

*Leben mit*

Nr. 72 | Jan. 2013  
ISSN 1430-0427

# *Down-Syndrom*

**Augenerkrankungen  
und Sehstörungen**

**Bildungschancen  
für Menschen mit DS**  
– Zeit für eine neue Lernkultur

**Neue Wohnmodelle**  
So wohne ich!

**Spiritualität und  
Religiosität**

**Gebärden-unterstützte  
Kommunikation  
in der Frühförderung**

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ich hoffe, Sie alle sind gut in das neue Jahr gestartet – neugierig auf das, was es bringen wird. Vor uns, im DS-InfoCenter, liegt wieder ein Jahr mit vielen Ereignissen, großen Veranstaltungen, interessanten Begegnungen, mit einem Jubiläum, mit neuen Publikationen und natürlich dem tagtäglichen Betrieb.

„Hauptsache gesund!“, das wünsche ich Ihnen für dieses neue Jahr und das ist gleichzeitig das Thema des Welt-DS-Tages 2013, denn wir haben das Thema Gesundheit in den Fokus unserer diesjährigen Aktionen gestellt. Endlich wird es einen ausführlichen medizinischen Ratgeber speziell rund um Gesundheitsfragen, die Teenager und erwachsene Menschen mit DS betreffen, geben. Die Buchpremiere feiern wir im Rahmen einer medizinischen Fachtagung am 23. März 2013. Einer der beiden Buchautoren aus den USA, Dennis McGuire, ein weltweit anerkannter DS-Spezialist, und DS-Fachleute aus Deutschland werden ihr Wissen und ihre Erfahrungen an diesem Tag, zu dem alle herzlich eingeladen sind, mit uns teilen.

An der Uni Hamburg befasst sich Prof. Zimpel mit seiner Studiengruppe Trisomie 21 u.a. mit dem Thema „Bessere Bildungschancen für Kinder mit DS“, denn diese könnten sich wesentlich besser entwickeln, wenn das Lernumfeld stimmt. Vieles ist darüber in diesem Heft zu lesen, auch über die groß angelegte Studie, die bestimmte Lernaspekte untersucht. So werden u.a. Aufmerksamkeit, Imitationslernen, Zahlbegriff bei insgesamt 1000 Kindern und Erwachsenen mit DS getestet. Das Forschungsteam „gastiert“ im April eine Woche im DS-InfoCenter. Familien, die mit ihrem Kind an dieser Studie teilnehmen möchten, können sich ab sofort anmelden. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit den Wissenschaftlern!

Sind Menschen mit DS so religiös, wie oft behauptet wird? Wahr ist, dass viele von ihnen eine hohe Affinität zu feierlichen, wiederkehrenden Ritualen wie in Gottesdiensten haben. Andächtig beten sie vor Altären, im Urlaub kann das durchaus auch ein Buddha Altar sein. Als Ministrant sind sie zuverlässig und versehen würdig ihren Dienst am Altar. Manche junge Menschen hadern mit Gott. – Wieso habe ich Down-Syndrom? Wir haben Berichte gesammelt und präsentieren eine Auswahl.

Wohnen ist mehr als bloß ein Dach über dem Kopf. Da muss auch sonst alles stimmen. Eine passende Bleibe zu finden, ist nicht so einfach. Wir berichten über verschiedene Wohnmodelle. Einige junge Menschen stellen uns stolz ihre Wohnung vor: So wohne ich!

2013 ist auch ein Jubiläumsjahr. Der Trägerverein des Deutschen DS-InfoCenters wird 25 Jahre alt! Das soll gefeiert werden. Mitglieder des Vereins sollten sich schon einmal den Samstag, 22. Juni 2013 vormerken.

Ich wünsche Ihnen viel Vorfreude auf das neue Buch, Spaß beim Lesen dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* und Kreativität und Engagement bei den Vorbereitungen für den Welt-DS-Tag.

Herzliche Ihre

*Cora Halder*





## Kongress in Hamburg



## Gebet in der Moschee

### TITELBILD:

Amelie Niemann

Foto: Sabine Ortmann

## Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Welt-Down-Syndrom-Tag 2013. Wir setzen auf Gesundheit!
- 5 Fachtagung: Hauptsache gesund!
- 5 Gast aus den USA, Dennis McGuire
- 5 Premiere Fachbuch: Medizinischer Ratgeber
- 6 Spenden für das DS-InfoCenter
- 7 Prof. André Zimpel mit Forschungsteam im InfoCenter

## Medizin

- 8 Augenerkrankungen und Sehstörungen
- 12 Down-Syndrom und Keratokonus

## Psychologie

- 14 „... und es beginnt ein neues Leben!“
- 17 Wir machen Gesellschaft. Familienkongress der Lebenshilfe
- 18 Ein besonderer Kongress: „Zeit für eine neue Lernkultur“
- 20 Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom

## Förderung

- 26 Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) in der Frühförderung
- 31 Happy Strap™
- 32 Spiel- und Übungsideen zur Förderung

## Religion und Spiritualität

- 36 Die Entwicklung von Religiösität bei Menschen mit Down-Syndrom
- 38 „Shifting Perspectives“ setzt auf die Kraft der Bilder
- 41 Jonas und die Taufe
- 42 „Ich bin bereit!“
- 43 Wie leben Menschen mit Down-Syndrom ihren Glauben?
- 44 Enes, was ist Religion für dich? „Allah!“
- 46 Andreas Einsatz für die Kirche
- 47 Glaube und Taizé
- 47 „Jesus passt mich doch auf!“



**Türchen auf für ...  
 Unser Facebook-Advents-  
 kalender hat Spaß gemacht.  
 Hier einige Beispiele.**



**Nina und Oskar mit  
 Perücke und Kostüm  
 in „Die Vermessung  
 der Welt“**

## Medien

- • • 48 Die Vermessung der Geduld
- 50 Robin und die Pfefferkörner

## Wohnen

- 52 My Home is my Castle!
- 53 Herr im eigenen Haus. So wohnt Bendik!
- 54 Eine Männer-WG. So wohnt Uli!
- 55 Die Dorfgemeinschaft Hausenhof. So wohnt Moritz!
- 57 Fünf Jahre Haus Herta. So wohnen Ulrike, Petra und Stefanie!

## Publikationen

- 58 Vorstellung neuer Bücher, Brochüren etc.

## Erfahrungsbericht

- 61 Nikolais Lebensfreude hat mich stärker gemacht
- 62 Besondere Geschwister – Bericht einer großen Schwester
- 64 Und wie ich mich freue! Ein Tag mit Monika • • • • •

## Arbeit

- 66 Teilhabeerfahrungen in der beruflichen Biographie von jungen Menschen mit Down-Syndrom

## Recht

- 70 Neue Regelungen für Pflegebedürftige
- 72 Vollmacht in Leichter Sprache / Der richtige Versicherungsschutz

## 73 Leserpost

## 74 Veranstaltungen

## 75 Vorschau/Impressum

### Monika in ihrer Teppich-Werkstatt



## Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

TEXT: CORA HALDER

### Wir setzen auf Gesundheit!

Da beim Redaktionsschluss noch nicht die genauen Details zu unserer diesjährigen Aktion für den 21. März 2013 bekannt sind, kann ich hier nur einige Gedanken, die uns im Vorfeld beschäftigten, wiedergeben. Alle weiteren Informationen finden Sie auf dem Informationsblatt, das dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* beiliegt.

2012 stand die pränatale Diagnostik im Mittelpunkt unserer Aktionen zum Welt-DS-Tag. Unsere Infokarte „Diagnose positiv“ richtete sich an Gynäkologen, genetische Beratungsstellen, alle, die schwangere Frauen über die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik beraten, speziell im Rahmen des neuen PraenaTests, der seit August letzten Jahres in Deutschland angeboten wurde und in Zusammenhang mit diesem neuen Diagnostikverfahren auch über das Down-Syndrom aufklärt.

#### Kinderärztliche Versorgung in der Regel zufriedenstellend

In diesem Jahr möchten wir wieder die Menschen mit Down-Syndrom, die schon mit uns leben, in den Mittelpunkt rücken. Denn immerhin, so wird geschätzt, gibt es in Deutschland 50000 Menschen mit Down-Syndrom und wir möchten, dass es ihnen allen gut geht. Vor allem, was ihre Gesundheit betrifft.

Ein Thema, das uns auf den Nägeln brennt und das in den nächsten Jahren noch mehr in den Fokus geraten wird, ist die medizinische Versorgung von Teenagern und Erwachsenen mit Down-Syndrom.

Die meisten Klein- und Schulkinder sind bei ihrem Kinderarzt in guten Händen, bekommen eine kompetente medizinische Behandlung. Wenn Eltern nicht zufrieden sind, findet sich noch relativ leicht eine Alternative. Kinderärzte sind in der Regel gut informiert, es gibt viele Publikationen in Fachzeitschriften und man findet ein gewisses wohlwollendes Interesse an den jungen Patienten mit Trisomie 21.



Unsere diesjährigen Aktionskarten – hier noch im Entwurf

#### Welcher Arzt hilft Erwachsenen mit DS?

Aber spätestens mit 18 Jahren ist Schluss, denn dann ist der Kinder- und Jugendarzt nicht mehr zuständig. Wer behandelt dann weiter? Zunächst der Hausarzt, wenn aber ein Facharzt benötigt wird, ein Augenarzt, ein Orthopäde, ein Neurologe, ein Gynäkologe ... dann wird es schwierig. Ärzte oder Ärztinnen, die sich mit den besonderen gesundheitlichen Problemen von Menschen mit Down-Syndrom auskennen, sind äußerst rar, fast nicht existent. Und auf großes Interesse stößt diese spezielle Patientengruppe auch nicht.

#### Aktion: Hauptsache gesund!

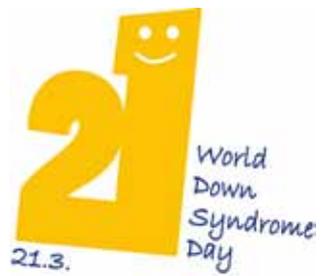
Mit unserer Info-Aktion wollen wir darauf hinweisen, dass Menschen mit Down-Syndrom gute Ärzte brauchen – nicht nur am Anfang nach der Geburt, als Kleinkind oder Schulkind. Nein, ein Leben lang! Teenager, junge und ältere Erwachsene und alte Menschen mit Down-Syndrom, sie alle brauchen eine gute medizinische Unterstützung, eine adäquate Behandlung und vor allem kompetente, verständnisvolle

Fachleute, die bereit sind, sich auf sie einzulassen. Wo sind die Ärzte und Ärztinnen, die Interesse an diesen Patienten haben und genügend Geduld und Zeit mitbringen?

Die Aktionskarten sind zum Verteilen gedacht. Geben Sie sie weiter in Praxen von Fachärzten. Berichten Sie von den Schwierigkeiten, die diese Menschen und ihre Angehörigen haben, gute medizinische Versorgung zu bekommen. Vermitteln Sie, dass Menschen mit Down-Syndrom heute eine Lebenserwartung von über 60 Jahren haben und dass sie, genau wie alle anderen, so lange wie möglich so gesund wie möglich bleiben möchten.

Familien mit schon größeren Kindern wissen, wie wichtig und zugleich wie schwierig es ist, geeignete Ärzte zu finden. Beteiligen Sie sich an unserer Aktion – auch wenn Ihr Kind noch von einem Kinderarzt behandelt wird.

Ein langes, gesundes Leben kann und soll heute auch für Menschen mit Down-Syndrom Normalität und Realität sein.



## 23. März 2013 Fachtagung: **HAUPTSACHE GESUND!**

WDSO 2013 mit einer medizinischen Fachtagung, einem besonderen Gast, einer Buchpremiere und einer Preisverleihung.

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahren enorm gestiegen und liegt heute bei über 60 Jahren. Wie bei anderen Menschen ist das Älterwerden häufig verbunden mit mehr oder weniger ernsthaften gesundheitlichen Problemen. Kenntnisse über die spezifischen gesundheitlichen Besonderheiten bei älteren Menschen mit Down-Syndrom sind nicht sehr verbreitet.

### **Zukunftsprojekt: Ambulanz für Teenager und Erwachsene mit DS**

Der Aufbau einer DS-Ambulanz für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom ist uns seit Jahren ein großes Anliegen. Leider kommen wir damit immer noch nicht richtig voran. Gelang es uns 2006, mit der ersten DS-Ambulanz für Babys in Deutschland zu starten, so gestaltet sich die Einrichtung eines ähnlichen Angebots für Erwachsene ungemein schwieriger.

Bis es soweit ist, möchten wir wenigstens versuchen, Fachwissen zu verbreiten beispielsweise in Form eines neuen Buches und indem wir wieder zu einer medizinischen Fachtagung einladen.

Vor einigen Jahren organisierten wir eine Tagung, bei der das psychische Wohlbefinden erwachsener Menschen mit Trisomie 21 im Mittelpunkt stand. Etwa zur gleichen Zeit brachten wir das Buch *Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern* heraus, eine Übersetzung aus dem Englischen (Autoren: Dennis McGuire und Brian Chicoine).

### **23. März 2013 Buch und Tagung**

Wie schon angekündigt erscheint nun in deutscher Übersetzung bald das zweite

Buch dieser beiden Autoren: ein medizinischer Ratgeber für Teenager und Erwachsene mit Down-Syndrom.

Die Buchpremiere feiern wir bei unserer medizinischen Fachtagung *Hauptsache gesund!*, am 23. März 2013 in Nürnberg. Ein ganzer Tag lang steht die Gesundheit im Mittelpunkt. Auf dem Programm u.a. Schlafprobleme (Apnoe etc.), orthopädische Besonderheiten sowie Ernährung, aber auch Verhaltensauffälligkeiten und Depressionen werden Thema sein.

Eingeladen sind alle, denen das Wohl und Wehe von Teenagern und erwachsenen Menschen mit DS ein Herzensanliegen ist.

### **Preisverleihung Moritz**

Last but not least verleihen wir den „Moritz“, eine kleine Bronzefigur, die wir regelmäßig einer Fachfrau oder einem Fachmann verleihen, die/der sich besonders für Menschen mit DS engagiert hat.

### **Festlicher Ausklang**

Dass nach einem solch intensiven Tag auch noch etwas für das „Socialising“ und für den Magen getan werden muss, ist klar. Der Tag findet seinen Ausklang bei Gesprächen, einem kleinen Imbiss und einem festlichen Getränk.

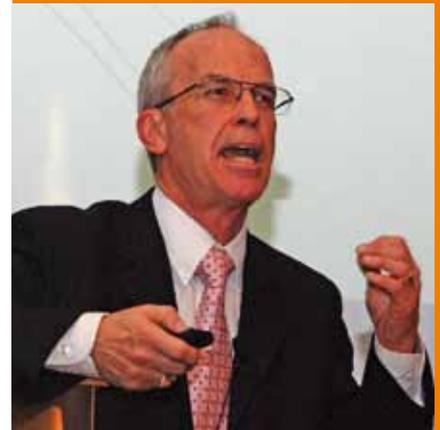
### **Weitere Informationen und Anmeldung**

unter *Fortbildungen* auf unserer Website:

[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)  
oder telefonisch beim

DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21

### Referent aus USA: **Dennis McGuire**



Dennis McGuire Ph.D., ist einer der Leiter des Adult Down Syndrome Center of Lutheran General Hospital, in Chicago (USA).

Er ist Mitgründer dieses Zentrums und arbeitet dort seit 1992. Bis heute wurden in der Ambulanz 5000 erwachsene Menschen mit Down-Syndrom im Alter von zwölf bis 83 Jahren behandelt. Mehr Erfahrung mit DS-spezifischen körperlichen und psychischen Besonderheiten und mehr Kompetenz bei der Behandlung dieser Patientengruppe wird man weltweit nicht finden.

Deshalb ist es uns eine große Ehre und Freude, dass Dennis McGuire sich bereit erklärt hat, am 23. März 2013 bei unserer medizinischen Tagung als Referent dabei zu sein.

Dr. McGuire wird das Adult Down Syndrome Center vorstellen – u.a. mit Film- und Fotomaterial. Er wird über seine Erfahrungen in der Behandlung dieser besonderen Patienten sprechen, Ergebnisse verschiedener Studien präsentieren, häufig auftretende Probleme ansprechen und Fragen beantworten.

## Nachahmenswert! Spenden für das DS-InfoCenter

### Niklas' Opa wurde siebzig und sammelt Spenden: 3300 Euro für das DS-InfoCenter!

Die Eltern sowie der Opa von Niklas Kienker lesen gern die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* und haben dadurch schon viele wertvolle Tipps erhalten, so schreibt uns Stefanie Kienker. Um die Arbeit des InfoCenters zu unterstützen, kam die Idee auf, an Opas Geburtstag Spenden zu sammeln. Mit einem enormen Erfolg – es kamen 3300 Euro zusammen!

Wir sagen ein herzliches Dankeschön! Und ... das ist nachahmenswert!



### DEG-Spende zu Weihnachten: 1000 Euro!

Vertreter der DEG Deutsche Elektro Gruppe, Nürnberg brachten in der Vorweihnachtszeit einen großen Scheck vorbei. 1000 Euro spendete die DEG dem DS-InfoCenter, Geld, das statt für Weihnachtsgeschenke für Kunden oder Mitarbeiter sozialen Einrichtungen zur Verfügung gestellt wird.

Wie werden Betriebe auf Kinder mit DS und das InfoCenter aufmerksam? Sehr oft, weil ihre Eltern in eigenen Firmen die Chefs, die Kolleginnen und Kollegen darauf ansprechen.

So war es auch hier, Herr Robert Dimbat, Vater eines jungen Mannes mit DS, der die Arbeit des Centers sehr schätzt, hatte den Vorschlag gemacht. Unser Dank an ihn und an der DEG!



Von links:  
Robert Dimbat (DEG),  
Cora Halder  
(DS-InfoCenter),  
Hildegard Imbert  
(DEG),  
Gerhard Hausmann  
(DEG),  
Elzbieta Szczebak,  
(DS-InfoCenter)

### Julia wird aktiv und sammelt 1300 Euro!

In Ennepetal ist ein neuer Verein entstanden: „Der Blumenstrauß – Hilfe für Sozialbereiche“. In der Satzung verankert ist, dass der Verein sich sozialen Zwecken sowie der Pflege von gemeinnützigen Einrichtungen widmen möchte.

Die Initiative zu dieser Vereinsgründung hatte Julia Bornemann. Sie besuchte die Junior Management School in Marienburg und wollte als Abschlussprojekt „etwas Soziales“ veranstalten und konnte verschiedene Ennepetaler Bürger und Bürgerinnen von ihrem Plan überzeugen. So entstand der Verein und hatte schon gleich 50 Mitglieder. Bewundernswert ist, dass es Julia gelang, bei einem ersten Abend mit dem Kabarettisten Kai Spitzel einen ordentlichen Spendenbetrag zu sammeln. 1350 Euro kamen zusammen und die gingen an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter.

Weshalb? Julia hat einen kleinen Bruder, Jan-Fritz (8 Jahre), der das Down-Syndrom hat, und sie schätzt die Arbeit des InfoCenters. Ein stolzer Jan-Fritz nahm den Scheck stellvertretend in Empfang.

Wir danken Julia und ihren Helfern ganz herzlich für diesen besonderen Blumenstrauß!



## Professor André Zimpel kommt mit Forschungsteam ins DS-InfoCenter!

### Studie: Warum haben Menschen mit Trisomie 21 Lernschwierigkeiten? Wie hängen Intelligenz und Chromosomen zusammen?

Menschen mit Trisomie 21 wird oft weniger zutraut, als sie können. Bildungschancen bleiben verwehrt. Einige, wie beispielsweise Pablo Pineda (Spanien), Aya Iwamoto (Japan) und Francesco Aglio (Italien), haben jedoch gezeigt, dass auch Hochschulabschlüsse möglich sind.

Sie erschließen sich Dinge anders als Menschen ohne diese genetische Abweichung. Die vorhandenen Lehrmethoden berücksichtigen das bislang nur unzureichend und müssen überdacht werden.

Deshalb führen wir, die Studiengruppe Trisomie 21 der Universität Hamburg unter Leitung von Prof. André Zimpel eine repräsentative Studie zur Untersuchung der Aufmerksamkeit, der Wahrnehmung und des Lernverhaltens von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 durch.

#### Fragestellungen und Methodik

In unserer Studie wollen wir mit Hilfe unterschiedlicher Untersuchungsmethoden folgende Fragen klären:

- Sind die Aufmerksamkeitsbesonderheiten repräsentativ?
- Sind sie schon von Geburt an vorhanden oder entwickeln sie sich erst im Laufe einer Bildungsbiographie?
- Welche Auswirkungen haben diese Besonderheiten auf das Lernen?

Welches Untersuchungsmaterial zu welchem Teilnehmer passt, wird in einer Voruntersuchung ermittelt. Die Auswahl wird dabei durch die Unterscheidung bedeutender Meilensteine in der geistigen Entwicklung bestimmt. Hierzu zählen der Zahlbegriff, Objektkonstanz und Imitation.

#### Was wollen wir erreichen?

Wir versprechen uns von diesen Untersuchungen ein besseres Verständnis der Lernschwierigkeiten von Menschen mit einer

Trisomie 21. Sollte sich unsere Vermutung bestätigen, dass die Grenze der Simultanerfassung bei Menschen mit Trisomie 21 bei zwei bis drei Einheiten liegt, würde das bedeuten, dass ihr Aufmerksamkeitsumfang um zwei Einheiten kleiner ist als der vergleichbarer Personen ohne Syndrom. Dies würde erklären, warum Menschen mit einer Trisomie 21 in vielen Bereichen von geeigneten Abstraktionen profitieren (Frühlesen, Gebärdensprache usw.).

Unsere Idee besteht darin, gemeinsam mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Trisomie 21 Lerninhalte so aufzubereiten, dass sie ihrem Aufmerksamkeitsoptimum gerecht werden. Gelänge dies, könnten Menschen mit Trisomie 21 ihre Potenziale besser entfalten und somit mehr von inklusiver Pädagogik profitieren und damit von ihrem Recht auf Partizipation gezielt Gebrauch machen.

#### Wie erreichen Sie uns?

Möchten Sie und Ihr Kind die Studie unterstützen, dann melden Sie sich bitte telefonisch oder per E-Mail (Tel.: 040 42838 67 93 oder [alfred.roehm@uni-hamburg.de](mailto:alfred.roehm@uni-hamburg.de)). Wir nehmen Kontakt mit Ihnen auf, um alles Weitere im Detail zu besprechen und einen Termin zu vereinbaren. Selbstverständlich werden Ihre Daten vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben.

#### Was bieten wir?

Auf Wunsch erhalten Sie eine Entwicklungsberatung und einen DVD-Mitschnitt der Untersuchung Ihres Kindes. Wir freuen uns auf Sie!

Den Artikel „Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom“ von Prof. André Zimpel finden Sie auf den Seiten 20 bis 25. Veranstaltungshinweise auf Seite 74

#### 20. April 2013, Nürnberg Vortrag von Prof. André Zimpel: Bessere Bildungschancen für Kinder mit Trisomie 21

Die erhöhte Gendosis bei einer Trisomie 21 führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind. Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil auch von den Umweltbedingungen ab. Die Praxis zeigt: Entscheidende Bedingungen für ihre geistige Entwicklung sind Inklusion, demokratische Lernatmosphäre und Achtung ihrer besonderen Bedürfnisse beim Lernen.

Der Vortrag dient gleichzeitig als Auftakt zu der Untersuchungswoche.

#### 22.– 26. April 2013 Untersuchungswoche im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, Lauf

Im Rahmen der Studie wird das Forschungsteam mit Prof. Zimpel vom 20. bis 26. April 2013 seine Zelte im DS InfoCenter in Lauf aufschlagen.

Eine Woche lang werden die Wissenschaftler Aufmerksamkeitsbesonderheiten, Zahlbegriff, Objektpermanenz und Imitation bei Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom mit den von ihnen entwickelten Testmethoden untersuchen.

**Eltern, die mit ihrem Kind mitmachen möchten, sind dazu herzlich eingeladen. Kinder ab zwei Jahren können schon an die Untersuchung teilnehmen, Schulkinder, Teenager und Erwachsene sind genauso eingeladen.**

Wir freuen uns auf viele Anmeldungen! Zwecks Terminvereinbarung und weiterer Informationen nehmen Sie bitte Kontakt mit uns auf: [ds.infocenter@t-online.de](mailto:ds.infocenter@t-online.de) Tel.: 09123/98 21 21.

# Augenerkrankungen und Sehstörungen

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

Antonios erster Termin im Adult Down Syndrome Center wurde vereinbart, weil er im letzten Jahr häufig hingefallen war und sich bei seinem letzten Sturz sogar den Arm gebrochen hatte. Antonio, Alter 33, war zudem gelegentlich harninkontinent. Wenn dies passierte, schien er aber gerade auf dem Weg zur Toilette gewesen zu sein. Nachfragen bei den Eltern ergaben, dass er außerdem langsamer und viel vorsichtiger zu laufen schien. Oftmals lief er nahe an der Wand entlang, damit er sich an ihr festhalten konnte. Sein Gedächtnis schien gut zu funktionieren und wir konnten keine Krampfaktivität feststellen.

Bei der körperlichen Untersuchung bemerkten wir, dass die Hornhaut eines Auges deutlich gekrümmt zu sein schien. Antonio konnte zwar nicht den üblichen Sehtest absolvieren, aber wir konnten dennoch erkennen, dass sein Sehvermögen deutlich beeinträchtigt war. Antonio wurde an einen Augenarzt überwiesen, der unseren Verdacht auf die Augenkrankheit Keratokonus bestätigte, eine fortschreitende kegelförmige Verformung der Hornhaut des Auges. Nachdem ein Versuch mit harten Kontaktlinsen nicht erfolgreich war, unterzog sich Antonio einer Hornhauttransplantation, durch die sich sein Sehvermögen deutlich verbesserte. Er konnte wieder normal laufen und stolperte nicht mehr beziehungsweise fiel nicht mehr andauernd hin.

**E**in gutes Sehvermögen ist für alle Menschen äußerst wichtig. Wenn wir nicht ausreichend sehen können, können wir alltägliche Dinge nicht bewältigen, uns in unserer gewohnten Umgebung sowie am Arbeitsplatz nicht zurechtfinden und auch nicht an Freizeitaktivitäten teilnehmen.

Bei Menschen mit Down-Syndrom ist eine gute Sehfähigkeit noch wichtiger, weil sie aufgrund ihrer geistigen Beeinträchtigung eine nachlassende Sehfähigkeit nicht so leicht mit anderen Sinnen oder Möglichkeiten kompensieren können.

Bei allen Menschen kann die Sehfähigkeit mit zunehmendem Alter nachlassen und Augenerkrankungen können auftreten. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das genauso, wenn nicht sogar noch stärker ausgeprägt. Zudem entwickeln viele Menschen mit Down-Syndrom Augenerkrankungen wie auch andere gesundheitliche Beeinträchtigungen früher als üblich, vermutlich aufgrund des früher einsetzenden Alterungsprozesses.

Wie Antonios Beispiel zeigt, können viele Menschen mit Down-Syndrom anderen nicht mitteilen, dass sie Sehschwierigkeiten haben. Eventuell bemerken sie die Veränderung auch nicht oder verstehen nicht, dass das, was ihnen Schwierigkeiten bereitet, daher kommt, dass sie nicht ausreichend sehen. Deshalb ist es umso wichtiger für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, dass sie sich regelmäßig Augenuntersuchungen unterziehen, um Veränderungen frühzeitig feststellen zu können.

## Augenuntersuchungen

Wir empfehlen Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom, sich mindestens alle zwei Jahre einer augenärztlichen Untersuchung zu unterziehen. Personen, die eine Brille tragen oder sonstige bekannte Sehschwierigkeiten haben, müssen diese Untersuchungen eventuell häufiger vornehmen.

Eine umfassende Augenuntersuchung besteht aus den folgenden Komponenten, einschließlich:

- ein Test der Sehschärfe (die Fähigkeit, Muster und Konturen in der Nähe und der Ferne scharf zu sehen);
- Test auf Glaukom (auch grüner Star genannt, erhöhter Augeninnendruck);
- Untersuchung der Netzhaut (Nervengewebe im hinteren Auge, wo das Licht gebündelt und Signale ans Gehirn gesendet werden);
- eine Untersuchung des Gewebes um das Auge herum.

Diese Untersuchungen werden von einem Facharzt für Augenheilkunde durchgeführt, der sich auf die Diagnostizierung und Behandlung von Augenerkrankungen spezialisiert hat. Viele Familien sind besorgt, weil sie denken, dass ihr Angehöriger mit Down-Syndrom die Untersuchung nicht tolerieren wird, aber nur ein kleiner Prozentsatz unserer Patienten ist tatsächlich nicht in der Lage, bei der Untersuchung zu kooperieren. Diese Personen benötigen eine Narkose, damit die Untersuchung durchgeführt werden kann. Häufig sind Personen mit Down-Syndrom zwar durchaus gewillt zu kooperieren, aber sie sind nicht in der Lage, an allen Teilen der Untersuchung adäquat teilzunehmen. Bei dem Sehschärfentest muss der Patient zum Beispiel verschiedene Bilder oder Buchstaben anschauen und dem Untersucher mitteilen, welches er klarer sieht. Für viele Personen mit Down-Syndrom stellt dies eine große Herausforderung dar. Dennoch kann die Untersuchung häufig trotzdem gut durchgeführt werden, denn mittlerweile gibt es Instrumente, die es dem Untersucher ermöglichen, den Bedarf an korrekativen Linsen genau zu bestimmen, ohne dass der Patient Buchstaben oder Gegenstände benennen oder die Sehschärfe von Dingen oder Buchstaben beschreiben muss. Dieses Untersuchungsgerät kann auch im Rahmen einer Narkose eingesetzt werden.

## Erkrankungen, die die Sehschärfe beeinträchtigen

Im Allgemeinen treten Augenprobleme bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf als bei anderen. Erkrankungen, die die Sehschärfe beeinträchtigen, kommen besonders häufig vor. Das sind unter anderem:

- Kurzsichtigkeit,
- Weitsichtigkeit,
- Astigmatismus und
- Presbyopie.

### Kurzsichtigkeit

Kurzsichtige Menschen (Myopie) können Dinge scharf sehen, die nahe vor ihnen sind. Gegenstände in der Ferne sehen sie verschwommen. Dies ist eine häufig auftretende Erkrankung bei vielen Menschen. Je nach Schwere der Kurzsichtigkeit kann die Person Dinge scharf sehen, die einige Meter von ihr entfernt sind, und manche sehen nur scharf, wenn sich der Gegenstand direkt vor ihnen befindet. Die Myopie wird häufig vererbt. Sie kann sich allmählich, aber auch schnell entwickeln und verschlechtert sich häufig während der Kindheit oder Jugend. Kurzsichtigkeit kann mit einer Brille, Kontaktlinsen oder einer Operation korrigiert werden, beispielsweise durch Lasik (Laser in-situ Keratomileusis), PRK (photorefraktive Keratektomie), LASEK (Laser epithelial Keratomileusis) und weitere Operationen.

### Weitsichtigkeit

Weitsichtige Menschen (Hyperopie) stehen dem entgegengesetzten Problem gegenüber. Sie können Dinge in der Ferne scharf sehen, aber Dinge wie Buchstaben auf einer Seite direkt vor ihnen sehen sie verschwommen. Je stärker die Weitsichtigkeit ausgeprägt ist, desto weiter weg muss ein Gegenstand sein, bevor ihn die Person klar sehen kann. Hyperopie wird wie auch die Myopie häufig vererbt, ist in vielen Fällen jedoch schon von Geburt an erkennbar. Behandelt wird die Weitsichtigkeit mit einer Brille, mit Kontaktlinsen oder auch einem operativen Korrekturingriff.

### Astigmatismus

Astigmatismus (auch Stabsichtigkeit genannt) ist eine Verkrümmung der Hornhaut. Die Krümmung der Hornhaut weicht von der normalen Form ab, sodass der Betroffene auf alle Entfernungen unscharf sieht. Die Krümmung kann die Hornhaut, aber auch die Linse betreffen. Astigmatismus kann zusammen mit Kurz- und Weitsichtigkeit auftreten und ist häufig angeboren. Die Behandlungsmöglichkeiten sind dieselben wie bei Kurz- und Weitsichtigkeit: Brille, Kontaktlinsen oder ein operativer Eingriff.

### Presbyopie

„Presby“ ist das griechische Wort für „alt“ und „opia“ bedeutet „Auge“, Presbyopie kann also mit „altes Auge“ übersetzt werden, auch Alterssichtigkeit genannt. Mit fortschreitendem Alter verliert die Augenlinse ihre Flexibilität, sodass es schwieriger für das Auge wird, sich auf nahe Dinge zu konzentrieren, unabhängig davon ob der Betroffene zuvor bereits Sehschwierigkeiten

hatte. Bei Menschen ohne Down-Syndrom tritt dieses Problem häufig im Alter von etwa 45 Jahren auf und kann mit einer Lesebrille korrigiert werden. Bei Menschen mit Down-Syndrom kann dies bereits in jüngeren Jahren vorkommen, achten Sie also auf Anzeichen darauf, dass die Person nahe Dinge eventuell nicht mehr scharf sehen kann.

## Brille und Kontaktlinsen

Für manche Menschen mit Down-Syndrom ist das Tragen einer Brille eine Herausforderung. Einige Gründe hierfür sind:

- Die Person möchte einfach keine Brille tragen oder ist im Bereich des Gesichts und des Kopfes insgesamt sehr empfindlich und kann eine Brille nicht tolerieren.
- Die Person hat eventuell Schwierigkeiten, die Veränderung beim Sehen zu akzeptieren, die mit dem Tragen einer neuen Brille einhergeht, auch wenn sie mit der neuen Brille besser sehen kann. Einige Menschen mit Down-Syndrom haben sich an ihre eingeschränkte Sehfähigkeit gewöhnt. Die Korrektur bedeutet eine Veränderung und ist deshalb schwierig zu tolerieren.

- In manchen Fällen ist es aufgrund der kleineren und flacheren Nase sowie der tiefer liegenden Ohren schwieriger, eine Brille auf der Nase zu behalten, oder die Brille sitzt einfach nicht bequem, weil die Gesichtsform nicht der Norm entspricht.

Es gibt weitere Korrekturmöglichkeiten außer einer Brille. Hierzu gehören Kontaktlinsen und ein korrekativer operativer Eingriff (siehe oben). Einige wenige unserer Patienten benutzen Kontaktlinsen äußerst erfolgreich. Diese Personen haben gute feinmotorische Fähigkeiten und sind sehr motiviert, Kontaktlinsen zu tragen. Wir haben jedoch kaum Patienten, die sich bereits einem korrektiven Eingriff am Auge unterzogen haben.

### Unterstützung bei der Gewöhnung an eine neue Brillenstärke oder an die erste Brille

Wenn ein Jugendlicher oder Erwachsener mit Down-Syndrom Schwierigkeiten hat, seine erste Brille oder eine neue Brillenstärke zu tolerieren, muss sich die Person langsam und sukzessive daran gewöhnen. Durch folgende Maßnahmen kann dies unterstützt werden:

- Anfangs wird die Brille nur über kurze Zeiten getragen. Diese Zeiten werden schrittweise ausgedehnt.
- Anfangs wird die Brille nur zu Hause getragen und erst nach und nach auch an anderen Orten.

- Zu Anfang wird eine Brille getragen, die die Sehschwäche nicht vollständig korrigiert. Erst allmählich wird zu einer weiteren bzw. vollständigen Korrektur übergegangen.

Die Gewöhnung an Mehrstärkenbrillen wie bifokale, trifokale und multifokale (Gleitsicht-) Brillen kann eine besonders große Herausforderung darstellen. Einige Personen benötigen zwei unterschiedliche Brillen – eine für Dinge in unmittelbarer Nähe und eine zum Sehen in der Ferne. Sehr wenige Menschen mit Down-Syndrom fahren Auto, weshalb selten eine bifokale oder Gleitsichtbrille notwendig ist, um sowohl die Situation auf der Straße einschätzen zu können als auch die Anzeigen auf dem Armaturenbrett zu sehen. Die meisten Erwachsenen kommen in vielen Situationen gut mit zwei unterschiedlichen Brillen zurecht, d.h. eine Brille für die Nahsicht und eine für die Fernsicht.

## Augenerkrankungen

### Keratokonus

Wie bereits in dem Fall zu Beginn dieses Kapitels beschrieben, tritt die Augenerkrankung Keratokonus bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf als bei anderen. Keratokonus bezeichnet die Ausdünnung der Hornhaut (der klare, gewölbte Bereich im vorderen Abschnitt des Auges), was eine irreguläre Vorwölbung der Hornhaut zur Folge hat. Diese irreguläre Hornhautverkrümmung verschlechtert sich mit der Zeit und führt zu einer Sehschwäche. Vor allem in den frühen Stadien sind die Veränderungen am Auge für andere kaum bemerkbar (außer für einen Augenarzt). In den späteren Stadien wird die Hornhaut häufig trüb oder die Vorwölbung wird für andere sichtbar (vor allem wenn man von der Seite auf das Auge der Person blickt). Die Ursache für einen Keratokonus ist nicht klar, aber chronisches Augenreiben wird als eine mögliche Ursache vermutet.

Die Behandlung beinhaltet folgende Maßnahmen:

- eine Brille zur Verbesserung der Sehfähigkeit im frühen Krankheitsstadium;
- harte Kontaktlinsen zur Unterbindung der abnormen Krümmung;
- die Ermittlung von jeglichen medizinischen Problemen, die dazu führen, dass die Person sich die Augen reibt, wie Allergien, trockene Augen oder Katarakte sowie die entsprechende Behandlung des jeweiligen zugrunde liegenden Problems;

- falls sich die Person nicht aufgrund eines medizinischen Problems die Augen reibt, versuchen Sie herauszufinden, warum sie es dann tut (z.B. aus Langeweile oder zur Selbststimulierung), und entwickeln Sie dann ein Ersatzverhalten für sie, das sie anstelle des Augenreibens ausführen kann;
- der Person beizubringen, die Augen nicht zu reiben;
- eine Hornhauttransplantation bei fortgeschrittener Erkrankung.

### Katarakt (grauer Star)

Ein Katarakt ist eine Trübung der Augenlinse. Sie kann ein oder beide Augen betreffen. In den frühen Stadien beeinträchtigt der Katarakt die Sehfähigkeit nicht, aber mit zunehmender Größe und/oder Dichte blockiert er die Sicht.

Katarakte treten bei Menschen mit Down-Syndrom gehäuft auf. Bei einigen Personen ist der Katarakt angeboren (kongenitaler Katarakt) und andere entwickeln sie später im Leben. Wenn ein kongenitaler Katarakt die Sicht einschränkt, sollte er früh im Leben entfernt werden, weil sich sonst das Sehzentrum im Gehirn nicht adäquat entwickeln kann, denn das Zeitfenster für seine Entwicklung liegt in den ersten Lebensmonaten. Katarakte, die in späteren Lebensjahren entwickelt werden, können die Sicht ebenfalls beeinträchtigen. Diese Katarakte treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufig in einem jüngeren Alter als bei anderen auf. Wir haben Patienten Mitte 20 in unserer Klinik gehabt, die einen Katarakt hatten.

Anzeichen für einen Katarakt bei Erwachsenen mit Down-Syndrom sind:

- eine für andere sichtbare Veränderung (Trübung) des Auges des Betroffenen;
- die Person dreht ihren Kopf zur Seite, um Dinge mit dem Augenrand zu betrachten (wenn der Katarakt zentral liegt);
- Reiben oder Drücken der Augen;
- psychische oder Verhaltensänderungen;
- verringerte Fähigkeiten, tägliche Alltagsaktivitäten auszuführen oder ein schlechteres oder unsicheres Gangbild als Folge der eingeschränkten Sehfähigkeit.

Menschen mit einem Katarakt sollten regelmäßig einen Augenarzt aufsuchen. Der Augenarzt überwacht das Wachstum des Katarakts und prüft, ob er die Sehfähigkeit beeinträchtigt. Wenn der Katarakt klein ist und die Sicht nicht beeinträchtigt, ist es meist ausreichend, ihn zu beobachten. Die Behandlung eines Katarakts beinhaltet üblicherweise die chirurgische Entfernung der

trüben Linse vom Auge und das Einsetzen einer künstlichen Augenlinse. In manchen Fällen benötigt der Patient dadurch keine Brille nach dem Eingriff, meistens sind jedoch Kontaktlinsen oder eine Brille notwendig, unabhängig davon, ob eine künstliche Linse implantiert wurde oder nicht. Normalerweise wird der Eingriff ohne oder nur mit einer leichten Sedierung durchgeführt. Stattdessen wird eine lokale Betäubung am Auge gesetzt und der Patient bleibt wach. Bei einigen Menschen mit Down-Syndrom muss dieser Eingriff jedoch in Vollnarkose durchgeführt werden. Nach der Operation müssen über einen vom Arzt festgelegten Zeitraum verordnete Augentropfen verabreicht werden. Es gibt keine Arzneimittel, die einen Katarakt behandeln können.

### Blepharitis

Ein häufig auftretendes Augenproblem bei Menschen mit Down-Syndrom ist eine Blepharitis, eine Entzündung oder Infektion der Augenlider. Die Augenlider sind rot und geschwollen und geben ein klebriges Sekret ab, das sowohl die Lider als auch die Wimpern verklebt. In manchen Fällen wird die Erkrankung als Blepharokonjunktivitis bezeichnet – eine Entzündung oder Infektion der Bindehaut (die äußere klare Membran, die das Auge bedeckt).

Eine Blepharitis wird verursacht durch:

- eine bakterielle Infektion,
  - Akne Rosazea oder
  - Seborrhö oder Seborrhoea (eine chronische entzündliche Hauterkrankung der Talgdrüsen, die mit roter und schuppiger Haut sowie Schuppen auf der Kopfhaut einhergeht).
- Die Vermeidung und die Behandlung beinhalten folgende Maßnahmen:
- die Anleitung der Person, ihre Hände nicht in die Augen zu bringen;
  - warme Kompressen auf den Augen, die die Verkrustungen/Verklebungen lösen;
  - leichtes Reinigen mit einem Waschlappen oder Wattepad mit einer Mischung aus Wasser und Babyshampoo;
  - die Behandlung von Kopfhautschuppen/dem seborrhoischen Ekzem oder der Akne Rosazea;
  - falls notwendig, der Einsatz von antibiotischen Augentropfen, vor allem, wenn gleichzeitig eine Konjunktivitis auftritt.

Häufig ist es notwendig, die Blepharitis dauerhaft zu behandeln. Bei Personen, die an einer Blepharitis erkrankt sind, tritt die Krankheit oftmals immer wieder auf. Wenn die Person zudem eine bakterielle Infektion entwickelt, kann sie die Bakterien auf andere übertragen. Deshalb muss sie ermutigt

und angeleitet werden, ihre Hände nicht in die Augen zu bringen und sich regelmäßig die Hände zu waschen, um die Ansteckung anderer zu verhindern.

### Strabismus

Strabismus oder auch Schielen ist eine Fehlstellung beider Augen zueinander, die bei Menschen mit Down-Syndrom ebenfalls häufiger auftritt als bei anderen. Ein oder beide Augen können nach innen zur Nase hin gekehrt (Esotropie), zur Seite hin gerichtet (Exotropie) oder nach oben (Hypertropie) oder unten (Hypotropie) zeigen. Diese Fehlstellung wird durch eine Augenmuskelsegleichgewichtsstörung verursacht.

Ein Strabismus besteht normalerweise von der Kindheit an. Die Sehfähigkeit ist häufig beeinträchtigt und das normal ausgerichtete Auge übernimmt das Sehen weitestgehend. Das bedeutet, dass die Person hauptsächlich nur mit einem (dem guten) Auge sieht. In einer solchen Situation ist die Tiefenwahrnehmung (oder die Fähigkeit, in 3D zu sehen) deutlich beeinträchtigt. Für den Betroffenen wird es dadurch schwierig, Treppen zu laufen oder vom Gehweg hinunter auf die Straße zu treten. Auch feinmotorische Aufgaben wie das Einfädeln eines Fadens oder das Fangen eines Balls, das Fahren eines Autos oder andere Tätigkeiten, die eine binokulare Sicht erfordern, sind nicht oder nur schwerlich möglich. Strabismus muss bereits in der Kindheit behandelt werden, weil das fehlgerichtete Auge durch den verringerten Einsatz seine Fähigkeit verliert, adäquat zu sehen. Frühe Interventionsmaßnahmen können die Sehfähigkeit verbessern und sogar wieder vollständig herstellen. Die Behandlung beinhaltet das Tragen einer Brille, das Abkleben eines Auges oder einen operativen Eingriff, um die Person zu zwingen, ihr schwaches Auge zu benutzen. Wenn diese Behandlung jedoch nicht bis zum Jugendalter erfolgt ist, wird sie zu späterer Zeit die Sehfähigkeit vermutlich nicht verbessern. Zu diesem Zeitpunkt bleibt dann nur noch eine Brille als therapeutische Option.

### Beeinträchtigte Tiefenwahrnehmung

Interessanterweise haben viele Menschen mit Down-Syndrom eine beeinträchtigte Tiefenwahrnehmung, auch wenn sie keinen Strabismus haben. Viele Angehörige und Pfleger beschreiben uns, dass Erwachsene mit Down-Syndrom Schwierigkeiten dabei haben, Aktivitäten auszuführen, für die man die Tiefenwahrnehmung benötigt. Diese Beobachtungen bestätigen auch unsere Beobachtungen davon, wie viele Patienten sich sehr vorsichtig auf die Untersu-

chungsliege legen. Wir vermuten, dass das Sehzentrum im Gehirn beeinträchtigt ist. Unabhängig davon, ob ein Erwachsener mit Down-Syndrom einen Strabismus hat, sollte eine eventuell beeinträchtigte Tiefenwahrnehmung oder Fähigkeit, in 3D zu sehen, berücksichtigt werden, wenn die Person mit bestimmten Aufgaben betraut wird. Bevor Sie die Person zum Beispiel bitten, eine Tätigkeit auszuführen, die das Führen von Maschinen beinhaltet, prüfen Sie erst, ob die Person die Maschinen sicher in der dafür vorgesehenen Umgebung bewegen kann. Eventuelle Probleme mit der Tiefenwahrnehmung sollten auch berücksichtigt werden, wenn der Führerschein in Erwägung gezogen wird.

### Netzhautablösung

Die Retina oder Netzhaut ist der hintere Teil des Auges, in dem Bilder verarbeitet und Impulse an das Gehirn gesendet werden. In fortgeschrittenem Alter kann sich die Netzhaut theoretisch bei allen Personen ablösen, wodurch sie geknickt und ausgebeult wird. Das Risiko einer Netzhautablösung ist höher, wenn eine Person stark kurzsichtig ist.

Erwachsene mit Down-Syndrom tragen im Allgemeinen dasselbe Risiko einer Netzhautablösung wie Menschen ohne Down-Syndrom. Diese Erkrankung tritt zwar deutlich seltener auf als die anderen in diesem Kapitel erwähnten Erkrankungen, aber wir erwähnen sie dennoch als Vorsichtsmaßnahme in Bezug auf die kleine Anzahl von Erwachsenen mit Down-Syndrom, die selbstverletzendes oder aggressives Verhalten zeigen. Diese Personen tragen ein besonders hohes Risiko einer Netzhautablösung, wenn sie sich den Kopf anschlagen. Deshalb sollte nach einer Kopfverletzung unbedingt auch eine Augenuntersuchung durchgeführt werden, vor allem wenn eine Sehbeeinträchtigung vermutet wird.

Anzeichen einer Netzhautablösung sind üblicherweise dieselben wie die von anderen Ursachen einer Sehbeeinträchtigung. Der Unterschied besteht jedoch darin, dass sich diese Veränderung sehr plötzlich mit der Ablösung einstellt. Die Person klagt eventuell auch über vor ihren Augen schwimmende Flecken, Formen oder Licht.

Falls eine Netzhautablösung vermutet wird, sollte sofort ein Augenarzt aufgesucht werden. Je schneller die Ablösung behandelt wird, desto größer ist die Chance, dass die Sehfähigkeit nicht ganz verloren geht. Wenn die Netzhaut nur an einer kleinen Stelle abgelöst ist, wird der Augenarzt das Auge eventuell erst einmal beobachten. Wenn größere Bereiche oder Bereiche betroffen sind, die das zentrale Sehen betref-

fen, werden ein chirurgischer Eingriff oder sonstige Maßnahmen erforderlich, um die Netzhaut wieder anzubringen.

### Makuladegeneration

Die altersbedingte Makuladegeneration ist die häufigste Form der Makuladegeneration und tritt bei Menschen nach dem 50. Lebensjahr auf. Bei dieser Erkrankung lässt die Funktionsfähigkeit der Makula, dem Zentrum der Netzhaut, das für zentrales Sehen zuständig ist, mit der Zeit nach. Ein blinder Fleck bildet sich in dem Bereich für zentrales Sehen, wodurch es für den Betroffenen schwierig wird zu lesen, Auto zu fahren, Gesichter zu erkennen und detailgetreu zu arbeiten. Glücklicherweise scheint die Makuladegeneration bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig aufzutreten als bei anderen. Eine Hypothese besagt, dass dies aufgrund der zusätzlichen Genkopien auf dem dritten 21. Chromosom der Fall ist, die die Angiogenese, d.h. das Wachstum von kleinen Blutgefäßen, den Kapillaren, unterdrücken. Eine vermehrte Angiogenese ist zum Teil für die Makuladegeneration verantwortlich. Aus diesem Grund scheinen auch Tumorerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig vorzukommen. Tumoren benötigen zum Beispiel eine vermehrte Angiogenese, um Nährstoffe für ihr Wachstum zu erhalten. Eine verringerte Angiogenese kann die Inzidenz sowohl von Tumorerkrankungen als auch einer Makuladegeneration reduzieren.

### Glaukom

Ein Glaukom entsteht, wenn ein erhöhter Augeninnendruck besteht, der zu einer Schädigung des Sehnervs führt. Es gibt mehrere Ursachen für die Entstehung eines Glaukoms. Forscher haben kürzlich herausgefunden, dass Glaukome bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufiger auftreten als bei anderen Personen (Yokoyama et al., 2006). Das Glaukom ist die zweithäufigste Ursache für eine Erblindung. Normalerweise treten keine Symptome auf, sondern die Sehfähigkeit des Betroffenen verschlechtert sich allmählich. Dieser Verlust der Sehfähigkeit schreitet häufig so langsam voran, dass ihn die Person erst bemerkt, wenn die Erkrankung bereits weiter fortgeschritten ist. Weniger häufig treten beim Glaukom Beschwerden oder eine Rötung der Augen auf. Eine frühe Diagnose und Behandlung kann die Schädigung des Sehnervs minimieren oder verhindern und den aufgrund des Glaukoms auftretenden Verlust der Sehfähigkeit verringern. Wie auch bei anderen Personen ist es auch für Men-

schen mit Down-Syndrom äußerst wichtig, sich regelmäßig die Augen untersuchen zu lassen und sicherzustellen, dass hierbei auch der Augeninnendruck überprüft wird. Die Behandlung besteht üblicherweise aus Augentropfen, die den Druck im Auge verringern sollen. Oral einzunehmende Arzneimittel und ein chirurgischer Eingriff kommen ebenfalls als Behandlungsmöglichkeiten in Betracht.

## Vorbeugende Maßnahmen

Eine beeinträchtigte Sehfähigkeit kann für viele Erwachsene mit Down-Syndrom äußerst problematisch sein. Deshalb ist es wichtig, dass Maßnahmen ergriffen werden, um die Augengesundheit zu erhalten. Hierfür empfehlen wir Folgendes:

- Achten Sie darauf, dass sich die Person regelmäßigen Augenuntersuchungen durch einen Augenarzt unterzieht. Wir empfehlen einen Zeitabstand von zwei Jahren. Wenn Sie sich darauf verlassen, dass die Person mit Down-Syndrom Ihnen mitteilt, wenn sie schlechter sieht, kann es unter Umständen sein, dass Sie bedeutende Veränderungen nicht mitbekommen. Viele Erwachsene mit Down-Syndrom bemerken eine Veränderung ihrer Sehfähigkeit oder eine Augenerkrankung nicht oder wissen die Veränderung nicht entsprechend zu deuten.
- Waschen Sie die Augenlider und Wimpern täglich, um Augeninfektionen zu vermeiden.
- Leiten Sie die Person an, ihre Augen nicht zu reiben.
- Achten Sie darauf, dass die Person eine Schutzbrille trägt, wenn sie Aufgaben oder Tätigkeiten ausführt, die möglicherweise zu einer Augenverletzung führen könnten. ■

Quelle:  
The Guide to Good Health  
for Teens and Adults with Down Syndrome,  
Woodbinehouse, 2010

# Down-Syndrom und Keratokonus TEXT: FARHAD HAFEZI

## Die Frühdiagnose und die Kollagenvernetzung der Hornhaut mit Riboflavin und UV-Licht (Crosslinking) retten das Augenlicht.

### Einleitung

Der Keratokonus ist eine bilaterale, fortschreitende, nichtentzündliche Erkrankung der Hornhaut, die mit einer kegelförmigen kornealen Vorwölbung einhergeht, die zu einer zunehmenden Verdünnung der Hornhaut führt. Die Angaben über die Häufigkeit (Inzidenz) des Keratokonus variieren erheblich. Die Inzidenz wird mit vier bis 600/100 000 in der Durchschnittsbevölkerung angegeben.<sup>1,2</sup> Bei der Inzidenz sind regionale und ethnische Unterschiede zu beobachten.

Die Erkrankung beginnt meist innerhalb des 2. Lebensjahrzehnts und zeigt ein Fortschreiten bis circa zum 40. Lebensjahr.<sup>1</sup> Während die Erkrankung im zweiten Lebensjahrzehnt häufig rasch fortschreiten kann, verlangsamt sie sich meist mit dem Alter. Bei ca. 20 % der Betroffenen wird nach 20 Jahren ein Stadium erreicht, bei dem zur Erhaltung der Sehkraft eine Hornhauttransplantation (perforierende Keratoplastik) durchgeführt werden muss.<sup>3</sup>

Erstes klinisches Anzeichen ist in der Regel eine Verschlechterung der Sehschärfe aufgrund einer zunehmenden unregelmäßigen Hornhautverkrümmung, die sich mit Brillengläsern nicht ausgleichen lässt. Wenn ein junger Patient den Augenarzt gezielt wegen sich schnell ändernder Brillenwerte, suboptimalen Sehens mit Brille oder langsamer Sehverschlechterung aufsucht, besteht der klinische Verdacht auf einen frühen Keratokonus.

Die Mechanismen der Erkrankung sind multifaktoriell und nicht vollständig geklärt.<sup>1</sup> Die Vererbung spielt bei einem Teil der Patienten mit Keratokonus eine entscheidende Rolle. In der Literatur wurden autosomal dominante, autosomal rezessive und X-chromosomale Erbgänge beschrieben.<sup>4,5</sup> In 6 bis 10 % der Fälle findet sich eine positive Familiengeschichte.<sup>6</sup> Ein gehäuftes Auftreten eines Keratokonus beobachtet man ebenfalls bei Verwandten 2. und 3. Grades.<sup>6</sup> Als Risikofaktor ist vor allem regelmäßiges, exzessives Augenreiben zu nennen.

Ein enger Zusammenhang des Keratokonus mit einer großen Anzahl ophthalmologischer und allgemeiner Erkrankungen ist dokumentiert worden.<sup>1</sup> Dazu gehören vor allem das Down-Syndrom, die Leber'sche kongenitale Amaurose, die Mitralklappenerkrankungen, die Atopien, die systemischen Kollagenerkrankungen wie das Marfan-Syndrom und das Ehlers-Danlos-Syndrom sowie das Turner-Syndrom und das Floppy-Eyelid-Syndrom.

### Diagnostik des Keratokonus

Sollten klinische Zeichen des Keratokonus vorhanden sein, kann die Diagnose des Keratokonus mittels einer Untersuchung an der Spaltlampe gestellt werden. Eine weitere einfache, aber sehr sensitive Untersuchung ist die Beobachtung des Lichtreflexes mit dem Strichskiaskop.

Allerdings können die oben genannten Untersuchungen die Erkrankung erst in einem relativ fortgeschrittenen Stadium erkennen. Der Goldstandard zur Diagnostik des Keratokonus ist heutzutage die Hornhauttopographie. Sogenannte placidobasierte Geräte oder Scheimpflugkameras erlauben eine präzise Erfassung der Hornhaut und liefern wichtige Daten, die die Entdeckung einer Frühform des Keratokonus ermöglichen.

### Down-Syndrom und Keratokonus

Insbesondere die Assoziation mit dem Down-Syndrom ist von großer Bedeutung. Die Häufigkeit des Keratokonus beim Down-Syndrom liegt bis auf 15 %.<sup>1</sup> Damit haben Patienten mit Down-Syndrom ein 10- bis 300-fach erhöhtes Risiko im Vergleich zur Normalbevölkerung, an einem Keratokonus zu erkranken.<sup>7</sup> Patienten mit Down-Syndrom leiden ebenfalls häufiger an einer atopischen Dermatitis und an einer allergischen Lidrandentzündung.<sup>8</sup> Höchstwahrscheinlich hat ein dadurch ausgelöstes chronisches Augenreiben ebenfalls Einfluss auf die Entwicklung eines Keratokonus.

Es ist auch wichtig, dass bei Patienten mit Down-Syndrom, die einen Keratoko-

nus aufweisen, sich öfter ein akuter Durchbruch der Hornhaut entwickelt.<sup>1,9</sup> Dies hat eine sehr negative Wirkung auf die Visusprognose dieser Patienten und beeinträchtigt wesentlich ihre Lebensqualität.

Außerdem haben Patienten mit Down-Syndrom Schwierigkeiten, ihre visuellen Beschwerden zu kommunizieren. Dadurch wird die gezielte Keratokonusdiagnostik bedeutend erschwert. Daher wird die Diagnose häufig erst spät im Laufe der Erkrankung gestellt, was ungünstig für die Prognose ist.<sup>9</sup> Ein weiterer Aspekt bei den Patienten mit Down-Syndrom ist mit der reduzierten Compliance dieser Patienten assoziiert. Bei den fortgeschrittenen Fällen, die eine Hornhauttransplantation erfordern, wird eine konsequente postoperative Behandlung vorausgesetzt, die eine große Disziplin voraussetzt.

### Therapie

Die Behandlung des Keratokonus ist vom Stadium und von der Ausprägung der Erkrankung abhängig. Während in der Vergangenheit sogar bei mittelgradigem Keratokonus eine Hornhauttransplantation die einzige Option war, können heute den betroffenen Patienten alternativ auch neuere, weniger invasive Therapieformen angeboten werden. Außerdem wurden Methoden entwickelt, um das Fortschreiten eines Keratokonus bereits in der Frühphase zu verhindern und die Sehqualität zu verbessern.

Die Anpassung von formstabilen Kontaktlinsen ermöglicht den Ausgleich der unregelmäßigen Hornhautverkrümmung bei Keratokonus und kann den Visus verbessern.<sup>10</sup> Allerdings ist die Anpassung formstabiler Kontaktlinsen nur im Anfangsstadium der Erkrankung möglich und erfordert hohe Motivation und Geduld vom Patienten. Leider weisen die Down-Syndrom-Patienten eine hohe Kontaktlinsen-Unverträglichkeit auf, was die Kontaktlinsenanpassung erschwert.

Eine weitere therapeutische Option stellt die Implantation der intrakornealen Ringsegmente dar.<sup>11</sup> Sie wurden ursprünglich

zur Korrektur einer geringen Kurzsichtigkeit entwickelt und verwendet. Die Implantation dieser bogenförmigen Segmente bei Keratokonus könnte zu einer Verbesserung der Hornhautgeometrie und zur Verminderung der unregelmäßigen Hornhautverkrümmung führen.

Bei fortgeschrittenem Keratokonus empfiehlt sich therapeutisch die Hornhauttransplantation. Die perforierende Keratoplastik ist eine gut etablierte Methode mit hervorragender Prognose.<sup>12</sup> In den letzten Jahren gewannen auch lamelläre Transplantationstechniken, wie z.B. die tiefe anteriore lamelläre Keratoplastik, zunehmende Aufmerksamkeit und Akzeptanz.<sup>13</sup> Der wesentliche Vorteil ist ein reduziertes Risiko für Abstoßungsreaktionen bzw. spätes Transplantatversagen.

Alle Transplantationsmethoden erfordern allerdings eine exzellente postoperative Mitarbeit der Patienten über mindestens ein Jahr und trotz der modernen Immunmodulationstherapien ist das Risiko einer Abstoßungsreaktion noch nicht eliminiert worden.

### Kollagenvernetzung der Hornhaut mit Riboflavin und UVA-Licht

Mit der Kollagenvernetzung der Hornhaut (Corneal Crosslinking-CXL) steht nun erstmals ein Verfahren zur Verfügung, das durch biomechanische Verfestigung der Hornhaut in der Lage ist, das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern.<sup>14</sup> In dem Standardverfahren wird nach Durchführung einer Abrasio für 30 Minuten isoosmolare 0,1%-ige Riboflavinlösung (Vitamin B2) aufgetropft und im Anschluss wird die Hornhaut für weitere 30 Minuten mit UV-A-Licht (370 nm, 3mW/cm<sup>2</sup>) bestrahlt. Das Prinzip der Behandlung ist die Ausbildung von Quervernetzungen zwischen den Kollagenfibrillen der Hornhaut. Bei Bestrahlung mit UV-Licht bildet Riboflavin Sauerstoffradikale, die die Quervernetzungen einleiten. Dadurch wird eine deutliche (bio)mechanische Verfestigung der Hornhaut erreicht.

Die Prozedur wird ambulant durchgeführt und bis zum Epithelschluss wird der Patient mit antibiotischen Salben sowie mit einer therapeutischen Kontaktlinse versorgt. Die Kollagenvernetzung der Hornhaut wurde erstmals 1998 entwickelt und klinisch eingesetzt. Seitdem haben zahlreiche Studien dokumentiert, dass CXL die Progression des Keratokonus durch eine biomechanische Stabilisierung der Hornhaut effektiv anhalten kann.<sup>15-18</sup> Gleichzeitig bewirkt das CXL eine Normalisierung der Hornhautkrümmung, die zu deutlichen Seh-

kraftverbesserungen führen kann.<sup>19-20</sup> Die Methode ist minimalinvasiv und die postoperative Belastung für den Patienten ist gering. Zudem hat sich CXL als eine besonders sichere Methode bewährt; die Langzeitergebnisse der CXL-Behandlung berichten über ein exzellentes Sicherheitsprofil.<sup>21,22</sup>

### Zusammenfassung

Der Keratokonus ist eine fortschreitende degenerative Erkrankung der Hornhaut, die zur gravierenden Beeinträchtigung der Sehkraft bis hin zur Erblindung führen kann. Seine Häufigkeit ist bei Patienten mit Down-Syndrom signifikant erhöht (bis zu 15 %). Insbesondere bei diesen Patienten sind regelmäßige augenärztliche Untersuchungen mittels modernster Technologie zur Früherkennung des Keratokonus wichtig. Eine frühe Erstdiagnose kann die Sehkraft erhalten. In allen Fällen sollte das Therapiekonzept den besonderen Anforderungen und Bedürfnissen der Patienten gerecht werden.

Bei Patienten mit Down-Syndrom sind die bis heute bekannten, konventionellen Therapieansätze aufgrund der vorliegenden Besonderheiten, die mit der Natur des Down-Syndroms einhergehen, wenig erfolgreich. Die Kollagenvernetzung der Hornhaut mit Riboflavin und UV-Licht (Crosslinking) stellt eine revolutionäre, wirksame und sichere Methode dar, die das Fortschreiten des Keratokonus verhindert und zu einer deutlichen Sehkraftverbesserung führen kann. Eine solche ambulante und minimalinvasive Therapie könnte sich als Goldstandard für die wenig belastbaren Down-Syndrom-Patienten erweisen und verspricht eine optimale Versorgung dieser Patientengruppe. ■

### Literatur

1. Rabinowitz YS. Keratoconus. *Surv Ophthalmol* 1998; 42: 297-319
2. Nielsen K, Hjortdal J, Aagaard Nohr E, Ehlers N. Incidence and prevalence of keratoconus in Denmark. *Acta Ophthalmol Scand* 2007;85: 890-892
3. Kennedy RH, Bourne WM, Dyer JA. A 48-year clinical and epidemiologic study of keratoconus. *Am J Ophthalmol* 1986;101:267-273.
4. Redmond KB. The role of heredity in keratoconus. *Trans Ophthalmol Soc Aust* 1968;27:52-54.
5. Bechara SJ, Waring GO 3rd, Insler MS. Keratoconus in two pairs of identical twins. *Cornea* 1996;15:90-93.
6. Rabinowitz YS, Garbus J, McDonnell PJ. Computer-assisted corneal topography in family members of patients with keratoconus. *Arch Ophthalmol* 1990;108(3): 365-371.

7. Cullen JF, Butler HG. Mongolism (Down's syndrome) and keratoconus. *Br J Ophthalmol* 1963;47:321-330.
8. Shapiro MB, France TD. The ocular features of Down's syndrome. *Am J Ophthalmol* 1985 99:659-663.
9. Bodenmueller M, Goldblum D, Frueh BE. [Penetrating keratoplasty in Down syndrome]. *Klin Monbl Augenheilkd.* 2003 Mar;220(3):99-102. German.
10. Barnett M, Mannis MJ. Contact lenses in the management of keratoconus. *Cornea.* 2011 Dec;30(12):1510-6. Review.
11. Rabinowitz YS. INTACS for keratoconus. *Int Ophthalmol Clin.* 2010 Summer;50(3):63-76. Review.
12. Maier P, Reinhard T. [Keratoplasty: laminate or penetrate? Part 1: penetrating keratoplasty]. *Ophthalmologe.* 2009 Jun;106(6):563-9. Review. German.
13. Cursiefen C, Heindl LM. [Perspectives of deep anterior lamellar keratoplasty]. *Ophthalmologe.* 2011 Sep;108(9):833-9. Review. German.
14. Wollensak G, Spoerl E, Seiler T. Riboflavin/ultraviolet-a-induced collagen crosslinking for the treatment of keratoconus. *Am J Ophthalmol* 2003 May;135(5):620-7.
15. Coskunseven E, Jankov MR 2nd, Hafezi F. Contralateral eye study of corneal collagen crosslinking with riboflavin and UVA irradiation in patients with keratoconus. *J Refract Surg.* 2009 Apr;25(4):371-6.
16. Hafezi F, Mrochen M, Iseli HP, Seiler T. Collagen crosslinking with ultraviolet-A and hypotonic riboflavin solution in thin corneas. *J Cataract Refract Surg.* 2009 Apr;35(4):621-4.
17. Raiskup-Wolf F, Hoyer A, Spoerl E, Pillunat LE. Collagen crosslinking with riboflavin and ultraviolet-A light in keratoconus: long-term results. *J Cataract Refract Surg.* 2008 May;34(5):796-801.
18. Richo O, Schutz P, Pajic B, Coskunseven E, Hafezi F. Crosslinking for recurrent keratoconus. *Ophthalmology.* 2012 Apr;119(4):878-878.
19. Koller T, Pajic B, Vinciguerra P, Seiler T. Flattening of the cornea after collagen crosslinking for keratoconus. *J Cataract Refract Surg.* 2011 Aug;37(8):1488-92.
20. Koller T, Iseli HP, Hafezi F, Vinciguerra P, Seiler T. Scheimpflug imaging of corneas after collagen cross-linking. *Cornea.* 2009;28(5):510-5.
21. Wollensak G, Spoerl E, Reber F, Seiler T. Keratocyte cytotoxicity of riboflavin/UVA-treatment in vitro. *Eye (Lond).* 2004 Jul;18(7):718-22.
22. Kolli S, Aslanides IM. Safety and efficacy of collagen crosslinking for the treatment of keratoconus. *Expert Opin Drug Saf.* 2010 Nov;9(6):949-57. Review.

# „... und es beginnt ein neues Leben!“

Die Autorin fasst in diesem Aufsatz die Ergebnisse einer empirischen Untersuchung zur Veränderung der innerweltlichen Situation von Familien durch die Geburt eines behinderten Kindes zusammen.

TEXT: PETRONILLA RAILA

Am 28. Februar 1992 änderte sich mein Leben schlagartig. Am Vortag wurde mein erstes und einziges Kind geboren. 36 Stunden nach der Geburt teilte man meinem Mann und mir technokratisch und lapidar mit, dass Veronika wahrscheinlich kein Gehirn besäße. Mir wurde empfohlen, diese Mangelgeburt am besten zur Seite zu legen. Ich denke, ich brauche nicht zu beschreiben, was danach alles passierte. So, oder so ähnlich, wird es vielen Eltern ergangen sein, die ein behindertes Kind zur Welt gebracht haben. Viele werden meine Meinung teilen, dass ein neues Leben, zum einen das des Kindes und zum anderen für uns Eltern, begonnen hat. Bei den Wegen, die unsere Familie gezwungenermaßen durch unsere Gesellschaft und deren Institutionen gegangen ist, stellte ich fest, dass sich unsere Familie veränderte. Woran das lag, und ob es anderen Familien ebenso erging, war Gegenstand dieser Untersuchung.

**Beschreibung der Durchführung:** Über Internetaufrufe habe ich vom 1.11.2008 bis 31.12.2008, auf dem Gebiet der Bundesrepublik Deutschland, 932 komplett ausgefüllte Fragebögen zurückerhalten. Ich verwendete meinen eigenen Fragebogen, da vorhandene nicht die Problemfelder abdeckten, die ich untersuchen wollte.

**Beschreibung der Teilnehmer:** Auffallend war, dass von 932 Teilnehmern der Studie 82 % die Mütter, 9 % Väter und 8 % Elternpaare den Fragebogen ausfüllten. Dieser relativ geringe Anteil der Väter wurde bereits von anderen Forschern bestätigt. Zum Bundesdurchschnitt erhöht, haben meine Teilnehmer einen Hochschulabschluss. Ebenfalls war ein erhöhter Anteil an bayerischen Teilnehmern festzustellen. Die behinderten Kinder waren zu 62 % männlichen und zu 38 % weiblichen Geschlechtes.

**Die Belastungen von außen:** Die **Mitteilung der Diagnose** bleibt bei vielen Eltern jahrelang, oft sogar im Wortlaut, gespeichert. 18 % gaben an, dass die Art und Weise der Mitteilung kalt und herzlos gewesen

sei. 55 % erinnerten sich an einen neutralen, sachlichen Ton. Nur 19 % bekamen diese das Leben komplett verändernde Nachricht warm und einfühlsam überbracht.

Zu einem hohen Belastungsfaktor zählen die **Schuldvorwürfe**, denen man sich ausgesetzt fühlt. 317 Familien haben dies erlebt. Ca. die Hälfte davon wurde von außen (Nichtverwandte) angegriffen. Diese Schuldvorwürfe waren unabhängig von der Behinderungsart. Neben diesen Belastungen wurden noch andere ermittelt:

- Es kostet sehr viel Zeit, den richtigen Ansprechpartner für die medizinische/therapeutische Behandlung zu finden;
- Ärzte wissen eher weniger über die Behinderung und deren Behandlung;
- Anträge für Therapien und Hilfsmittel bei Kassen und Behörden sind zu aufwendig;
- Krankenkassen lassen sich oft viel Zeit, um Anträge zu bewilligen;
- viele Anträge werden abgelehnt, sodass man kämpfen muss;
- die Verantwortlichkeit wird oft zwischen den Versicherungen und den Ämtern hin und her geschoben.

Die **finanziellen Belastungen** (vom Finanzamt anerkannt) betragen im Schnitt ca. 2200 € pro Jahr, wobei diese Zahl, je nach Behinderungsart, stark variieren kann. Außerdem fallen Kosten für Wohnungsumbau, das Umrüsten des Autos und für Therapien, die nicht von einem Träger übernommen werden, an. Dass diese Werte sich nicht am tatsächlichen Bedarf orientieren, sondern vom Einkommen limitiert sind, liegt auf der Hand.

Alle Eltern haben eine Angabe zur **Schulsituation** der Kinder gemacht. 25 % besuchen eine Regelschule, 23 % eine integrative Einrichtung (da zum Erhebungszeitraum der Begriff „Inklusion“ zwar in vielen Mündern war, aber sehr selten umgesetzt, entschloss ich mich, diese Kategorie noch nicht zu erfragen), 48 % eine Fördereinrichtung. Der Rest von 5 % ließ sich keiner dieser Kategorien zuordnen. Eine Tendenz weg von der Fördereinrichtung, hin zur Regelschule bzw. integrativen Einrichtung ist

deutlich festzustellen. Viele behinderte Kinder besuchen einen integrativen Kindergarten, wechseln aber dann auf eine Förderschule. Dass dies oft nicht den Wünschen der Eltern entspricht, zeigte sich an folgenden Zahlen: 36 % der Eltern, deren Kinder eine Fördereinrichtung besuchen, hätten sich eine Regel- bzw. eine integrative Einrichtung gewünscht. Die höchste Zufriedenheit mit der Schule zeigt sich bei Eltern, deren Kinder in eine integrative Einrichtung gehen, die höchste Unzufriedenheit bei Eltern, deren Kinder in eine Fördereinrichtung gehen.

36 % der Eltern, deren Kinder in eine Fördereinrichtung gehen, denken, dass die Schule zu weit weg ist. Bedenkt man, dass bei 85 % der Kinder dieser Studie im Behindertenausweis das Merkmal „hilflos“ steht und bei 83 % das Merkmal „benötigt Begleitperson“, so wird die Frage aufgeworfen, wie diese beiden direkten und indirekten Forderungen vom Busfahrer, der sich auf den Verkehr konzentrieren sollte, erfüllt werden können.

Ganz deutlich lässt sich hier ein Trend ablesen, der auf eine von vielen Eltern bevorzugte Beschulung ihrer behinderten Kinder im Regelschulsystem bzw. in integrativen Einrichtungen hinweist. Dazu benötigt man oft einen Integrationsassistenten, Stützer oder Ähnliches. Dieser Assistent wird oft aus den Mitteln des persönlichen Budgets bezahlt. Eltern sind dann häufig mit der Behauptung konfrontiert, dass diese Art der Beschulung einen erheblichen finanziellen Mehraufwand für den Staat bedeutet. Das Statistische Bundesamt hat einen Vergleich der Bildungskosten zwischen den einzelnen Schularten und Bundesländern aufgrund der Zahlen von 2007 statistisch aufgearbeitet. Man stellte fest, dass in der BRD für Grundschulen 4200 €, für Hauptschulen 6000 €, für Realschulen 4600 €, für Gymnasien 5600 €, für Gesamtschulen 5800 € und für Förderschulen 13100 € pro Schüler und Monat ausgegeben wurden. (Statistisches Bundesamt 2010: Bildungsausgaben 2007) Bildet man die Differenz zwischen den Kosten einer Förderschule und einer Regelschule, so bleibt

ein Unterschied zwischen 8900 € bis 7300 €. Nicht mit eingerechnet sind hier die anhängenden Kosten, wie z. B. der Fahrdienst, Nachmittagsbetreuung, und die Kosten, die aus der Tatsache heraus erwachsen, dass, wie Prof. Wocken nachgewiesen hat, die Kinder, die in Förderschulen unterrichtet werden, in einem höheren Maße unselbstständig bleiben und lebenslang auf Hilfe angewiesen sind. Meiner Erfahrung nach können von diesem Differenzbetrag nicht nur ein Integrationshelfer bezahlt, sondern auch noch viele weitere Anschaffungen getätigt werden. Es wird also konstatiert: Integration bzw. Inklusion wird nicht kostenintensiver. Meist ist diese Variante deutlich kostengünstiger als die Beschulung in einer Förderschule.

**Belastungen von innen:** Ca. ein Drittel der Mütter entwickelte **Schuldgefühle**, 11 % der Väter. Wenn **Schuldvorwürfe** geäußert werden, dann gegenüber der Mutter. 20 % hatten damit zu kämpfen. Es zeigte sich, dass diese vor allem von der Oma väterlicherseits, dann von der Oma mütterlicherseits kamen. Ebenfalls kamen sehr viele Schuldvorwürfe von Nichtverwandten (medizinisches Personal, Passanten, etc.). Fast zu erwarten war das Ergebnis, dass vor allem die Mütter mit **zusätzlicher Arbeit** belastet sind. Väter übernehmen von der breiten Aufgabenpalette am ehesten den Schriftverkehr mit Versicherungen und Behörden. Ferner wurden die Belastungen nach folgenden Kriterien bewertet:

1. Belastungen durch den täglichen Umgang mit dem behinderten Kind
2. Belastungen durch die Gedanken über die Nichtakzeptanz des Kindes innerhalb der Familie
3. Sorge um die Zukunft des Kindes

4. Sorge um die finanzielle Situation der Familie
5. Sorge, keine Kraft für andere Familienmitglieder zu haben

Hier wurde vor allem Punkt 3 als sehr belastend empfunden. Punkt 5 wurde je nach Behinderungsart und finanzieller Situation der Familie als mehr oder weniger belastend empfunden.

Die Hälfte der Eltern ändert nach Geburt eines behinderten Kindes die **Familienplanung**. Davon wieder die Hälfte gab an, dass sie noch weitere Kinder wollen, unter dem Hauptaspekt, dass das behinderte Kind dann viel von einem Geschwisterkind lernen kann. Die andere Hälfte hatte entweder Angst, dass ein zweites Kind ebenfalls behindert sein könnte oder dass sie keine Zeit mehr für ein weiteres Familienmitglied aufbringen können.

Um auftretende Konflikte lösen zu können, benötigt man viel **Zeit**. Am häufigsten wird dabei über die richtige Auswahl von Therapien, Betreuung, Kindergarten und Schule gesprochen. Um die anfallenden Aufgaben besser bewältigen zu können, organisieren sich ca. zwei Drittel der Eltern in Selbsthilfegruppen, die vor allem die Aufgabe erfüllen, die Eltern psychologisch/moralisch zu unterstützen. Dicht gefolgt von den Gruppen, die über die betreffende Behinderung informieren.

Innerhalb der Familie erhalten die Eltern allerdings auch viel Unterstützung. Ich fragte nach der

- Hilfe bei der tagtäglichen Aufgabenbewältigung
- finanziellen Unterstützung
- psychischen Unterstützung

Auffallend ist das unterschiedliche **Engagement der Großeltern** väterlicherseits zu den Großeltern mütterlicherseits. Deutlich fällt

der relativ hohe Einsatz auf, den die Oma mütterlicherseits erbringt, gefolgt vom Einsatz ihres Ehemannes und der Oma väterlicherseits. Der Opa väterlicherseits hält sich am meisten zurück. (Dieses Ergebnis wurde bereits von Prof. Euler publiziert, der Untersuchungen zu Familiensituationen ohne behindertes Kind machte.) 32 % der Mütter nahmen **professionelle Hilfe** zur psychologischen Unterstützung in Anspruch, die Väter benötigten dies nur zu 11 %.

**Die Veränderung der Familie:**

**Familienstand:** Keine Veränderung gab es bei 69 %, 14 % der Eltern haben sich getrennt oder ließen sich scheiden, 7 % haben ihren bisherigen Partner sogar geheiratet. Weitere 7 % haben einen neuen Partner. Es herrscht in vielen Elternrunden die Meinung vor, dass ein behindertes Kind die Ehe sehr stark belastet, sodass die Väter oft aus der Verantwortung herausgehen und die Ehe verlassen. Dieses Vorurteil bestätigte sich nicht. Väter sind wesentlich besser als ihr Ruf! Es gibt zwar Trennungen bzw. Scheidungen, aber das Gros der Eltern veränderte seinen Familienstand nicht.

**Veränderung der Einstellung zum Glauben:** Eltern, die vor der Geburt ihren Glauben als wichtig für ihr Leben eingestuft haben, vertiefen diesen Glauben eher als die Eltern, die ihren Glauben vor der Geburt als unwichtig eingestuft haben.

**Veränderung des Kontaktes zu den Familienmitgliedern:** Der Kontakt zu der mütterlichen Seite ist in beiden Fällen deutlich besser. Der Kontakt zu den Verwandten verbessert sich, durch die Geburt eines behinderten Kindes, auf der mütterlichen Seite deutlich mehr als auf der väterlichen Seite.

Abbildung 1: Welche Auswirkungen der Behinderung Ihres Kindes waren oder sind für Sie besonders schlimm?

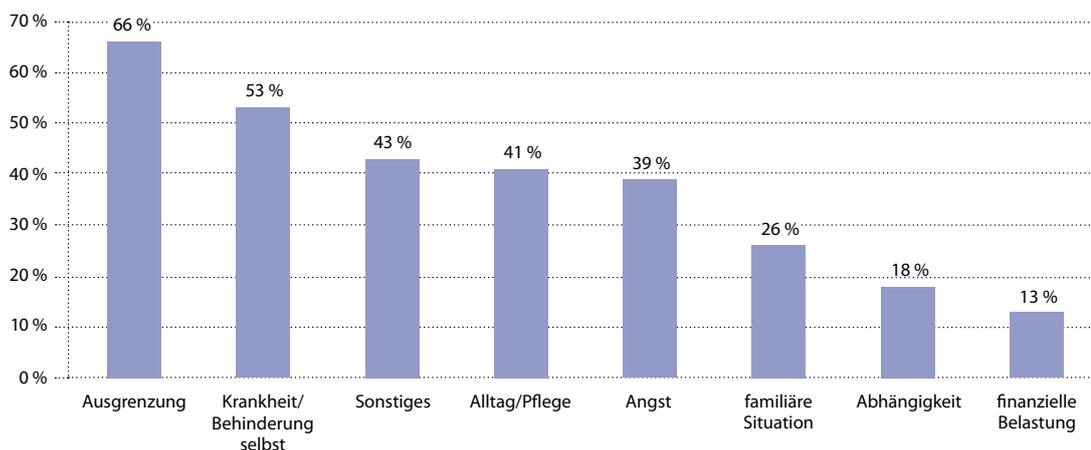
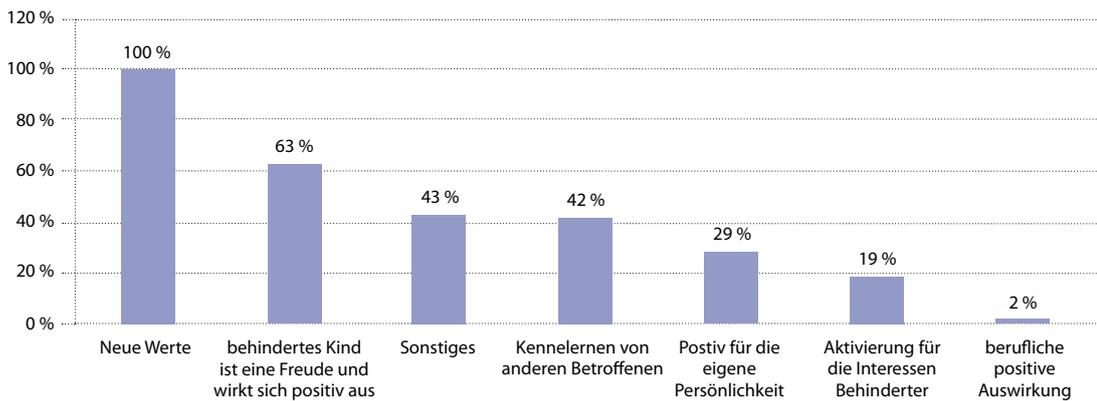


Abbildung 2: Welche positiven Auswirkungen hatte die Behinderung Ihres Kindes?



**Veränderung der Einstellung zum Leben durch die positiven und negativen Erfahrungen:**

Im Fragebogen wurden zur Sichtbarmachung dieser Erfahrung zwei offene Fragen gestellt:

1. Welche Auswirkungen der Behinderung Ihres Kindes waren oder sind für Sie besonders schlimm? (Abb. 1)
2. Welche positiven Auswirkungen hatte die Behinderung Ihres Kindes? (Abb.2)

Ganz deutlich tritt als schlimmste Auswirkung, noch vor der Krankheit und Behinderung selbst, die **Ausgrenzung** hervor. 66 % der Eltern haben nicht nur Erfahrungen mit der Ausgrenzung gemacht, sondern sie sehen dies auch als eine schlimme Erfahrung an. Die Diskriminierung trifft die ganze Familie, Geschwisterkinder, Eltern und sogar Großeltern, wie ich in den Interviews erfahren habe.

Die mit Abstand wichtigste positive Auswirkung bei fast allen Eltern ist die Veränderung der **Einstellung zum Leben**. Damit stellt für diese Eltern die Geburt eines behinderten Kindes einen Wendepunkt in der persönlichen Entwicklung dar.

**Zusammenfassend** lässt sich feststellen, dass die Geburt eines behinderten Kindes wohl zu den einschneidendsten Erlebnissen im Leben von Eltern gehört. Ihr ganzes Leben kann sich dadurch ändern, nicht nur das – diese Aufgabe wird für viele Eltern lebensbestimmend. Sie müssen mit Situationen zurechtkommen, auf die sie nicht vorbereitet sind. Viele Eltern beklagen, dass sie mit Problemen zu kämpfen haben, die mit der eigentlichen Behinderung und der daraus resultierenden Pflege nichts zu tun haben. Diese Probleme sind in unserer Gesellschaft begründet. Es hat Tradition, ei-

nen Menschen mit Behinderung als Objekt der Fürsorge zu sehen, ein Objekt, das zu seinem eigenen Schutz eher von der Gesellschaft getrennt werden muss. Diese Gesellschaft macht sich jetzt langsam auf den Weg, eine Behinderung nicht als etwas Unnormales, sondern als eine Varietät der Natur, als eine der Möglichkeiten menschlichen Lebens zu betrachten. Carl Friedrich von Weizsäcker prägte diesen Satz: „Es ist normal, verschieden zu sein.“ Erst wenn dieser Satz in den Köpfen der Menschen angekommen ist und umgesetzt wurde,

werden es Eltern mit besonderen Kindern leichter haben, ihre Ängste werden abnehmen, ein Stück „Normalität“ wird einkehren können. Dann wird ein Mensch mit einer Varietät zu einem Individuum, der sehr wohl sein Leben selbst in die Hand nehmen kann. Leider ist der momentane Stand so, dass man oft auf veraltete Strukturen trifft, die es zu überwinden gilt. Nicht nur deshalb, weil die UN-Resolution dies verlangt, sondern aus einer zutiefst ethischen, humanistischen und/oder christlichen Betrachtungsweise heraus.

**Das Buch zur Studie**



Autorin: Petronilla Raila  
 Format:154x220mm,  
 268 Seiten,  
 111 Grafiken  
 ISBN 978-3-939645-45-0  
 Preis: 24,80 Euro

Eine empirische Untersuchung zur Veränderung der innerweltlichen Situation von Familien durch die Geburt eines behinderten Kindes

Inklusion ist das gesellschaftliche Thema des kommenden Jahrzehnts. Um diese Aufgabe besser bewältigen und einschätzen zu können, benötigt man eine exakte Datenlage.

In der vorliegenden Arbeit wurden 932 komplette Datensätze ausgewertet. 932 Familien mit behinderten Kindern haben auch auf teils sehr schwierige und intime Fragen anonym geantwortet. Ein Link zu dem Fragebogen war auf der Homepage der „Aktion Mensch“ und „REHA-kids“ geschaltet.

Das Buch liefert allen mit der Inklusionsaufgabe betrauten Personen gesicherte Daten. Zu den wichtigsten Ergebnissen dieser Arbeit zählt, dass 100 % der befragten Eltern durch die Geburt ihres behinderten Kindes für ihr Leben neue Werte fanden und 66 % der befragten Eltern die Erfahrung der Diskriminierung als besonders schlimm erachtet haben.



## Familien machen Gesellschaft kongress der Lebenshilfe mit:

| AGF (Arbeitsgemeinschaft der dt. Familienorganisationen)

| Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

| Interessengemeinschaft Fragiles-X

| FASD Deutschland

# Wir machen Gesellschaft

Vom 6. bis 8. September 2013 organisiert die Lebenshilfe zusammen mit verschiedenen Partnern, unter anderem mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, einen großen Familienkongress in Berlin. Schon jetzt haben wir die Einladung hier aufgenommen, damit Familien, die teilnehmen möchten, diesen Event-Termin schon einmal reservieren.

### HERZLICH WILLKOMMEN!

Nichts ist so aktuell, nichts so modern wie das alte Thema Familie. Kunterbunt und vielfältig sind sie, die schier unzähligen Familienmodelle von heute. Doch trotz aller Verschiedenheit – eines haben sie alle gemeinsam: Die Grundlagen für das Zusammenleben als Familie sind Solidarität und Zusammenhalt. Das ist ein Fundament für unsere Gesellschaft.

Es lohnt also, einmal genauer hinzuschauen, den Blick darauf zu richten, was Familien bewegt, und danach zu fragen, was sie wirklich brauchen.

„Wir machen Gesellschaft“ – so heißt der große Familienkongress der Lebenshilfe, der Anfang September 2013 in Berlin stattfinden wird. Der Name ist Programm. Sich austauschen und voneinander lernen; aufzeigen, wo der Schuh drückt, und konkrete Forderungen an Politik und Gesellschaft richten: Darum soll es drei Tage lang in Berlin gehen.

Wir haben tolle, namhafte Rednerinnen und Redner eingeladen wie Bundes-

familienministerin Dr. Kristina Schröder, die Familiensoziologin Prof. Dr. Elisabeth Beck-Gernsheim, den Autor und Familienberater Dr. Jan-Uwe Rogge und die Journalistin und Historikerin Miriam Gebhardt. Die ehemalige Bundesgesundheitsministerin und MdB Ulla Schmidt wird – als Bundesvorsitzende – die familienpolitischen Standpunkte der Lebenshilfe vortragen. Zentral werden aber auch die Arbeitsgruppen und Workshops sein, in denen sich die Familien austauschen und sich mit Wissen und Informationen versorgen können, mit Tipps und Tricks, die das alltägliche Familienleben leichter machen. Eine Projektmesse wird – ganz ähnlich wie auf dem großen Fachkongress der Lebenshilfe 2011 – innovative Ideen und gelungene Praxisbeispiele präsentieren.

„Wir machen Gesellschaft“: Das ist eine Einladung an Familien, Gesellschaft zu gestalten. Und es ist auch ein Bekenntnis zur Inklusion. Selbstverständlich ist es ein Kongress für Familien, in denen Menschen mit Behinderung leben – aber eben nicht nur. Es ist ein Kongress für alle Familien. Um

das zu unterstreichen, richtet die Lebenshilfe den Familienkongress gemeinsam mit vier Mitveranstaltern aus.

Ein Rahmenprogramm mit Kinderbetreuung, Zirkusvorstellung und vielen, vielen Möglichkeiten, Spaß zu haben, sorgt für ein Wochenende, an das sich alle Familienmitglieder noch lange erinnern werden: Der Familienkongress ist ein Kongress für die ganze Familie! Das liegt auch an unserem Tagungsort, dem großen Kinder- und Freizeitzentrum FEZ in Berlin.

Der Kongress richtet sich an Familien, aber auch an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Kinder-, Jugend-, Familien- und Behindertenhilfe – und an alle, die sich für das Thema Familie interessieren. Wir möchten Perspektiven und Akteure zusammenbringen!

Sind Sie dabei? Dann freuen wir uns schon auf Sie!

Auf der Kongress-Internetseite [www.lebenshilfe-familienkongress.de](http://www.lebenshilfe-familienkongress.de) bekommen Sie immer frische Programm-Hinweise und organisatorische Details, erfahren Sie vom Anmeldestart und erhalten Sie viele Hintergrundinformationen.

Quelle:  
[www.lebenshilfe-familienkongress.de](http://www.lebenshilfe-familienkongress.de)

# Ein besonderer Kongress „Zeit für eine neue Lernkultur“

TEXT: KATHARINA HOKE UND OLIVIA SCHUHMACHER



Im Oktober 2012 haben Prof. Dr. André Frank Zimpel und Prof. Dr. Claudia Osburg von der Universität Hamburg zum Kongress „Zeit für eine neue Lernkultur – Individualität entwickeln und Inklusion leben“ eingeladen. Warum?

Mit Unterzeichnung der UN-Behinderntenrechtskonvention hat sich Deutschland im März 2009 dazu verpflichtet, ein inklusives Bildungssystem einzurichten. Unklar ist – zumindest in Hamburg noch –, wie Pädagoginnen und Pädagogen diese Herausforderung umsetzen sollen. Dies macht es erforderlich, dass wir konkret darüber diskutieren und reflektieren, wie Inklusion in Zukunft gelingen kann. Eines ist klar: Wir brauchen dringend eine neue Lernkultur.

**Prof. Dr. Claudia Osburg** eröffnete die Thematik und zeigte auf, dass wir zwar eine Vorstellung von Inklusion haben, dass wir aber immer noch auf der Suche danach sind. Eine Suche, die nach Ansicht von Frau Osburg auch nie beendet sein wird. Und das ist auch gut so. Sie beschrieb aus ihrer persönlichen Erfahrung drei Aspekte, die Inklusion fruchtbar machen:

- Didaktische Anforderungen suchen, in denen keine Gruppe von Kindern anderen gegenüber durch soziale Herkunft bevorteilt ist.
- Momente meiden, in denen Kinder beschämt werden.
- Perspektivwechsel, um sich auf die Welt der Kinder einzulassen.
- Kinder in Bewertungssituationen nicht gegeneinander ausspielen.

Frau Osburg gab uns Mut, unser Handeln zu reflektieren, denn Handeln ohne Reflexion erschwert Veränderungen. Und brauchen wir nicht Veränderungen, damit eine inklusive Lernkultur entstehen kann?

**Prof. Dr. André Zimpel** vertrat den kurzfristig erkrankten Neurobiologen Prof. Dr. Gerald Hüther und somit die Hirnforschung. Er stellte dazu den neuesten Wissensstand vor und lieferte damit neurobiologische Argumente für Inklusion:

- Das Gehirn ist ein dynamisches System: Jede noch so kleine Interaktion bewirkt eine Veränderung der Nervenbahnen im Gehirn. Somit bedeutet Unterrichten ein Ein-

greifen ins Gehirn. Dies verdeutlicht, warum eine Lernkultur gut überlegt sein muss und welche Verantwortung sie trägt.

- Jedes Kind kommt hochbegabt auf die Welt, das heißt, Kinder haben mehr Potenziale, als sie jemals in ihrem Leben verwirklichen können. Menschen mit Trisomie 21 gelten in der Hirnforschung dafür als Paradebeispiel. Auch bei ihnen sind für das Lernen alle Voraussetzungen vorhanden. Kinder lernen das, wofür sie sich interessieren und begeistern. Ein Lernen ohne Emotionen ist unmöglich. Potenziale, die nicht genutzt werden, gehen verloren.

- Der Aufmerksamkeitsumfang spielt beim Lernen eine größere Rolle, als bisher angenommen. Als Beispiel dient die Trisomie 21. Hier zeigen neueste Forschungsergebnisse, dass Menschen mit Trisomie 21 einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang aufweisen, was keinen Nachteil bedeutet. Die fokussierte Aufmerksamkeit von Lernenden mit einer Trisomie 21 kann in einer Welt der medialen Reizüberflutung anderen Lernenden als Vorbild dienen.

Grundsätzlich gilt: Werden die Aufmerksamkeitsbesonderheiten von Menschen mit Trisomie 21, Williams-Beuren-Syndrom, Autismus, Epilepsie – oder welchem Syndrom auch immer – berücksichtigt, können auch sie ihre Potenziale entfalten.

- Ausgrenzungserfahrungen aktivieren die gleichen Hirnareale wie bei körperlichen Schmerzen. Wir brauchen also unbedingt eine Lernkultur, die kein einziges Kind ausgrenzt.

- Spiegelneuronen: Menschen haben die angeborene Fähigkeit, sich in andere hineinzuversetzen und Empathie zu empfinden. Von Geburt an sind Menschen daher auf Soziales ausgerichtet und angewiesen. Sie haben das Bedürfnis, einander zu helfen. Macht es nicht Sinn, diese Kompetenzen in der Lernkultur zu nutzen? Für André Frank Zimpel ist die Antwort klar: Einander zu helfen ist der Weg zur inklusiven Lernkultur.

**Pablo Pineda und Prof. Dr. Miguel López Melero**

**Pablo Pineda**, spanischer Grundschulpädagoge, und sein ehemaliger **Professor Miguel López Melero** von der Universität Malaga haben sich statt der Vorträge kurz-

fristig für eine gemeinsame Diskussion auf der Bühne entschieden. Als Freunde inszenierten sie ein Gespräch, wie man es auch zu Hause im Wohnzimmer führen könnte.

Herr Pineda eröffnete das Gespräch, indem er den Begriff der menschlichen Vielfalt in den Raum stellte. Er betonte, dass man nicht zwischen normal und anormal unterscheiden soll. Im Gespräch deckten die beiden Referenten auf, woher diese Unterscheidung kommt. Der Ursprung liegt im biologischen Konzept nach Darwin: Dieser beschrieb, wie biologische Unterschiede entstehen. Problematisch wird es, wenn die Gesellschaft bewertet, welche biologischen Eigenschaften normal oder anormal sind, und daraus ein kulturelles Konzept entsteht.

Eine weitere Thematik des Gespräches war die Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung. Professor Melero López verglich deren Ausgrenzung mit der Separierung von Nationalitäten. Er bezeichnet den gegenwärtigen Umgang mit behinderten Menschen als Rassismus und hat, wie einst Martin Luther King auch, einen Traum: „Ich habe einen Traum: Kinder mit einer Behinderung sollen die gleichen Schulen besuchen wie Kinder ohne Behinderung.“ Zwar sieht er dafür politische, kulturelle und didaktische Barrieren. Für unmöglich erachtet er aber ein gemeinsames Lernen nicht. Er fordert alle Pädagogen und Pädagoginnen dazu auf, Kinder in ihrer Unterschiedlichkeit zu respektieren. Die Schule muss ein Ort ohne Ausgrenzung sein. Mut machendes Beispiel dafür ist der Bildungsweg von Pablo Pineda. Er profitierte von einer inklusiven Schulform und von den persönlichen Engagements einzelner Lehrpersonen. Einer davon war Prof. Miguel Melero López, bei dem er sich an dieser Stelle leidenschaftlich bedankte.

**Cora Halder**, Sonderpädagogin, Mitgründerin des Trägervereins des Down-Syndrom InfoCenters, Geschäftsführerin des InfoCenters, Redakteurin und Herausgeberin der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, machte darauf aufmerksam, dass bei Eltern von Kindern mit Trisomie 21 ein großer Beratungsbedarf besteht. Wie auch schon vor 25 Jahren fehlen Beratungsangebote für (werdende) Eltern und Lehrpersonen. Deswegen gibt es in Deutschland über 200 Selbsthilfegruppen, von denen viele durch Initiative betroffener Eltern entstanden sind. Beratungsanliegen sind nach Erfahrung von Frau Halder Informationen und Unterstützungshilfen im Alltag. Durch den neu eingeführten Bluttest kommt nun die Thematik der Pränataldiagnostik dazu.

Obwohl sich das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter seit vielen Jahren um Aufklärungsarbeit bemüht, hat sich das Wissen darum, was das Down-Syndrom ist und was das Leben damit bedeutet, in der Gesellschaft immer noch nicht genügend verbreitet. Cora Halder erhofft sich durch die Inklusion eine Veränderung dahingehend, dass das Wissen über Trisomie 21 in Zukunft Allgemeingut wird. Durch Inklusion entsteht die Möglichkeit, Menschen mit Trisomie 21 im Kindergarten, in der Schule, in der Arbeit, in der Uni oder bei Freizeitaktivitäten kennenzulernen. Dadurch kann einerseits Berührungangst abgebaut werden und andererseits kann Interesse entstehen, sich über Trisomie 21 zu informieren.

**Michael Pigl-Andrees**, Sozialpädagoge und künstlerischer Leiter des Circus Sonnenstich, stellte zusammen mit seiner Frau **Anna-Katharina Andrees**, Schauspielerin und Theaterpädagogin, ihre pädagogisch-künstlerische Arbeit vor und lud das Publikum ein, die Bühne als Trainingsraum zu sehen.

Beim Circus Sonnenstich trainieren Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die mit den Bedingungen des Down-Syndroms und anderen Besonderheiten leben. Schwerpunkte des Trainings bilden Artistik, Balance und Tanz. Dabei versuchen Frau Andrees und Herr Pigl-Andrees, immer wieder aufs Neue herauszufinden, auf welche Weise die Artistinnen und Artisten ihre Handlungspotenziale am besten entfalten können. Die Praxis zeigt, dass dabei sowohl die Nachahmung als auch kreative Erfindungen eine große Rolle spielen. Herr Pigl-Andrees und Frau Andrees erzählten, dass sie gute Erfahrungen damit machen, Tricks in kleine „Bewegungsatome“ zu gliedern. Zudem können bildhafte Erklärungen eine Hilfe sein.

Der Circus Sonnenstich soll also ein Ort der Vielfalt sein, wo Menschen mit einer Beeinträchtigung in Beziehungen treten können, wo sie gefordert werden und wo sie Aufgaben bewältigen können. Erfolgserlebnisse im Training und bei Auftritten sollen sowohl das Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein als auch eine stabile Identität aufbauen. Ein wichtiges Anliegen des Circus Sonnenstich ist darüber hinaus, dass die Artistinnen und Artisten die Möglichkeit erhalten, ihr Wissen weiterzugeben. Dazu werden regelmäßig Workshops organisiert: Hier dürfen Menschen mit einer Beeinträchtigung Menschen ohne eine Beeinträchtigung unterrichten. Inklusive Lernformen können demnach sehr unterschiedlich aussehen.



## Kommentar

An was es wohl lag, dass sich so viele Menschen auf den Weg nach Hamburg gemacht hatten, um am Kongress „Zeit für eine neue Lernkultur“ teilzunehmen? Über 800 Teilnehmer mussten eng zusammenrücken, damit sie überhaupt in dem großen Vorlesungssaal der Uni Hamburg Platz hatten.

... weil das Thema Inklusion aktuell ist?  
... weil nicht nur Eltern, sondern auch Studenten angesprochen waren?  
... wegen Prof. André Zimpel, der sich in den letzten Jahren mit erfrischend neuen Ideen an das Thema Trisomie 21 heranmacht?  
... weil Pablo Pineda mit seinem Professor Melero López da war?  
– weil der Kongress kostenlos war?

Da spielte wahrscheinlich alles eine Rolle, aber am meisten doch wohl Pablo Pineda – ihn einmal live erleben zu dürfen, war sicherlich ein Hauptanliegen vieler.

Es war ein überwältigendes Erlebnis und wenn ich die letzten 25 Jahre überblicke, glaube ich, dass nur bei der Deutschen DS-Tagung in Hannover 1996 so viele Menschen zusammengekommen waren, um sich über Down-Syndrom zu informieren

Eltern hätten heute kein Interesse mehr an Infoveranstaltungen, so wird es manchmal behauptet – hier war der Gegenbeweis!

Außerdem war ich angetan von der Begeisterung der Studenten und freue mich bei dem Gedanken, dass sie einmal als Pädagogen Kinder mit Down-Syndrom unterrichten werden.

Vielen Dank an alle, die diesen Kongress ermöglichten. Und ich möchte mich den beiden Autorinnen des Kongressberichtes anschließen: „Es war ein langer, intensiver Tag. Hoffentlich hat er viele der 800 Gäste auf ihrer Suche nach Inklusion einen Schritt weiter gebracht.“

Cora Halder

# Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom

## Grundlagen- und Handlungsforschung zu Aufmerksamkeit und Lernen

TEXT: ALFRED RÖHM UND ANDRÉ FRANK ZIMPEL

Um die Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern, braucht es mehr Wissen über die Art und Weise, wie sie lernen. Ein Forschungsteam an der Universität Hamburg aus Expertinnen und Experten für Erziehungswissenschaft, Sonderpädagogik, Neuropsychologie, Systemische Beratung, Therapie, Informatik und Mathematik untersucht derzeit in einer groß angelegten Studie 1000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21. Es werden unter anderen die Aufmerksamkeit und das Imitationslernen getestet. In diesem Artikel beschreiben die beiden Autoren, weshalb diese Studie wichtig ist und was genau erforscht werden soll.

Warum haben Menschen mit Trisomie 21 überhaupt Lernschwierigkeiten? Wie hängen geistige Entwicklung und Chromosomenanomalie zusammen? Beim Autismus-Syndrom hat man in den letzten Jahrzehnten viele Anstrengungen unternommen, das neuropsychologische Puzzle zu vervollständigen. Wie sich Menschen mit einer Trisomie 21 die Welt erschließen, ist dagegen immer noch wenig erforscht. Diese Lücke sollen unsere Studien zur Aufmerksamkeit und zum Imitationslernen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 schließen. Letztendlich wollen wir mit diesen Studien die Bildungschancen von Menschen mit diesem Syndrom verbessern.<sup>1</sup>

Wir sind ein Forschungsteam an der Universität Hamburg aus Expertinnen und Experten für Erziehungswissenschaft, Sonderpädagogik, Neuropsychologie, Systemische Beratung, Therapie, Informatik und Mathematik.

Bei Menschen mit Trisomie 21 ist in der Mehrzahl der Fälle das 21. Chromosom verdreifacht. Selten betrifft die Verdreifachung (Trisomie) nur Teile des 21. Chromosoms. Die Folgen sind neben typischen körperlichen Merkmalen (zum Beispiel geschrägten Lidachsen und verminderter Muskelspannung) auch neuropsychologische Besonderheiten. Die Chromosomenanomalie bei Trisomie 21 hat auch Auswirkungen auf die Produktion und den Abbau von Neurotransmittern. Acetylcholin ist beispielsweise an der Steuerung von Aufmerksamkeit, Bewegung und Emotionen beteiligt. Resultate eines verringerten Metabolismus dieses Botenstoffes sind hypotone Muskulatur, spontanere, intensivere und länger anhaltende Emotionen sowie Besonderheiten im Aufmerksamkeitsumfang. Kurzzeiteffekte von Medikamenten, deren Wirkmechanismus den Neurotransmittermetabolismus fördert, weisen eben-

falls auf eine leicht verbesserte Steuerung der Aufmerksamkeit, Bewegung und Emotion hin.<sup>2</sup> In Langzeitstudien zeigt sich jedoch, dass schnelle Gewöhnungseffekte im Gehirn eine nachhaltige Wirkung von Medikamenten verhindern. Verbesserungen der Bildungssituation versprechen dagegen deutlich nachhaltigere Effekte. Dazu gehört zweifelsfrei eine Didaktik, die auf einer möglichst genauen Kenntnis und Berücksichtigung der neuropsychologischen Bedingungen beruht.

In unserem Aufmerksamkeits-Computer-Labor (ACL) an der Universität Hamburg untersuchen wir seit mehreren Jahren Aufmerksamkeitsbesonderheiten mit didaktischer Absicht. Dafür setzen wir computergestützte Messverfahren ein (zum Bei-



spiel: Eyetracking und Neurofeedback). In unserer Studie wollen wir mithilfe unterschiedlicher Untersuchungsmethoden folgende Fragen klären:

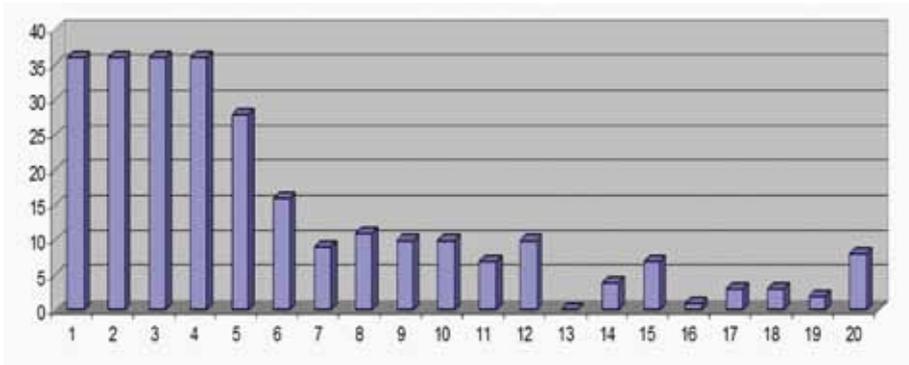
- Sind die Aufmerksamkeitsbesonderheiten repräsentativ?
- Sind sie schon von Geburt an vorhanden oder entwickeln sie sich erst im Laufe einer Bildungsbiografie?
- Welche Auswirkungen haben diese Besonderheiten auf das Lernen?



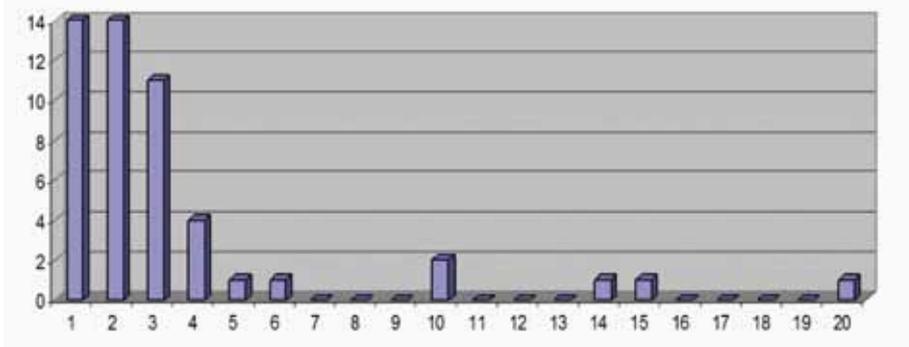
Zunächst also galt es zu überprüfen, ob der Aufmerksamkeitsumfang bei Menschen mit Trisomie 21 tatsächlich kleiner ist – und wenn ja, um wie viel. Das dafür benötigte Messinstrument entwickelte André Frank Zimpel gemeinsam mit Studierenden. Es handelt sich um ein Computertachistoskop. Mit Tachistoskopen versucht man, Darbietungszeiten möglichst exakt zu steuern. Das Wort „Tachistoskop“ setzt sich aus den beiden altgriechischen Worten „τάχιστος“ (tachistos für „so schnell wie möglich“) und „σκοπεῖν“ (skopein für „betrachten“) zusammen.

Für diese Untersuchung nutzen wir unter anderem Schaubilder von Quadratwolken (Experiment 1) und Strichreihen (Experiment 2), die ein Computerprogramm auf einem Monitor nacheinander präzise 250 Millisekunden präsentiert.<sup>3</sup> Mit diesem Messinstrument konnte Zimpel bestehende Messungen der Einschränkung des Aufmerksamkeitsumfangs auf vier Einheiten<sup>4</sup> bei Menschen ohne Syndrom bestätigen. Für Menschen mit Trisomie 21, mit entwickeltem Zahlbegriff, ergaben die Messungen am Computertachistoskop dagegen einen Aufmerksamkeitsumfang von zwei Einheiten. Diese Ergebnisse sind hoch signifikant. Das illustriert die folgende Abbildung anhand des zweiten Experimentes mit Strichreihen:

Ergebnisse der Kontrollgruppe (36 Personen im Schul- bzw. Erwachsenenalter):



Ergebnisse der Personen mit Trisomie 21 (36 Personen im Schul- bzw. Erwachsenenalter):



Absolute Zahlen der Personen mit richtigen Angaben der Anzahl im Experiment 2 „Strichreihen“. Abszisse: Anzahl der Striche. Ordinate: absolute Zahl der Personen mit richtigen Angaben der Anzahl der Striche innerhalb der Reihe.

(Die Unterschiede sind statistisch hochsignifikant, bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,001$ , Mann-Whitney-Test, Moses-Test, Kolmogorov-Smirnov-Test bei zwei Stichproben und Test nach Wald-Wolfowitz.)

Unterstützt von der Hermann-Reemtsma-Stiftung, arbeiten wir derzeit an einer repräsentativen Studie. Wir versprechen uns von diesen Untersuchungen ein besseres Verständnis für Ursachen von Lernschwierigkeiten bei Menschen mit einer Trisomie 21.

Unsere experimentellen Befunde sprechen schon jetzt dafür, dass die Einengung des Aufmerksamkeitsumfangs auf weniger als drei Objekte zur selben Zeit bei Trisomie 21 eine neuropsychologische Besonderheit darstellt<sup>5</sup>, aus der sowohl Stärken als auch Schwächen resultieren.

Mit weiteren Untersuchungen am Computer-Tachistoskop konnten wir Annahmen

zur Gestaltwahrnehmung von Menschen mit einer Trisomie 21 falsifizieren: Bisher ging man nämlich davon aus, dass sich Menschen mit Trisomie 21 eher an der Gesamtgestalt orientieren. Man glaubte, sie sehen eher den Wald als die Bäume. Beispielsweise stellt die Neuropsychologin Ursula Bellugi vom Salk Institute in La Jolla (Kalifornien) fest: „Personen mit Down-Syndrom [...] nehmen eher die Gesamtgestalt wahr, übersehen aber viele Details [...]“<sup>6</sup>

Bellugi untersuchte die Gestaltwahrnehmung mit sogenannten Navon-Figuren. Das sind gleiche Buchstaben, die man so anordnet, dass ihre Gesamtgestalt wieder

rum einen Buchstaben ergibt (zum Beispiel A's, die ein H ergeben).

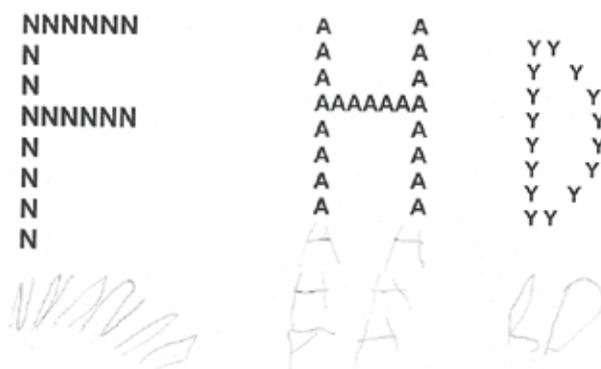
Schon bei ersten Vergleichsstudien mit Navon-Figuren fanden wir heraus: Dieselben Personen mit einer Trisomie 21, die in einem Moment von der Gesamtgestalt zugunsten der Details abstrahieren, heben schon im nächsten Moment ein Detail hervor und abstrahieren von der Gesamtgestalt.<sup>7</sup>

Abstraktion beschreibt in seiner ursprünglichen Bedeutung den Vorgang des Absehens von Eigenschaften. Der eingeschränkte Aufmerksamkeitsumfang von Menschen mit einer Trisomie 21 scheint sie regelrecht zur Abstraktion zu zwingen. (Die Bedeutung des Wortes „Abstraktion“ leitet sich vom lateinischen Wort „abstrahere“ für „abziehen“ oder „weglassen“ ab.)

Um beim Bild zu bleiben: Mal sehen Menschen mit Trisomie 21 den Wald ohne Bäume, dann wieder die Bäume, aber keinen Wald. Diese Beobachtung korrespondiert sehr gut damit, dass Personen mit Trisomie 21, die hervorragend das Alphabet beherrschen und fließend bis zu 50 Wörter mit der Ganzwortmethode lesen können, große Probleme haben, neue Wörter analytisch-synthetisch zu erschließen. Beispiel: Sie kennen alle Buchstaben sowie die Wörter „Salami“ und „Pizza“. Beim Wort „Salami-pizza“ verfallen sie aber wieder ins buchstabenweise Lesen.

Diese Schwierigkeiten im Hin- und Herschwenken erschweren auch ein sicheres Zahlverständnis. Das zeigt sich beim Rechnenlernen und beim Erwerb eines mathematischen Verständnisses vom Zahl-Zeit- und Raumbegriff. Insbesondere der Übergang vom Abzählen zum Nachzählen (die Differenzierung der Ordinal- und der Kardinalzahlen) legt vielen Kindern mit einer Trisomie 21 Stolpersteine in den Weg: In der einen Situation zählt nur die Reihenfolge: „Ich bin auf dem dritten Platz!“ (Ordinalzahl). In einer anderen Situation zählt nur die Menge: „Wir sind zu dritt!“ (Kardinalzahl). Ein sicheres Zahlenverständnis verlangt ein müheloses Hin- und Herschwenken zwischen diesen beiden Aspekten. Unsicherheiten bei dieser elementaren Unterscheidung sind folgenswer. Deshalb erweisen sich beim Rechnenlernen Hilfsmengen (Finger, Stäbchen, Legosteine usw.) für Kinder mit einer Trisomie 21 als besonders hilfreich.<sup>8</sup>

Unsere experimentellen Befunde erklären darüber hinaus, warum Menschen mit einer Trisomie 21 in vielen Bereichen von geeigneten Abstraktionen profitieren (Frühlesen, Gebärdensprache usw.). Wir verfolgen das Ziel, gemeinsam mit Kindern,



Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Trisomie 21 Lerninhalte so aufzubereiten, dass sie ihrem Aufmerksamkeitsoptimum gerecht werden. Gelänge dies, könnten Menschen mit Trisomie 21 ihre Potenziale besser entfalten, somit mehr von inklusiver Pädagogik profitieren und damit von ihrem Recht auf Partizipation gezielt Gebrauch machen.

### Imitationslernen

Ein weiteres Vorurteil seit John Langdon Haydon Downs klinischer Beschreibung des Syndroms besteht darin, dass Menschen mit einer Trisomie 21 angeblich vorwiegend zum Imitationslernen neigen: „They have considerable power of imitation, even bordering on being mimics. They are humorous, and a lively sense of the ridiculous often colours their mimicry. This faculty of imitation may be cultivated to a very great extent, and a practical direction given to the results obtained.“<sup>9</sup> Spätere Untersuchungen heben jedoch auch Schwierigkeiten beim Imitationslernen hervor.<sup>10</sup>

Diese Schwierigkeiten beim Imitationslernen konnten wir nun in einer weiteren Studie experimentell etwas genauer eingrenzen, die derzeit an der Universität Hamburg unter Leitung von Alfred Röhms stattfindet. Um diese Untersuchungsergebnisse richtig einordnen zu können, ist es zunächst wichtig, neue Ergebnisse anthropologischer Forschungen zum kulturellen Lernen zur Kenntnis zu nehmen. Sie werfen ein anderes Licht auf die Bedeutung der Imitation bei spezifisch menschlichen Formen des Lernens:

Anthropologische Untersuchungen in den letzten Jahren zeigen weltweit, dass es um das sprichwörtliche Nachäffen unserer nächsten Verwandten im Tierreich verblüffend schlecht bestellt ist. Selbst die Geistesriesen unter den Menschenaffen, die Schimpansen, lernen von anderen eher das Was als das Wie. Die Redewendung „Alle Affen machen nach“ beruht sicherlich auf Beobachtungen von Affen in Gefangenschaft. Bei Lernvorgängen in freier Wildbahn zeigen sie wenig Interesse und Geschick an Nachahmung. Imitation ist für sie offensichtlich Zeitverschwendung. Bei der Futtersuche zählen vor allem das Was und das Wo. Wie sie sich dann ihren Leckerbissen angeln, lernen sie durch geschicktes und geduldiges Ausprobieren.

Die moderne Anthropologie unterscheidet zwei Lernformen: das für Schimpansen typische Lernen durch Nachbildung (Emulationslernen) und die für Menschen typische kulturelle Nachahmung (Imitationslernen). In Experimenten zeigt sich immer

wieder: Schon zweijährige Menschenkinder gebrauchen Werkzeuge so, wie es ihnen vorgemacht wurde, selbst wenn die Vorführung offensichtlich überflüssige, nicht zielführende Elemente enthält. Schimpansen suchen dagegen – unbeeindruckt von der Vorführung – nach der effizientesten Methode.<sup>11</sup>

Man hat Kinder auf der ganzen Welt getestet und ihre Lernstrategie mit wild lebenden Schimpansen verglichen: Schimpansen folgen beim Lernen dem direkten Weg zum Erfolg. Menschenkinder folgen dagegen akribisch jedem Umweg zum Ziel, den man ihnen vorführt.<sup>12</sup> Diese scheinbar sinnlosen Imitationen von Umwegen sind kein Verständnisproblem.<sup>13</sup> Kinder imitieren die unnötige Handlung, weil sie – im Gegensatz zu Schimpansen – Interesse und Freude an der Nachahmung willkürlicher kultureller Vorgaben haben. Das Was verstehen sie in den meisten Fällen genauso gut wie Schimpansen. Es ist ihnen aber oft nicht so wichtig, manchmal sogar vollkommen egal. Sie sind vor allem fasziniert vom Wie.

Galt zu Downs Zeiten das Imitationslernen noch als primitive Form des Lernens, sieht man heute darin die spezifisch menschliche Form des Lernens. Menschliche Gehirne sind für das Imitationslernen optimiert. Spätestens die Entdeckung sogenannter Spiegelneuronen<sup>14</sup> machte klar, dass die biologische Ausstattung menschlicher Gehirne viel sozialer ist als bisher angenommen.<sup>15</sup> Die Fähigkeit zum Perspektivwechsel, sich in die Position einer anderen Person hineinversetzen zu können, spielt dabei eine zentrale Rolle. Schon 20 Monate alte Kleinkinder helfen ohne vorherige Übung fremden Erwachsenen, indem sie heruntergefallene Gegenstände aufheben usw.<sup>16</sup> Diese angeborene Fähigkeit konnten wir auch bei Kindern mit Trisomie 21 beobachten. Einschränkungen im Vergleich zu Kindern ohne Trisomie 21 zeigten sich nicht.

Die angeborene Tendenz des Menschen zum Imitationslernen hat auch viele unerwünschte Nebeneffekte. Man denke da nur an lächerliche Modeströmungen, gedankenloses Nachbeten von Meinungen und das Festhalten an überholten Konventionen. Der Vorteil wiegt jedoch schwerer. In der Anthropologie bezeichnet man diesen Vorteil als „Wagenhebereffekt“<sup>17</sup>: Keine Generation beginnt bei Null. Auf den Schultern der vorangegangenen Generation sammelt jede heranwachsende Generation ihre eigenen Erfahrungen. Im günstigen Fall fügt sie dem bestehenden Stand an Wissen und Können neue kulturelle Errungenschaften hinzu.

Schon sehr kleine Kinder haben eine große Freude daran, Bewegungen nachzuahmen. Beispielsweise sei folgendes Experiment erwähnt: Man führte Versuchsteilnehmern (zweijährige Kinder und Schimpansen) ein rechenartiges Instrument vor, mit dem sie sich einen begehrten Gegenstand außer Reichweite angeln konnten. Man zeigte ihnen zwei verschiedene Methoden: eine effizientere und eine weniger effiziente. Das Ergebnis war, dass Menschenkinder bei „beiden Versuchsbedingungen die Methode des Vorführenden nachmachten (Imitationslernen), die Schimpansen [taten] verschiedene Dinge [...], um den Gegenstand zu erreichen, und diese waren von derselben Art, gleichgültig, welche Methode sie beobachtet hatten (Emulationslernen).“<sup>18</sup>

Affen verhalten sich also eher ergebnisorientiert und kreativ. Tomasello konstatiert, dass das Imitationslernen nicht eine höhere oder intelligenter Lernstrategie als das Emulationslernen sei. Es bedeutet viel mehr, dass das Imitationslernen Menschen eben stärker auf Soziales orientiert. Das macht übrigens auch deutlich, dass es bei der Erziehung nicht darum geht, das „egozentrische Kind“ (Sichtweise von Jean Piaget) zu sozialisieren. Im Gegenteil: Kinder sind von Geburt an sozial orientiert und ihre Entwicklung ist weniger Sozialisierung als vielmehr Individualisierung.<sup>19</sup> Da weder das ausschließliche Imitationslernen noch das ausschließliche Emulationslernen für diesen Individualisierungsprozess förderlich ist, sehen wir das Optimum im Balanceakt zwischen Imitation und Emulation.<sup>20</sup>

Für die Vergleichsuntersuchungen an der Universität Hamburg warf Röhms folgende Fragen auf:

- Wie gut können Menschen mit Trisomie 21 tatsächlich imitieren?
- Wirkt sich der kleinere Aufmerksamkeitsumfang auch auf das Imitieren von Körperbewegungen aus?
- Wie kompensieren Menschen mit Trisomie 21 ihre Aufmerksamkeitsbesonderheiten beim Bewegungslernen?

**Ablauf der experimentiellen Untersuchung:** Wir bieten per Video präsentierte Bewegungsabläufe zur Nachahmung an. Dabei handelt es sich um einfache Körperbewegungen, wie beispielsweise das Drehen der Hände oder das Stampfen mit den Füßen. So können wir weitestgehend ausschließen, dass diese Bewegungen erst gelernt werden müssen oder Versuchspersonen mit mehr Bewegungserfahrungen irgendwelche Vorteile mitbringen.

Bei den Bewegungsaufgaben gibt es sieben verschiedene Komplexitätsgrade. Die Komplexität wächst dadurch, dass immer mehr solcher einfachen Bewegungen (simultan oder hintereinander) dazukommen. Zur Illustration des Untersuchungsverfahrens erläutern wir an dieser Stelle zwei Teilexperimente genauer:

**Teilexperiment 1:** Bei der Untersuchung „Tanzende Hände“ fordern wir die jeweilige Person auf, die vorgeführten Bewegungen in Echtzeit nachzuahmen. Solche Bewegungen sind beispielsweise: das Drehen der Hände, das Ballen einer Faust, das Klopfen auf den Tisch usw.



**Teilexperiment 2:** Die Untersuchung „Body Percussion“ bezieht sich dagegen vorwiegend auf hintereinander ausgeführte Bewegungen, die erst nach Abschluss der Vorführung nachgeahmt werden sollen: mit den Füßen stampfen, mit den Händen auf die Knie klatschen und dergleichen mehr.



Bei Personen mit kleinerem Aufmerksamkeitsfenster erwarten wir, dass sie früher als die Personen der Kontrollgruppe bei der korrekten Ausführung der Körperbewegungen in Schwierigkeiten kommen. Insgesamt sind bisher 59 Untersuchungsteilnehmerinnen und -teilnehmer untersucht worden (17 Personen der Versuchsgruppe mit Trisomie 21 und 42 Personen der Kontrollgruppe ohne Syndrom). Folgende Tabelle zeigt, wie oft die einzelnen Untersuchungen an Versuchs- und Kontrollgruppe durchgeführt worden sind:

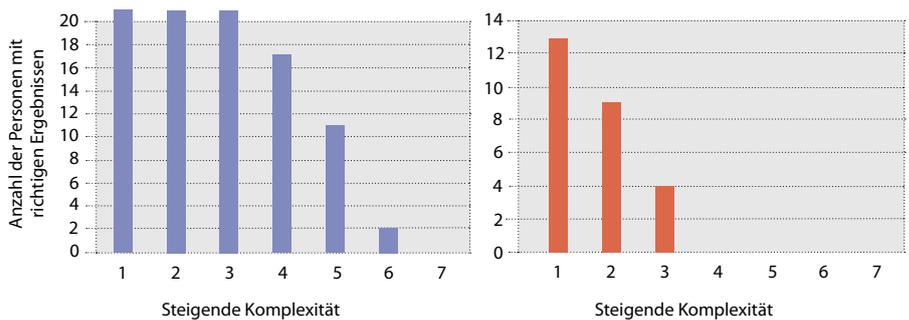
Untersuchung	Versuchsgruppe mit Trisomie 21	Kontrollgruppe ohne Trisomie 21	insgesamt
Tanzende Hände	21	14	35
Body Percussion	21	15	56
Zeichnen	41	18	23

**Die Ergebnisse von 114 Untersuchungen lassen sich grafisch folgendermaßen darstellen:**

**Tanzende Hände:**

Die Unterschiede zwischen Kontroll- und Versuchsgruppe sind statistisch hoch signifikant, bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,001$ , Mann-Whitney-Test, Moses-Test, Kolmogorov-Smirnov-Test und Wald-Wolfowitz-Test.

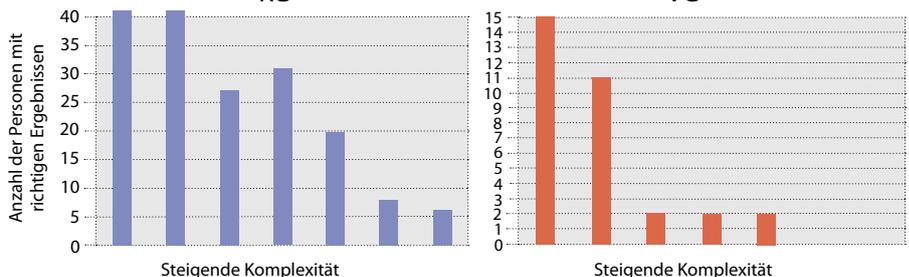
Tanzende Hände



**Body Percussion:**

Auch hier sind die Unterschiede statistisch hoch signifikant, bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,003$ , Mann-Whitney-Test, Moses-Test, Kolmogorov-Smirnov-Test und Wald-Wolfowitz-Test.

Body Percussion



## Stärken beim Imitationslernen – aber auch Schwächen!

Betrachtet man die signifikanten Ergebnisse am Computertachistoskop und die signifikanten Ergebnisse der Bewegungsuntersuchungen zusammen, so liegt ein Zusammenhang nahe: Menschen mit Trisomie 21 kommen bei Imitationsversuchen eher an ihre Grenzen als Menschen ohne Syndrom.

Damit ist die Aussage von Langdon Down, die besagt, dass die Stärke bei Menschen mit Trisomie 21 in der Imitation liege, streng genommen falsifiziert. Menschen mit einer Trisomie 21 zeigen nach unseren Untersuchungen sowohl Stärken als auch Schwächen beim Imitationslernen. Das Gleiche gilt auch für das Emulationslernen. Die Ergebnisse zeigen, dass Menschen mit Trisomie 21 sowohl vielfältige Emulations- als auch Imitationslernformen aufweisen.

Sollten sich die Ergebnisse der Bewegungsstudie in weiteren Untersuchungen bestätigen, dann könnte sich eine alleinige Konzentration auf das Imitationslernen bei Menschen mit einer Trisomie 21 als didaktisch unbegründet erweisen. Lernen durch Nachbildung (Emulationslernen), wie man es zum Beispiel besonders in Montessori-Schulen fördert, könnte sich auch für Menschen mit Trisomie 21 als wichtige Ergänzung zum Imitationslernen erweisen.

Beispiel: In einer Montessori-Klasse beobachtete Zimpel, wie die Kinder einer Gruppe von einem Stapel jeweils eine Karte mit einem Bild abhoben. Das Kind, das die Karte gezogen hatte, sollte das englische Wort für die Abbildung finden. Nur wenn die Antwort richtig war, konnte das Kind die Karte an sich nehmen. Das Kind mit dem größten Stapel war ein Mädchen mit einer Trisomie 21.<sup>21</sup>

### Lesenlernen

Es blieb lange verborgen, dass Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, auch bei kreativen Lernformen, bei der sie ihren eigenen Lernweg finden müssen, ihre Stärken haben. Zur Erinnerung: Das Vorurteil, dass Menschen mit einer Trisomie 21 aufgrund ihrer geistigen Behinderung Probleme beim abstrakten Denken hätten, führte dazu, dass man lange Zeit glaubte, das Erlernen der Schriftsprache sei ihnen nicht möglich. Das Buch „Die Welt des Nigel Hunt – Tagebuch eines mongoloiden Jungen“ erregte in den 60er-Jahren großes Aufsehen. Die Beteuerungen des Vaters im Vorwort illustrieren, dass dieses Buch keinesfalls den Erwartungen entspreche: „Ich erzähle die nüchterne, un-



geschminkte Wahrheit, wenn ich sage, dass er das Lexikon aufs Geratewohl öffnete, das Wort ‚Arteriosklerose‘ buchstabierte, wobei er es fehlerfrei aussprach, und vergnügt kicherte: ‚Was für ein herrliches Wort!‘<sup>22</sup>

In den 70er-Jahren zeigte sich, dass Nigel Hunt kein Ausnahmetalent war. Das frühe Lesenlernen wirkte sich bei vielen Kindern mit einer Trisomie 21 sogar zusätzlich positiv auf die Lautsprachentwicklung aus, wie in den 80er-Jahren Studien im englischsprachigen Raum zeigten.<sup>23</sup>

Auch der mittlerweile weltberühmte, diplomierte Grundschullehrer Pablo Pineda mit einer Trisomie 21, der nun auch Hauptdarsteller in dem Kinofilm mit dem Titel „Me Too – Wer will schon normal sein?“ ist, erlernte schon mit vier Jahren die Buchstaben. Vor der Kamera sagte er: „Ich will in meinem Unterricht auch behinderten Kindern Mut machen. Sie können ein eigenes, glückliches Leben führen.“<sup>24</sup>

### Pablo Pineda: Werde ich noch eine wirkliche Gleichberechtigung von Menschen mit Trisomie 21 erleben?

Auf unserem Kongress „Zeit für eine neue Lernkultur – Individualität entwickeln und Inklusion leben“ am 20. Oktober 2012 im Hauptgebäude der Universität Hamburg nahm er als Experte für eine gelingende Lernkultur und Referent zum Thema Normalitätskonstruktion teil. Vor mehr als 700 Teilnehmerinnen und Teilnehmern warf er die Frage auf, wie lange er noch auf eine wirkliche Gleichberechtigung von Menschen mit einer Trisomie 21 in der Gesellschaft warten müsse und ob er sie in seinem Leben noch erfahren werde.

### Schlummernde Fähigkeiten allmählich entdeckt

Bei führenden Vertretern der Hirnforschung in Deutschland ist Pinedas Botschaft bereits angekommen. Der Neurowissenschaftler Manfred Spitzer würdigt

beispielsweise die Tatsache, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom heutzutage lesen und schreiben lernen, als einen Existenzbeweis für die große Bedeutung der Umwelt bei der Ausbildung geistiger Leistungsfähigkeit.<sup>25</sup>

Der Hirnforscher Gerald Hüther sieht darin die größte und bedeutendste pädagogische Leistung der letzten drei Jahrzehnte. Er schreibt: „Es lässt sich nur erahnen, was aus nicht mit solch einer schweren genetischen Störung belasteten Kindern werden könnte, wenn sie von Eltern, Lehrern und Erziehern so angenommen und begleitet würden, wie das diese Kinder mit Trisomie 21 unter der kompetenten Begleitung von besonderen Pädagogen erfahren durften: Liebevoll, zugewandt, ohne Vorurteile und ohne Erwartungen, ohne Druck und ohne Angst, einladend, ermutigend und inspirierend, mit Zuversicht und voll Vertrauen, und mit der ganzen didaktischen und methodischen Kompetenz, über die unsere moderne Pädagogik inzwischen verfügt.“<sup>26</sup>

Doch längst sind nicht alle Probleme gelöst. Dafür sei ein aktuelles Beispiel aus Hamburg als Beispiel angeführt:

Obwohl Menschen mit den Syndromen Trisomie 21 oder Autismus in der Regel in Förderschulen mit den Schwerpunkten Lernen oder geistige Entwicklung eingeschult werden, werden sie in Hamburg unterschiedlich bewertet. 2009 wurde das Hamburgische Schulgesetz verändert. Nach § 12 gibt es ein Recht auf einen inklusiven Schulbesuch ohne Ressourcenvorbehalt. Eltern haben die Wahl zwischen den Förderorten Sonderschule und Allgemeine Schule. Trotzdem erreichen uns immer wieder Berichte über Ablehnungen von Kindern mit Trisomie 21 an allgemeinen Schulen oder unbefriedigenden Lernbedingungen. Das liegt auch an der geringeren Ressource für Kinder mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“.

Für Schülerinnen und Schüler mit Autismus gibt es dieses Problem kaum, denn sie erhalten mittlerweile die gleiche Ressource wie Kinder mit dem Förderschwerpunkt „Körperliche und motorische Entwicklung“, die höher ist. Als Begründung wird die Entwicklungsprognose angeführt.

**Wir erklären uns das so: Über die besonderen neuropsychologischen Bedingungen der kognitiven Entwicklung von Menschen mit Autismus gibt es sehr viele Forschungsergebnisse, die inzwischen auch recht publik sind. Für das Syndrom Trisomie 21 fehlen solche Untersuchungen. Diese Lücke wollen wir mit dieser Studie schließen.**

**Fassen wir zusammen:**

Die erhöhte Gendosis bei einer Trisomie 21 führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind. Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil auch von den Umweltbedingungen ab. Die Praxis zeigt: Entscheidende Bedingungen für ihre geistige Entwicklung sind Inklusion, demokratische Lernatmosphäre und Achtung ihrer besonderen Bedürfnisse beim Lernen.

**Literatur**

1 [www.lern-schwierigkeiten.de/Forschung.html](http://www.lern-schwierigkeiten.de/Forschung.html)  
 2 Heller, J. H., Spiridigliozzi, G. A., Sullivan, J. A., Doraiswamy, P. M., Krishnan, R. R. & Kishnani, P. S. (2003): Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down syndrome: A preliminary 24-week open trial. In: American Journal of Medical Genetics 15/116(2), S. 111-116.

3 Wieghaus, G. (2012): Früh übt sich. Warum Kinder mit Down-Syndrom eine besondere Förderung brauchen. In: Quarks & Co. Sendung am 08.05.2012 im WDR. [ <http://www.wdr.de> ]

4 Schneider, W.X. und Deubel, H.(2000): Characterizing chunks in visual short-term memory: Not more than one feature per one dimension? In: Behavioral and Brain Sciences 24/1, S. 144-145.

5 Zimpel, A. F. (2011): Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 – Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung. In: Zeitschrift für Neuropsychologie. Eingereicht am 27. Dezember 2011

6 Bellugi, U. et al. (1998): Williams-Beuren-Syndrom und Hirnfunktionen. In: Spektrum der Wissenschaft 2, S. 62.

7 Zimpel, A. F. (2012, eingereicht: 27. Dezember 2011): Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 - Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung. In: Zeitschrift für Neuropsychologie.

8 Wieser B. (2008): Rechnen mit links ... und rechts. DVD / Video.

9 Down, J. L. H. (1866): Observations on an Ethnic Classification of Idiots. In: Clinical Lectures and Reports by the Medical and Surgical Staff of the London Hospital. Vol. III, S. 261.

10 Sokolov, J. L. (1992): Linguistic imitation in children with Down syndrome. In: American Journal on Mental Retardation 97/2, S. 209-221.

11 Tomasello, M. (2006): Die kulturelle Entwicklung des menschlichen Denkens. Frankfurt a. M., S. 44 - 45.

12 de Waal, F. B. M., Boesch, C., Horner, V., & Whiten, A. (2008). Comparing social skills of children and apes. In: Science, S. 319 - 569.

13 Kenward, B., Karlsson, M. & Persson, J. (2010): Over-imitation is better explained by norm learning than by distorted causal learning. In: Proceedings of the Royal Society, Biological Sciences 278/1709, S. 1239-124

14 Rizzolatti, G. und Sinigaglia, C. (2008): Empathie und Spiegelneurone. Die biologische Basis des Mitgefühls. Frankfurt a. M.

15 Hüther, G. (2011): Was wir sind und was wir sein könnten: Ein neurobiologischer Mutmacher. Frankfurt am Main, S. 187.

16 Warneken, F. und Tomasello, M. (2008): Extrinsic Rewards Undermine Altruistic Tendencies in 20-Month-Olds. In: Developmental Psychology, 44(6), S. 1785-1788.

17 Tomasello, a.a.O., S. 16.

18 Ebenda, S. 45-46.

19 Zimpel, A. F. (2011): Lasst unsere Kinder spielen! Der Schlüssel zum Erfolg. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 70.

20 Zimpel, A. F. (2012): Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 57-92.

21 Zimpel, A. F. (2012): Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 169-176.

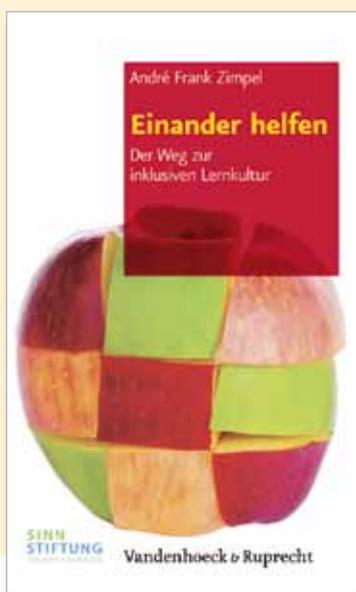
22 Hunt, N. (1979): Die Welt des Nigel Hunt – Tagebuch eines mongoloiden Jungen. 3. Auflage, München, S. 21.

23 Oelwein, P. L. (1995): Teaching Reading to Children With Down Syndrome: A Guide for Parents and Teachers. Bethesda; Buckley, S. J. (1999): Promoting the cognitive development of children with Down syndrome: The practical implications of recent research. In: Rondal, J.A., Perera, J. und Nadel, L. (Hg.): Down's Syndrome: A review of Current Knowledge. London.

24 Selbstbestimmt (2009): Grenzen überwinden. Sendung am 14.08.2009 auf 3sat.

25 Spitzer, M. (2010): Medizin für die Bildung. Ein Weg aus der Krise. Heidelberg, S. 97-98.

26 Hüther, G. (2011): Was wir sind und was wir sein könnten: Ein neurobiologischer Mutmacher. Frankfurt am Main, S. 123-124.



**Einander helfen.  
 Der Weg zur inklusiven Lernkultur**  
 Autor: André Zimpel  
 Verlag: Vandenhoeck & Ruprecht  
 Taschenbuch, 204 Seiten  
 ISBN: 978-3525701430  
 Preis: 19,99 Euro

Welche Faktoren stärken und welche Faktoren schwächen das Lernen nach dem aktuellen Stand der Hirnforschung? Welche Bedeutung haben die typisch menschlichen Fähigkeiten, Hilfe anzunehmen und zu helfen, für die geistige Entwicklung von Kindern? Wie kann gemeinsames Lernen in

(integrativen / inklusiven) Schulen so gelingen, dass alle davon profitieren?  
 Diese und weitere Fragen stellt der Autor in seinem neuen, sehr lesenswerten Buch. Er beschreibt, welche Wege in Richtung Inklusion zu gehen sind, und zeigt auf, dass es ein Grundbedürfnis des Menschen ist, zu helfen. Wichtig dabei der Hyperzyklus: Allen wird geholfen, alle helfen. Interessante neurobiologische Erkenntnisse untermauern die Ansichten und Thesen. Das Buch ist gut verständlich, lässt sich flüssig lesen und ist zu empfehlen für interessierte Eltern, für Lehrende und all jene, die Argumente für eine inklusive Lernkultur suchen.

# Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) in der Frühförderung

TEXT: ETTA WILKEN

GuK, das zeigen vorliegende Erfahrungen, bietet allen Kindern mit Beeinträchtigungen im Spracherwerb und beim Sprechen eine Hilfe zur Überbrückung der Diskrepanz zwischen Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit.



## Spracherwerb und Behinderung

Kinder mit geistiger Behinderung und anderen ausgeprägten Beeinträchtigungen haben oft eine verzögerte Sprachentwicklung. Allerdings liegen zwischen den verschiedenen sprachrelevanten Entwicklungsbereichen meistens große Unterschiede vor, abhängig auch von den Behinderungursachen. Bei vielen Kindern zeigen sich bereits in den motorisch-funktionellen, in den kognitiven und den sozio-emotionalen Grundlagen der Sprachentwicklung deutliche Abweichungen (Wilken 2010b, 56), jedoch werden meistens erst mit dem Beginn des Sprechens die speziellen Probleme deutlich.

Oft ist von einer mehr oder minder deutlich ausgeprägte Sprechdys- oder -apraxie auszugehen, und den Kindern gelingt die „Generierung der willkürlichen Bewegungsmuster, die die Bewegungsauswahl, -planung, -organisation und Initiierung des motorischen Musters umfasst, unzureichend bis gar nicht“ (Birner-Janusch 2010, 72).

Aber auch die Entwicklung des intentionalen Verhaltens und der gezielten Kommunikation kann bereits in der frühen Entwicklung durch eine Behinderung beeinträchtigt werden (Wilken 2010a, 37 f.). Vor allem das fordernde Zeigen scheint für die nonverbale Interaktion wichtig zu sein

wegen der damit verbundenen soziokognitiven Erkenntnisse über die Wirksamkeit eigener Aktivität. Aus diesem Grund hat sich der Gebrauch von nonverbalen Forderungen bzw. Bitten als wesentlich für die intellektuelle Entwicklung erwiesen (Bates & Dick 2002, 294 f.). Das ist bei der frühen Sprachförderung beeinträchtigter Kinder zu berücksichtigen.

„Die Grundprinzipien der Unterstützung des Spracherwerbsprozesses bestehen auf der einen Seite darin, das Sprachangebot quantitativ zu erhöhen und qualitativ zu verbessern, und auf der anderen Seite das Kind zum aktiven Sprachgebrauch anzuregen“ (von Suchodoletz 2010, 62). Deshalb brauchen kleine Kinder mit Behinderung zur Förderung des Spracherwerbs im ersten Lebensjahr nicht so sehr andere Maßnahmen und Angebote, sondern es müssen die normalen sprachrelevanten frühen Kommunikationsformen unterstützt werden. Zum Konzept der Gebärdenunterstützten Kommunikation (GuK) gehört darum, zuerst die Entwicklung der sprachrelevanten prodromalen (vorausgehenden) Fähigkeiten in der Frühförderung zu stärken und den verbalen Input qualitativ und quantitativ differenziert und reflektiert zu gewährleisten. Gebärden werden erst in einem Entwicklungsalter angeboten, wenn auch andere nicht beeinträchtigte Kinder konventionelle Zeichen und Gesten einsetzen.

## Prodromale sprachliche Fähigkeiten und präverbale Kommunikation

Jedes kleine Kind hat von Geburt an kommunikative Fähigkeiten und Bedürfnisse. In seiner Entwicklung ist es angewiesen auf Zuwendung und Ansprache sowie auf grundlegende Erfahrungen in gemeinsamen Handlungen mit seinen Bezugspersonen. Eingebunden in solch basale dialogische Erfahrungen, die die individuellen Vorlieben des Kindes im familiären Umfeld beachten, erwirbt das Kind zunehmend prodromale sprachliche Kompetenzen, indem es sowohl nichtsprachliche als auch „sprachspezifische Vorausläuferfähigkeiten“ (Grimm 2003, 20) erlernt.

Ausgehend vom Verhalten des kleinen Kindes und von den dadurch ausgelösten „Antworten“ seiner Bezugspersonen entwickeln sich gemeinsame Kommunikationsformen. Bei der Nahrungsaufnahme, in Pflegehandlungen und in anderen Alltagsroutinen kann das Kind durch die sich wiederholende Gestaltung aufeinander bezogener Verhaltensweisen lernen, sich diesen Handlungsabläufe anzupassen und Vorstellungen über typische Abfolgen zu erwerben. Das Kind erlebt die unmittelbare Bedeutung der eigenen Aktivität und kann sich erinnern und zunehmend die Wiederholung bestimmter Interaktionen fordern. Dabei sind die elterliche Aufmerksamkeit und die Fähigkeit, die Verhaltensweisen des Kindes zu verstehen und verlässlich zu beantworten, eine wesentliche Bedingung (Wilken 1982, 7).

Eltern sollten deshalb die Bedeutung der kindlichen Eigenaktivität für die Entwicklung kennen und durch responsives Verhalten bewusst unterstützen. Gerade bei Kindern mit Behinderung wird fälschlicherweise oft angenommen, dass die geringere kindliche Aktivität durch vermehrte und intensivere Aktivität der Bezugspersonen ausgeglichen werden muss. Solche direktiven Formen der Einflussnahme haben sich aber vor allem bei der Sprachförderung als wenig hilfreich erwiesen, weil sie beim Kind zu einem eher abwartenden passiven Verhalten führen können (ebd.).

## Sprache soll vom Kind in gemeinsamen Interaktionen als bedeutsam erlebt werden

Wichtig für die weitere Förderung der kommunikativen Fähigkeiten des Kindes sind spielerische Anregungen zur mimischen und gestischen Imitation und zur Produktion von Lauten. Die Bezugspersonen können durch deutliche handlungsbezogene Prosodie, betonte Mimik und die typische „Spiegelung“ und Erweiterung der kindlichen Lautäußerungen („dialogisches Echo“) sein Lernen von Verstehen und Mitteilen unterstützen (Horsch et al. 2008, 17).

Sprache soll vom Kind in gemeinsamen Interaktionen als bedeutsam erlebt werden, um es zum Hinhören und zu eigenem Lautieren sowie zu einer zunehmend differenzierteren Übernahme der typischen Laute seiner Umgebungssprache anzuregen (babbling-drift). Prosodische Muster stellen dabei einen wichtigen Faktor für das Erkennen von Wörtern und für den weiteren Spracherwerb dar (Grimm, 2003, 52).

Das Kind lernt, auditive Wahrnehmungen und kinästhetische Empfindungen bei der eigenen Produktion von Lauten zu koppeln. „Die Wahrnehmungskanäle, die das Sprechen steuern – das Hören und der taktil-kinästhetische Kanal sowie das Sehen – werden dabei aufeinander abgestimmt. Es findet eine systematische Verzahnung zwischen Artikulationsbewegungen und auditiver Wahrnehmung statt“ (Birner-Janusch 2010, 72).

Voraussetzung für dieses Lernen ist die eigene Lautproduktion des Kindes. Nur indem es die eigenen Laute über die Knochenleitung hört und gleichzeitig die eigenen Bewegungen im Mundraum spürt, kann es diese verschiedenen sensorischen Eindrücke verbinden. Wenn dann seine Lautäußerungen von den Bezugspersonen nachgeahmt werden, vermag das Kind zunehmend diese über die Luftleitung gehörten Laute mit den eigenen Lautproduktionen und den entsprechenden „Sprechbewegungen“ zu koppeln, um so zunehmend Laute und Wörter nachsprechen zu können. Dieses Lernen ist also abhängig von der eigenen Aktivität des Kindes und es ist deshalb unsere Aufgabe, vielfältige Hilfen und Anregungen zu geben, damit das Kind selbst lautiert.

Durch Anblicken vermag das Kind die Aufmerksamkeit der Bezugsperson zu lenken, auf Dinge zu zeigen und sie zu fordern. Dieser referenzielle Blickkontakt veranlasst die Erwachsenen, das zu kommentieren, was sie gerade tun, oder zu beschreiben, wohin das Kind sieht bzw. was es gerade macht. Einige Studien (Johnston et al. 2005, 235 f.) ergaben einen Zusammenhang zwischen frühen Formen von kommunikativen Intentionen wie proto-imparativen gestischen Forderungen und proto-deklarativem Zeigen und späterer Sprachentwicklung. Dazu gehören auch die gemeinsame Aufmerksamkeit (joint attention) und der referenzielle Blickkontakt (following eye gaze). Die Entwicklung dieses pendelnden Blickes gilt als eine wichtige „Vorausläuferfähigkeit“ für basale sprachliche Kompetenzen (Legerstee & Fisher 2008) und sollte deshalb gezielt gefördert werden. Dazu unterstützen wir in gemeinsamen Aktivitäten

das Interesse des Kindes für Dinge und Personen, fördern das Zeigen und ein zielbezogenes Verhalten und kommentieren Handlungen.

Auch bestimmte Dinge können vom Kind als Anzeichen für bevorstehende Handlungen verstanden werden (z.B. eine gelbe Badeente als Hinweis auf bevorstehendes Baden) und dann durch Zeigen oder Holen benutzt werden, um entsprechende Wünsche deutlich zu machen (Rascher-Wolfring 2010, 96). Der Einsatz von konkreten Gegenständen zur symbolischen Kommunikation (wenn das Kind uns ein Buch gibt, weil wir ihm vorlesen sollen) und der Gebrauch von Gesten gehen in der normalen Sprachentwicklung der gesprochenen Sprache voraus (Grimm 2003, 33). Kleinkinder zeigen auf Dinge, die sie möchten, heben die Arme, um hochgenommen zu werden, machen Bitte-Bitte, um etwas zu erhalten. Auch spielerische Aufforderungen zu zeigen, wie gut das Essen geschmeckt hat (Hand auf den Bauch) oder wie die Zwerge schlafen (Daumen in die Faust), fördern die Fähigkeit des Kindes, Sprache mit Gestik zu beantworten. Es beginnt, kontextbezogenes Verhalten nachzumachen (z.B. Winkeln) und kann dann dieses Verhalten auch als Mitteilung einsetzen (winkeln, wenn es weggehen will). Auch sind die Kinder in der Lage, nach Aufforderung auf einzelne Körperteile zu zeigen, und sie benutzen Kopfschütteln als Zeichen für Verneinung oder Kopfnicken, um eine Frage zu bejahen.

### Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Wenn ein Kind in der Lage ist, zu zeigen und mit einfachem Handeln zu antworten, werden auch weitere ergänzende Zeichen möglich, ohne dass damit die wichtige lautsprachliche Orientierung gefährdet ist. In Alltagshandlungen, beim Spielen, beim Erzählen und beim Ansehen von Bilderbüchern kann Lautsprache mit ausgewählten einzelnen Gebärden unterstützt werden und das Kind kann handlungsbezogen ein erstes präverbales Kommunikationssystem erwerben. Es lernt Wirkung und Bedeutung von Zeichen und kann auf diese Weise ein Symbolverständnis entwickeln und verstehen, dass Zeichen etwas repräsentieren. →

*Sontje kennt sich aus mit den GuK-Gebärden und erfindet auch eigene ... ganz oben gebärdet sie nicht etwa „Hase“, sondern „Elch“ und das bedeutet, sie möchte zur IKEA!!*





**Interdisziplinäre Frühförderung**

Britta Gebhard/Birgit Hennig/  
Christoph Leyendecker (Hrsg.)  
Kohlhammer Verlag, 2012  
ISBN 978-3-17-021976-2  
406 Seiten mit 28 Abb., 11 Tab.  
Einband Karton  
Preis: 32 Euro

Frühförderung steht aktuell in einem Spannungsfeld: Sie hat sich als eine exklusive Fördermaßnahme für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder wirkungsvoll etabliert. Ihr interdisziplinäres Konzept ist vielerorts in personeller und institutioneller Kooperation verwirklicht.

Doch ist dieses gemeinsame Tun schon genug? Wie steht Frühförderung vor der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen da, die eine gemeinsame, inklusive Förderung aller Kinder fordert? Wie kann ein besonderer, exklusiver Anspruch in der Gemeinschaft aller inklusiv verwirklicht werden?

Zu diesem Spannungsfeld gibt das Buch eine kritische Bestandsaufnahme besonderer Förderkonzepte wie praktizierter Kooperation und zeigt Wege inklusiver Zielerreichung auf.

**Gebärden fördern die lautsprachliche Entwicklung und unterstützen das Lernen und Erinnern**

Weil die motorische Steuerung von Hand- und Armbewegungen einfacher zu lernen ist als die differenzierten kinästhetisch-auditiv gesteuerten Sprechbewegungen können Gebärden früher gelernt werden als das Sprechen (Gunn & Crombie 1996, 254). Gebärden ermöglichen dem Kind aber nicht nur, früher zu kommunizieren, sondern eröffnen auch vielfältige sprachgebundene Leistungen wie das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, für die Bildung von Kategorien sowie für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten. Diese Funktionen von Sprache sind nicht an die verbale Sprache gebunden, sondern an ein entsprechend differenziertes Symbolsystem – und das bieten Gebärden (ebd. 260).

Die **deutsche Gebärdensprache (DGS)** ist eine eigenständige Sprache der Gehörlosen mit einem umfangreichen Gebärdenwortschatz und einer von der Lautsprache abweichenden Grammatik. Deshalb ist ein begleitendes Sprechen nicht möglich.

Die **Lautsprachbegleitenden Gebärden (LBG)** sind zwar aus der Gebärdensprache abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der Lautsprache und werden begleitend zum Sprechen benutzt.

Mit **Gebärden-unterstützter Kommunikation (GuK)** wird abweichend zu diesen

Gebärden-systemen ein Verfahren bezeichnet, das sich überwiegend an kleine Kinder wendet, die hören, aber auf Grund ihrer Behinderung (voraussichtlich) eine erheblich verzögerte Sprachentwicklung haben werden. Mit dem Begriff Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) sollen vor allem die spezielle Zielsetzung und das andere methodische Vorgehen verdeutlicht werden. Durch den sprachbegleitenden Einsatz von Gebärden will GuK Kindern, die (noch) nicht sprechen, die Kommunikation erleichtern und ihre sprachgebundenen kognitiven Fähigkeiten systematisch erweitern. Deshalb unterstützt GuK die Kommunikation nur so lange, bis das Kind hinreichend sprechen kann. Die lautsprachliche Orientierung ermöglicht dem Kind bei Fragen und verbal angebotenen Alternativen, durch Verbalisierung (m-m oder e-e) und Mimik (Nicken oder Kopfschütteln) zu antworten oder auch eine Auswahl zu treffen.

**Spracherwerb und Gebärden**

Früher wurde der Hinweis gegeben, Gebärden könnten den Spracherwerb beeinträchtigen (Rett 1977, 72). Mittlerweile wissen wir jedoch, dass im Gegenteil Gebärden die lautsprachliche Entwicklung fördern und sowohl das Verstehen von Wörtern als auch das Erlernen lautsprachlicher Äußerungen erleichtern (Kumin 1994, 58). Zudem unterstützen Gebärden durch ihre visuo-motorische Repräsentation kognitiv beeinträchtigten Kindern das Lernen und Erinnern (LePrevost 1993, 29).

Die GuK-Gebärden sind deshalb so ausgewählt, dass sie motorisch einfach und möglichst transparent sind. Dadurch können sie von kleinen Kindern und schwerer beeinträchtigten Personen leichter gelernt und behalten werden (vergleichbar der „einfachen Sprache“ für geistig Behinderte). Auf Grund der zwischen beiden Symbolsystemen – Sprache und Gebärde – gegebenen ähnlichen kognitiven Voraussetzungen haben Gebärden sprachanbahnende Funktion und fördern die wechselseitige Aufmerksamkeit von Kind und Bezugsperson.

Bei Kindern mit normaler Entwicklung, die Babyzeichen lernen, nehmen im Alter von zwölf bis 24 Monaten diese Zeichen schneller zu als gesprochene Wörter, aber es ließ sich bei entsprechenden Untersuchungen kein positiver Langzeiteffekt feststellen (Johnston et al. 2005, 235 f.). Zwar hatten sie noch ein größeres Vokabular (Gebärden + Wörter) mit 24 Monaten, aber nicht mehr mit 36 Monaten. Durchschnittlich lernten sie nur etwa 20 Gebärden, weil sie sich dann zunehmend verbal verständigen konnten. Während die Kinder im Ein-Wort-Stadium oft das Wort oder die Gebärde (zwölf bis 24 Monate) benutzten, kombinierten sie im Zwei-Wort-Stadium dagegen das Wort und die Gebärde, indem z.B. auf die Tasse gezeigt und Mama gesagt wurde (ebd.).



Langfristige positive Auswirkungen von Babyzeichen auf die normale Sprachentwicklung scheint es nach diesen Untersuchungen nicht zu geben, aber Gebärden können die Kommunikation mit dem kleinen Kind unterstützen und frustrierendes Nicht-Verstehen verringern – jedoch nur, wenn die Bezugspersonen dadurch nicht zu direktivem und forderndem Verhalten verleitet werden (Wilken 2010b, 67).

Interessant ist der Vergleich dieser Ergebnisse mit den Erfahrungen bei behinderten Kindern. So benutzen z.B. Kinder



mit Down-Syndrom natürliche hinweisende, sogenannte deiktische Zeichen wie andere Kinder im gleichen Entwicklungsalter, aber sie setzen weniger fordernde Gesten ein und initiieren seltener Kommunikation (Clibbens 2001, 102). Deshalb benötigen sie spezielle Unterstützung, mehr Zeit und verlängertes ermutigendes Antwortverhalten der Bezugspersonen.

Gebärden können – wie bei anderen Kindern – bei behinderten Kindern im Entwicklungs-Alter von zwölf bis 26 Monaten (Lebensalter etwa zwei bis vier Jahre) das produktive Vokabular deutlich fördern und die Kommunikation erleichtern. Den größten Zuwachs an gesprochenen Wörtern haben Kinder mit kognitiver Behinderung mit etwa vier bis fünf Jahren und mit Zunahme der gesprochenen Sprache lassen sie dann die Gebärden weg (Kumin 1994, 59).

Untersuchungen von Buckley & Bird zeigen ebenfalls, dass das produktive Vokabular (Wörter und Gebärden) im Alter von 36 bis 47 Monaten (Entwicklungsalter von 21 bis 24 Monate) einen Vorteil darstellt und dass die Kinder mit zunehmender Sprechfähigkeit mit dem Gebärden aufhören (Buckley & Bird 2009). Das gleiche Ergebnis wurde in einer deutschen Untersuchung ermittelt (Wagner & Sarimski 2010, 50). Deutlich zeigte sich auch, dass für Kinder mit großen Diskrepanzen zwischen Mitteilungsbedürfnis und Sprechen die Gebärden nicht nur die Kommunikation erleichtern, sondern frustrierende Erfahrungen und daraus folgende Verhaltensprobleme vermindern können.

Ein wichtiger Aspekt bezieht sich auf das Lernen der Gebärden als eine konventionelle Kommunikationsform, die vom Kind zunehmend verstanden und dann einge-

setzt werden kann. Auf diese Weise werden erste Dialoge möglich und der rezeptive und produktive Wortschatz kann – obwohl das Kind noch nicht spricht – kontinuierlich erweitert werden (Wilken 2010b, 87).

Gleichzeitig wird den Bezugspersonen deutlich, welche Kompetenzen, Interessen und Vorlieben das noch nicht sprechende Kind hat. Gerade für behinderte Kinder ist wichtig, dass Gebärden vielfältige differenzierte sprachgebundene Leistungen unterstützen. Sie ermöglichen das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, die Bildung von Kategorien und bieten für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten sprachliche Symbole. Gebärden können sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen (Vergrößerung des Wortschatzes) als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens (Oberbegriffe, Vergleiche, Relationen) fördern, da solche wesentlichen Funktionen von Sprache nicht an die verbale Sprache, wohl aber an ein differenziertes Kommunikationssystem gebunden ist.

Hinzu kommt, dass ein Kind mit dem Erwerb von Gebärden nicht nur lernt, sich auszudrücken, sondern sich dazu eines vorgegebenen Zeichensystems zu bedienen. Deshalb kann ein Kind, das gelernt hat, sich mit Gebärden zu verständigen, die erworbenen Prinzipien bei zunehmender verbaler Kompetenz auf die gesprochene Sprache übertragen.

### Gebärden verzögern den Spracherwerb nicht, sondern beschleunigen ihn

Kinder, die mit Gebärden kommunizieren lernen, erwerben somit auch grundlegende sprachliche Kompetenzen und müssen dann einen relativ geringen Transfer leisten, wenn sie von der Gebärdensprache umschalten zur Lautsprache und mit dem Sprechen beginnen (Clibbens 2001, 102). Deshalb verzögern Gebärden den Spracherwerb nicht, sondern können ihn eher beschleunigen. Mittlerweile liegen gesicherte wissenschaftliche Untersuchungen vor sowie zahlreiche Einzelberichte von Eltern und Therapeuten, die diesen positiven Effekt von GuK eindrücklich belegen (Wolken 2004; Ostad 2006; Wagner & Sarimski 2010).

#### Methodisches Vorgehen

Bei der Anwendung des GuK-Systems ist zu beachten, dass in der frühen präverbalen Kommunikation mit dem Kind noch keine Gebärden eingesetzt werden, um die normale auditive Wahrnehmungsentwicklung

nicht zu gefährden. Denn für die Entwicklung von Fähigkeiten ist es notwendig, dass das Kind ihre Bedeutung erlebt und den Gebrauch als sinnvoll erfährt. Dies gilt auch für das Hören. Es ist deshalb wichtig, in unterschiedlichen Situationen, bei gemeinsamen Handlungen und im Spiel mit dem Kind zu sprechen, um die „Weckfunktion“ der Lautsprache für die auditive Wahrnehmung und lautsprachliche Orientierung zu fördern. Kleine Kinder haben besonderes Interesse am Gesicht ihrer Bezugspersonen und orientieren sich wesentlich an der Mimik. Die Aufmerksamkeit ist überwiegend noch eindimensional ausgerichtet und eine zu frühe Visualisierung von Sprache durch Gebärden könnte die wichtige lautsprachliche Orientierung irritieren.

GuK wird erst angeboten, wenn das Kind durch sein Verhalten deutlich macht, dass es seine Aufmerksamkeit abwechselnd auf Personen und Sachen richten kann (referenzieller Blickkontakt) und mit entsprechendem Hinsehen antwortet, wenn seine Bezugspersonen ihm etwas zeigen. Begleitend zu den ersten Gebärden lernen die Kinder, auf einzelne Körperteile zu zeigen (Wo ist die Nase?) und auf Fragen mit der Zeigegeste zu antworten (Wo ist die Lampe?).

### In der Kommunikation mit dem Kind werden die Begriffe gebärdet, die für das Kind wichtig sind

In der Kommunikation mit dem Kind werden aber nicht alle Wörter gebärdet, sondern man beginnt mit einzelnen Gebärden für solche Begriffe, die für das Kind besonders wichtig sind, weil es damit etwas bewirken kann (fertig, noch mal, mehr) oder weil sie etwas Interessantes (Teddy, Ball) bezeichnen oder Mitbestimmen und Auswählen ermöglichen (Wurst, Saft). Den Bedürfnissen des Kindes entsprechend werden nach und nach weitere neue Gebärden eingeführt. Nachdrücklich betont werden muss aber, dass sich an der natürlichen verbalen Kommunikation – beim Essen, bei der Pflege, beim Spielen – nichts ändert! Es werden weiterhin nur ergänzend einzelne Gebärden als zusätzliche Zeichen zum gesprochenen Wort angeboten, um die Verständigung mit dem Kind in entsprechenden Situationen zu unterstützen. Hilfreich für das Kind ist auch, dass sich durch dieses begleitende Gebärden – im Gegensatz zur LBG – die Prosodie als wichtiger Schlüssel für das Erkennen und Lernen von Wörtern nicht verändert (Grimm 2003, 31). Für die Bezugspersonen ist das unterstützende

## ■ F Ö R D E R U N G

Gebärden einzelner bedeutungstragender Wörter relativ einfach zu realisieren, weil es sich leicht in Alltagshandlungen sowie spielerischen Interaktionen integrieren lässt.

### Gebärden sind eine Hilfe zur Überbrückung der Diskrepanz zwischen Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit

Die Erfahrung zeigte, dass durch die lautsprachliche Orientierung im ersten Lebensjahr und durch die Gebärden-unterstützte Kommunikation die lautsprachliche Entwicklung, wie es bei frühem Einsatz von Gebärdensprache noch oft befürchtet wird, nicht beeinträchtigt wird. GuK fördert vielmehr das Verstehen und das Verständigen und erleichtert dadurch das Sprechenlernen. Zudem wird der Übergang vom Gebärden zum Sprechen bei GuK differenziert unterstützt. Wir fördern beim Gebärden das begleitende Lautieren und betonen die Prosodie. So sagt ein Kind dann vielleicht m-m für Musik oder aff, wenn es Saft und „a-a-ne“, wenn es „Banane“ gebärdet. Bei diesem ersten Benennen können wir die Kinder auch direkt unterstützen und einzelne „Ziellaute“ direkt anbinden (Wilken 2010b, 81). Die Gebärden können dabei für das Kind eine zusätzliche visuo-motorische Erinnerungshilfe für die Sprechbewegungen sein und den Sprechetrtritt unterstützen.

GuK, das zeigen vorliegende Erfahrungen, bietet allen Kindern mit Beeinträchtigungen im Spracherwerb und beim Sprechen eine Hilfe zur Überbrückung der Diskrepanz zwischen Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit. „Gebärden anwenden muss man nicht, aber es macht das Leben einfacher mit einem Kind, das noch nicht spricht“, schrieb eine Mutter über ihre Erfahrungen mit GuK.

Dieser Aufsatz wurde übernommen aus dem Buch: „Interdisziplinäre Frühförderung“. Wir danken dem Kohlhammer Verlag für die freundliche Genehmigung, den Beitrag in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.



#### Literatur

- Bates, E. & Dick, F. (2002): Language, gesture, and the developing brain. In: *Developmental Psychology* 40, 3, 293–310
- Birner-Janusch, B. (2010): Sprechapraxie im Kindesalter. In: Lauer, N. & Birner-Janusch, B. (Hrsg.): *Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter*. Stuttgart, 72–127
- Buckley, S. & Bird, G. (2009): The links between signing and talking. Unpubl. Handout, Dublin
- Clibbens, J. (2001): Signing and lexical development in children with Down Syndrome. In: *Down Syndrome Research and Practice* 7, 3, 101–105
- Grimm, H. (2003): Störungen der Sprachentwicklung. Göttingen
- Gunn, P. & Crombie, M. (1996): Language and Speech. In: Stratford, B. & Gunn, P. (Eds.): *Approaches to Down-Syndrom*. London, 249–267
- Horsch, U., Roth, J., Scheele, A. & Werding, S. (2008): Topologie des frühen Dialogs. Zu den Zusammenhängen dialogischer Verhaltensweisen von Eltern und Kind im Kontext von Down-Syndrom. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 59, 1, 10–18
- Johnston, J., Durieux-Smith, A. & Bloom, K. (2005): Teaching signs to infants to advance child development: a review of the evidence. In: *First Language* 25, 2, 235–251
- Kumin, L. (1994): *Communication Skills in Children with Down Syndrome*. Bethesda
- LePrevost, P. (1993): The use of signing to encourage first words. In: Buckley, S., Emslie, M., Haslegrave, G. & LePrevost, P. (Eds.): *The Development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome*. University of Portsmouth
- Legerstee, M. & Fisher, T. (2008): Sharing experiences with adults and peers. Coordinated attention, declarative and imperative pointing in children with and without Down syndrome. In: *First Language* 28, 3, 281–311
- Ostad, J. (2006): *Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom*. Dissertation Humboldt-Universität Berlin
- Rascher-Wolfring, M. (2010): Objektsymbole – Ein begreifbares Kommunikationsmittel. In: Wilken, E. (Hrsg.): *Unterstützte Kommunikation*. Stuttgart, 95–104
- Rett, A. (1977): *Mongolismus*. Bern
- Suchodoletz, W. v. (2010): Therapie von Sprech- und Sprachentwicklungsstörungen. In: Suchodoletz, W. v. (Hrsg.): *Therapie von Entwicklungsstörungen*. Göttingen, 57–87
- Wagner, S., Sarimski, K. (2010): Guckst Du? Wortschatzumfang für Gebärden und gesprochene Worte bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom. In: *Leben mit Down-Syndrom* 65, 46–50
- Wilken, E. (2010a): Präverbale sprachliche Förderung und Gebärden-unterstützte Kommunikation in der Frühförderung. In: Wilken, E. (Hrsg.): *Unterstützte Kommunikation*. Stuttgart, 29–46
- Wilken, E. (201011b): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart
- Wilken, E. (1982): Verstehst du mich? In: *Zusammen* 2, 7, 6–9
- Wolken, E.-M. (2004): *Förderung der Sprache und Kommunikation von Kindern mit Down-Syndrom durch GuK*. Unveröff. Examensarbeit. Universität Hannover



# Happy Strap™

Hypotonie, schlaffe Bänder und Störungen in der Motorik sind charakteristisch für Kinder mit Down-Syndrom. Zu den Problemen in der Motorik gehören häufig Gleichgewichtsstörungen und Haltungsschäden. Ein Grund für Janet Wichman, ein Hilfsmittel zu entwerfen, das ihren Sohn Jens in seiner motorischen Entwicklung unterstützt und fehlerhafte Bewegungsabläufe verhindert.

Der Happy Strap™ wurde entworfen von der Designerin Janet Wichman, die in Südafrika lebt und beim Wel-Down-Syndrom-Kongress in Kapstadt ihre „Erfindung“ vorstellte.

Janet, Mutter von Jens, einem kleinen Jungen mit Down-Syndrom, stellte fest, als Jens noch sehr klein war, dass er völlig fehlerhafte Bewegungsabläufe entwickelte. Im Sitzen spreizte er z.B. seine Beine oft in einem fast 180-Grad-Winkel ab, um von dort in die Bauchlage zu kommen, beugte er sich nach vorne, legte den Kopf zwischen seine Beine und schob seine Beine nach hinten. Um wieder in die Sitzposition zu gelangen, machte er die Bewegung in der umgekehrten Reihenfolge. Auch schlief Jens oft in einer unüblichen Position. Besorgt über eventuelle Folgen für beispielsweise die Hüfte, entwickelte Janet einen Gurt, der das extreme Abspreizen der Beine verhinderte. Zusätzlich diente er dazu, die Hüfte zu stabilisieren und dem Kind so zu einem besseren Gleichgewicht zu verhelfen. Dieses einfache Hilfsmittel erwies sich bald als äußerst effektiv.

## Was ist Happy Strap™?

Der Happy Strap™ ist ein Gurt, der um die Hüfte und die Oberschenkel getragen werden kann. Er wurde speziell für Säuglinge und Kleinkinder mit muskulärer Hypotonie entwickelt, um die Bandlaxität und die Gelenkigkeit der Hüfte zu unterstützen.

Der Happy Strap™ fördert die richtige Haltung des Körpers zwischen den Beinen und der Hüfte. Durch diese Unterstützung wird der Hüfte Stabilität gegeben, die dem Kind das Erlernen von Sitzen, Drehen, Krabbeln und Laufen sehr erleichtert. Der Unterleib-Gurt wird vor allem nachts getragen. Dadurch wird das Spreizen der Beine im Schlaf vermieden. Der verstellbare Happy Strap™ kann über, aber auch unter der Kleidung getragen werden. Er darf tags-

über, sollte aber vor allem in der Nacht getragen werden.

## Happy-Strap™-Studie

Zwei Studien werden zurzeit durchgeführt um die Funktionalität des Happy Strap™ zu untersuchen. In einer ersten kleinen Studie, durchgeführt an der Universität für Gesundheitswissenschaften in Riyadh, Saudi-Arabien, nahmen acht Kinder mit Down-Syndrom zwischen 18 Monaten und vier Jahren teil. Vier Kinder trugen drei Monate lang Tag und Nacht den Happy Strap™, die anderen vier Kinder nicht.

Erste Ergebnisse zeigten, dass zwar alle Kinder während dieser Zeit Fortschritte bei grobmotorischen Fertigkeiten wie Stehen, Kriechen und Niederknien, Gehen, Rennen und Springen gemacht hatten, dass jedoch die Happy-Strap™-Kinder besser abschnitten als die Kinder der Kontrollgruppe.

Die Studie ist noch nicht abgeschlossen. Man will u.a. auch den langfristigen Effekt auf die Stabilität der Hüfte testen und die Qualität der Gangart.

Die zweite Studie wird von der Universität in Sao Paolo durchgeführt. Hier untersucht man zurzeit, ob der Happy Strap™ einen vorteiligen Effekt hat auf die Entwicklung des Gleichgewichts bei Kindern mit Down-Syndrom.

## Happy Strap™ bestellen?

Den Happy Strap™ gibt es in vier unterschiedlichen Größen und verschiedenen Farben. Er wird vorgewaschen, um ihn weicher und dadurch angenehmer beim Tragen zu machen.

Bestellen kann man ihn direkt in Südafrika und bei verschiedenen Fachgeschäften in Europa. Die Adressen findet man auf der Website: [www.happystrap.co.za](http://www.happystrap.co.za). ■



# Spiel- und Übungsideen zur Förderung

TEXT: ELISABETH BECK

Wie Eltern, Lehrer/-innen, Therapeuten/-innen, Schulbegleiter/-innen das Kind mit Down-Syndrom in seiner Entwicklung unterstützen können

Häufig fragen Eltern, die ein Kindergarten- oder Schulkind mit Down-Syndrom haben, im InfoCenter an, ob wir bestimmte Fördermaterialien empfehlen können, mit denen sie zu Hause ihr Kind in seiner Entwicklung unterstützen können. Spiel- und Lernideen, ähnlich wie beispielsweise das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“, aber für die etwas größeren Kinder.

Mal haben Eltern und Kind einfach Lust, zu Hause miteinander zu spielen, zu lernen, zu üben. Oder die Eltern möchten ihr Kind gern vorbereiten auf die Regelschule, in die das Kind bald gehen wird, und es schon mit ein wenig Basiskenntnissen ausstatten. Manchmal haben Eltern das Gefühl, es wird in der Schule zu wenig gemacht, das Kind sei unterfordert, und sie möchten dann wenigstens zu Hause Wissen vermitteln. Und es melden sich auch Lehrer aus Inklusionsklassen bei uns, weil sie auf der Suche sind nach passenden Materialien für das Kind mit Down-Syndrom in ihrer Klasse.

Deshalb stellen wir Ihnen in *Leben mit Down-Syndrom* regelmäßig geeignete Lernmaterialien vor (z.B. Lernsoftware zur Sprachentwicklung, LmDS 66, Januar 2011, Arbeiten am Computer, LmDS 68, Sept. 2011 und LmDS 70, Mai 2012. Vom Umgang mit Geld, LmDS 70, Mai 2012). Dieses Mal sollen einige Arbeitshefte vorgestellt werden, die auf den ersten Blick nur zur Diagnostik dienen, die aber beim näheren Hinschauen sehr gut als Übungsmaterial für Kindergarten- und Schulkinder eingesetzt werden können, in der Schule sowie zu Hause.

Eltern, die Lust und Zeit haben, auf diese Art und Weise ihr Kind zu Hause zu unterstützen, finden hier vielleicht eine Anregung, welches Material sie für die Förderung ihres Kindes einsetzen können.

Und wenn Sie als Eltern die Förderung Ihres Kindes lieber den „Fachleuten“ überlassen, dann können Sie Lehrer auf diese Materialien hinweisen. Sie sind Ihnen vielleicht dankbar für den Tipp, bestellen das Material und haben somit etwas in der Hand, mit dem sie nicht nur herausfinden können, welche Stärken das Kind hat und wo es Lücken in der Entwicklung gibt (denn alle vorgestellten Materialien sind dazu geeignet), sondern verfügen gleichzeitig über eine Fülle an Übungsmaterial, mit dem sie Ihr Kind sinnvoll und genau auf seiner Stufe fördern können.

Elisabeth Beck hat die hier vorgestellten Materialien für *Leben mit Down-Syndrom* rezensiert.



## Yes we can

Hg. Verein Hand in Hand,  
Leoben, Österreich

Im Rahmen des EU-Projekts „Yes we can“ wurden in sechs europäischen Ländern die mathematischen Kompetenzen von Menschen mit Down-Syndrom untersucht. Zu diesem Zweck wurde ein Handbuch entwickelt, das in seinem ersten Teil Übungen zu den rechnerischen Basiskompetenzen enthält, in einem zweiten Teil eine Einführung in die Methode des Fingerrechnens „Yes we can“. Dabei führten die Teilnehmer möglichst viele Übungen zu den Basiskompetenzübungen durch. Die Ergebnisse wurden in einer Evaluation zusammengeführt und zeigten unerwartet viele und unerwartet unterschiedliche Entwicklungsdefizite. Diese unerkannten Defizite machten deutlich, wie schwierig und unangenehm für die Schüler die Beschäftigung mit mathematischen Inhalten sein musste, weil ihnen ein Verständnis aufgrund fehlender Basisfähigkeiten unmöglich war.

Der spielerische Charakter der Übungen im Handbuch „Yes we can“ hatte zur Folge, dass die Kinder mit großer Begeisterung an ihnen arbeiteten. Weil ja Entwicklungsverzögerungen aus zum Teil frühkindlichen Lebensphasen aufgearbeitet werden müssen, sind Spiele die ideale Form der Darbietung von Förderung. Wir stellten fest, dass Übungen, mit denen zunächst das Fehlen einer Basiskompetenz festgestellt wurde, durchaus eine Trainingsfunktion haben und wenn sie häufig durchgeführt werden, zu einer Nachreifung der Defizite oder wenigstens einer Besserung führen.

Deshalb lässt sich das Handbuch nicht nur als Diagnostikmaterial verwenden, sondern ist auch zum Übungszweck sehr zu empfehlen.



Birte Hoffmann

**Förderdiagnostik: Motorik und Körperwahrnehmung.** Neun

Beobachtungsstationen mit Auswertung  
Persen Verlag, ISBN 978-3-8344-3468-5

Die Autorin will in dem vorliegenden Material zeigen, wie ein Beobachtungsverfahren verlaufen kann.

Vor allem geht es darum, das Kind zu beobachten, um sein Bewegungsverhalten und das Kind selbst besser zu verstehen. Das im Test angewandte Verfahren vergleicht die Leistungen des Kindes nicht mit dem Mittelwert einer Vergleichsgruppe, sondern orientiert sich an der individuellen Entwicklung und versucht, diese zu beschreiben.

So werden neben Wahrnehmungs- und Bewegungsauffälligkeiten auch psychosoziale und emotionale Besonderheiten wie Motivation, Ängste, Konzentrationsfähigkeit und Durchhaltevermögen berücksichtigt.

Ziel ist die Erstellung eines individuellen Profils. So soll die Einschätzung des Entwicklungsstandes ebenso ermöglicht werden wie die Beurteilung, ob Auffälligkeiten in Motorik und Wahrnehmung vorliegen.

Neben den Schwächen werden auch die Stärken der Kinder und Ansatzpunkte für eine Förderung aufgedeckt.

Das diagnostische Verfahren ist eingebettet in eine kleine Geschichte, in der die Kinder spielerisch und altersgemäß die Beobachtungsstationen absolvieren – eine sehr schöne Idee! Es kann hier vielleicht nötig sein, die Testbedingungen an die Fähigkeiten des Kindes mit Down-Syndrom anzupassen. Die Aufgaben umfassen die Bereiche:

- visuelle Wahrnehmung,
- auditive Wahrnehmung,
- Tastsinn, Gleichgewichtssinn und kin-

ästhetische Wahrnehmung (Lage- und Bewegungsempfindung),

- Motorik (Kraft, Ausdauer und Koordination)

Die spielerischen Testaufgaben können, aus dem Zusammenhang der Geschichte gelöst, auch einzeln für sich Verwendung finden, und zwar als Training, sollten in diesen Bereichen Probleme erkennbar geworden sein.

Alles in allem ein sehr empfehlenswertes Arbeitsmaterial!

Annette Ostermann

**Lernvoraussetzungen von Schulanfängern.** Beobachtungsstationen zur

Diagnose und Förderung  
Persen Verlag, ISBN 978-3-8344-3875-1

Das Buch richtet sich an Lehrkräfte und Erzieher/-innen, die mit Vorschulkindern und Schulanfängern arbeiten. Mit den verschiedenen Beobachtungsstationen soll festgestellt werden, welche Lernvoraussetzungen bei den Kindern vorhanden sind und welche nicht oder nur teilweise ausgebildet wurden. Für jede Lernvoraussetzung werden dann noch die möglichen Auswirkungen ihres Fehlens in der Schule beschrieben und Hinweise gegeben, wie eine Förderung des entsprechenden Kindes im Unterricht oder außerschulisch erfolgen kann.

Zunächst werden für theoretisch Interessierte der Hintergrund für Wahrnehmungsstörungen, die Symptome und ihre Folgen und ihre möglichen Auswirkungen auf das Lernen in der Schule behandelt.

Im praktischen Teil werden die Durchführungsmöglichkeiten in Kindergarten, Schule bei der Einschulung, im ersten Schuljahr und in höheren Klassen aufgezeigt. Das Instrumentarium ist in Stufen strukturiert, die dem Entwicklungsverlauf der

Kinder entsprechen, und bezieht sich auf Übungen zu:

- Stufe 1: auf die körperbezogenen basalen Fähigkeiten, das Gleichgewicht, die Körperwahrnehmung, Bewegungs- und Handlungsplanung und die Augenmotorik
- Stufe 2: Körperkoordination und Feinmotorik
- Stufe 3: Visuelle Wahrnehmung
- Stufe 4: Akustische Wahrnehmung
- Stufe 5: Sprachfähigkeit und Mengenvorstellungen
- Stufe 6: Verknüpfung akustischer und visueller Wahrnehmung und serielle Wahrnehmung (Reihenbildung)
- Stufe 7: Anweisungsverständnis und logisches Denkvermögen

Zu jeder Übung werden Hinweise zum Übungsverlauf gegeben, eine zum Teil sehr ausführliche Bewertung und weiter – sehr interessant und informativ – ihre Bedeutung für das Lernen in der Schule sowie Hinweise für eine weitere Förderung.

Die einzelnen Stationen folgen einem einheitlichen Aufbauschema: Hinweise für die Durchführung, Anweisung, Bewertung, Hintergrund und Bedeutung für das Lernen in der Schule und Hinweise für eine Förderung.

Die Autorin kommt zu sehr interessanten Feststellungen: „Häufig verändert sich (durch die Testsituation) die emotionale Qualität der Beziehung zum Kind positiv als Folge eines anderen Blicks auf das Kind mit anderen Erklärungsmustern, .... da in der Regel negative durch neutrale Attribute des Verhaltens ersetzt werden. Lehrkräfte, Eltern und Erzieherinnen bekommen andere Interpretationsmöglichkeiten für das Verhalten des Kindes.“ (S. 128) Schulisch bedeutet das, „dass der Unterricht an das Kind angepasst wird und nicht das Kind normiert wird, bis es dem standardisierten Unterricht gewachsen ist“. (S. 127) Kompensationstechniken von Kindern werden als solche erkannt und somit nicht negativ gesehen und eventuell sanktioniert. Verhaltensauffälligkeiten als Folge von Überforderung fallen weg.

„Lässt man Kindern bei den Aufgaben die Wahl zwischen verschiedenen Schwierigkeitsgraden, arbeiten sie in der Regel sehr intensiv und an der oberen Grenze ihrer Möglichkeiten. Häufig suchen sie sich immer wieder die gleichen Aufgabentypen oder ähnliche Aufgaben, die sie bis zur sicheren Beherrschung exzessiv üben. Dann werden sie in der Regel nie wieder angeführt.“ (S. 19)

Gerade Lehrkräfte, die sich der Integration/Inklusion von behinderten Kindern



zuwenden, fühlen sich oft vor dieser Aufgabe sehr verunsichert. Die vorliegenden Arbeitsmaterialien können hier gute Hilfestellung bieten.

Am Ende des Materials befindet sich die Vorlage für Beobachtungsbögen, Beispiele für Förderpläne, Hinweise auf Elterngespräche und die Beantwortung allgemeiner Fragen. Diese Materialsammlung besticht durch ihre Ausführlichkeit. Allerdings können einige Aufgaben für Kinder mit Down-Syndrom zu schwierig sein bzw. der Arbeit in der Sekundarstufe bzw. jungen Erwachsenen vorbehalten bleiben. Die Förderung jener Personen mit dem gewissen Extra sollte ja auch nach dem Verlassen der Schule unbedingt weitergeführt werden. Für Schulen unbedingt empfehlenswert, für Eltern sollten die Lehrkräfte die Übungen erklären.

Julia Schäfer

**Förderdiagnostik.** Umfassendes Materialpaket – praktisch, ganzheitlich, kindorientiert. Mit CD  
Persen Verlag, ISBN 978-3-403-23120-2

Ganz einfach und im Rahmen des normalen Unterrichts leicht handhabbar können die Aufgaben zu neun schulrelevanten Entwicklungsbereichen (Farben, Körperschema, Formen, Feinmotorik, Hören, Sehen, Sprache, Kognition und rechnerisches Denken) durchgeführt werden. Auch hier ist das Testmaterial eingebettet in eine motivierende Rahmenhandlung, „König Kunterbunt und sein Königreich“. Hinweise zur Auswertung findet man in individuell veränderbaren Beobachtungs- und Auswertungsbögen. Zu dem Paket gehören zusätzlich eine CD mit Liedern zu den einzelnen Stationen und eine Fülle von Arbeitsideen zu den verschiedenen Aufgabenbereichen.

Erfreulicherweise findet sich im Text (S. 9) auch ein Hinweis auf das Anliegen dieses Beitrags, die Materialien auch als Übungs- und Erläuterungsmaterialien einzusetzen, da man sie im Sinne der Förderdiagnostik genau an jenen Stellen ansetzen kann, die den Schülern noch Schwierigkeiten bereiten. Allerdings müssten im vorliegenden Fall haltbare Materialversionen (beispielsweise durch Laminieren und Schneiden) vom Benutzer erst hergestellt werden. Dies lohnt sich aber unter dem Doppelaspekt von Diagnose und Förderung in jedem Fall!

Auch hier werden zu den verschiedenen Entwicklungsbereichen die schulrelevanten Aspekte angegeben. Es könnte also auch im umgekehrten Verlauf, wenn in verschiedenen Bereichen Ausfallerscheinungen beobachtet werden, daraus geschlossen werden, die Übungen dieses Aspekts zu trainieren.

Wegen seines Ideenreichtums in Bezug auf die Arbeitsmaterialien, der Kombination mit Liedern und des spielerischen Charakters ist dieses Materialpaket unbedingt empfehlenswert!

Wilhelm Günther und Holger Probst

**Bereit für die Schule?** Ein Schnellverfahren zur Überprüfung des Lern- und Entwicklungsstandes von Kindern zum Schuleintritt  
Persen Verlag, ISBN 978-3-8344-3883-6

Was für eine schöne Idee! Der Test in Form eines Spiels!

Auf dem Weg zu einem Zauberschloss müssen verschiedene Aufgaben bewältigt werden. Mit den Spielaufgaben dieses Materials werden Mindestkompetenzen abgefragt, die jeweils einen Ausschnitt aus einer Lern- und Entwicklungsstruktur darstellen. Sie überprüfen vorwiegend Vorkenntnis-

se, die verdeckt und unterschwellig in den verständigen Umgang mit Wort und Zahl münden. Es sind somit Aufgaben, die die Erkenntnisse des späten Vorschulalters und des Einschulungsalters repräsentieren. Hier geht es um

- phonologische Bewusstheit,
- vorzählige Einsichten,
- Körperkoordination,
- Fein-/Graphomotorik und
- Informationsverarbeitung.

Die Schule kann und sollte sich auf die Kinder vorbereiten, die sich zu ihrem Besuch anschicken. Unter ihnen – so kann man deutlich feststellen – nehmen die individuellen Unterschiede spürbar zu – hinsichtlich des Vorwissens, hinsichtlich des sprachlichen, motorischen und psychosozialen Entwicklungsstands und des soziokulturellen Hintergrunds. Damit Schüler und Schule zueinander passen, sollten die Angebote der Schule an den Lern- und Entwicklungsstand des Schülers angepasst werden und nicht umgekehrt eine Anpassung der Schüler an den jeweiligen Charakter der Schule versucht werden. Mit einem differenzierten Angebot kann dann die Schule das Kind gemäß seinen Vorkenntnissen ansprechen.

Dieses „Testspiel“ also dient der Erhebung des Förderbedarfs, kann und sollte aber unbedingt auch als Trainingsmaterial Verwendung finden – zu denken ist hier nicht nur an den Kindergarten und die Schule, sondern auch an die Verwendung im Elternhaus und in der Freizeit.

Unbedingt empfehlenswert!



Hans-Jochen Gallinat und Achim Rix  
**Den Körper im Gleichgewicht**  
 Psychomotorische Entwicklungsförderung der Gesamtkörperkoordination.  
 Persen Verlag, ISBN 978-3-8344-3821-8

Den Körper im Gleichgewicht zu halten, geht über einfaches Balancieren auf Geräten hinaus. Vielmehr handelt es sich darum, eine Einheit von Wahrnehmung, Bewegung, Sprache, Denken sowie der personalen und sozialen Identität zu erreichen. Hier soll nicht nur für speziell wahrnehmungs- oder bewegungsbeeinträchtigte Kinder, sondern für alle Kinder ein allgemein gültiges Lern- und Entwicklungsmodell dargelegt werden.

Ausgangspunkt ist auch nicht der Behinderungsaspekt einer Person, sondern ihr individueller, subjektiv geprägter Entwicklungsprozess. Dafür soll ein aus der Praxis erarbeitetes Unterrichtsmodell erstellt werden, das ganzheitliche Lösungswege für den konkreten Lern- und Entwicklungsprozess der Kinder bereitstellen will. Weil Wahrnehmungs-, Bewegungs-, Sprach-, Denk- und Sozialentwicklung immer in Abhängigkeit zueinander stehen, sollen durch die Nutzung dieser Systemzusammenhänge grundlegende Erfahrungsgrundlagen ermöglicht werden, die zueinander in einem Gleichgewicht stehen.

Die diagnostische Funktion des vorliegenden Materials kann dann aus der Ermittlung des aktuell erreichten Entwicklungsstands des Kindes die „Zone der nächsten Entwicklung“ ableiten und weiter die notwendigen Förderungsmaßnahmen bestimmen. Es handelt sich also hier um eine lernprozessbegleitende Diagnostik, die auf diese Weise die Lernprozessentwicklung des Kindes fortschreibt. Das Material orientiert sich an der Altersgruppe des

Vor- und Grundschulalters, sodass schwerpunktmäßig Lern- und Entwicklungsprozesse über soziale Symbolspiele vermittelt werden. Das Ziel ist, dass psychomotorische Entwicklungsförderung für Kinder lustbezogen stattfinden kann.

„Um erfolgreich am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können, muss sich das Individuum die Kategorien ‚Raum‘, ‚Zeit‘ und ‚Kausalität‘ erschließen. Hierzu gehört beispielsweise die Erkenntnis, dass der Raum etwas ist, das außerhalb des Individuums existiert, dass Handlungen eine zeitliche Abfolge besitzen und dass Handlungen bestimmte Folgen nach sich ziehen (Kausalität).“ (Gallinat/Rix, S. 6)

Die sehr ausführlichen Stundenbilder zur statischen und dynamischen Gesamtkörperkoordination benötigen für ihre Durchführung die Materialausstattung einer Turnhalle. Dort aber, im Sportunterricht, wäre ihr Einsatz durchaus wünschenswert, ob als Diagnostik für die ganze Klasse oder als Diagnose- oder Übungsprogramm für eine Gruppe von Schülern mit Förderbedarf. Jedem der Stundenbilder ist ein Handlungsstrukturanalysebogen zur Auswertung beigelegt.

Auf den Seiten 27–30 findet sich der sehr interessante „Schlosstest“, eine kurze Diagnostik der „Gesamtkörperkoordination“. Grundvorstellung ist hier, einen gemeinsamen Bezug für Förderung und Diagnostik herzustellen, sodass sie, wie zwei Pole einer entwicklungsorientierten Förderung, eine Einheit bilden. Durchgeführt wird sie in Form eines Rollenspiels. So soll verhindert werden, dass das Geschehen nicht als „Test“, sondern als Spielsituation empfunden wird. Stellen doch Prüfsituationen für Kinder eine nicht alltägliche, emotional-soziale Anspannung dar und so ist es wesentlich, Situationen zu schaffen, in der das Kind angstfrei und mit Freude mitspielt.

Das Verfahren gilt für vier- bis sechsjährige Kinder, kann jedoch auch bei älteren Kindern durchgeführt werden, bei denen ein psychomotorischer Förderungsbedarf vorliegt – also fast generell für Kinder mit Down-Syndrom. Folgende Aspekte der Körperkoordination werden erfasst:

- statische Gesamtkörperkoordination
- Sitz auf beweglicher Unterstützungsfläche
- Stand auf beweglicher Unterstützungsfläche
- Einbeinstand
- dynamische Gesamtkörperkoordination
- Rotation um die Körperlängsachse
- Zehenfersengang
- Laufen mit Simultanhandlung
- Sprünge

- Sitz auf beweglicher Unterstützungsfläche in verschiedenen Sitzpositionen
- Stand auf beweglicher Unterstützungsfläche mit zusätzlichen Aufgabenstellungen
- Einbeinstand mit geschlossenen Augen
- Gehen im Zehenfersengang
- Springen
- Laufen mit Simultanhandlung

Interessant ist hier auch die positive Beurteilung der Anwesenheit der Eltern im Test. Zum einen, weil ihnen dann die Fördererfordernisse deutlicher vermittelt werden können, zum anderen, weil Eltern „in der Testsituation gemachte Beobachtungen und Schlussfolgerungen durch ihre Kenntnis des Alltags unterstützen oder infrage stellen“ können. „Durch diese Vorgehensweise können die erhobenen Daten „erhärter“ werden („Das macht sie schon immer so“, oder: „Ich glaube, das ist eher auf die Situation zurückzuführen. Sonst habe ich dieses noch nicht beobachten können.“).

Auch hier gilt, dass neben der diagnostischen Funktion des Tests die Übungen für sich ein sehr schönes Trainingsprogramm bilden, mit dem Kinder mit Down-Syndrom in einer ganzheitlichen Weise – hier aber besonders im psychomotorischen Bereich – lust- und zielbezogen trainieren können. So könnten die Aktivitäten durchaus in den Kindergarten und Schulbereich, aber auch in Freizeitaktivitäten eingebaut werden.

Christel Rittmeyer  
**Kompendium Förderdiagnostik.**  
 Prinzipien, Methoden und Einsatzbereiche  
 Persen Verlag, ISBN 978-3-8344-3984-0

Wer sich mehr Informationen über Prinzipien, Methoden und Einsatzbereiche von Förderdiagnostik wünscht, findet sie in diesem Kompendium. Dazu werden für die Praxis die verschiedenen Bereiche förderdiagnostischer Verfahren vorgestellt. Hier sind für Pädagogen viele Anregungen für die praktische Arbeit zu finden.

### Weitere Übungsmaterialien

An dieser Stelle soll auch noch einmal auf das Sinnesmaterial Maria Montessoris hingewiesen werden. Es bietet nicht nur zusätzlich eine breite Beschäftigungs- und Übungsmöglichkeit, sondern auch ein ausgeklügeltes Förderungssystem.

Und hier einige Links zu weiteren Förderungsmaterialien:

[http://www.reinhardt-verlag.de/de/titel/51496/Lernschwaechen\\_frueh\\_erkennen\\_im\\_Vorschul-\\_und\\_Grundschulalter/978-3-497-01738-6/#inhalt](http://www.reinhardt-verlag.de/de/titel/51496/Lernschwaechen_frueh_erkennen_im_Vorschul-_und_Grundschulalter/978-3-497-01738-6/#inhalt) ■

# Die Entwicklung von Religiosität bei Menschen mit Down-Syndrom

Versuch eines „inkluisiven“ Ansatzes TEXT: HEIKE SOHR

„Die sind ja alle so religiös!“ oder „Ihre Religiosität kann man doch nicht ernst nehmen“.

Die Überschrift bringt es zum Ausdruck: Worüber sprechen wir denn eigentlich, wenn wir von Religion, Religiosität, Glaube oder Spiritualität sprechen? Um dem einzelnen Menschen gerecht zu werden und ihn nicht zu vereinnahmen und in eine Schublade zu stecken, lohnt es sich, sich ein paar Gedanken über die oben genannten Begriffe zu machen.

Der Begriff der „Religion“ ist dabei noch am einfachsten zu definieren. Ganz allgemein ist es die Vielzahl unterschiedlicher kultureller Phänomene, die menschliches Verhalten, Handeln, Denken und Fühlen sowie die Wertvorstellungen der einzelnen Menschen, aber auch der jeweiligen Gesellschaften prägen.

Der „Glaube“ (hier im christlichen Sinn) ist die Hinwendung zu Gott, der sich dem Menschen zugewandt hat und der die Gläubigen zu tätiger Nächstenliebe anhält. „Glaube“ ist keine Vorstufe von „Wissen“, sondern eine eigene Dimension. Er gibt dem Leben einen Sinn und dem Christen eine Hoffnung über das Leben im Diesseits hinaus.

„Spiritualität“ (Geistlichkeit) ist die praktische Ausübung des Glaubens, d.h. die Herstellung der Verbindung zu diesem Transzendenten (im christlichen Sinne Gott). Spiritualität kann je nach geistig-geistlicher Orientierung in der Praxis ganz unterschiedliche Ausformungen haben.

„Religiosität“ ist der am schwierigsten definierbare Begriff. Religiosität ist „jene biologisch grundgelegte Ausstattung des (aller?/vieler?) Menschen, die eine ganzheitliche, d.h. von der ganzen Persönlichkeit (emotional, kognitiv, wert- und orientierungsmäßig) getragene und – weil transzendent fundiert erlebt – nicht mehr überbietbare Welt- und Selbstdeutung, sowie Selbsthingabe ermöglicht.“ (Hans-Ferdinand Angel: Was ist Religiosität? in: www.theo-web.de 2002)

Um die Entwicklung dieser oben definierten Religiosität bei Menschen mit einer

geistigen Behinderung soll es im Folgenden gehen. Für alle, die in der religiösen Erziehung arbeiten bzw. Menschen begleiten, können religionspsychologische Erkenntnisse durchaus hilfreich sein und zu einem besseren Verständnis beitragen.

## Wie entwickeln sich religiöse Zugangsweisen? Welche Faktoren beeinflussen die Entwicklung?

Es liegt nahe, die in den letzten Jahrzehnten so zahlreichen religionspsychologischen und religionspädagogischen Theorien zur Entwicklung der Religiosität bei Kindern zu durchsuchen, mit dem Ziel, diese auf Menschen mit geistiger Behinderung zu adaptieren. Empirische Untersuchungen, auf denen diese Theorien basieren, wurden allerdings nur mit Menschen ohne Behinderung durchgeführt.

Die meisten der Theorien greifen auf das Konzept der kognitiven Struktur nach Jean Piaget zurück. Diese ist gekennzeichnet durch die Auffassung, die geistige Entwicklung schreite in Stufen voran und sei in Denkstrukturen organisiert (ausführlich nachzulesen in Örtler/Montada: Entwicklungspsychologie).

Diese wurde zur Grundlage zahlreicher religiöser Entwicklungspsychologiemodelle: z.B. Goldman, Oser/Gmünder, Kohlberg, Fowler.

Dadurch dass diese Ansätze auf der kognitiven Entwicklung im Kinder- und Jugendalter beruhen, laufen sie Gefahr, Lebensalter und kognitives Niveau zu verschränken. Zusätzlich wird eine an der normalen Entwicklung orientierte, idealtypische Stufenfolge entworfen, bei der frühe Stufen durch höhere, ausgeklügeltere ersetzt werden.

Bei der Übertragung der Theorien auf Menschen mit geistiger Behinderung stellt sich nun ein Problem: Sie sind aufgrund ihrer kognitiven Kompetenzen nicht in der Lage, die idealtypischen Entwicklungsfol-

gen zu durchlaufen; außerdem wird ihre Religiosität interpretiert in einer Form, die an jüngeren Kindern gewonnen wurde. Konkret hieße das, dass ein 40-jähriger Mann mit geistiger Behinderung dieselben religiösen Strukturen wie ein Grundschüler aufweisen kann. Dass wohl niemand von uns ihn wie einen Grundschüler ansprechen würde, dass da ein anderer Aspekt wohl dazukommen muss, liegt auf der Hand.

Der Religionspädagoge und Sonderschullehrer Stefan Anderssohn hat sich dieser Problematik angenommen und ein Modell entwickelt, das versucht, die Religiosität von Menschen mit geistiger Behinderung angemessen und lebensnah zu interpretieren.

Dazu wurden von ihm 85 Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von sechs bis 43 Jahren mit unterschiedlichen Methoden nach ihrem Gottesbild befragt.

Als Ergebnis stellt er fest, dass sich die Religiosität geistig behinderter Menschen in der Kombination zweier Konstrukte beschreiben lässt: durch die Zusammenschau religiöser „Strukturen“ und „Themen“.

Die „Strukturen“ beziehen sich auch bei Anderssohn auf die kognitive Dimension, und auch er nimmt den Ansatz von Jean Piaget als Grundlage. „Struktur“ heißt bei ihm: denkend, nach bestimmten Regeln mit religiösen Inhalten umzugehen.

Er unterscheidet vier Strukturebenen, die für sich stehen und keine Weiterentwicklung auf ein nächsthöheres Niveau erfordern:

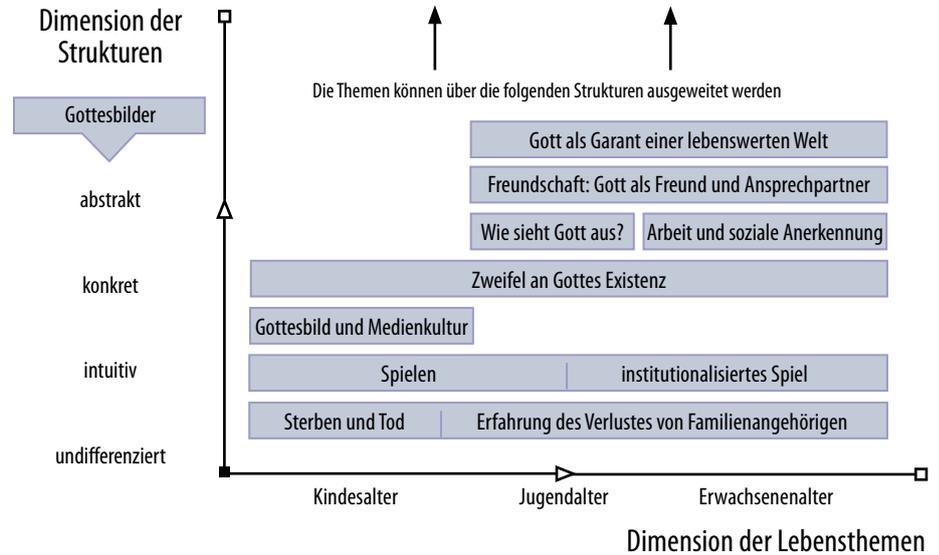
1. Die undifferenzierte Strukturebene findet man meist bei Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen, bei denen eine sprachliche Verständigung nicht möglich ist. Auch bei ihnen kann man von religiös relevanten Erfahrungen ausgehen: z.B. Beziehungserfahrungen (Körperkontakt), Erfahrungen mit konkreten, elementaren Symbolen (Licht, Wärme, Wasser).

2. Die intuitive Strukturebene ist gekennzeichnet durch ein flexibles Weltbild: Anthropomorphe (menschliche) und nicht-anthropomorphe Aspekte können problemlos nebeneinander stehen. Der Erfahrungsraum, aus dem das Gottesbild hervorgeht, bezieht sich auf das Umfeld (Familie, Schule, Arbeitsstelle). (Dies ist charakteristisch für Kinder im Vorschulalter.)

3. Die konkrete Strukturebene ist durch das Bemühen gekennzeichnet, das Gottesbild an die erfahrene Realität anzugleichen. Die Fähigkeit zu einer kritischen Distanznahme bzw. Realitätsprüfung ist hier vorhanden. Die Erfahrungen auf dieser Ebene entstammen einem weit reichenden Lebensfeld, das das Wissen um andere Menschen, Länder, Krieg, Armut usw. mit einschließt. (Dies entspricht in etwa dem Alter von sieben bis acht Jahren bei nicht behinderten Kindern.)

4. Die abstrakte Strukturebene (bei nicht Behinderten etwa mit 14 Jahren) wurde durchaus auch bei Menschen mit geistiger Behinderung beobachtet. Gott wird als ort- und gestaltlose Größe aufgefasst. Sein Wesen ist nicht-menschlicher Natur, sein Handeln an Zeichen zu erkennen. Gott kann symbolisch dargestellt werden. Andererseits besteht auf dieser Ebene auch die Möglichkeit, dass Gott nicht mehr als personales Gegenüber gesehen wird, sondern als pantheistisches Prinzip (d.h. Gott ist in allem).

Diese Strukturebenen werden dann durch „Themen“ ergänzt, die eine persönliche, existenzielle Dimension haben. Dabei gibt es individuelle Themen, die sich aus speziellen biographischen Erfahrungen er-



Strukturen und Themen als kognitive und lebensalterbezogene Dimensionen der Interpretation des Gottesbildes von Menschen mit geistiger Behinderung

geben (Gotteseffahrungen, Begegnungen, Todesfälle) und Themen, die für eine bestimmte Altersgruppe relevant sind (Spiel, Freundschaft, Arbeit).

#### Würdigung

Das hier vorgestellte Modell von Anderssohn arbeitet mit zwei unabhängigen Bestimmungsgrößen. Damit wird vermieden, Menschen unterschiedlichen kognitiven Niveaus und unterschiedlicher Lebenserfahrungen „über einen Kamm zu scheren“.

Mir persönlich gefällt dieses Modell sehr gut, da es „inklusive“ Möglichkeiten bietet, denn es kann meines Erachtens nach auf alle Menschen angewendet werden.

Durch das Nebeneinander der verschiedenen Stufen wird eine Wertschätzung ausgedrückt und nicht die Notwendigkeit, höher zu kommen, bzw. der Mangel, wenn ein Mensch auf einer niedrigeren Stufe bleibt.

Besonders gefällt mir, dass den Lebensthemen Raum gegeben wird, denn gerade aus meiner beruflichen Erfahrung als Pastoralreferentin weiß ich, wie wertvoll und prägend persönliche Lebenserfahrungen für den Glauben und die Spiritualität, aber auch für die Gemeinschaft und die Beziehungen zu anderen Menschen sind, unabhängig von kognitiven Leistungen.



Die vierjährige Franziska während eines Urlaubes in Thailand. Sie liebt die kleinen Altäre mit den Blumen, Figuren und Räucherstäbchen, die es überall in Thailand gibt. Ganz andächtig setzt sie sich jedes Mal hin und betet.

# „Shifting Perspectives“ setzt auf die Kraft der Bilder

## Über Shifting Perspectives

Shifting Perspectives (deutsch: Perspektiven verändern) entstand 2003 aus einer Gruppe von britischen Fotografen, die alle ein Kind mit Down-Syndrom haben. Sie stellten im Rahmen der „Down's syndrome awareness week“ eine kleine Ausstellung zusammen. Inzwischen haben sich weitere Fotografen der Gruppe angeschlossen, jeder von ihnen fotografiert Menschen mit Down-Syndrom, Porträts oder auch zu ausgewählten Themen.

Mittlerweile wurden mit der finanziellen Unterstützung von Glaxo Smith Kline, einer Pharmafirma mit Sitz in London, die Bilder des Shifting-Perspectives-Teams an mehr als 40 Veranstaltungsorten in elf verschiedenen Ländern ausgestellt.

Ziel ist es, zu zeigen, was das Leben mit Down-Syndrom für Menschen mit Down-Syndrom selbst, für Familien und Freunde bedeutet. Außerdem soll durch diese Fotos ein positives, realistisches Bild von Menschen mit Down-Syndrom vermittelt werden.

Die unterschiedlichen Sichtweisen und Stile der Fotografen geben den Fotos eine große Vielfalt. Gezeigt werden die unterschiedlichsten Aspekte von Down-Syndrom.

So beschäftigte sich Richard Bayley (der Leiter des Shifting-Perspectives-Teams) im Jahre 2008 mit dem religiösen Hintergrund von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom. Für unser Thema „Glaube“ stellte er für *Leben mit Down-Syndrom* seine Bilder dankeswerterweise zur Verfügung. Einige davon zeigen wir hier und auf den nächsten Seiten.

Weitere Informationen und eine Auswahl der Fotos findet man unter:  
[www.shiftingperspectives.org](http://www.shiftingperspectives.org)



## Micah Samuel

Micah hat einen tollen Sinn für Humor und ist sehr gesellig. Er achtet sehr darauf, immer alles richtig zu machen. Von unseren drei Kindern ist er derjenige, der jedes Mal, wenn er seine Hände wäscht, um einen Segen bitten will (im Judentum ist ein „Segen“ ein Satz, der Gottes Gnade für etwas, das wir genießen, bestätigt). Er kennt auch viele andere Segenssprüche und er sagt sie, wenn es ihm in den Sinn kommt, einfach so, auf Hebräisch: Nicht immer zu den richtigen Zeiten, aber wer will sich beschweren? Er ist vier Jahre alt.

Die Rituale des Sabbat (Samstag Ruhetag) spielen eine wichtige Rolle, er will an allen teilnehmen, und genau genommen freut er sich die ganze Woche auf den Sabbat. Er kann alle Dinge nennen, die wir für die Vorbereitung des Sabbat brauchen: weißes Tuch auf dem Tisch, Traubensaft mit einem besonderen Segen, hausgebackenes Brot. Er ist viereinhalb Jahre alt, und er kann das Rezept für das Brot, das wir jede Woche backen, auswendig aufsagen.

Micah freut sich auch, wenn er in das Ritual des Havdalah (im Bild), der Zeremonie, die das Ende des Sab-

bats markiert, eingebunden ist. Als jüngstes Kind hat er das Privileg, die Kerze zu halten. Zu meiner eigenen Beruhigung halte ich sie zusammen mit ihm.

Havdalah ist eine Zeremonie, die alle Sinne einbezieht. Wir riechen Gewürze, um uns beim Abschied vom Sabbat zu ermutigen, wir schauen auf die Flamme einer Kerze, die mehrere Dochte hat, und wir halten unsere Hände hoch, um das Spiel von Licht und Schatten auf unseren Fingern zu sehen; der Leiter spricht die traditionellen Verse über ein Getränk wie Wein, Traubensaft oder sogar eine Tasse Tee; Segen werden gesprochen, und danach singen wir Lieder.

Micah ist voll und ganz Mitglied der Familie, der religiösen Gemeinschaft und der erweiterten Gemeinde. Die Leute scheinen sich zu ihm hingezogen zu fühlen. Ob zu Fuß in die Synagoge oder unterwegs im Bus, Micah bringt uns als Eltern durch die von ihm ausgehende hemmungslose Ausgelassenheit immer wieder ins Gespräch mit wildfremden Menschen, denen wir sonst nie begegnet wären.

Erzählt von Leonora Samuel

**Bashir Khoda**

Mein Sohn und ich sind Muslime. Wir leben in London. Bashir ist 14 Jahre alt und hat Mosaik Down-Syndrom. Er geht zur Lister Community School. Bashir hat viel Freude daran, an religiösen Aktivitäten teilzunehmen. Wir feiern das „Eid“ (Zuckerfest) – ein Fest, das am Ende des Monats Ramadan (Fastenmonat) gefeiert wird. Unsere Religion gibt vor, fünfmal am Tag zu beten. Bashir nimmt daran sehr gern teil. Während des „Eid“ werden traditionelle Gerichte zubereitet und die ganze Familie ist miteinander verbunden. Familien besuchen sich gegenseitig und Kinder bekommen Geschenke. Alle tragen neue Kleidung und genießen gemeinsam den Tag.

Ally Khoda, Bashirs Vater



**Sophie Constable**

Sophie Constable ist 17 Jahre alt, sie hat Down-Syndrom und Diabetes. Sophie ist hübsch, selbstsicher und liebt das Leben. Sie nimmt ihre Pflichten sehr ernst.

In ihrer Kirche, The Holy Family, Welwyn Garden City ist sie eine der ältesten Ministranten. Wenn der Pfarrer und die anderen Ministranten die Kirche für die Messe betreten, geht sie voran mit dem Kreuz. Den jüngeren Ministranten sagt sie genau, was sie wann zu tun haben. Wenn es keine anderen Ministranten gibt, kann Sophie selbst alle Aufgaben übernehmen und dem Pfarrer während der Messe assistieren. Als der Pfarrer einmal krank war, übernahm sie sogar seine Rolle bei der Fußwaschung am Gründonnerstag. Zu Sophies Aufgaben gehört auch, dass sie nach dem Gottesdienst den Altar und den Altarraum aufräumt und die Altargefäße zurück in den Safe stellt.

Sie erledigt diese Aufräumarbeiten so schnell wie möglich, weil sie gleich anschließend davondüst, um in einem integrativen Sportklub Fußball zu spielen. Fußball ist ganz wichtig für Sophie. Sie ist sogar nach Moskau geflogen, um ihren Klub Manchester United im Finale der Champions League spielen zu sehen.





### Jade Bhundia

Mein Name ist Jade Bhundia und ich bin 23 Jahre alt. Meine Mutter Marion ist englisch und mein Vater Harish ist Inder, und stammt aus Kenia. Ich habe zwei Brüder Fabian und Kelan und eine Schwester Pri-

ya. Ich bin die Älteste. Wir sind als Hindu aufgewachsen. Das bedeutet, dass ich kein Rindfleisch esse, weil Kühe heilige Tiere sind. Mein Vater isst überhaupt kein Fleisch.

Ich bete jeden Morgen zusammen mit meinem Vater. Ich mache das, nachdem ich gebadet habe – denn es ist wichtig, dass man sauber ist – und bevor ich frühstücke. Wir sitzen dann beide vor dem Tempel und beten zu Krishna, der die Inkarnation des Höchsten ist und zu Lakshmi, die Göttin der Gesundheit und Schönheit und zünden eine Diva (eine Kerze) an, und bringen unsere Opfergaben, Früchte und Blumen.

Ich mache auch Yoga mit meinem Vater. Er sagt, dass Yoga für einen Hindu eine wichtige Verbindung zu seiner Religion und seinem historischen Erbe darstellt.

Diwali ist das Neujahrsfest der Hindus, das Lichterfest. Wir feiern das im Herbst und zünden viel Feuerwerk, was ich toll finde. Am ersten Tag des neuen Jahres verbeugen wir uns vor den alten Menschen um ihnen unseren Respekt zu zeigen und wir bekommen dann Geldgeschenke.

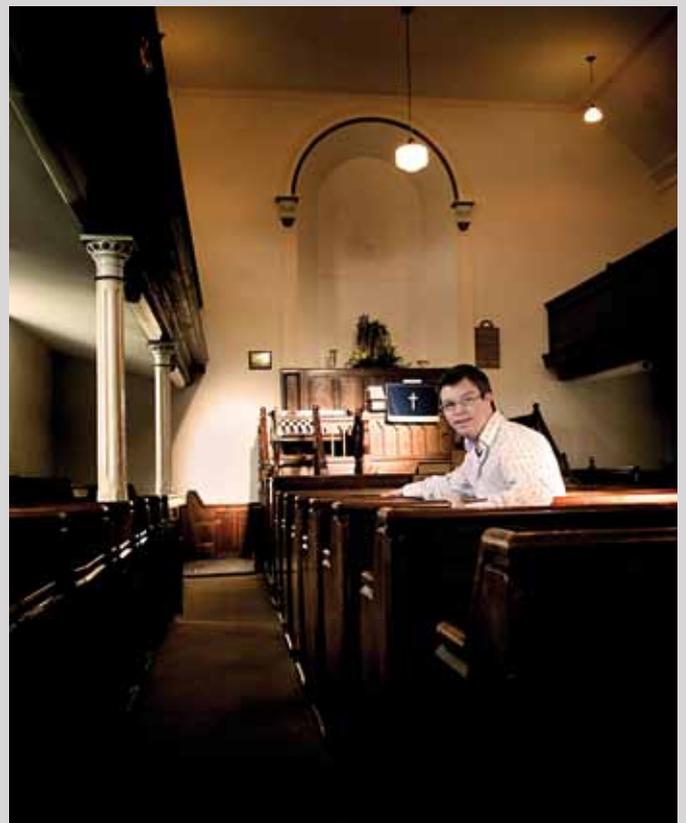
Noch ein spezieller Tag für die Hindus ist Raksha Bandhan, an dem Tag werden die Brüder gesegnet. Ich knüpfe dann ein Rakhi, ein Armband um das Handgelenk meiner Brüder. Es erinnert an unsere Verbindung als Geschwister und meine Liebe zu ihnen. Als Zeichen der Anerkennung schenken sie mir Geld.

Während der Woche besuche ich das Islington College in Finnsbury Park. Dort belege ich Kurse in Kochen, Gesundheits- und Schönheitslehre, Yoga, Computer und Gartenlehre. In meiner Freizeit gehe ich zum Schwimmen oder Reiten, ich bin in einem Kunstkurs und in einer Musik/Theatergruppe. Ich bin immerzu unterwegs, mir ist nie langweilig.

### Meilyr Tomos

Meilyr lebt in Wales. Er hat von seinem elften Lebensjahr an Klavierunterricht. Inzwischen ist er 19 Jahre alt und spielt nicht nur Klavier, sondern auch regelmäßig die Orgel in seiner Kirche. Er ist Mitglied in der Welsh Independent Congregational Church.

Meilyr ist stolz auf seine walisische Abstammung und spricht sowohl Walisisch wie auch Englisch, wobei ihm das Walisische eindeutig leichter fällt. Letztes Jahr hat Meilyr eine eigene CD mit Klaviermusik herausgebracht, eine Mischung aus Hymnen und populären und traditionellen Liedern, die sehr gut beim Publikum ankam. Die Hälfte des Gewinns, 1500 Pfund, spendete Meilyr für einen guten Zweck! Das Geld ging an den Verein Christian Aid. „Ich mag solche Herausforderungen. Ich weiß, dass ich viele gute Dinge in meinem Leben tun kann.“



# Jonas und die Taufe

Im Buch „Ich mit ohne Mama“ berichtet Doro Zachmann zusammen mit ihrem Sohn Jonas über sein Leben, seine Erlebnisse, seine Gefühle, seine Zweifel ... Ganz besonders berührend ist die Geschichte von Jonas, seiner Taufe und dem Hadern mit sein „Daun Zitrone“.



... unser Pastor nimmt mich zur Seite: „Doro, wusstest du schon, dass sich eurer Sohn taufen lassen will? Er hat sich gerade eben sowohl bei mir als auch bei Steffen (unserem Jugendreferenten) ganz offiziell für nächstes Jahr angemeldet. Das ist toll, ich freu mich sehr!“ Wir sind völlig baff! Wolfgang wusste auch von nichts. Jonas hat diesen Entschluss also ganz allein gefasst. Genial! Als ich ihn später frage, warum er sich taufen lassen möchte, antwortet er überzeugend: „Weil ich will!“ „Und verstehst du denn, was die Taufe bedeutet?“ „Ja, Jesus und ich!“ kommt es prompt. Was braucht es da mehr an Worten?

... Jonas' Taufe. Zusammen mit vielen lieben Gästen und Freunden haben wir Jonas' Taufe erlebt und gefeiert: Es war ein sehr schöner und bewegender Gottesdienst Hoch erhobenen Hauptes, mutig und freudig ist Jonas in das Taufbecken gestiegen, hat feierlich und laut sein JA herausposaunt und ist mit viel Gepruste und Gespritze laut lachend aus dem Wasser wieder aufgetaucht. War unser Pastor bisher bei allen vorangegangenen Täuflingen am Oberkörper und Kopf noch nahezu trocken geblieben, hat Jonas dem ein jähes Ende bereitet zur Belustigung aller.

Kurz danach wird Jonas in der Gemeinde als neues Mitglied vorgestellt. Der Moderator fragt: „Jonas, wer ist Jesus für dich?“ „Also, Jesus is mei Feund, wohnt meine Häz drin. Is imma bei mia! Ich mag Jesus gern.“

Ich sitze auf dem Sofa. Jonas kommt zu mir ins Wohnzimmer, setzt sich aufs andere Sofa und platzt sofort weinend mit dem heraus, was ihn beschäftigt: „Wünsche nich mehr bindert zu werden, Mama! Endlich aufhöörn damit!“ Er sieht mich bittend und flehend an, mein Herz zerreißt fast. Ich schließe meinen fast erwachsenen Sohn in die Arme und halte seinen schluchzenden Körper fest. Mir selbst laufen auch die Tränen. „Mama, mach weg, bitte!“ „Ach Jonas, ich kann dir das Down-Syndrom nicht weg machen. Das kann niemand. Es gehört zu

dir und du wirst es immer haben.“ Jonas bebzt und zittert, weint und winselt, beide heulen wir Rotz und Wasser, während ich ihm Liebesworte ins Ohr flüstere. Ich danke Gott für diesen kostbaren Moment der Offenheit, der Berührtheit, der Begegnung. So lang hat Jonas dichtgemacht, mich nicht an sich rangelassen und dieses Thema ausgeklammert.

Und endlich scheint sich Bahn zu brechen, was sich über Wochen in ihm angestaut hatte. Als Jonas wieder reden kann, stammelt er in seiner Verzweiflung: „Na toll! Muss wieda abmelden Taufe!“ „Aber wieso? Was hat denn deine Taufe damit zu tun?“ „Will nich bindert zu sein. Wenn Taufe Wasser, dann vorbei!“ „Ach, dachtest du, wenn du getauft wirst und aus dem Taufbecken wieder rauskommst, dann hättest du kein Down-Syndrom mehr?“ „Nau, Mama! Alles vorbei, neuer Jonas da. Wills nich mehr bindert zu sein, wills nich mehr Daun-Zitron ham nich!“

Oh je, da hat Jonas wohl mehr von der Taufhandlung begriffen, als ich dachte, und doch einiges gründlich missverstanden. Während der Täufling nämlich vom Pastor, der mit im Wasser steht, vornüber gebeugt ganz untergetaucht wird, sagt der Pastor den Taufspruch: „Siehe, das Alte ist vergangen!“ Und wenn er den Täufling dann (sofort) wieder auftauchen lässt, spricht er die Worte: „Neues ist geworden!“ ...

Ich erkläre Jonas alles noch einmal haarklein. Er hört aufmerksam zu. Dennoch fasst er am Ende meinen „Vortrag“ in folgendem Satz zusammen: „Ja, Mama, du Rech. Aber ich wills nich mehr bindert sein!“ „Jonas, Gott hat dich genau so gemacht. Mit dem Down-Syndrom. So wollte er dich haben und so liebt er dich.“ In der Erwartung, dass Jonas nun anfangen würde, mit seinem Schöpfer zu hadern und ihm Vorwürfe zu machen – jedenfalls wäre das wahrscheinlich meine Reaktion gewesen – bin ich völlig verblüfft über Jonas' Antwort: „Mama,

Gott kei Pobläm! Gott liebses mich, weiß ich doch!“, und mit einer wegwerfenden Handbewegung gibt er mir zu verstehen, dass das nicht sein Kernproblem sei. In mir atmet alles erleichtert auf und voller Bewunderung frage ich mich, wie dieses besondere Kind so versöhnlich sein kann mit einem Schöpfer, der es so anders gemacht hat, als es sich selbst wünscht?

„Mama, du kei Ahnung. Du nich bindert, nur ich! Basta jetz!“ Sprachs, stand auf, lief in sein Zimmer, knallte die Tür hinter sich zu. Ja, wahrscheinlich hat er recht und ich kann mich wirklich nicht in ihn hineinversetzen.



# „Ich bin bereit!“

TEXT: THOMAS UND SUSANNE FRISCH



Bimbim. Sonntagmorgen, 10 Uhr. Die Ministrantenschar zieht ehrfürchtig in die Pfarrkirche ein. Der Kleinste von ihnen mit einem breiten Grinsen im Gesicht und einem Chromosom mehr im Gepäck. Seine Kniebeuge ist nicht so tief wie die der anderen und wird leicht zeitversetzt ausgeführt. Beim Treppensteigen zum Altarraum lüpfte er sein knöchellanges Gewand bis weit über die Knie, um nicht zu stolpern. Er singt und betet lautstark mit und kann dabei sogar die liturgischen Texte des Pfarrers alle auswendig. Außerdem besteht er darauf, zum sogenannten Altardienst eingeteilt zu werden, um dem Geheimnis der Wandlung von Brot und Wein besonders nahe sein zu können.

Vor genau einem Jahr wurde Fabian in die Schar der Ministranten feierlich aufgenommen. Seitdem führt er die Rangliste derer, die bei null Fehltagen am häufigsten freiwillig ministriert haben, kontinuierlich an. Normal? In unserer Gemeinde im Bayerischen Wald schon.

Immer wieder sprechen uns Gemeindeglieder nach dem Gottesdienst an. Sie sagen, dass es ihre Seele anrühre, wenn sie Fabian beim Dienst beobachten können.

Tatsächlich ist es so, dass Fabian eine starke Ausstrahlung in seiner Spiritualität hat. Es ist eine besondere Innigkeit gepaart mit seiner unendlichen Leichtigkeit des Glaubens. Zudem hat er eine riesige Freude an diesem Ministrantenamt und strahlt diese auch aus. Wer könnte es ihm da übel nehmen, wenn er am Ende des Gottesdienstes – kurz nachdem dies der Pfarrer getan hat – mit großer Geste die Gemeinde segnet?

Schon von klein an folgte Fabian bei unseren regelmäßigen Kirchenbesuchen dem Gottesdienst mit großer Aufmerksamkeit und sein Wunsch war bald klar. Noch bevor er sprechen konnte, entwickelte er eine eigene Geste für das Wort „Ministrant“, sodass er uns jeden Sonntag aufs Neue mitteilen konnte: Wenn ich groß bin, werde ich Messdiener.

Obwohl ihm essen und kauen sehr schwerfallen, war es ihm von Anfang an ein großes Anliegen, an der Eucharistiefeier teilzunehmen, sodass er auch wie alle anderen zur Kommunion gehen konnte. Letztes Jahr war es dann soweit: Mit 26 anderen Kindern feierte Fabian seine Erstkommunion. Nach dem Empfang riss er voll unbändiger Freude die Faust in die Höhe. Wieder

einmal hatte er es geschafft, ganz normal dabei zu sein.

Von Anfang an war er durch den Besuch des katholischen Kindergartens selbstverständlich in unsere Gemeinde aufgenommen. Im Kinderchor der Pfarrei hat er sicher nicht die schönste, aber auf jeden Fall die lauteste Stimme und singt mit der größten Begeisterung. In den Kommuniongruppenstunden und später in den Ministrantengruppenstunden wurde er selbstverständlich aufgenommen und ist immer zutiefst betrübt, wenn er eine davon nicht besuchen kann. Sicherlich ist das auch für die Gruppenleiter eine Herausforderung und natürlich fragt man sich als Eltern, ob man hier jemandem zu viel zumutet. Kann man ihn einfach hinschicken, wie die „Normalen“? Bisher hat es funktioniert und scheint auch für alle Beteiligten eine interessante Erfahrung zu sein.

Beten ist für Fabian schon immer selbstverständlich. Abends kann er ohne Gebet nicht einschlafen und die Liste derer, die er in sein Gebet mit einschließt, ist lang. Morgens schleicht er allein durchs verschlafene Haus und beginnt den Tag mit einem Gebet.

Besonders zur Geistlichkeit fühlt Fabian sich hingezogen, ob Kaplan, Pfarrer, Bischof, Kardinal oder Papst. Barrieren gibt es für ihn da keine. Acht Bildbände über Papst Benedikt besitzt Fabian und dazu noch sechs Kinderbücher. Natürlich hat er vor sieben Jahren die Papstwahl gebannt am Bildschirm verfolgt und dem Papst auch zum 80. Geburtstag geschrieben. Ein sehr schöner persönlicher Brief kam aus dem Vatikan zurück und so war es kein Wunder, dass wir kaum ein Jahr später im Flieger nach Rom saßen. Dort nahmen wir auf sehr guten Plätzen an einer Generalaudienz teil und kamen dem Papst sehr nahe. Ich hatte das Gefühl, die beiden, Fabian und der Heilige Vater, haben sich für einen Moment direkt in die Augen geschaut. Fabian hat das später so erzählt: „Ich hab gesagt: Hallo, Papst!, und der Papst hat gesagt: Hallo, Fabian!“

Vielleicht täuschen wir uns, aber wir meinen, dass gerade den Kindern mit Down-Syndrom der feste Boden des Glaubens guttut, da ihnen eine besondere Spiritualität angeboren ist und sie einen direkten Draht zum Himmel haben, wodurch sie vieles richtiger und tiefer verstehen.

Als unser Pfarrer in einer Predigt rhetorisch in die Menge fragte, wer denn jetzt im Moment von sich sagen könne, er sei bereit für die Ankunft Jesu, riss Fabian seinen Finger nach oben und sagte laut und von Herzen: „Ich.“ Und davon sind wir Eltern und auch unser Pfarrer überzeugt.

# Wie leben Menschen mit DS ihren Glauben?

Wenn man darüber etwas sagen will, muss man zunächst bedenken, dass Menschen mit Down-Syndrom in der Regel nicht über ihren Glauben sprechen. Sie wollen dort, wo es ihnen ein Anliegen ist, den Glauben mit uns leben. Damit kehren sie zur Urform unseres Glaubens zurück: Die Menschen des 1. Jahrhunderts nach Christus machten sich gemeinsam auf den Weg, den sie in der Person des Jesus aus Nazareth erkannt hatten. Einer der größten Christenverfolger, Saulus, kannte offensichtlich diesen Gedanken des „neuen Weges“. Wir lesen in der Apostelgeschichte: „Er (Saulus) ging zum Hohenpriester und erbat sich von ihm Briefe an die Synagoge in Damaskus, um die Anhänger des (neuen) Weges, Männer und Frauen, die er dort finde, zu fesseln und nach Jerusalem zu bringen“ (Apg 9, 1b-2). Es war eben ein neuer, für damalige Juden ungewöhnlicher Weg, den einige Menschen gemeinsam zu gehen begannen.

Also stehen Menschen mit Down-Syndrom ganz klar auf biblischem Boden, auch wenn sie es nicht wissen. Sie wollen mit uns zusammen den Weg des Glaubens gehen.

Somit ist als Erstes die Echtheit und Ehrlichkeit u n s e r e s Glaubens gefordert.

Das ist ja durchgehend für ihr Leben wichtig: Sie spüren, wie echt und tief wir als Menschen leben und denken. Vormachen können wir ihnen nichts. So ist die Zahl derer, die sie als Begleiter auf ihrem Weg annehmen, von vornherein eingeschränkt. Menschen, die mit kirchlich fest formulierten Aussagen ihnen gegenüber treten, sind wenig hilfreich.

Und wenn wir von „Begleitung“ sprechen, ist auch wichtig, dass sie diese Begleitung auf Dauer brauchen. Ist es schon im Betreuungsdienst schwer für Menschen mit Down-Syndrom, wenn die Betreuer wechseln, so gilt das in diesem sensiblen Bereich des Glaubens noch mehr. Von daher sind unsere christlichen Gemeinden gefordert, diese ständige Begleitung sicherzustellen.

Und wer hilft den Pfarrgemeinden dabei? Beispielsweise die Behindertenseelsorge in der Diözese Bamberg. Eine Pädagogin und eine pastorale Mitarbeiterin bilden zusammen mit einem Priester ein Team, das unter anderem die Begleitung und Beratung der Pfarrgemeinden anbietet, die Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Mitte inkludieren. Es ist also nicht das Team der Behindertenseelsorge, das die

se Aufgabe übernimmt, sondern die christliche Gemeinde vor Ort – unterstützt vom Team der Behindertenseelsorge, wenn sie dies wünschen. Natürlich sind die Aufgaben der Behindertenseelsorge entschieden umfangreicher.

Was dem hier Angesprochenen am nächsten steht, ist die Begleitung von Familien mit behinderten Angehörigen. Die brauchen Menschen, die ihre Familiensituation verstehen, die sie beraten und begleiten. Auch im Elementarbereich ergeben sich wichtige Aufgaben in der Begleitung und Beratung von Kindertagesstätten, die auch Kinder mit Down-Syndrom aufnehmen. Darum gibt es den Arbeitskreis integrativer Kindertagesstätten, den das Team einmal im Monat gestaltet. Zu den weiteren Aufgabenfeldern der Behindertenseelsorge gehört der Familiensamstag, ein Elternkreis für Eltern behinderter Kinder, die Sterbe- und Trauerbegleitung, der Kontakt zu stationären Vollzeiteinrichtungen der Behindertenhilfe, Referententätigkeit, Begleitung bei vorgeburtlicher Diagnose und weitere Einzelbegleitung. Solche Arbeitsfelder gestalten sich je nach Anforderung ständig neu. Dazu kommt noch die Kooperation mit vielen anderen Menschen, die Menschen mit Down-Syndrom begleiten – zum Beispiel die langjährige Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

Pfr. Siegfried Firsching,  
Diözesanbehindertenseelsorger  
im Erzbistum Bamberg

Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern

**Ich glaub. Ich wähl.**  
Am 21. Oktober 2012.

Verena Wenk, Schülerin, Wilhelm-Löhe-Gedächtniskirche Fürth Ronhof:  
„Ich wähl, weil ich dazu gehöre!“

Infos zur Wahl und den Veranstaltungen der drei Dekanate in der Region:  
[www.3-im-eckla.de](http://www.3-im-eckla.de)

3 im Eckla.  
Kirchenvorstandswahl 2012  
Erlangen · Fürth · Nürnberg

Verena Wenk wurde im April 2012 in der Wilhelm-Löhe-Gedächtniskirche in Fürth zusammen mit den anderen Jugendlichen der örtlichen Gemeinde konfirmiert. Es war ein sehr schönes Fest.

An diesem Tag wurden auch „Fotomodelle“ für die anstehende Kirchenvorstandswahl im Herbst 2012 gesucht. Verena machte gerne mit und so kam es, dass ihr Foto für die Werbeaktion zur Kirchenvorstandswahl ausgesucht wurde. Sie hat sich sehr gefreut, sich im Gemeindebrief wiederzufinden.

Umso stolzer ging sie dann zur ersten Wahl, bei der sie auch ihre Stimme abgeben durfte als konfirmiertes Mitglied der Kirchengemeinde. Sie hat einige positive Rückmeldungen für ihr Foto erhalten.

Gerne besucht Verena auch die Jugendgottesdienste.

# Enes, was ist Religion für dich? „Allah“



Unsere Gesellschaft lebt mit und von der Vielfalt. Menschen aus ganz verschiedenen Kulturkreisen sind Nachbarn und merken, wie unterschiedlich manchmal der Alltag, vor allem die Rituale, Gepflogenheiten und das spirituelle Leben aussieht. Nehmen wir nur die Statistiken zur Hand, erfahren wir, wie viele Menschen zum Beispiel aus muslimisch geprägten Ländern kommen. In Deutschland sind es mehr als vier Millionen.

Natürlich „müssen“ auch Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom dabei sein. Wie zahlreich sie sind, das wird nirgends erfasst. Einer von ihnen, der 16-jährige Enes, ist der Sohn unserer Kollegin Fatma Dönek und sagt ganz klar, Religion ist für ihn „Allah“. Wie Enes seinen Glauben lebt, erzählt seine Mutter in einem Interview mit Michaela Hilgner.

*MH: Wie sieht der Islam Menschen mit Down-Syndrom?*

Es wird kein Unterschied gemacht, denn alle Menschen sind vor Allah gleich. Es sind für uns jedoch schon auch spezielle Kinder, denn diese Kinder kommen gleich ins Paradies, falls sie sterben. Und sie können, wenn sie sich gut kümmert, der Schlüssel ins Paradies für die Mutter sein. (Mit einem Zwinkern: Vielleicht sagt das unser Imam, damit wir die Kinder besser annehmen können?)

Vom Fasten sind Menschen mit Behinderung befreit, genauso wie ältere und kranke Menschen. Das würde auch für Enes gelten. Jugendliche dürfen halbtags fasten.

*Im Islam ist es Tradition, den Kindern gleich nach der Geburt das Glaubensbekenntnis ins Ohr zu flüstern. Habt ihr es, obwohl euch die Diagnose Down-Syndrom überrascht hat, in dem Moment geschafft, Enes das Glaubensbekenntnis ins Ohr zu flüstern?*

Neben dem Glaubensbekenntnis wird auch der Name des Kindes vom Imam oder den Ältesten dem Kind ins Ohr geflüstert. Enes heißt Muhammed-Enes. Der Opa hat es ihm nach der Geburt geflüstert. Außerdem werden die ersten Haare des Kindes abgeschnitten und das Gewicht in Gold als Almosen gespendet.

Das haben wir alles gemacht. Die Diagnose hat uns dabei nicht beeinflusst – er ist für uns von Anfang an „Gottes Gabe“. Ich selbst habe mir jedoch – beeinflusst vom westlichen Denken – viele Gedanken gemacht. Meinem Mann fiel es ganz leicht, Enes so anzunehmen, wie er ist.

*Welchen Einfluss hat euer Glaube auf das Familienleben?*

Der Glaube ist uns sehr wichtig. Wir leben nach unserer Religion und befolgen die Regeln des Islam. Grundlage dafür sind die fünf Säulen des Islam. Im Alltag heißt das für uns vor allem: Wir beten früh nach dem Aufstehen jeder für sich. Insgesamt beten wir fünfmal am Tag, wir fasten im Monat Ramadan und wir feiern zwei große islamische Feste: Ramadan und das Opferfest (Kurban Bayram, auch Zuckerfest genannt).

Nachdem wir es ihm gezeigt haben, kann Enes zu Hause seinen Gebetsteppich zielsicher Richtung Mekka ausrollen. Freitags geht er mit dem Papa in die Moschee zum Gebet, wobei die Kinder im hinteren

Teil der Moschee beten. Enes betet dort die für das Pflichtgebet vorgegebene Reihenfolge (Rekat): stehen, verneigen, niederwerfen (Demut zeigen), Selam (Gruß) – dabei werden die Gebete auf Arabisch gesprochen). Wie oft er sich verbeugen etc. muss, weiß er meist von der Anzahl her noch nicht genau, auch das Sprechen der arabischen Wortfolgen fällt ihm sehr schwer. Die Abfolge schaut sich Enes in der Moschee immer ganz geschickt von den Männern vor oder neben ihm ab, indem er vorsichtig nach vorn oder zur Seite schielt.

Jeder hat zu Hause einen eigenen Gebetsteppich. Männer und Frauen beten in der Regel nicht gemeinsam. Die Mütter erziehen die Kinder, auch die Grundlagen der religiösen Erziehung werden von den Müttern gelegt. Später sind die Männer der Familie für die religiöse Unterweisung und auch für die Aufklärung der Söhne zuständig. Ich bin immer noch die Bezugsperson auch in Glaubensfragen, obwohl vom Alter her der Papa schon für ihn zuständig ist.

*Was gefällt Enes bei der Ausübung eurer Religion am meisten? Gibt es für ihn ein Lieblingsritual?*

Den Muezzin-Ruf mag Enes sehr sehr gern. Auf dem Handy hat sein Papa eine Funktion, die es ermöglicht, dass zu unseren Gebetsstunden automatisch der Muezzin ruft. Sobald die Stimme erschallt, wird alles ganz leise gestellt (Fernseher, Radio etc.) und dann wird dem Muezzin zugehört. Enes reagiert sofort (auch wenn gerade etwas sehr Spannendes im Fernseher läuft), er mahnt uns zur Ruhe und verhält sich ganz leise.

Er liebt außerdem natürlich alle Feiertage, die Bayrams, zu denen er als Mann in die Moschee gehen darf. Dort sieht er alle Bekannten und wir besuchen die älteren Mitglieder der Familie. Er sieht alle Familienmitglieder und Freunde, die er sonst wenig sieht. Jüngere Leute kommen zu uns, weil wir dann schon die „Älteren“ sind. Dann alle in der vertrauten Umgebung zu empfangen und zu bewirten findet er toll. Und er liebt die Geldgeschenke zum Zuckerfest.

Die rituelle Reinigung (Abdest) vor dem Beten mag er nicht so gern, weil die Reihenfolge für ihn sehr schwierig ist.

*Kann er überall teilnehmen, wie alle anderen auch?*

Momentan betet Enes noch nicht alle fünf Gebete am Tag. Wenn ich ihn frage, wann er damit beginnen möchte, antwortet er: „Beten is schwer, erst mit 18.“ Wenn ich dann sage, du bist doch bald 18, bekomme ich als Antwort: „Dann erst mit 20!“

Im Monat Ramadan wartet Enes am Abend mit seinem Abendessen, bis wir alle gemeinsam essen können. Darauf kann er gut warten. Es wäre interessant, ob er das Fasten vielleicht sogar (anfangs halbtags) schaffen würde, auch wenn er ja eigentlich vom Fasten befreit ist.

*Betet Enes, wenn er ein Anliegen hat?*

Nein, das hat er noch nie gemacht. Aber er betet selbstständig das Dankgebet vor und nach dem Essen, so wie er es gelernt hat. Das vergisst er nie.

*Nimmt er auch an der Koranschule/islamischer Religionsunterricht teil?*

Wir haben in der Moschee einen Imam. Zu ihm geht er ab und zu, dann sagt er: „Arabisch furchtbar schwer!“ Wenn Enes zum Imam geht, übersetzen die anderen türkischen Kinder für ihn. „Arabisch ist schwer, ist schwer!“ Wir sprechen zu Hause Türkisch, er versteht es sehr gut. Er spricht aber deutsch mit uns.

Das Glaubensbekenntnis kann er auf Arabisch sagen. Er hat es nicht lesend, sondern hörend gelernt.

*Gibt es Geschichten aus dem Koran, die Enes besonders mag?*

Es ist überliefert, dass die Enkelkinder von Mohammed, Hassan und Huseein, beim Gebet des Großvaters auf ihn gekrabbelt sind. Diese Geschichte mag Enes sehr. Er hat das als kleines Kind auch bei uns gemacht – das war manchmal sehr witzig. Wir durften uns im Gebet nicht unterbrechen lassen und er hat sich immer wieder neue Dinge ausgedacht. Heute wartet er auf den Gruß „Selam“, bis er uns anspricht. Wir dürfen während des Gebetes nicht auf Bilder oder Personen schauen – das wäre wie Götzen anzubeten. Er weiß, dass er nicht vor uns vorbeilaufen darf. Er wartet mit seinem Anliegen, bis wir fertig mit dem Selam sind.

*Fragt Enes von selbst nach Glaubensinhalten?*

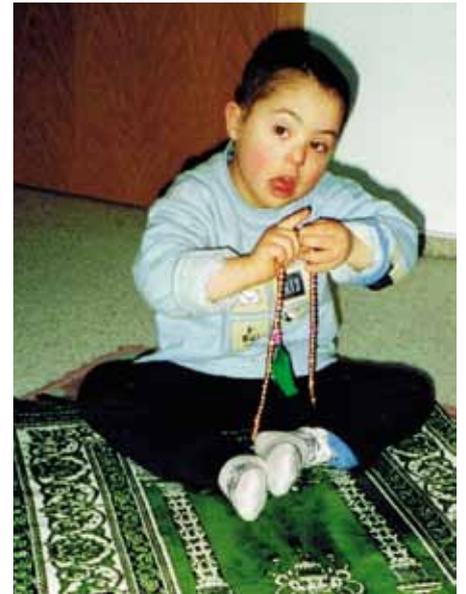
Er fragt wenig nach. Es ist eher so, dass es ihn beschäftigt, dass wir einen anderen Glauben haben als die meisten anderen in seiner Umgebung. Manchmal findet er das verwirrend: „Die anders, ich anders.“

Es beschäftigt ihn, wenn sie in der Schule eine Kirche besuchen oder Martinsfest haben und dann sagt er: „Mama, ich weiß schon, das sind Christen, wir sind Elhamdulillah Müslüman.“

Der Unterschied zwischen Moslems und Christen ist für ihn: „Christen gehen in die Kirche, wir gehen in die Moschee und Mekka.“

Er freut sich immer sehr auf Weihnachten. Wenn ich sage, wir haben doch Bayram gehabt, sagt er: „Macht nix, Weihnachten ist auch schön!“

Es ist deutlich zu spüren, dass er sich zu der Religion hingezogen fühlt, von der er am meisten hört. Und die Stimmung der verschiedenen Feste nimmt er ganz bewusst wahr – die schöne Zeit vor und um Weihnachten möchte er natürlich auch genießen – wer möchte das nicht? Ich habe als Kind auch nicht verstanden, warum wir



kein Weihnachten feiern. Und unsere Kinder sind für diese Stimmungen irgendwie noch empfänglicher als andere.

Enes' imaginärer Freund ist ein Christ. Er spricht mit ihm über die Kirche. Wenn er bemerkt, dass ich zuhöre, sagt er: „Mama, das ist Christ! Ich Moslem. Ist nicht für dich, ist für mich!“ Ich denke, mit diesem „Freund“ verarbeitet er, was ihn in Sachen Religion bewegt.

Manche Dinge unterscheidet er klar: Wenn ich nach dem Beten das Kopftuch vergesse abzunehmen, dann sagt er zu mir: „Warum hast du das noch? Du betest doch nicht mehr.“ Er bringt das Kopftuch mit Gebet in Verbindung. „Mama hübsch ohne Kopftuch.“ Obwohl die Tante und die Oma immer das Kopftuch tragen, bringt er es bei mir nur mit dem Gebet in Verbindung.

Ich denke, für Kinder mit Behinderung ist es schwer, mit zwei Religionen aufzuwachsen und diese so für sich zu trennen, wie wir es eigentlich erwarten würden. Aber wir merken, dass es Enes ganz wichtig ist, den Glauben so zu leben, wie wir es tun. Es gibt ihm – obwohl er nicht immer alles versteht und auch nicht alles genau wie wir ausführen kann – eine große Sicherheit. ■

# Andreas im Einsatz für die Kirche

TEXT: CLAUDIA ALIG-GEHRIG

**A**ndreas ist jetzt 17 Jahre alt und seit einem halben Jahr begeisterter Ministrant. Schon als kleines Kind ist er sehr gerne in Gottesdienste gegangen und hat fasziniert der Orgelmusik gelauscht. Er hat auch öfter gerne und laut mitgesungen. Viele verwunderte Blicke sind dann auf uns gerichtet gewesen, da er nicht immer die Tonlage traf. Besonders gerne singt er Halleluja. Kommunion und Firmung hat er gemeinsam mit seinen Klassenkameraden und seinen Lehrkräften in der Comeniuschule in Aschaffenburg erleben dürfen. Aber dann so im Teenialter hatte er genauso wenig Lust auf Kirche und Gottesdienste wie sein großer Bruder.

Einzig bei der Sternsinger-Aktion und beim Klappern an den Kartagen hat er sich eingesetzt.

Erst durch die Beerdigung seiner geliebten Oma und dann die Kommunionfeier seines kleinen Bruders ging er wieder häufiger mit zur Kirche. Sein jüngerer Bruder, Karl, wurde gleich nach der Kommunion Ministrant. Andreas war sehr stolz, wenn sein Bruder vorne am Altar stand, und lobte ihn nach dem Gottesdienst für seine gute Arbeit. Unser Ortpfarrer, Pfarrer Hegler, hat mich dann mal angesprochen, ob Andreas nicht auch Ministrant werden möchte. Aber so eine Entscheidung muss Andi schon selber treffen.

Mit übermäßigem Eifer ist er zu den Übungsstunden zum Pfarrer in die Kirche gegangen. Voller Stolz hat er dann von seinem Treffen erzählt und sich gleich in seinem Jahresplaner das nächste Treffen notiert.

Er ist im Kreis der Ministranten sehr gut aufgenommen worden und kann jetzt auch schon mit stolz geschwellter Brust den neuen „Minis“ vieles zeigen. Er versäumt fast keinen Sonntagsgottesdienst. Bei den Abendgottesdiensten ist er oftmals sogar der einzige Ministrant. Von der Opfergabe bis zum Geld-Einsammeln und Weihrauchfass-Schwenken kann er alles machen. Ab und zu hat er jetzt auch schon bei Beerdigungen gedient und macht das mit großer Trauermiene und Hingabe. Meist bekommt er dann von der Trauerfamilie auch noch Geld zugesteckt, das dann sofort in sein Sparschwein wandert.

Viele Gottesdienstbesucher sprechen uns, seine Familie, an, wie schön es doch ist, dass Andreas so ernsthaft ministriert.

Im Sommer war er beim Ministranten-Zeltlager in Oberdachstetten dabei. Zirka 40 Kinder im Alter von neun bis 16 Jahren aus zwei Pfarreien haben sich eine Woche am See vergnügt. Die Aufsicht haben einige Oberministranten übernommen, von denen aber nur zwei Andreas gut kannten. Andreas war voll integriert und musste genauso Nachtwache schieben wie die anderen. Leider hat ihm das mehrmals Strafar-

beit eingebracht, da er mitten in der Nacht nicht zu bewegen war, seinen warmen Schlafsack zu verlassen. Stattdessen nahm er in Kauf, für die Betreuer aufzuräumen und das Geschirr zu spülen. Wir haben von allen, auch von den Eltern der anderen Minis, nur positive Rückmeldungen bekommen. Andreas freut sich schon heute auf das Zeltlager 2013.



*Andreas bei seinem Dienst während der Wendelinus-Andacht*

# Glaube und Taizé

TEXT: MICHAELA SCHATZ



Taizé liegt in Frankreich. Während des Zweiten Weltkrieges gründete dort Frère Roger die „Communauté de Taizé“, das ist eine christliche Gemeinschaft von Brüdern. Er soll ein guter Leiter von Taizé gewesen sein. Nach seiner Ermordung in der Kirche wurde Frère Alois der Nachfolger von ihm.

Aus der ganzen Welt kommen Menschen und besonders Jugendliche und jun-

ge Erwachsene (15–29 Jahre), um eine Woche lang in der Gemeinschaft zu leben.

### Meine eigene Erfahrung:

Die Woche in Taizé selbst besteht aus kleinen Arbeiten, einer Bibeinführung von einem Bruder und Gesprächsgruppen oder mit einem Kirchenbruder selbst) und etwas Freizeit. Nur die Gemeinschaft ist in Taizé wich-

tig. Man lernt sich besser kennen oder man will freiwillig in der Gemeinschaft mitwirken. Es ist egal, welcher Religion man angehört oder gar nicht. Es ist aber trotzdem wichtig, dass man sich gegenseitig hilft und auch wirklich mitmacht, was gerade ansteht. Denn sonst würde Taizé nicht funktionieren. Jeder, der nach Taizé fährt, hat auch Spaß dabei. Es ist wirklich erstaunlich, wie viele Menschen auf der Welt nach Taizé fahren. Jeder darf hin, egal ob klein oder groß, jung oder alt. Mit ihnen soll man in Frieden, Liebe und Vertrauen leben. Das heißt, man darf in Taizé nicht über sie schlecht reden oder böse in Streit kommen. Nein. Auf gar keinen Fall. Taizé ist ein Ort, wo Gott mit uns spricht. Deshalb ist Taizé für mich fast schon wie ein Zuhause für unsere Seele. Man blüht so richtig auf, wenn man in der Gemeinschaft ist. Besonders in der Kirche, wenn mehrere tausend Menschen in der Kirche beten und singen in vielen verschiedenen Sprachen. Das klingt echt herrlich. Auch für mich. Taizé soll uns dabei helfen im alltäglichen Glauben, damit wir weitermachen können.

Ich selber war schon dreimal dort und es zieht mich immer wieder hin, um etwas mehr zu erfahren. Wer Interesse daran hat oder verspürt, mal auch hinzufahren, kann sich auch über Internet anmelden. Das empfehle ich euch.

## „Jesus passt mich doch auf!“

TEXT: SILKE WOLFRAM

Unser Sohn Tobias ist acht Jahre alt und wir als Familie haben schon den Eindruck, dass er eine besondere Beziehung zu Gott hat. Wir sind zwar eine Familie, die versucht, nach christlichen Maßstäben zu leben, und der Glaube ist uns wichtig, dennoch praktiziert Tobias diesen so selbstverständlich, dass wir oft nur staunen können. Zum Beispiel sagte er zu seinem Vater, als draußen ein Gewitter tobte, dass er draußen spielen möchte. Daraufhin erklärte mein Mann ihm die Gefahren und dass dies nicht gehen würde. Seine Antwort war so überzeugend und für ihn so klar. Er sagte: O, Papa is nich gefährlich, Jesus passt mich doch auf!

Auch ist uns aufgefallen, das er derjenige ist, der immer ankommt, wenn jemand krank ist, und fragt, ob er beten darf. Dann betet er ein kurzes Gebet, indem er dankt,

dass dieser oder jener wieder gesund ist. Was für ein Glaube! Und dies tut er, ohne dass wir ihm es beigebracht haben oder wir es ständig vorleben.

Überhaupt ist für ihn der Gottesdienstbesuch sehr wichtig. Wir gehen in eine freie Christengemeinde, wo viele junge Menschen sind und wir einen sehr modernen Lobpreisteil (Lieder singen) haben. Es spielt dort zu den Liedern eine Band und Tobias ist so begeistert davon, dass er vor der Empore mit seiner Gitarre steht und mitspielt. Uns war das am Anfang sehr unangenehm, aber wir haben von vielen Menschen gesagt bekommen, dass wir ihn lassen sollen. Er würde da einfach hingehören. Und nun steht er jeden Sonntag vorne und spielt mit. Na ja, spielen kann man das nicht nennen, er macht aber auf seine Art Lobpreis.



Mein Eindruck und Fazit zumindest für unseren Sohn ist, dass er eine besondere Beziehung nach oben hat und ich viel davon lernen kann.

# Die Vermessung der Geduld

TEXT: JUTTA ROGGE-STRANG

**Nina Rogge und Oskar Schenck, zwei Berliner Kinder mit Down-Syndrom, spielen im neuen Film von Detlev Buck mit. Auch wenn die Rollen nur klein sind, ist die Aufregung groß – und die Wartezeiten im Kostüm sind lang. Ninas Mutter berichtet von den Dreharbeiten.**



Donnerstag, 3. November 2011, Flughafen Berlin-Tegel. Nina und Oskar sind aufgereggt. Unruhig wippen die Zwölfjährige und ihr gleichaltriger Kumpel hin und her. Nicht so sehr, weil sie gleich ein Flugzeug nach Wien besteigen werden, sondern weil sie wissen, was sie in Österreich erwartet: ihr Debüt als Filmschauspieler. Das verdanken sie dem Umstand, dass Regisseur Detlev Buck nicht nur einfach den Weltbestseller „Die Vermessung der Welt“ von Daniel Kehlmann verfilmt; Buck und Kehlmann, der auch am Drehbuch für den Film mitwirkt, haben für den Historienfilm in 3D auch ein paar unkonventionelle Ideen entwickelt.

Historisch belegt ist allerdings wohl, dass die Kinder des Herzogs von Braunschweig behindert waren, und das wollte Detlev Buck gerne aufgreifen. Und so kommen Nina und Oskar nach zwei Casting-Termi-

nen zu ihren Mini-Rollen in der 10-Millionen-Euro-Produktion an der Seite von Sunny Melles und Michael Maertens. Im Film zieht Alexander von Humboldt (gespielt von Albrecht Abraham Schuch) aus, um die Welt zu vermessen. Carl Friedrich Gauß (Florian David Fitz) bleibt dagegen lieber in Deutschland, um sie zu berechnen.

Nina und Oskar ziehen an diesem Novembertag nach Österreich aus, um ihre Geduld zu vermessen. Davon ahnen sie allerdings noch nichts, als sie am nächsten Morgen am Set im Stift Klosterneuburg bei Wien aufkreuzen. Denn der erste Drehtag beginnt gemächlich, die Kinder dürfen sogar erst einmal ausschlafen. Um 9.50 Uhr geht es dann los: Mit Perücke und Kostüm verwandeln sich die zwei Berliner Gören in Auguste und Georg, Tochter und Sohn des Herzogs von Braunschweig.

Doch dann heißt es auch schon zum ersten Mal: warten. Der Dreh verschiebt sich nach und nach auf den Nachmittag. Nina und Oskar sammeln derweil hautnah erste Erfahrungen mit der Historie: Mit drei langen Röcken auf die Toilette zu gehen, ist eine artistische Meisterleistung, und auch die vielen Knöpfe an Oskars Hose lassen sich mit einem modernen Reißverschluss nicht vergleichen.

Nach dem Mittagessen macht Nina dann Bekanntschaft mit einem zu eng geschnürten Mieder: Sie bekommt keine Luft mehr, fängt an zu weinen, die Nerven liegen blank. Für die feinen Damen im 18. Jahrhundert ein alltägliches Problem, und auch Schauspielerin Katharina Thalbach hat bei diesem Dreh bereits kostümbedingte Atemnot kennengelernt. Kein Wunder, dass die Damen der höheren Gesellschaft damals reihenweise umkippten. Bei Nina soll das natürlich dringend verhindert werden: Kinder-Coach Anna-Katharina Andrees entscheidet spontan, das Mieder noch weiter zu lockern. Denn sie weiß genau, wo bei Kindern mit Down-Syndrom die Schmerzgrenze liegt. In Berlin leitet die Schauspielerin und Theaterpädagogin mit Ehemann Michael seit vielen Jahren den Circus Sonnenstich, in dem junge Erwachsene mit sogenannter geistiger Behinderung mit großem Erfolg Artistik und Schauspiel erlernen. Anna-Katharina begleitet Nina und Oskar auch zum Dreh. „Die Filmcrew versteht noch nicht, dass Menschen mit Down-Syndrom etwas länger brauchen, um zu verstehen, was sie machen sollen. Ich bin sozusagen als Übersetzerin dabei“, erläutert sie ihre Rolle.

Um 17 Uhr geht es dann endlich los, im prächtigen historischen Thronsaal wird gedreht. „Vorsicht, nicht anlehnen, der Vorhang ist wertvoll – siebenstellig ...“, werden wir noch instruiert. Nina und Oskar sind schwer beeindruckt. Eigentlich sollen sie am Tisch mit dem jungen Humboldt,

seiner gestrengen Mutter und dem Herzog von Braunschweig herumalbern. Doch umgeben von Komparsen, der 3D-Technik, Scheinwerfern und der großen Filmcrew bleibt den beiden das Lachen erst einmal im Halse stecken.

Dazu wird der Raum auch noch eingenebelt, um ein diffuses Licht zu erzeugen. Normalerweise wird dafür Kunstnebel verwendet. Der könnte allerdings den wertvollen antiken Requisiten zusetzen, weshalb die Filmcrew auf Weihrauch zurückgreift. Ob es nun der süßliche Geruch ist oder das lange Warten oder beides, nach einiger Zeit stellt sich jedenfalls bei Kindern und Begleitern ein diffuser Kopfschmerz ein. Regisseur Detlev Buck hat ein Einsehen: Am nächsten Tag dürfen die Kinder direkt morgens beginnen. Ohne Warten, nur mit Weihrauch.

Samstagmorgen, 6.50 Uhr. Trotz der frühen Stunde sitzen Nina und Oskar gut gelaunt in der Maske. Auch im Kostümwagen lassen sich beide klaglos ankleiden – alte Hasen eben, nach einem Drehtag kennen sich die beiden schon aus. Auch im Thronsaal finden sich beide Kinder sofort zurecht. Detlev Buck nutzt die Gunst der Stunde: „Wir drehen direkt, ohne Probe!“

Heute steht die Umarmung von Aaron Denkel an, der den jungen Humboldt spielt. Für Kinder mit Down-Syndrom eine der leichtesten Übungen. Und so darf Aaron, der ansonsten in dieser Szene sehr ernst gucken muss, endlich auch mal lachen. Denn die Umarmung fällt doch sehr viel herzlicher aus als geplant.

Danach folgt wieder ein Umbau. Detlev Buck möchte die Kinder in der Pause bei Laune halten und lädt Nina und Oskar in die Regie ein. Hier sehen wir alle zum ersten Mal, wie eine historische Kulisse in 3D wirkt. Nina und Oskar sind von den tollen Effekten allerdings nur mäßig beeindruckt:

„Wann geht es endlich weiter?“, fragt Oskar. Buck nimmt den Hinweis gerne auf: „Oskar will wissen, wann es endlich weitergeht!“, ruft er grinsend Richtung Filmcrew. Der Regisseur und die Kinder zählen gemeinsam bis zehn, dann soll weitergedreht werden – ein Ritual, das sich in den folgenden Pausen wiederholt. Diesmal nützt das Zählen jedoch wenig, zuerst müssen noch technische Probleme behoben werden, der Tonmeister schwitzt und arbeitet unter Hochdruck. Die Vermessung der Geduld geht weiter.

In der Zwangspause ziehen sich die Schauspieler in das „Napoleonzimmer“ zurück. Sunny Melles und Film-Papa Michael Maertens machen mit Nina und Oskar noch ein paar Fotos zur Erinnerung. Allzu oft passiert es ihnen sicher nicht, dass sie so kuschelige Kinder treffen: „Du siehst schön aus“, strahlt Nina Schauspielerin Sunny Melles begeistert an. Und auch Michael Maertens ist vor Umarmungen nicht sicher – obwohl seine unechten Karies-Zähne auf Nina doch etwas abschreckend wirken.

Zurück am Set krabbelt Kinder-Coach Anna-Katharina unter den Tisch und entlockt Nina und Oskar so ein filmreifes Lächeln. Detlev Buck ist zufrieden: „Wir sind fertig, Nina und Oskar haben jetzt abgedreht!“ Die gesamte Crew verabschiedet die beiden mit Applaus, ganz wie bei echten Schauspielern.

Wieder in Jeans und T-Shirt fällt von Nina und Oskar die ganze Anspannung ab. Es geht zurück nach Berlin, und zum Abschied müssen alle – von der Kostümbildnerin bis zum Regisseur – noch einmal fest umarmt werden. Nina und Oskar haben ihre Geduldsprobe bestanden – und sind schon gespannt auf das Ergebnis.

„Die Vermessung der Welt“  
Regie: Detlev Buck  
Kinostart war am 25. Oktober 2012.





# Robin und die Pfefferkörner

TEXT: MERLE HUTH

Unser Sohn Robin wurde im Juni 1997 mit dem Down-Syndrom geboren. Schon von Anfang an hatte er einen starken Willen, biss sich durch und schaffte es immer wieder, uns und viele andere zu überraschen. Negative Prognosen wurden ignoriert und neue Ziele definiert.

Robins medizinische Startschwierigkeiten haben wir gemeinsam gemeistert: Die Herzfehler schlossen sich mit der Zeit von allein, die hochgradige und mit Hörgeräten korrigierte Schwerhörigkeit verschwand, die Darmprobleme durch Morbus Hirschsprung bekamen wir durch zwei Darm-Operationen in den Griff. Robin entwickelte sich prächtig, inzwischen kämpfen wir nur noch mit den Schwierigkeiten durch die Zöliakie, die vor gut zwei Jahren diagnostiziert wurde.

Robin erhielt frühzeitig Krankengymnastik und Frühförderung, mit drei Jahren kam er bei uns in Norderstedt in den Integrativen Kindergarten. Dort machte er auch erste Bekanntschaft mit logopädischer Förderung.

Wir als Eltern haben uns von Anfang an mit allen Fördermöglichkeiten für Robin beschäftigt und zu Hause auch ganz viel ausprobiert, sind aber schnell zeitlich und kräftemäßig an unsere Grenzen gestoßen. Da es von Anfang an unser Ziel war, Robin später ein möglichst selbstständiges Leben und einen möglichst freien Umgang mit allen Menschen zu ermöglichen, haben wir uns daher privat auf die Sprachförderung konzentriert. Nach einem überzeugenden Vortrag von Cora Halder in Hamburg im Jahre 1999 begann ich mit Robin im Alter von zwei Jahren mit der Methode des „Frühen Lesen-Lernens“. Täglich absolvierten wir unsere kleinen Mutter-Sohn-Therapie-Einheiten. Erst als Robin mit sechs Jahren in eine Integrationsklasse der Hamburger „Bugenhagen-Schule“ eingeschult wurde, ließen wir diese Förderstunden langsam auslaufen. Robin spricht sehr gut. Er bildet vollständige Sätze und kann sich nahezu problemlos ausdrücken und unterhalten.

Durch seine integrative Beschulung (inzwischen ist er im 10. Schuljahr) gehört der

Umgang mit nicht behinderten Kindern und Jugendlichen für ihn zum Alltag. Er hat viele Freundschaften geschlossen und ist sehr offen und kommunikativ.

## Casting für die Pfefferkörner

Im Mai 2011 erhielten wir einen Anruf von einem Lehrer an Robins Schule. Dieser hatte von einer Bekannten erfahren, dass in Hamburg ein Junge mit Down-Syndrom für eine Nebenrolle in der Kinderserie „Die Pfefferkörner“ gesucht wurde. Der Lehrer stellte für uns den Kontakt zu der Agentur für Kinder- und Jugenddarsteller her und das Schicksal nahm seinen Lauf ...

Von da an häuften sich die Termine: zuerst Fototermin in der Agentur, dann erstes Casting der Produktionsgesellschaft. Wir waren noch ziemlich entspannt, Robin hatte Spaß daran, denn er liebt es, im Mittelpunkt zu stehen. Für das Casting musste er eine kleine Szene vorbereiten, die er mit seiner Schwester Alina geübt hatte. Beim Casting wollte er sie dann auch nur mit Alina darstellen ... da dachten wir schon: „Okay,

das wars dann wohl ...“ Aber es ging weiter, es folgten ein zweites und sogar noch ein drittes Casting. Hier war dann sogar schon die inzwischen gecastete Filmschwester von Robin dabei, ein echtes „Pfefferkorn“!

Im September kam dann der unglaubliche Anruf, dass Robin für die Rolle ausgesucht wurde. Und damit fing der Stress erst an! Kostümpfrobe, Stellungnahme von der Schule einholen, ärztliche Bescheinigung, Genehmigung vom Jugendamt, Sozialversicherung, Kennenlernen des Kinder-Coaches, Drehbuch lesen (und verstehen und üben!).

**Dreharbeiten – anstrengend, anregend**

Zu Beginn der Hamburger Herbstferien ging es dann erst richtig los. Eröffnungsveranstaltung und dann endlich Drehstart!

Innerhalb eines Schuljahres wurden 13 Folgen für die neue Staffel der Pfefferkörner gedreht, immer in den Ferien. Robin hatte jeweils nur einige Drehtage, sodass für ihn in den Ferien auch noch Zeit für Urlaub und Erholung blieb. Die Pfefferkörner selbst hatten da schon einen deutlich strammeren Terminkalender. Robin ist in sechs der gedrehten Folgen mit dabei, auch inhaltlich wurde er aktiv in die Handlung einbezogen. Er spielt Matteo, den kleinen Bruder von Nina, die ein Mitglied des Pfefferkörner-Quartetts ist. Die beiden sind die Kinder des Hausmeister-Ehepaares der Schule, die die Pfefferkörner besuchen.

Robin wollte aber alles allein machen, mich duldete er höchstens als stillen Beobachter. Es dauerte nicht lange, da hatte er die Abläufe verstanden und ging ganz selbstverständlich und sicher mit seiner neuen Aufgabe um. Aber es war nicht immer leicht, das können sicher alle Beteiligten bestätigen. Anfangs fiel es Robin schwer, auf das Kommando des Regisseurs: „Und bitte!“ zugleich Handlung, Text und Emotion rüberzubringen. Das ging aber nicht nur Robin so. Manche Szenen forderten unseren kleinen Star so sehr, dass kleine Änderungen vorgenommen werden mussten.

Manchmal waren die Drehtage sehr lang und Robin war geschafft und nur noch schwer motivierbar, aber das Team hat es mit Geduld, positiver Unterstützung und ganz viel Humor immer hinbekommen, die Situation zu retten.

Wie im Alltag hatte Robin auch am Set seine „speziellen Freunde“, zu denen er einen besonderen Draht hatte. Praktischerweise war es bei den Pfefferkörnern der Regisseur, den er besonders ins Herz geschlossen hatte und der sehr zum positiven Gelingen der Dreharbeiten beigetragen hat.

Die letzten Drehtage in den diesjährigen Sommerferien hat Robin dann ganz souverän absolviert. Er bewegte sich ganz sicher am Set, kannte die Ansagen, wusste genau, was wann zu tun ist. So konnte er dann auch mal die eine oder andere Aufgabe hinter den Kulissen übernehmen, hier mal hel-

des Hamburger Kinder-Filmfestes mit den Pfefferkörnern vor Ort. Dort durfte er sogar die ersten Autogramme geben!

Es sind tolle Folgen entstanden! Im Oktober 2012 wurden die neuen Folgen dann gesendet (erst im KIKA, dann in der ARD). Das war dann noch mal ein ganz besonderes Erlebnis, unseren Robin im Fernsehen zu bewundern. Er selbst war super stolz!

Die größte Freude für Robin war allerdings, dass wir bereits vorab für die Familie und Freunde eine kleine „Pfefferkörner-Party“ veranstaltet haben, wo wir zu Hause die Folgen mit Robin vor seinen „Fans“ gezeigt und dabei gegrillt und den kleinen Star gefeiert haben. Wir hatten nämlich vorab bereits alle Folgen auf DVD erhalten.

**Robin ist an den Aufgaben gewachsen!**

Das gesamte Team ist Robin so offen und positiv begegnet, dass wir ein unvergessliches Jahr erlebt haben. Robin ist enorm gewachsen, hat sich toll entwickelt und einzigartige Erfahrungen gemacht. Daraus ergeben sich für uns vielleicht sogar neue Perspektiven für Robins Zukunft!?

Wir sind sehr froh, dass Robin all diese tollen Erfahrungen machen durfte. Und wir hoffen, dass im nächsten Jahr die Dreharbeiten weitergehen!

[www.pfefferkörner.de](http://www.pfefferkörner.de)



Ich als Mutter fand die Atmosphäre am Set sehr spannend und aufregend, wie muss es da erst für Robin gewesen sein? So viele Mitarbeiter, Licht, Schnitt, Ton, Regie, Kamera, Maske und Kostüme, Requisiten, so viele Tätigkeiten, neue Einstellungen und endlose Wiederholungen, Ansagen und Änderungen der Ansagen, kleine und größere Pannen, viel Gelächter, Regen, Sonne, Wolken, Fototerminen, unendlich viele Eindrücke.

fen und dort mal über die Schulter gucken. Bei der Abschlussveranstaltung nach Drehschluss der letzten Folge haben die Pfefferkörner und Robin als Dankeschön noch Eintrittskarten für das Hamburger Musical „Tarzan“ bekommen, das war für alle gemeinsam noch mal ein tolles Erlebnis. Insgesamt wurde Robin immer mit einbezogen, wenn es Veranstaltungen/Termine für die Pfefferkörner gab, so war er auch bei der Premieren-Vorführung anlässlich

# My Home is my Castle!

## Neue Wohnmodelle für Menschen mit Down-Syndrom. So wohne ich!

TEXT: CORA HALDER

Wie wohnen junge Menschen mit Down-Syndrom heutzutage? Welche Möglichkeiten gibt es? Was passt für wen am besten? Mit welchen Modellen werden gute Erfahrungen gemacht? Was muss man bei der Wohnungssuche beachten? Weil meine eigene Tochter nach einer langen Vorbereitungsphase ausgezogen ist und jetzt in einer eigenen Wohnung lebt, haben mich diese Fragen in den letzten Jahren umgetrieben. Und bei der Recherche stellte ich fest, dass es durchaus interessante Alternativen zum klassischen Wohnheim gibt. Einige Beispiele finden Sie in diesem Artikel.

Das Wohnheim kennen wir, ca. 40 Bewohner mit einer Behinderung, aufgeteilt in fünf Gruppen mit jeweils acht Personen. Idealerweise hat jeder ein eigenes Zimmer und teilt sich mit seinem/seiner Nachbarn/-in ein Badezimmer. In der Regel arbeiten alle Bewohner in der gleichen Werkstatt, werden also morgens mit dem Bus abgeholt und nachmittags wieder zurückgebracht. Frühstück gibt es in der gemeinsamen Wohnküche der Gruppe, Mittagessen in der Kantine der Werkstatt, Kaffee und Abendessen werden im Wohnheim mit den anderen aus der Gruppe eingenommen.

An den Wochenenden wird in der Gruppe gekocht, macht man einen Ausflug, geht bummeln, betätigt sich sportlich oder verbringt auch mal ein Wochenende zu Hause bei den Eltern oder Geschwistern.

In vielen Städten hat sich in den letzten Jahren das ambulant betreute Wohnen etabliert. Fünf bis acht Menschen mit Behinderung, die relativ fit sind, leben gemeinsam in einem Wohnhaus, „da wo die anderen wohnen“, also mitten in der Kommune, unterstützt durch Wohnassistenten/-innen.

Das ist ja schon eine ganz normale WG. Nicht ganz, denn in einer normalen WG sucht man sich die Leute ja selbst aus, mit denen man zusammenwohnen möchte, und es sind auch nicht immer gleich so viele Personen, man wohnt eher zu zweit, zu dritt oder viert. In einer WG essen auch nicht immer alle zusammen zur gleichen Zeit und schon gar nicht arbeiten alle am

gleichen Ort. Klar, man macht auch schon mal etwas gemeinsam mit den Hausgenossen, aber es lebt doch jeder weitgehend sein eigenes Leben, geht seinen Hobbys nach, trifft sich mit seinen Freunden und Kollegen.

Eine Wohngruppe in einem Wohnheim oder auch ABW-Gruppen sind demnach nicht ganz vergleichbar mit einer üblichen WG. Trotzdem ist diese Form schon ein großer Fortschritt und für viele, auch für Menschen mit Down-Syndrom, eine gute Lösung. Weg vom Großbetrieb in einem Wohnheim – die 40 Bewohner eines Heims bleiben eher unter sich – zu der Kleingruppe, die sich leichter in einem Wohnviertel integrieren kann.

Ein Wohnheim konnte ich mir für meine Tochter nicht gut vorstellen und als sie heranwuchs und ab und zu einen Bekannten in einem Wohnheim besuchte, erzählte sie schon ganz deutlich, so möchte sie nicht wohnen. Nur zusammen mit Menschen mit einer Behinderung und so viele zusammen und immer alles gemeinsam tun. Nein, das schien ihr gar nicht verlockend.

Sie hatte recht, ihr Leben war vom Anfang an integrativ, vom Kindergarten über die Schule bis zum Arbeitsplatz sowie auch im Freizeitbereich. Ein klassisches Wohnheim, wie es das bei uns im Ort zwar gibt und eigentlich gleich um die Ecke und relativ zentral gelegen, war für sie keine Zukunftsperspektive. Wir mussten nach etwas anderem Ausschau halten.

Deshalb die Suche nach alternativen



Möglichkeiten und die gibt es durchaus. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stellen wir einige junge Menschen mit Down-Syndrom vor, die eine andere Wohnform gefunden haben, und auch in der nächsten Zeitschrift wird das Thema noch einmal aufgegriffen.

Es ist erfreulich, dass es im Wohnungsbereich allmählich mehr Vielfalt gibt, mehr Selbstbestimmung und Mitbestimmung. Die Möglichkeit, Wohnassistenten zu bekommen, öffnet vielen Menschen ganz neue Möglichkeiten.

Aber was ist mit dem Thema Einsamkeit? Genau so wie bei der schulischen Integration taucht auch hier diese Frage auf. Wenn jemand mit Down-Syndrom allein in einer Wohnung wohnt, ohne „seinesgleichen“, fühlt er sich da nicht allein? Nein, viele nicht, einige vielleicht schon. Oder ab und zu ja, aber meistens nicht.

Bei meiner Tochter erlebe ich zunächst genau das Gegenteil, sie ist heilfroh, wenn die Assistenten gehen, die Verwandten mal nicht vorbeikommen und nachschauen, ob alles o.k. ist, und sie endlich ihren Dingen ungestört nachgehen kann.

# Herr im eigenen Haus. So wohnt Bendik!

Vor kurzem hatte ich die Gelegenheit, Bendik zu besuchen. Bendik (23) ist Anfang 2012 in seine eigene Wohnung gezogen – mit Betonung auf **eigene**, denn die 50 qm große Wohnung hat er gekauft und sie gehört ihm!

Wie kann ein junger Mann mit Down-Syndrom, der in einer Werkstatt für Menschen mit einer Behinderung arbeitet, der Wohn- und Freizeitassistenz bekommt, gleichzeitig eine eigene Immobilie haben? In einem Land wie Norwegen geht das. Da gibt es keine Regel, die vorschreibt, dass ein Mensch mit einer Behinderung, der in irgendeiner Weise vom Staat gefördert wird (z.B. einen Arbeitsplatz in einer WfB hat), nicht mehr als 2000 Euro Eigenkapital haben darf. Und deshalb können dort viele Menschen mit einer Behinderung, die, obwohl sie einerseits finanziell vom Staat unterstützt werden, sich andererseits trotzdem Hausbesitzer nennen.

Bendik ist nicht der einzige, der sich in eines der modernen Apartmentshäuser im Zentrum der norwegischen Stadt Bergen einquartiert hat. Im gleichen Gebäude, das insgesamt 28 Wohnungen zählt, sind mit ihm noch sechs weitere junge Menschen mit Down-Syndrom eingezogen, Freunde und Freundinnen von Kindheit an. Ihre Eltern haben lang überlegt, welche Wohnform für ihre Kinder die beste sein könnte. Am einfachsten wäre es doch, alle sieben gemeinsam in einem Wohnheim unterzubringen? Da sie alle Wohnassistenz brauchen, wäre ein Wohnheim doch praktisch, effektiv, kostensparend? Das Personal könnte man dort gleich mit aufnehmen. Aber genau so etwas ist in Norwegen nicht mehr möglich, die klassische Wohngruppe, so wie wir sie in Deutschland kennen, wurde dort schon vor vielen Jahren abgeschafft, nachdem Eltern sich vehement gewehrt hatten gegen diese aufgezwungene, einengende Wohnform. Jeder Mensch mit einer Behinderung hat nun laut Gesetz das Recht auf eine eigene Wohnung und die muss mindestens 50 qm haben!

Die Familien konnten sich also in Bergen auf die Suche machen nach einer geeigneten Wohnung für ihre Töchter oder ihre Söhne, irgendwo in der Stadt. Nur, wenn sie weit auseinander wohnen würden, würde das die Kontaktmöglichkeiten erschweren, würden sie sich vielleicht nicht so leicht und bequem besuchen können. Die Familien suchten nach einer Wohnform, die es ihren Kindern einerseits erlaubte, die guten

sozialen Kontakte innerhalb dieses Freundeskreises zu pflegen, andererseits auch ihre Individualität zu respektieren und ihre Selbstständigkeit weiter zu fördern.

Und sie wurden fündig. Im Zentrum von Bergen, direkt am Wasser, wurden alte Lagerhallen und Hafengebäude abgerissen und es entsteht nun eine ganz neue Siedlung mit insgesamt zwölf Wohnblöcken, vier- oder fünfstöckig mit jeweils zwischen 20 und 30 Zwei-, Drei- oder Vierzimmer-Wohnungen. Das war es. In dieses Wohnprojekt konnten die Jugendlichen sich einklinken! Die Eltern verhandelten mit der Stadt Bergen, mit den Banken, mit der Wohnungsbaugesellschaft, mit dem Architekten, mit den Sozialämtern etc. Das hat viel Zeit und Nerven gekostet. Aber das Ergebnis hat sich gelohnt. Ich war begeistert.

Anfang 2012 sind die sieben jungen Erwachsenen eingezogen, ihre Wohnungen liegen zehn Minuten Fußweg vom Zentrum entfernt, haben eine gute Anbindung ans öffentliche Verkehrsnetz. Einige von ihnen können sogar zu Fuß in die Arbeit gehen, es gibt gute Einkaufsmöglichkeiten in der gleichen Straße, die Freunde wohnen im gleichen Gebäude und doch hat jeder sein eigenes kleines Reich, ganz für sich!

## Finanzierung

Und wie kann sich nun Bendik eine solche Eigentumswohnung leisten? Das funktioniert so: Seine Wohnung kostet 287000 Euro, er bekam einen Zuschuss vom Staat von fast 70000 Euro. Bei einem Eigenkapital von 14000 Euro musste er dann einen Kredit von 203000 Euro aufnehmen. Die Laufzeit beträgt 25 Jahre, die Zinsen sind günstig. Monatlich muss er nun ca. 900 Euro zurückzahlen. Dazu kommen 130 Euro Mietanteil für Wohnung Nummer acht. Denn nicht nur kaufte jeder Jugendliche seine eigene Wohnung, es wurde zusätzlich gemeinsam noch eine Wohnung im Haus angemietet, die als Treffpunkt für alle dient und gleichzeitig ein kleines Büro mit Schlafgelegenheit für das Personal bietet. Hier kann gemeinsam gekocht, gegessen, gespielt oder gefeiert werden. Hier kann man, aber muss man nicht, sich mit den anderen treffen, wobei man sich natürlich genauso gut gegenseitig in den eigenen vier Wänden besuchen kann. Einige der jungen Leute brauchen in der Früh keine Hilfe, sie stehen selbst auf, frühstücken und machen sich fertig für die Arbeit, andere brau-



chen dabei Assistenz. Dreimal wöchentlich wird abends unter Anleitung des Personals gekocht und gemeinsam gegessen, reihum laden sie auch zu sich ein. In dieser Extra-Wohnung ist eine große Wohn/Ess-Küche, die genug Platz bietet, um auch mal andere Mitbewohner des Hauses oder Eltern, Geschwister oder Freunde auf Kaffee mit Waffeln einzuladen. Die Mietkosten der Extra-Wohnung werden auf alle Bewohner umgelegt.

Je nach Bedarf bekommen die Jugendlichen Unterstützung beim Putzen ihrer Wohnung, bei der Wäsche usw. Für diese Kosten müssen sie ebenfalls selbst aufkommen.

Und das ist gut möglich, denn Menschen mit einer Behinderung bekommen in Norwegen ab dem 18. Lebensjahr eine monatliche Rente von ca. 2500 Euro, egal ob sie daheim wohnen oder in einer eigenen Wohnung, egal ob sie noch durch Arbeit Geld dazuverdienen. Bendik arbeitet in einer Werkstatt und verdient dort 300 Euro im Monat, außerdem stehen ihm noch 100 Euro Wohngeld zu. Mit einem monatlichen Einkommen von 2900 Euro und Fixkosten (Kredit, Assistenz, TV, Telefon etc.) von 1600 Euro bleiben ihm 1100 Euro für Essen, Kleidung, Urlaub etc. Ganz ordentlich, auch wenn in Norwegen das Leben teuer ist. C.H. ■

# Eine Männer-WG. So wohnt Uli!

**Uli, du wohnst schon seit einiger Zeit nicht mehr zu Hause bei deinen Eltern. Du bist letztes Jahr umgezogen, aber nicht in eine typische Wohngruppe oder in ein Wohnheim der Lebenshilfe zum Beispiel, wie viele deiner Freunde und Bekannten. Warum nicht? Und wie wohnst denn du?**

Nein, ein Wohnheim, das ist nichts für mich. Zum Beispiel passiert es, dass da auch mal jemand stirbt, das habe ich nicht gern. Und man hat auch weniger Geld, nur ein Taschengeld. Und bei einer Wohngruppe kann ich nicht selbst meine Mitbewohner aussuchen. Jetzt ist es besser, ich wohne mit zwei Studenten zusammen und die habe ich selbst ausgesucht.

**Diese Wohnform für jemanden mit Down-Syndrom ist noch relativ selten. Ich kenne nur ein ähnliches Projekt in München, aber so etwas im Kleinen, davon wusste ich noch nicht. Wer hatte diese Idee?**

Ich! Ich hatte hier in Erlangen eine Kollegin, sie wohnte zusammen mit ihrer Nichte,

dass er ein bisschen auffällt. Es gibt nämlich so viele Anzeigen, damit sie irgendwie auffällt. Am Schluss stand denn da: „Wir, Eltern, suchen für ihn, Uli, der in der Regnitz Werkstatt arbeitet und endlich in ein selbstständiges Leben starten möchte, zwei Mitbewohner.“ Dann haben sich gleich einige gemeldet, auch Studentinnen.

**War das klar, dass es eine Männer-WG werden sollte?**

Nicht unbedingt. Aber es hat sich dann ergeben, dass ich zwei Männer ausgesucht habe. Es war gar nicht so einfach, auszuwählen. Aber ich habe richtig Glück gehabt. Der Uwe, der studiert MPM, und Volker, der war schon fast fertig mit Maschinenbau.

**Hast du die Wohnung gemietet?**

Genau, meine Eltern haben die Wohnung gekauft, die ist ganz schön groß. Ich habe da mein eigenes Zimmer und die beiden Studenten genauso. Das Wohnzimmer, die Küche, das Bad, den Keller etc. benutzen wir gemeinsam und jeder zahlt seine Miete, ich auch.

**Wie habt ihr die Arbeiten im Haushalt aufgeteilt? Wer macht was?**

Der Uwe hat eine Putzwehr gemacht mit drei Abteilungen: Küche, Bad und Wohnbereich. Da kann man eine Scheibe rumdrehen mit un-

seren Namen und dann sieht man, wer was machen muss. Montagabend ist bei uns immer Putzdienst. Und jeder sorgt natürlich für das eigene Zimmer.

Ich bekomme außerdem noch Wohnassistenz, sieben Stunden in der Woche. Da geht es dann hauptsächlich ums Kochen. Da brauche ich noch Hilfe. Das ist meistens am Freitag, dann koche ich schon mal vor für das Wochenende und friere dann die Mahlzeiten ein.

**Machst du sonst noch etwas gemeinsam mit den Mitbewohnern?**

O ja, wir schauen ab und zu gemeinsam Fernsehen, aktuelle Themen oder mal Fußball. Wir sprechen über Politik oder über die UN-Konvention zum Beispiel. Wir ge-

hen auch mal zusammen ins Kino, letzthin in den James-Bond-Film, zum Billardspielen oder auf einen Cocktail.

**Frühstückt ihr gemeinsam und kocht ihr abends zusammen?**

Das schaffen wir gar nicht. Das macht jeder für sich, denn wir haben unterschiedliche Arbeitszeiten und allerlei Hobbys am Nachmittag oder Abend. Ich stehe immer als Erster auf und bin schon weg, bevor die beiden anderen aus dem Bett kommen! Und abends kommen wir zu unterschiedlichen Zeiten nach Hause.

**Du bist ja ganz schön aktiv, was machst du alles in deiner Freizeit?**

Ich spiele in einer Band, wir proben einmal in der Woche, dann gehe ich noch zum Tischtennis, nutze die Angebote der OBA, bin bei den Happy Dancers. Bin ganz schön unterwegs.

**Es hat schon einen Wechsel gegeben. Volker ist nach einem Jahr weggezogen.**

Ja, der hat nach seinem Studium leider hier keine Stelle gefunden und ist nun in München. Das war schade, wir hatten uns alle gut verstanden. Aber dann haben wir wieder übers Internet einen neuen Mitbewohner gefunden, das ist Christian und der ist ein Volltreffer!

**Gefällt dir dein Leben so?**

Ja, das ist richtig schön!

**Könntest du dir vorstellen, wieder nach Hause zurückzuziehen?**

Nein, nicht mehr. Ganz selten übernachtete ich noch mal zu Hause, wenn wir von einer Reise spät heimkommen zum Beispiel. Aber sonst gefällt es mir besser hier, bei mir.

**Denkst du, so eine WG ist geeignet für andere Menschen mit Down-Syndrom?**

O ja, das ist bestimmt gut. Ich wohne gerne mit Uwe und Christian zusammen und lerne mehr und mehr von ihnen, ich lerne, wie sie so leben.

**Gibt es etwas, das du in Zukunft noch ändern möchtest?**

Das weiß ich nicht genau, bin jetzt ganz zufrieden.

Das Interview mit Uli Kanwin führte Cora Halder



einer Studentin. Das gefiel mir. Meine Mutter hat sich dann das Wohnprojekt in München mal angeschaut, da wohnen Studenten und Menschen mit Behinderung zusammen. Das fand sie gut und ich auch, nur sollte das nicht so eine große Gruppe sein. In München sind es meistens neun oder zehn Personen.

Da haben wir uns überlegt, dass es doch in Erlangen auch viele Studenten gibt, da könnte man so etwas vielleicht auch organisieren.

**Wie habt ihr die Mitbewohner gefunden? War das schwierig?**

Einfach übers Internet, bei [www.wg-gesucht.de](http://www.wg-gesucht.de). Mein Bruder hat einen guten Tipp gegeben, wir sollten den Text so schreiben,

**Und als Ergänzung die Meinung von Uwe, Mitbewohner der ersten Stunde:**

Mein Name ist Uwe Molnar und ich bin einer der Mitbewohner in der WG von Uli Kanawin. Uli hat mir gesagt, dass Sie einen Artikel über unsere integrative WG schreiben, und mich gebeten haben, Ihnen eine Mail mit einigen Infos zu senden ... Voilà ...

Ich wohne nun schon über ein Jahr in der WG und fühle mich hier sehr wohl! Ich bin aufgrund eines Masterstudiums nach Erlangen gezogen und damals auf der Wohnungssuche auf die Anzeige von Familie Kanawin im Internet gestoßen ... Zunächst hatte ich Bedenken (wie ist Uli, die WG, das WG-Leben, etc.), aber da ich ein offener Mensch bin, habe ich mich entschlossen, einfach mal anzurufen. Frau Kanawin hat mir dann alles über Uli, das „Projekt“ und die WG erzählt. Wir haben dann auch einen Termin vereinbart, an dem Uli und ich uns zum ersten Mal kennengelernt haben. Die sehr offene und kommunikative Art von Uli und die Tatsache, dass wir uns von Anfang an gut verstanden haben, haben mir viele (gedankliche) Barrieren, wie denn ein Zusammenleben aussehen könnten, genommen.

Ich hab mich also auf das Projekt eingelassen und würde es heute jederzeit sofort wieder machen! Die Erfahrung, einen Menschen mit Behinderung kennenzulernen, hilft unendlich viel beim Abbau von Vorurteilen oder falschen Bildern. Ich sehe heute Menschen mit Down-Syndrom mit ganz anderen Augen als noch vor einem Jahr. Ich finde, die Herzlichkeit und die Offenheit vieler sind sehr liebenswerte Eigenschaften. Uli und ich sind seither übrigens sehr gute Freunde geworden.

Zu unserem WG-Leben kann ich nur sagen, dass wir (Chris, Uli und ich) eigentlich eine ganz normale WG sind. Wir kochen zusammen, haben einen Putzplan und gehen auch öfter mal zusammen weg (Kino, Cocktails trinken, Billard spielen, etc.) und wenn wir mal nicht kochen, gibt's ja noch den Pizza-Service. Wir schauen abends gemeinsam Nachrichten und reden bei einem Tee oder Kaffee über unseren Tag und was uns so beschäftigt. Natürlich gibt es wie in jeder anderen WG auch hie und da Problemchen, aber die besprechen wir immer gleich und daher hatten wir bis jetzt noch nie größere Schwierigkeiten!

Ansonsten hab ich das Gefühl, Uli hat durch das selbstständige Leben viel Selbstbewusstsein erfahren und ist durch das WG-Leben ein gutes Stück selbstständiger geworden.



# Die Dorfgemeinschaft Hausenhof

**Der Wiener Arzt Dr. Karl König begründete 1940 in Schottland eine Lebensgemeinschaft mit seelenpflegebedürftigen Kindern. Der Ort dieser ersten Gründung – Camphill – gab den Namen für eine Bewegung, die weltweit etwa 100 Einrichtungen hervorgebracht hat. In Deutschland gibt es gegenwärtig zwölf Camphill-Einrichtungen mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Der Hausenhof liegt im mittelfränkischen Landschaftsschutzgebiet Steigerwald in der Nähe von Neustadt an der Aisch.**

## Entstehung

Im Herbst 1987 begann die Dorfgemeinschaft Hausenhof mit neun jungen Menschen zunächst in einer Hausgemeinschaft. Jetzt leben dort etwa 120 Menschen in neun Hausgemeinschaften, etwa die Hälfte von ihnen muss sich mit speziellen Behinderungen auseinandersetzen.

Die Camphill-Dorfgemeinschaft Hausenhof ist eine Einrichtung auf anthroposophischer Grundlage. Die von Rudolf Steiner begründete Geisteswissenschaft ist christlich, ohne einer Konfession anzugehören.

Der als gemeinnützig und mildtätig anerkannte und eingetragene Verein Camphill Gemeinschaft Hausenhof e.V. ist der Trägerverein der Dorfgemeinschaft Hausenhof. Er ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband.

## Idee und Impuls

Die sozialtherapeutische Arbeit in der Dorfgemeinschaft ist ganzheitlich. Es werden Gemeinschafts-, Arbeits- und Lebensformen entwickelt, die es behinderten und nicht behinderten Menschen ermöglichen, gemeinsam ein selbstbestimmtes Leben in Würde zu führen.

Behinderung wird in erster Linie nicht als Defizit, sondern als besonderer Ausdruck der Individualität des einzelnen Menschen gesehen. Körperliche oder seelische Beeinträchtigungen können dazu führen, dass das Ich des Menschen nur

verzerrt in Erscheinung treten kann, so dass sich das äußere Behinderungsbild ergibt.

In die Camphill-Dorfgemeinschaft Hausenhof werden erwachsene Menschen aufgenommen, die als dauerhaft geistig behindert gelten und mehrfachbehindert sein können und die erkennen lassen, dass sie auf längere Dauer der Gemeinschaft angehören wollen. Eine Probezeit geht der Aufnahme voraus.

## Gemeinsam leben

Um eine Familie mit eigenen Kindern oder auch alleinstehende Menschen bildet sich, zusammen mit Praktikanten und Zivildienstleistenden, eine Hausgemeinschaft, die bis zu zehn behinderte Menschen aufnehmen kann. Mehrere Hausgemeinschaften bilden die Grundlage für die Dorfgemeinschaft. Die familienähnliche Struktur der Hausgemeinschaften, zu denen auch die Kinder der Mitarbeiter gehören, gibt den Bewohnern Geborgenheit.

## Gemeinsam arbeiten

Arbeit wird sinnvoll dadurch, dass die menschliche Tätigkeit sich den Bedürfnissen anderer Menschen zuwendet. Behinderte Menschen brauchen Hilfe, um im Arbeitsprozess mitwirken zu können. Die Arbeitsprozesse werden so eingerichtet, dass jeder in angemessener Form einen Beitrag leisten und möglichst selbstständig tätig werden kann. Landwirtschaft und Garten werden am Hausenhof biologisch-dynamisch bewirtschaftet.

## Gemeinsam feiern und lernen

Ein wesentlicher Kraftquell des Zusammenlebens und -arbeitens der Gemeinschaft ist das kulturelle Leben auf christlicher Basis. Tages-, Wochen- und Jahresrhythmen werden bewusst erlebt und gestaltet. Die Camphill-Bewegung schafft Orte der Kultur im weitesten Sinne. In allen Bereichen des Lebens soll Kultur im Alltag wirken.

Quelle  
Dieser Text wurde der Website von Hausenhof entnommen.  
[www.hausenhof.de](http://www.hausenhof.de)

# Leben in einer Dorfgemeinschaft

## So wohnt Moritz!

Moritz lebt seit letztem Jahr in Hausenhof und fühlt sich, wie es scheint, dort richtig wohl. Moritz spricht wenig – obwohl um einiges mehr, seit er hier wohnt –, sodass ich ihn nicht befragen kann, aber ich merke, dass es ihm hier gutgeht. Voller Stolz zeigt er sein Haus, das Zimmer, das er mit einem anderen jungen Mann teilt. Die beiden verstehen sich gut und auch mit den drei anderen Männern in der Hausgemeinschaft kommt Moritz gut zurecht. Er ist der Jüngste hier im Haus Amethyst. Mit im Haus wohnen noch die Hauseltern und zurzeit ein Praktikant aus Brasilien. Zwei Heilerzieherinnen arbeiten in den Abendstunden und am Wochenende mit und eine Köchin sorgt für das Mittagessen, das gemeinsam im Haus eingenommen wird.

### Warum eine Dorfgemeinschaft?

Bevor Moritz nach Hausenhof kam, war er in der Werkstufe, der Übergangszeit zwischen Schule und Arbeitsplatz, und machte verschiedene Praktika in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, wo er wenig interessante und monotone Aufgaben im Sitzen erledigen musste. Dort machte Moritz keinen sehr glücklichen Eindruck. Seine Eltern, die wussten, wie gerne Moritz draußen arbeitet, wie gern er richtig zupacken will und körperliche Arbeiten verrichtet, machten sich auf die Suche nach einem anderen Arbeitsplatz. Viel Auswahl gibt es nicht und das Einzige, was sie fanden, war die Camphill-Dorfgemeinschaft. Dort zu arbeiten bedeutete jedoch gleichzeitig auch, dort zu wohnen. Das war eigentlich noch nicht so geplant, Moritz war ja erst 19 Jahre.

Einige Male besuchten Moritz und seine Eltern den Hausenhof, schauten sich dort um. Moritz zeigte sofort Interesse für den Stall mit den Tieren. Es wurde beschlossen, dass Moritz vier Wochen auf Probe aufgenommen werden sollte, um zu schauen, wie es ihm gefiel, wie er sich zurechtfindet in einer völlig neuen, anderen Umgebung, was eventuell sein Arbeitsbereich sein könnte, und um seitens der Dorfgemeinschaft festzustellen, ob er dort hineinpassen würde.

Die vier Wochen wurden ein Erfolg. Die Eltern stellten fest, dass Moritz richtig aufblühte, ihm gefiel die Arbeit, mit den Menschen schien er sich gut zu verstehen und Anzeichen von Heimweh nach Hause gab es keine! Dass dann gerade ein Platz frei

war, war großes Glück, denn es gibt durchaus Wartelisten, um hier eine Wohn- sowie Arbeitsmöglichkeit zu finden. So zog Moritz im September 2011 um und ist seitdem Hausenhof-Bewohner.

### Strukturierter Tagesablauf

Wie in jeder anderen Werkstatt arbeiten die Menschen hier sechs Stunden täglich. So startete Moritz mit Stallarbeit am Vormittag und nach dem Mittagessen arbeitete er in der Bäckerei. Nach einem Jahr gab es einen Wechsel, nun arbeitet er vormittags in der Hauswirtschaft und nachmittags im Stall. Es gibt in Hausenhof ja sehr unterschiedliche Tätigkeitsbereiche: Käserei, Bäckerei, Gärtnerei, Weberei, Kerzenwerkstatt, Tischlerei, Wäscherei, Obstwerkstatt. Hauswirtschaft bedeutet, dass Moritz in einem Wohnhaus (nicht sein eigenes) vormittags hilft beim Säubern, Staubsaugen, den Hof kehren, die Küche aufräumen und danach der Köchin bei den Vorbereitungen für das Mittagessen. Nachmittags ist er in der Landwirtschaft beschäftigt und u.a. zuständig für das Füttern der Kälber, er muss den Stall säubern, hat im Schweinestall zu tun und war auch schon bei der Kartoffelernte dabei. Da muss Moritz richtig zupacken, aber genau das gefällt ihm.

Die Freizeit wird gemeinsam verbracht. Moritz spielte schon zu Hause gern Akkordeon, das er auch mitgenommen hat, abends werden im Haus Spiele gespielt, es gibt Möglichkeiten zum Malen und Theaterspielen, die Gruppe macht am Wochenende auch mal einen Ausflug, eine Radtour oder geht zum Schwimmen. Wer abends in seinem Zimmer z.B. Musik hören will, kann das natürlich so tun.

Für das Frühstück und das Abendessen sind die Hausbewohner selbst zuständig und im Wochenende wird gemeinsam gekocht, dann kommt die Köchin nicht, am Samstag putzt jeder sein Zimmer selbst.

### Nichts los?

#### Die Kultur wird ins Dorf geholt

Auf den ersten Blick ist hier wenig los, der Hausenhof liegt in einem landwirtschaftlichen Gebiet, umgeben von kleinen Dörfern, der nächste größere Ort ist Neustadt an der Aisch (15 km). Die Bewohner haben keine Möglichkeiten, mal selbst zum Bummeln zu gehen, ein spontaner Kino-



oder Konzertbesuch gestaltet sich schwierig, auch in Sachen Sport ist wenig geboten. Hausenhof bietet allerdings ein wirklich vielfältiges Kulturprogramm für seine Bewohner: Theatervorstellungen, Musikveranstaltungen oder Vorträge, zu denen auch Besucher willkommen sind. Es wird die Kultur ins Dorf geholt, ein wirklich schöner Theatersaal, der Novalis-Saal, bietet dazu einen würdigen Rahmen

Leicht kann der Eindruck entstehen, man lebt hier in einer heilen Welt, die Bewohner sind abgeschottet vom „richtigen“ Leben. Hier geht alles beschaulich seinen Gang und alle sind glücklich und zufrieden.

In Hausenhof ist jedoch auch der Zeitgeist angekommen. Am Tag meines Besuchs diskutierten gerade die Bewohner, die Mitarbeiter und die Verwandten – im Rahmen einer Tagung – über das Thema Selbst-, Fremd- und Mitbestimmung. Die Referentin hatte tags zuvor einen Workshop mit den Bewohnern zum gleichen Thema und jetzt sitzen sie beim Vortrag und diskutieren mit, erzählen, wo sie mehr mitbestimmen möchten. Und wie an anderen Orten entspricht ihre Meinung nicht unbedingt die der Mitarbeiter oder Eltern. C.H.

# Fünf Jahre Haus Herta

## So wohnen Ulrike, Petra und Stefanie!

Seit Oktober 2007 wohnen Ulrike (42 Jahre), Petra (30 Jahre) und Stefanie (25 Jahre) in einer Wohngemeinschaft in dem kleinen Ort Hosenfeld im Landkreis Fulda. Alle drei haben Down-Syndrom und wuchsen wie Geschwister in der Pflegefamilie Christa Petzinger und Christian Aschenbrenner auf. Die Zukunft ihrer drei Kinder hat die Pflegeeltern Christa Petzinger und Christian Aschenbrenner immer schon sehr beschäftigt, sie wollten ihnen eine andere Perspektive bieten als den üblichen Weg. Das wäre ein Platz in einem Wohnheim in der Stadt Fulda gewesen.

„Uns schwebte jedoch eine Wohnmöglichkeit vor in unserer Nähe, wo sie trotz ihrer Unterschiedlichkeiten gemeinsam leben konnten. Und wo sie wohnortnah in ihrer vertrauten Umgebung bleiben konnten“, so Frau Petzinger. Als dann die Nachbarin, die geliebte „Oma Herta“, verstarb, und ihr Haus zum Verkauf stand, nutzten die Eltern diese Tatsache, um diesen Wunsch zu realisieren. Das Haus liegt gleich gegenüber, ideal für die drei Schwestern.

Bevor aber der Umzug stattfinden konnte, mussten viele Hürden aus dem Weg geräumt werden. Nicht nur musste das Haus renoviert werden, auch die Unterstützung durch Fachpersonal aus dem Antoniusheim in Fulda musste organisiert wer-

den. Zwar war das Ziel, den jungen Frauen ein selbstständiges Leben zu ermöglichen, dazu bräuchten sie dennoch viele Hilfen in der Alltagsgestaltung. Der Landkreis Fulda unterstützte jedoch diese private und einmalige Form des betreuten Wohnens von erwachsenen Menschen mit Behinderung und nach einer langen Vorbereitungszeit konnten die Schwestern einziehen und die Frauen-WG war geboren.

### Ein eigenes Haus – kein Wohnheim!

Für die drei jungen Damen war ein Umzug in ein Wohnheim nie Gesprächsthema. Ulrike, Petra und Stefanie wollten weiterhin zusammenleben und das vor allem in Hosenfeld, wo sie sich von verständnisvollen Nachbarn und Gemeindegliedern angenommen und akzeptiert fühlten. Ein eigenes Haus, und das doch ganz in der Nähe der Eltern, das konnten sie sich gut vorstellen.

Voller Begeisterung richtete jede von ihnen, als es endlich soweit war, das eigene Zimmer in den jeweiligen Lieblingsfarben ein. Zum Einzug empfingen sie stolz alle Gäste, die ihrer selbst gestalteten Einladung gefolgt waren.

Trotz aller Freude war das Wohnprojekt für die Eltern und ihre Töchter eine große Herausforderung. Es musste herausgefunden werden, was eine jede von den dreien jeweils allein bewältigen und wo selbst Verantwortung übernommen werden kann. Die alltäglichen Hausarbeiten müssen in der Wohngemeinschaft entsprechend verteilt werden. Dieser Lernprozess wurde zunächst noch mit einem hohen Stundenmaß von den Eltern ehrenamtlich begleitet. Zusätzlich unterstützten drei Fachkräfte die Frauen 13 Stunden pro Woche in ihrer Alltagsgestaltung und trainierten (und trainieren immer noch) mit ihnen den Weg in die Selbstständigkeit.

Jetzt, fünf Jahre später, ziehen sich die Eltern immer mehr aus dem „Betrieb“ zurück. „Irgenwann muss es ja auch ohne uns funktionieren“, so Christa Petzinger. Stolz sind alle auf die vielen Meilensteine, die inzwischen erreicht sind. Morgens benötigt



besonders Uli noch große Unterstützung, da sie sehr viel Zeit für den ganzen Ablauf (Aufstehen, Waschen, Anziehen, Frühstück) braucht. Deswegen ist zu diesem Zeitpunkt die Anwesenheit der Eltern noch erforderlich. Nach dem Frühstück gehen alle drei zur Arbeit; Ulrike und Stefanie arbeiten in einer Werkstatt des Antoniusheims in Fulda und Petra hat gerade ihr zehnjähriges Arbeitsjubiläum als Kindergartenhelferin gefeiert. Abends versorgen sie sich alleine und gehen auch selbstständig zu Bett, obwohl die Eltern dann noch zur „Gute-Nacht-Geschichte“ hereinschauen.

An den Wochenenden kommt die Wohnassistenz, leitet an und unterstützt bei den unterschiedlichsten Tätigkeiten im Haushalt, wobei viele Dinge den Schwestern selbst inzwischen leicht von der Hand gehen. Freilich sind die Eltern auch öfter da, sie werden eingeladen auf eine Tasse Kaffee zum Beispiel, aber dann können sie auch wieder heimgehen, denn so Petra: „Das hier ist unser Haus!“ Abends telefoniert sie kurz mit ihrer Mutter: „Alles paletti hier!“, heißt es dann, sie hat die Medikamente, die Ulrike morgens nehmen muss, vorbereitet und den Tisch fürs Frühstück gedeckt.

Und am Sonntagmorgen bekommen Frau Petzinger und Herr Aschenbrenner meistens ihr Frühstück mit Cappuccino in das „alte Haus“ – so nennen die drei ihr „Elternhaus“ – gebracht. C.H. ■



# wichtig interessant neu . . .

Beim DS-InfoCenter erhältlich!



## Homöopathische Behandlung behinderter Kinder

Am Beispiel des Down-Syndroms

Autor: Wolfgang Storm

Verlag: Narayna Verlag

1. Auflage 2012

Gebunden: 140 Seiten

ISBN-978-3-943309-44-7

Preis: Euro 29,00

Das Buch „Homöopathische Behandlung von behinderten Kindern am Beispiel des Down-Syndroms“ erschien 1999 im Sonntag Verlag. Seit einigen Jahren war es leider vergriffen.

Nun hat der Autor, der Kinderarzt Dr. Wolfgang Storm, das Buch überarbeitet und liegt es uns als aktualisierte Neuauflage vor. Der Titel hat sich leicht geändert, das Buch heißt nun: „Homöopathische Behandlung

behinderter Kinder“, vom Umschlag lacht uns ein junger Mann mit Down-Syndrom entgegen, der Sohn des Verfassers.

Erst wenn man die erste Seite aufgeschlagen hat, sieht man den Untertitel: Wichtige Anwendungsgebiete und Fallbeispiele am Beispiel Down-Syndrom.

Im Vorwort erklärt uns Wolfgang Storm, der mehr als 20 Jahre an der Kinderklinik des St. Vincenz Krankenhauses in Paderborn eine Ambulanz für Kinder mit Down-Syndrom leitete – die erste und während all dieser Jahre auch die einzige ihrer Art in Deutschland –, wie er zu der Homöopathie gekommen ist. Als ausgebildeter Schulmediziner hatte er zunächst doch erhebliche Vorurteile gegenüber der Homöopathie

Allmählich lernte er das theoretische Gerüst der Homöopathie besser kennen und verstehen, versuchte es auch an sich selbst und war immer mehr von den Möglichkeiten dieser Heilmethode überzeugt

Weil er die Skepsis seiner ärztlichen Kollegen kennt, möchte er ihnen mit diesem Buch Mut machen, sich auf das Experiment Homöopathie einzulassen.

Eltern möchte er mit diesem Buch ebenfalls eine Alternative zum üblichen schulmedizinischen Weg aufzeichnen, wobei er betont, dass nicht alle medizinischen Probleme mit der Homöopathie geheilt werden können. Aber viele Erkrankungen, die bei Menschen mit Down-Syndrom häufig auftreten, können mit der Homöopathie geheilt oder gelindert werden, oft können homöopathische Mittel den Allgemeinzustand des Kindes verbessern.

Das Buch ist in drei Teile gegliedert: Im ersten geht es um das Down-Syndrom. Was ist das? Teil zwei vermittelt Basiswissen zur Homöopathie und im dritten Teil folgen Beispiele aus der Praxis, wie die Behandlung von Infektionen, gastrointestinalen Problemen, Obstipation, Haarverlust, Neurodermitis, Verhaltensauffälligkeiten usw.

Die Homöopathie behandelt den ganzen Menschen, nicht nur die Symptome, so kann man aus diesen Fallbeispielen auch nicht die Behandlung für das eigene Kind, das an einem ähnlichen Problem leidet, ableiten. Dazu müssen Eltern mit ihrem Kind einen guten homöopathischen Arzt besuchen, der sich Zeit nimmt, das ganze Kind kennenzulernen, um herauszufinden, wie er es mit homöopathischen Mitteln stärken kann, damit es die Krankheit von innen aus selbst besiegt.

Das Buch war – und ist auch in der neuen erweiterten Auflage – eine gute Ergänzung zu der schulmedizinischen Literatur. Die Homöopathie zeigt Familien einen neuen Weg, den es sich lohnt, genauer zu betrachten und auszuprobieren.

Wir im InfoCenter haben immer wieder Anfragen nach diesem Buch bekommen und freuen uns, dass das Buch jetzt wieder erhältlich ist – auch in unserem Webshop! CH



Als Ergänzung zum Thema „Wohnen“ in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* können wir diese Broschüre empfehlen.

Mit dieser Broschüre bietet die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung, deren Eltern, Angehörigen und rechtlichen Betreuern Informationen, die bei der Suche nach Wohnalternativen zum Elternhaus oder der jetzigen Wohnform behilflich sein sollen. Die ausgeführten Wohnbeispiele haben Menschen mit jeder Art von Behinderung im Blick, unabhängig vom Umfang des Unterstützungsbedarfs. Wohnen kann jeder Mensch – es

muss nicht trainiert werden. Es ist sicherzustellen, dass jeder Mensch die erforderliche Unterstützung erhält, die seinen individuellen Bedarf deckt. Darauf müssen sich Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen verlassen können.

„Die in der Broschüre aufgeführten Beispiele sollen allen Beteiligten Mut machen, sich bei ihren Wohnanbietern und Leistungsträgern für die Schaffung und Weiterentwicklung vielfältiger Wohnformen offensiver einzusetzen. So wird das Wunsch- und Wahlrecht Wirklichkeit.“

Aus dem Vorwort



**Mein gläserner Bauch**  
**Wie die Pränataldiagnostik unser**  
**Verhältnis zum Leben verändert**

Autorin: Monika Hey  
 Deutsche Verlags-Anstalt, München, 2012  
 Gebundene Ausgabe, 224 Seiten  
 ISBN 978-3-421-04538-6  
 Preis: Euro 19,99

Es war ihr „schmerzliches Geheimnis“, schreibt Monika Hey in der Danksagung am Schluss ihres Buchs. Jetzt ist es kein Geheimnis mehr, aber die Erfahrung der Abtreibung ist dadurch vermutlich nicht weniger schmerzhaft oder traumatisch. Zehn Jahre dauerte es, bis sie dahinter kam, wie es ihr und ihrem Sohn Leon passieren konnte, dass nach der Diagnose Down-Syndrom kein Weg mehr am Beenden seines über 15 Wochen jungen Lebens vorbeigeführt hatte. Leon verdanken alle, die es lesen werden, das Buch „Mein gläserner Bauch“ – so makaber es klingen mag.

Seine Mutter wollte wirklich verstehen, was geschehen ist. Wohl wissend, weder sein Leben kann dadurch zurückgeholt werden noch ihres wieder ganz heil werden. Ihre persönliche Erfahrung, Gespräche mit anderen, die vor der gleichen Entscheidung gestanden sind, und eine gründliche Recherche rund um die Pränataldiagnostik fließen in „Mein gläserner Bauch“ ein. Monika Hey ordnet viele Fakten, erklärt medizinische Begriffe im Themengebiet Pränataldiagnostik und die zeitliche Anordnung des medizinisch-technischen Fortschritts auf diesem Gebiet. Sie beruft sich auf Statistiken, schildert die Gesetzeslage um Schwangerschaftsabbruch und Gendiagnostikgesetz, lässt Stimmen von Fachmenschen aus dem gynäkologischen und humangenetischen Bereich sprechen, und konsequent stellt sie unbequeme Fragen an sich selbst und an die Ge-

sellschaft. Dabei informiert sie, beschreibt und formuliert Thesen, die dringend diskutiert werden müssen. Vor allem unter Ärztinnen und Ärzten, während der Ausbildung zu diesem Beruf, auch in juristischen und parlamentarischen Kreisen, die für unsere Gesetzgebung verantwortlich zeichnen. Damit Frauen nicht erst knapp vor der dramatischen Entscheidung stehend, sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen. In diesem Moment ist es nämlich viel zu spät. Frauen müssen viel früher wissen, so der Appell der Autorin, dass ihnen psychosoziale Beratung gesetzlich zugesichert ist. Und vor allem, dass sie Gebrauch machen können von ihrem Recht auf Nichtwissen. Heys Ruf nach Aufklärung ist im gesamten Buch unüberhörbar. Ohne Informationen darüber, was vorgeburtliche Untersuchungsmethoden bezwecken, kann der „Automatismus weitgehend unreflektierter Pränataldiagnostik“ – und das ist nach Heys Auffassung „die herrschende gesellschaftliche Praxis“ – nicht unterbrochen werden. Dieser Automatismus geht auf Kosten von Ungeborenen mit Down-Syndrom. Wer bislang daran gezweifelt hat, dass sich der Ersttrimester-Test nicht auf diese Kinder in erster Linie stürzt, wird die Meinung neu durchdenken müssen. Denn Monika Hey kann es überzeugend darlegen. Allein die Messung der Nackentransparenz hat keinen anderen Zweck, als den Verdacht auf Down-Syndrom und nur Down-Syndrom beim Fötus zu widerlegen, oder ihn zu bestätigen. Das ist lediglich einer von vielen Aspekten des Themas „Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert“, und die verständlich, fundiert und systematisch in diesem Buch beleuchtet werden.

Die Autorin klärt auf, dass Schwangervorsorge und Pränataldiagnostik grundverschiedene Ziele verfolgen. Die Letztere will planvoll Beweismaterial für eine Erkrankung oder Fehlbildung des Kindes sowie Abweichungen vom durchschnittlichen Chromosomensatz liefern. Frauen und ihre Partner tappen unüberlegt, häufig aus Unwissen in diese Falle, wohl glaubend, die vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden verschaffen ihnen die Gewissheit über einen freudigen Weiterverlauf der Schwangerschaft, letztlich verleihen sie ihrem Kind einen Siegel „Gesund“.

Sollte aber Trisomie 21 diagnostiziert werden, erweist sich diese Haltung als Selbsttäuschung. Und werdende Eltern bekommen ein gesellschaftliches Klima zu spüren, das beim Namen genannt werden darf: Es ist nämlich längst die Eiszeit angebrochen für Ungeborene mit diagnostizierter Behinderung und Eltern, die sich für ihr

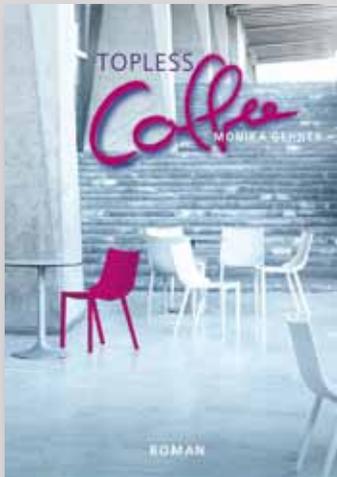
Weiterleben entscheiden.

Zu recht ermahnt Monika Hey: „Warum richten wir also unsere Aufmerksamkeit so sehr auf die Verhinderung von behinderten Föten?“, zumal die Statistiken Bände darüber sprechen, dass angeborene Behinderungen einen geringen Prozentsatz unter allen Varianten von Behinderungen ausmachen. Sie gibt in ihrem Buch einige Antworten auf diese Frage. Es sind die bekannten finanziellen Lasten, die die Gesellschaft glaubt tragen zu müssen und nicht tragen zu können. Es sind die juristischen Absicherungen in den gynäkologischen Praxen, um auf Schadenersatz nicht angeklagt zu werden. Auch das pure Unwissen – erschreckend oft unter den Medizinerinnen – über die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom, die heute besser denn je gefördert werden können. Nicht zuletzt sind es die fehlenden Gelegenheiten einer direkten Begegnung.

All diese Facetten des Umgangs mit Pränataldiagnostik deckt Monika Hey ordnend auf. Ihre Beobachtungen, ja das Beweismaterial dafür, dass wir uns als Gesellschaft fast ungemerkt in eine Sackgasse hineinverfahren, klingen kaum klagend oder anklagend. Sie schafft schier Unmögliches: eine durchdachte Analyse unseres gesellschaftlichen Umgangs mit dem Leben zu schreiben, bei der sie sich selbst aus der Verantwortung nicht stiehlt.

Wahrscheinlich gibt es aktuell kein anderes Buch in deutscher Sprache, das dem Thema Pränataldiagnostik und dem gesellschaftlichen Umgang mit ihr so scharfsinnig, nachbohrend und gleichzeitig menschlich entgegentritt. Es ist ein hoch aktuelles und wichtiges Buch. Noch wichtiger ist, dass es gelesen und diskutiert wird. Sollte eine schwangere Frau dieses Buch im Regal ihres Gynäkologen entdecken, kann sie sich zur Wahl des Arztes ihres Vertrauens gratulieren. Alle anderen Leserinnen und Leser dürfen sich von Monika Hey informiert wissen, „dass die Entscheidung über Leben und Tod eines Fötus eines der größten Dilemmata in modernen Gesellschaften sein wird, nicht nur in der Europäischen Union, sondern weltweit. Dort, wo die Technologie zur Verfügung steht, wird Pränataldiagnostik angewandt. Massenhaft.“ Das darf nicht oft genug gesagt werden. Elzbieta Szczebak

# wichtig interessant neu . . .



### Topless Coffee

Autorin: Monika Gehner  
Herstellung: BoD – Books on Demand.  
Version 1.0  
Paperback, 240 Seiten  
ISBN 978-2-9700806-0-2  
Preis: Euro 16,90  
E-Book, 224 Seiten  
Preis: Euro 9,89  
[www.amazon.de/Topless-Coffee-ebook/dp/B008V5UU7E](http://www.amazon.de/Topless-Coffee-ebook/dp/B008V5UU7E)

Es ist ein gewagtes Projekt. Die Hauptfigur im Roman „Topless Coffee“, eine Frau Ende 30 mit zwei Kindern, einem ausfüllenden Job und Eheleben, muss sich nach der Fruchtwasseruntersuchung entscheiden – für oder gegen ihr Ungeborenes mit der Diagnose Down-Syndrom. Welche Gedanken sie dabei bewegen, wie ihr Umfeld reagiert, was sie entscheidet und welchen Lauf ihr Leben nach der Entscheidung nimmt – das ist in aller Kürze die Romanhandlung.

Berichte von Frauen, die ihre Abtreibungs-Erfahrungen schildern, sind keine Seltenheit mehr. Ein Roman darüber erscheint nun zum ersten Mal im deutschsprachigen Raum. Aus einem Online-Artikel geht es hervor, dass Monika Gehner sich auf ihre eigene Biografie stützt ([www.nido.de/artikel/heftkritik-nido-102012/trisomie/](http://www.nido.de/artikel/heftkritik-nido-102012/trisomie/)). Weiß man das, beeinflusst es natürlich die Lektüre. Das erklärt zum Beispiel, warum manche Buchpassagen als gelungen empfunden werden, andere sich dagegen wie ein Protokoll aus Therapiesitzungen anfühlen oder wie Einträge aus der Fachliteratur. Vielleicht sollte man den Roman einfach nicht unter dem Gesichtspunkt se-

ner literarischen Qualitäten lesen? Wer das macht, wird vermutlich enttäuscht das Buch zuklappen. Es stellt sich auch die Frage, für wen wurde „Topless Coffee“ geschrieben? Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sind es definitiv nicht. Frauen, die eine begrenzte Zeit haben, nach der vorgeburtlichen Diagnose Down-Syndrom ihre Entscheidung zu fällen, umso weniger. Keine Frau würde in dieser Situation nach einem Roman greifen. Sie braucht echte Stützen: kompetente und unaufdringliche Ärzte und Beraterinnen; klare, realistische Informationen über das Down-Syndrom; am besten direkten Kontakt zu Familien, die mit einem Menschen mit diesem Syndrom leben. Der Roman bricht auch nicht unbedingt die Lanze für Ungeborene mit Trisomie 21, trotz solcher Sätze wie diese: S. 103 „Vieles, was man verloren hatte, konnte man wieder finden. Aber ein totes Kind konnte keiner mehr zum Leben erwecken. Diese Entscheidung für den Tod war unwiderruflich – einmal entschieden, für immer entschieden“, S. 97 „Keiner, den die Schwangere bei ihrer Entscheidung um sich gehabt hatte, hatte für das Kind Partei ergriffen. Keiner.“

Elzbieta Szczebak

Beim  
DS-InfoCenter  
erhältlich



### Wie der Pleitegeier verschwand

Autor: Holm Scheider  
Verlag: Stachelbart-Verlag 2012  
gebunden, 48 Seiten  
ISBN 3-9814210-7-1  
Preis: Euro 9,90

Nun hat der Kinderarzt und Buchautor Holm Schneider schon eine zweite Geschichte geschrieben über seine beiden besonderen Protagonisten – über Flo, der eine seltene Hautkrankheit hat und deswegen nicht in der Sonne sein kann, und Carolin, seine kleine Freundin mit Down-Syndrom. Weshalb Holm Schneider, der Professor am Universitätsklinikum Erlangen, schon seit Jahren Kinderbücher schreibt? Zunächst waren es wohl Geschichten für seine eigenen vier Kinder. Inzwischen aber erreichen seine Bücher viele andere und das ist gut so. Denn seine Geschichten machen Spaß.

Auch im zweiten Band über Flo und Carolin werden die beiden in ein spannendes Abenteuer verstrickt und gelingt es ihnen, jemandem aus der Patsche zu helfen, weil sie es gemeinsam schaffen, einen Pleitegeier zu vertreiben, obwohl Carolin von diesem Vogel eigentlich noch nie gehört hat.

Und eigentlich geht es im Buch zunächst um einen traurige Sache, denn die alte Ölfabrik, in der Flo sich vor der Sonne versteckt, wird abgerissen und nur Carolin versteht, wie schlimm das für Flo ist. Aber wenn Carolin etwas erzählt, hören Erwachsene meistens gar nicht richtig zu, nur Frau Trawöger hat Verständnis und ... einen geeigneten Keller! Allerdings hat sie ein Problem mit dem Pleitegeier.

Es ist Holm Schneider wieder gelungen, mit einfachen Worten eine schöne, spannende Geschichte zu erzählen, die den jungen Lesern und Leserinnen gefallen wird. Die vielen Farbfotos vermitteln ein realistisches Bild vom Umfeld der beiden Kinder – auch das trägt zum Charme des Buches bei.

Wenn man auf dem Geschmack dieser lebenswerten Geschichten von Flo und Carolin gekommen ist, fragt man sich nun natürlich: Wird es noch mehr Abenteuer mit den beiden geben? Wir sind gespannt.CH

## Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) im Kinderladen

# „Nikolais Lebensfreude hat mich stärker gemacht“

TEXT: DETLEV HINTZE

**A**biturientin Line suchte für eine Richtungsentscheidung einen ungewöhnlichen Weg. Als FSJlerin kümmerte sie sich zwölf Monate lang im Mannheimer Kinderladen Rappelkiste um Nikolai, einen Jungen mit Down-Syndrom. Und am Ende stellte sich die Frage: Wer hat hier eigentlich von wem profitiert?

Eines vorweg: Nikolai geht inzwischen gerne und mit Freude in die 1. Klasse einer Mannheimer Grundschule. An die schöne Zeit in der Rappelkiste erinnert ihn Line, die auch jetzt noch ab und an zum „Sitting“ zu Besuch kommt. Nikolai hat Line ins Herz geschlossen – und umgekehrt. Vor allem aber sagt Line heute: „Ich habe für mich selbst ganz viel von Nikolai gelernt.“ Doch der Reihe nach.

Line ist die Drittälteste einer Patchworkfamilie mit neun Kindern. „Da ist Leben in der Bude, da ist immer etwas los“, sagt die zierliche junge Frau. Verantwortung übernehmen, sich um die Geschwister kümmern, sich engagieren – Line ist selbst ein Kind der Rappelkiste, wo man individuelle Förderung der Kinder wirklich groß

schreibt. Am Gymnasium wird sie Schulsprecherin, macht 2011 ihr Abitur und weiß eigentlich nur, dass sie später einmal mit Kindern arbeiten möchte. Lehrerin oder Erzieherin, vielleicht auch Sonderpädagogin? Da nimmt die umtriebige Line eine Auszeit, schaut, wie sie mit den Hemmschwellen und den Selbstzweifeln zurechtkommt.

„Anfangs war ich ganz unsicher, wie ich mit Nikolai umgehen sollte.“ Und die FSJlerin fügt noch hinzu: „Ich habe nicht gelernt, wie man behinderten Kindern gegenübertritt.“ Das Leben und der Alltag haben das rasch nachgeholt. Man muss sich mehr Zeit beim Essen nehmen, einfach sitzen bleiben. Viele Kinder sind bockig, wenn es ums Anziehen von Kleidern oder Schuhen geht – Nikolai auch. „Im Spaß haben wir dann gekämpft, unliebsames Tun in spielerisches Tun verpackt. Und ich habe vor allem eines gelernt: Geduld, Geduld und nochmals Geduld.“ Das war die erste Lektion und als ich genauer hinschauen konnte, machte ich für mich überraschende Entdeckungen: Nikolai ist immer fröhlich und lebensbejahend.

Er steckt mit seiner Lebensfreude Mitmenschen an und zeigt dabei ganz unverblümt und direkt, was ihm gefällt. Er mag Geräusche, ob Glockenspiel, Gitarre oder Blechdose. Er turnt gerne im Matratzenzimmer. Besonders gerne kuschelt er, gestikuliert, zeigt sein Glück. Er plappert viel in seiner eigenen Sprache, will sich mitteilen in Worten und in einer Sprache, die wir leider nicht verstehen. Line sagt nachdenklich dazu: „Ich glaube, Kinder mit Down-Syndrom darf man nicht unterschätzen, sie sind immer wieder für eine Überraschung gut.“

Nach zwölf Monaten Rappelkiste stellte die Mannheimerin durchaus selbstkritisch fest: „Nikolai hat mir die Scheu im Umgang mit Behinderten genommen.“ Lange hatte sich Line mit der Frage herumgequält, ob nicht Mitleid über das Schicksal anderer für sie selbst später im Berufsleben eine zu große Belastung werden könnte. Aus der Nähe zu Nikolai hat sich ein Verhältnis zwischen Betreuerin und Kind gebildet, das Nikolai als Akzeptanz erfahren durfte und Line zu neuem Selbstbewusstsein verholfen hat. Inzwischen studiert sie Pädagogik in Heidelberg mit dem Ziel Lehramt.

Sie hat eines in ihrem jungen Leben aus der Rappelkistenzeit mitgenommen: „Die Offenheit, mit der Nikolai auf mich zugegangen ist, konnte ich ihm zurückgeben.“ Da fügt sich die dankbare Selbsteinschätzung: „Nikolais Lebensfreude hat mich stärker gemacht.“



## So cool ist Levin!

*Levin wurde Juni 2010 in Tübingen geboren und entwickelt sich bestens. Ein zufriedener kleiner Junge, der sich gut beschäftigen kann und viel lacht. Unseren kleinen „Rockstar“, so schreibt seine Mutter, nehmen wir überall mit hin: auf Messen, zu Veranstaltungen und Festen, sogar ins Fitness-Studio. Und überall freuen sich die Leute!*

# Besondere Geschwister – Erfahrungsbericht einer großen Schwester

**M**ein Name ist Anne, ich wurde im Dezember 22 Jahre alt und war letzten Sommer für ein mehrwöchiges Praktikum im InfoCenter. Mit manchen Mitgliedern telefonierte ich in der Zeit, vielleicht auch mit Ihnen? Natürlich kam ich nicht völlig grundlos ausgerechnet zum Down-Syndrom InfoCenter, nein. Es gab viele kleine und zwei Hauptgründe dafür. Letztere heißen Laura und Henrik, werden bald 18 bzw. 13 Jahre alt, und haben beide das Down-Syndrom. Wenn ich das in nicht einschlägigem Kontext erwähne, kommen in der Regel drei Fragen auf: Sind das Zwillinge? – Nein. Sind sie leibliche Kinder (deiner Eltern)? – Ja. Haben deine Eltern das vor der Geburt gewusst? – Ja. Zwei Mal.

## Bei uns bin ich die Ausnahme!

Ich frage mich, ob meine Geschwister sich anders wahrnehmen als Kinder, die als einzige Person in einer Familie Down-Syndrom haben. Denn unter uns „Kindern“ bin ich die einzige mit nur 46 Chromosomen. Bei uns bin ich die Ausnahme – nicht „normal“. Ich möchte im Folgenden versuchen, möglichst wenig über meine Familienmitglieder an sich zu erzählen, denn das steht mir nicht zu. Ich hätte auch etwas dagegen, wenn sie in einer Zeitschrift Informationen über mich preisgäben, die persönlich wären. Daher werde ich mich bemühen, hier von mir als Schwester von zwei besonderen Menschen zu berichten, was mich sehr geprägt hat.

## Ist das anstrengend?

Wie das so sei, wurde ich manchmal gefragt, sicher sehr anstrengend. Und die Antwort lautet, das ist für mich normal. Ich kenne es nicht anders. Von Zeit zu Zeit bin ich sehr an Berichten von „normalen“ Geschwisterkonstellationen interessiert, möchte einfach wissen, wie das ist/sein kann. Dann müssen zum Beispiel meine Eltern von ihren Geschwistern und ihrer Beziehung zu ihnen erzählen. Was mich bei Erwachsenen oft wundert ist, wie man sein eigenes Leben so unabhängig von seinen Geschwistern gestalten kann. Das kann ich mir für uns gar nicht vorstellen. In der Oberstufe kam manchmal im Gespräch mit Mitschülern die enge Beziehung zur Spra-

che, die wir drei haben. Ich hatte nicht den Eindruck, dass das komisch gefunden wurde. Eher etwas erstaunlich und vielleicht sogar schön. Wer weiß, vielleicht sehen Henrik und Laura das (mal) anders und wollen mich seltener sehen. (Zurzeit sehen wir uns meist alle zwei bis drei Wochen, manchmal öfter, manchmal weniger.)

Als der Gedanke an einen Erfahrungsbericht für die Zeitschrift aufkam, überlegte ich, was Leser interessieren könnte. Und witzigerweise erinnere ich mich überhaupt nicht mehr daran, wie unsere Eltern mir zum ersten Mal vom Down-Syndrom erzählten. Meine Eltern wissen es leider auch nicht mehr. Wie man die Botschaft gut rüberbringt, kann ich also niemandem sagen. (Wie mir mein Vater beide Male von der Geburt erzählte, weiß ich dagegen noch aufs Wort genau!)

An die Zeit vor unserem Umzug, als ich acht Jahre alt war und Henrik noch nicht auf der Welt, habe ich zum Thema Behinderung gar keine Erinnerung. Laura war einfach meine kleine Schwester und ich auch noch etwas jung für das Thema. Frühförderung etc. war eben so. Nach dem Umzug war Mama mit Henrik schwanger und auf einmal war das Thema präsent ... denn dass es „nur“ Down-Syndrom würde, war nicht klar.

Seitdem ist „Behinderung“ für mich immer präsent gewesen. Wobei meine Geschwister natürlich in erster Linie sie selbst sind! Dem „Sondersystem“ konnten wir trotzdem nicht entgehen – noch dazu war unser Vater 15 Jahre lang Leiter einer WfbM.

## Familienalltag

Unser Alltag spielte sich ein wie in jeder anderen Familie. An eine sich wiederholende Szene erinnere ich mich gut: Wochenende, morgens, ich werde durch das Geräusch des metallenen Treppengeländers unter den Händen meiner kleinen Schwester (5–7 Jahre) wach und weiß, was kommen wird. Es bleibt noch genügend Zeit, auf dem Bauch liegend mit Füßen und Händen die Bettdecke von innen zu fixieren, dann stürmt Laura herein, öffnet die Gardinen und gibt sich alle Mühe, mir die Decke wegzuziehen. Ich stelle mich auch noch schlafend, als Mama mit Henrik auf dem Arm hereinläuft und zischt: „Laura, lass die Anne schlafen!“

Wir verbrachten viel Zeit miteinander, manchmal brachte ich Laura mit dem Roller in den Kindergarten, Henrik schob ich im Kinderwagen durch die Gegend, „bis er einschläft“. Die Aufforderung, doch mal „konstruktiv“ zu spielen, hätte und habe ich gerne an unsere Mutter zurückgegeben. Manchmal wollte ich nicht. Das ist auch normal. Ich denke, dass ich überdurchschnittlich als große Schwester beansprucht wurde, aber das werden andere auch. Ich war nie wegen ihrer Behinderung oder eventuell daraus entstehender Schwierigkeiten sauer auf meine Geschwister. Wenn überhaupt, habe ich unseren Eltern verübelt, dass sie nicht immer Zeit für alles hatten. Wobei ich dieses Gefühl zugegeben selten zugelassen habe. Vorherrschend war meist meine Haltung, dass meine Geschwister alles verdienen, was sie bekommen und auch die Aufmerksamkeit unserer Eltern ihnen angesichts allem, was sie durchmachen mussten, eher zusteht. (Ja: Präsenz.)

## Auseinandersetzung mit der besonderen Situation

Mit zwölf, 13 Jahren entlastete ich unsere Eltern dann aber entgegen meinem Vorhaben nicht mehr so; mein Selbstwertgefühl war nicht besonders hoch, ich hatte das Gefühl „unterzugehen“ und ich bekam Schwierigkeiten mit dem Essen, wie leider viele Mädchen. Es folgte ein sehr intensives Jahr, in dem ich meinen Appetit und die Lust am Leben wiederfand.

Auf Geschwisterseminaren der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz fand ich Austausch mit anderen Kindern/Jugendlichen in einer ähnlichen Familiensituation. Nichts erklären oder gar rechtfertigen zu müssen, war sehr angenehm. In der Schule versuchte ich durch einzelne Referate und Projekte, meine Sicht zum Thema Behinderung/DS zu verbreiten. Denn irgendwann hatte ich festgestellt, wenn ich beeinflussen will, was die Leute denken, muss ich es selber machen.

## „Ich bin nicht nur die Schwester von ...!“

In den letzten zweieinhalb Jahren, d.h. seit dem Abitur und meinem Auszug, habe ich mich verändert, bin erwachsener geworden, sagt mein Vater. Das sehe ich auch so. Als eigene Person habe ich dazugelernt.

Die neueste Erkenntnis ist, dass ich inzwischen gut mit Kritik umgehen kann und mich nicht mehr persönlich angegriffen und demontiert fühle. Ein anderer wichtiger Schritt vorher war allerdings festzustellen, wer ICH eigentlich bin. Nicht nur „die Schwester von ...“!

In den ersten Tagen an der Uni war ich selbst überrascht von meiner kurzen Ratlosigkeit. Sicher wollte und will ich niemanden verleugnen, aber wer erzählt schon bei den ersten Begegnungen von seinen Geschwistern?! Inzwischen wissen natürlich alle Bescheid, aber es spielt in unterschiedlichem Maße eine Rolle und meistens ist es für die Kontakte hier am Studienort nicht relevant.

Manchmal teste ich, wie weit ich in Begegnungen gehen kann, ganz normal von mir oder gegebenenfalls von meiner Familie zu erzählen. Denn ohne die Erwähnung des Down-Syndroms im Gespräch werden ab irgendeinem Punkt meist Fragen aufgeworfen werden, weil ein Sachverhalt nicht mit dem normalen Leben in Verbindung gebracht werden kann (z.B. warum meine Schwester nicht mit dem Zug zu mir kommen kann). Bitte nicht aufregen: „Normal“ heißt hier nur ohne sogenannte geistige Behinderung, im engeren Sinne ohne Down-Syndrom.

Das ist auch etwas, was ich im Studium gelernt habe: Dinge versuchen zu benennen, ohne darauf zu achten, wen ich gerade womöglich verletze, was ich natürlich nie beabsichtige. Rein deskriptiv gemeint sind meine „Normalitäts“-Ausdrücke, seit ich mich auf den Soziologen Erving Goffman stütze. Denn das studiere ich: Soziologie (in Bielefeld – ja, das gibt es!). Seit ich etwa 14 Jahre alt war, war das mein Plan. Es schien die Antwort auf alle meine Interessen zu sein. Ich kann mich mit Religion, mit Wirtschaft, mit Politik, mit der Gesellschaft beschäftigen. Und vor allem auch mit Behinderung. Was ist das eigentlich? Zu oben: Was ist normal? Wer bestimmt das bzw. wie wird das ausgehandelt? Was folgt daraus? ... Was könnte man verändern? Ich entschied mich also, bei dem Thema zu bleiben. Manche sehen das kritisch. Für mich war es völlig klar, weil ich das Gefühl habe, meinen Platz in der Welt gefunden zu haben. Es ist ein Feld, in dem ich vieles ken-



ne und etwas tun kann. Das Studium macht mir inhaltlich Spaß und auch das Leben als Studentin mag ich. Ich wohne alleine, das war mir sehr wichtig. Ich wollte mich nicht auf fremde Personen einstellen müssen. Wenige Tage vor meinem Auszug hatte ich bereits das Programm der Einführungswoche erhalten. Für Montag stand abends ein Kneipenbesuch auf dem Programm. Mama fragte, wie wir das denn machen würden, ob ich anriefe, wenn ich heimkäme. Da stutzte ich wirklich einen Moment, bis ich sagte: „Mit Sicherheit nicht.“

### **Ganz glücklich als große Schwester**

Obwohl ich nie ausschließlich auf meine Geschwister fixiert war, waren und sind sie der zentrale Bestandteil meines Lebens und unserer Familie. Das ist im Umgang mit mir wahrscheinlich manchmal eine Herausforderung für meine Freunde, aber ich glaube nicht, dass ich mit dem Thema nerve. Wobei ich sehr gerne kleine Anekdoten erzähle. Kleine Geschichte dazu: Meine Schwester fand letzten November schon das Versteck der Weihnachtsgeschenke. Aus irgendeinem Grund schob sie einen Stuhl an den Kellerschrank und guckte, was drauf war. Daraufhin stand sie (mit gefüllten Händen hinter dem Rücken) strahlend wie ein Honigkuchenpferd vor Mama oben in der Wohnung und sagte: „Mama, weißt du was? Es gibt auch Überraschungen – und manchmal findet man die!“

Auch meine Geschwister, jetzt in der Pubertät, erleben die Zeit, in der die Eltern schwierig werden. Das kann natürlich ziemlich nerven – auch normal. Aber ich bin sehr stolz auf sie. Was sie schon alles geschafft haben – und dabei ihren Lebens-

mut nicht verloren! Sie geben mir Hoffnung und Liebe. Wenn ich mich richtig schlecht fühle oder mich mit meinen Eltern gestritten habe, suche ich immer erst Laura. Es ist wunderbar, die beiden wachsen zu sehen, auch wenn mich das Tempo manchmal erschreckt. Immer öfter lachen wir angesichts einer Schlagfertigkeit, die einfach fantastisch ist. Wir sind – wieder – dabei, unsere Rolle als Geschwister herauszufinden. Denn ich bin nicht die Mutter (obwohl das verschiedentlich in öffentlichen Situationen angenommen wurde); stattdessen bin ich ganz glücklich als große Schwester!

Eines am Rande: Was mich aufregt, ist das Bild von Down-Syndrom, das in vielen Zeitungsartikeln vermittelt wird: Jemand „leidet“ am Down-Syndrom. Ich möchte immer schreien: Nein, meine Geschwister sind nicht krank! Ihnen tut auch erst mal nichts weh, das würden sie sagen. Down-Syndrom, ha! An sich kein Problem. Was nervt sind (tatsächliche) Krankheiten und Teilhabebeeinträchtigungen.

So, jetzt haben Sie eine Idee von meinen Erfahrungen als große Schwester. Danke für Ihr Interesse! Es fehlt natürlich fast alles, aber ein Text ist nie fertig, wie ich an der Uni feststellte.

### **Kontakt?**

Wenn Sie sich vielleicht in einer ähnlichen Situation befinden (bzw. Ihre Kinder ohne Down-Syndrom) und jemand Kontakt zu mir/uns aufnehmen möchte, wenden Sie sich bitte an das InfoCenter! ■

# Und wie ich mich freue!

## Ein Tag mit Monika

FOTOS: REGINA MARIA SUCHY TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

**Monika. Heute eine Frau in den Vierzigern, die in einer Großstadt im Süden Deutschlands aufgewachsen ist und bis heute dort lebt. Wie ist der Alltag dieser Frau? Wie lebt sie? Zwei neugierige Frauen in Monikas Alter, Fotografin Regina Maria Suchy und die Autorin dieser Zeilen, wollten es wissen.**

Letzten Sommer war es soweit. Im Vorfeld wurde alles durchgeplant. Der Besuch lag inmitten einer ganz normalen Arbeitswoche. Und das bedeutete, Monika in der Werkstatt am Arbeitsplatz treffen zu dürfen. Die erste Station war Monikas Elternhaus und die Begegnung mit ihren Eltern. Viele Fragen weckten Erinnerungen an ein Familienleben mit zwei Kindern. Ja, es war fast wie eine Zeitreise in eine andere Gesellschaft, in die Monika vor über 40 Jahren hineingeboren wurde. Sieben Jahre musste sie warten, bis sich ihr Bruder angekündigt hat. Das war alles andere als selbstverständlich. Zu groß war die Angst der Eltern, auch das zweite Kind könnte sie mit einer Besonderheit überraschen.

Dass Monika vier Wochen zu früh zu ihnen wollte, war nur ein Teil der Überraschung. Mit dem zweiten Teil, dem Down-Syndrom, rechneten sie überhaupt nicht als junge Eltern. Vorgeburtliche Diagnostik war noch nicht im Vormarsch, Lebenshilfe steckte in den Kinderschuhen (Gründungsjahr 1958), keine Fachliteratur, keine allbekannten Therapieansätze, kein Kontakt zu anderen Familien oder Selbsthilfegruppen. Das war die Realität für Monika und ihre Eltern. Sie haben ihre Tochter aus der Frühgeborenenstation nach Hause mitgenommen und nach dem besten Wissen und Gewissen den Alltag gemeistert. Ein Glück, dass die Mutter Pharmazie studierte und für akute gesundheitliche Probleme fast immer einen Rat wusste.

Mit drei Jahren kam Monika in einen heilpädagogischen Kindergarten, denn ihre Eltern wussten schon damals, wie wichtig frühe Förderung ist. Sie hätte auch einen Regelkindergarten besuchen können. Für die heilpädagogische Einrichtung sprach die vorteilhafte Gruppengröße – fünf Kinder in einer Gruppe, ein Traum. Während der Kindergartenzeit lernte Monika zum ersten Mal andere Kinder mit Down-Syndrom kennen

und ihre Mutter natürlich die Eltern von Spielkameraden. So wusste man auf einmal mehr von den anderen und verstand sich gegenseitig. Gleichwohl sitzt manches noch tief: Neugierige Blicke, oder unsensibles Nachfragen von Unbekannten auf der Straße, „Waren Sie schon beim Arzt?“, prägen sich für Jahrzehnte ins Gedächtnis. „Heute dreht sich keiner mehr um, wenn wir mit Monika unterwegs sind.“

Ab dem siebten Lebensjahr besuchte Monika eine Schule für Lernbehinderte. Dort traf sie auf eine Lehrerin, die es wunderbar verstanden hat, das Mädchen zu unterstützen. Auch Monikas Mutter leistete täglich beträchtliche Nachhilfe. Trotzdem musste nach einigen Jahren erkannt werden, dass Monika in dieser Schule überfordert war. Die Lehrer rieten, sie in eine Schule für geistig Behinderte zu geben, erzählt die Mutter. Das war eine herbe Enttäuschung für die Eltern. Sie mussten ihre Hoffnungen und Erwartungen um eine Stufe zurücknehmen.

Die Schule im Stadtzentrum erreichte Monika ohne Begleitung. Ihr „unmögliches Orientierungsvermögen“ verblüfft bis heute ihren Vater. Er kann mit sichtlichem Stolz einige Geschichten zum Besten geben: „Mama hat ihr alles erklärt, sie in den ersten Tagen natürlich begleitet und den Weg in allen Einzelheiten eingeübt. Einmal bin ich zufällig mit derselben U-Bahn gefahren und als ich ausgestiegen bin, merkte ich plötzlich, dass meine Tochter auch die Bahn verlässt. Was fällt ihr ein, das ist doch nicht ihre Haltestelle?! Ich folgte ihr unauffällig, um sicherzugehen, ob sie klarkommt und natürlich in der Schule ankommt. Zu meinem Erstaunen war das tatsächlich der Fall! Sie hat sich einfach eine Abkürzung ausgedacht.“ Ein andermal sollte Monika etwas für die Mutter besorgen und musste deswegen mit einem Omnibus in einen weiter entfernten Stadtteil fahren. „Aus irgendeinem unerklärlichen Grund kam sie länger nicht nach Hause zurück.“ Der Vater stieg sofort aufs Fahrrad, um sie zu suchen. Die Polizei wurde verständigt. Einige Stunden später rief Monika zu Hause an. Sie stand in einer Telefonzelle und erzählte, dass sie nicht mehr nach Hause findet. Sie konnte aber beschreiben, wo die Telefonzelle ist, und wurde vom Vater abgeholt.



Nach der verlängerten Schulzeit kam Monika mit 20 Jahren in eine Werkstatt für Behinderte. Einige Jahre später wurde das dortige Wohnheim erweitert. Es gelang den Eltern, ihre Tochter zu überzeugen, dass sie gerne in dieses Heim einzieht. Monika stellte nur eine Bedingung – ein Einzelzimmer zu bekommen. Nachdem das möglich war, ist sie jetzt seit über 15 Jahren im Heim.

„Wir haben ihr viel zugemutet.“ Dieser Satz fällt an diesem sonnigen Tag nicht nur einmal. Er lässt vermuten, mit welcher Ausdauer und Konsequenz die alltägliche Förderung bewältigt wurde. Sie hieß nicht Ergo- oder Logotherapie, sondern Zumutung und Zutrauen. Auch ein starkes Vertrauen in Monikas Fähigkeiten. Aus einem „eher ängstlichen und besorgten“ Kind wurde ein Teenager, der am Schulweg selbstständig Abkürzungen findet. „Heute ist sie sehr beliebt“ in der Werkstatt und in ihrem Wohnheim.

### Wir fahren in die Werkstatt

„Und wie ich mich freue!“, sagt Monika zur Begrüßung. Diesen Satz werden wir noch mehrmals hören und die echte Freude dabei spüren. Monikas Umgebung ist einladend, das Gelände mit mehreren Gebäuden grün und gepflegt. Die Menschen sind freundlich und entgegenkommend. Sehr schnell wird aber klar, wir betreten eine ungewohnte Welt. „Freiheit“ und „Freiwilligkeit“ drängen sich als Schlüsselworte dazu auf. Haben Menschen hier eine Wahl, sich ihr Lebensumfeld nach Wunsch auszusuchen und zu gestalten?

„Monika hat eine sehr ausgeprägte Feinmotorik“, freut sich ihr Gruppenleiter. Wir schauen dabei zu, wie sie gekonnt an den Elementen der Orff-Instrumente arbeitet, einen Faden durch die Minilöcher zieht und am Schluss einen Knoten macht. Ein Teilchen nach dem anderen füllt die Kiste. Dabei sollten wir am besten nicht stören. Die Fotografin gibt uns zu verstehen, wir könnten uns auch anderswo unterhalten. So kann sie leichter Aufnahmen von Monika in der Alltagssituation machen. Jemand, der aus einer „anderen Welt kommt“, stellt natürlich viele Fragen: Sind alle hier mit ihren Aufgaben glücklich? Ist es nicht eintönig, Tag für Tag etwas einzupacken, Sachen in die Schachteln zu schichten? Wie geht es den Menschen hier? Und wie geht es dem Gruppenleiter mit ihnen?

Der erfahrene Mann wirkt während des Gesprächs ausgeglichen und zufrieden. „Die Voraussetzung für diese Arbeit ist, die Menschen zu kennen. Mit dem gesunden Menschenverstand heranzugehen.“ Zu wissen, was die Einzelnen gut können, hilft, den richtigen Einsatz zu planen. Man ist ja gebunden an die Aufträge, die Qualität hat zu stimmen. Aber nicht allen ist es möglich, die Standards zu erfüllen. Dann muss eine andere Aufgabe gesucht werden. Am Anfang habe er – aus der Industrie kommend – die Ziellatte sehr hoch gehängt. Bald wurde ihm klar, seine Anforderungen an die Menschen sind zu hoch, „da musste ich zurückstecken“. Jetzt weiß er, wie wichtig es ist, „alle zusammenzuhalten, sodass wir den Auftrag erfüllen“. Und wie verhält es sich mit dem Glücklich-Sein? Andererseits, wie viele Menschen in der Arbeitswelt sind immer mit ihren Aufgaben zufrieden? Das Arbeiten ist zudem eine persönliche Bestätigung, selbst wenn die Aufgabenstellung nicht immer glücklich macht. „Das Schöne ist, dass die meisten gern in die Arbeit kommen, dass sie sich auch gern sehen und ihre Sache gut machen wollen“, bringt es der Gruppenleiter auf den Punkt.

Bei Monika war es jedenfalls so, dass Aufgaben gesucht wurden, die ihr am besten entsprechen. Auf ihre Stärken zu achten, auf das feinmotorische Geschick eben, auch auf die Vorliebe für das Handwerkliche, stand im Vordergrund. Sie hat klar mit dem Klischee „Frauen mögen Küchenarbeit“ gebrochen, den Kochtöpfen nach ihrem Praktikum den Rücken gekehrt und die „technischen Aufgaben“ allen anderen vorgezogen.

Was die Werkstatt noch allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern bietet, sind „begleitende Maßnahmen“, eine Art Bildungsprogramm. Drei Mal in der Woche

sind etwa zwei Stunden Förderung in den Tagesablauf eingebaut. Alle können sich aus einer Liste aussuchen, was ihnen Spaß macht, zum Beispiel Malen oder Modeschmuck machen, oder Ähnliches. Die Förderung findet auf dem Gelände während der Arbeitszeit statt. Das Leben spielt sich somit auf einem begrenzten Raum ab, abgeschirmt von der Außenwelt, geschützt, geordnet, Sicherheiten stiftend, überschaubar. Ein „Zuhause“, geschaffen von Menschen für Menschen, die eine Assistenz brauchen. Ihr Leben lang.

Monika hat ihren Arbeitsplatz in greifbarer Nähe des Wohnheims. Wenn um 16 Uhr die Glocke erklingt, geht sie ein paar Schritte in das andere Gebäude. Feierabend in eigenen vier Wänden. Ihr Einzelzimmer ist im selben Gang, in dem auch ihr Freund wohnt. „Und wie ich mich freue“, hören wir wieder, als sie mit uns eine Führung durch den Wohnbereich macht. Sie mag ihr Zimmer. Sie hat sich gut eingelebt, mit persönlichen Sachen ist sie umgeben. Das Eigene will sie auch schützen. Deutlich wird das, als wir ihren Freund auf dem Zimmer besuchen und als die Fotografin versucht, Momentaufnahmen zu machen. Mit einem Mal wird es zu intim für Monika, das möchte sie nicht mehr. Eine charakterstarke Frau. Sie weiß, was sie will und was sie nicht will.

Noch eine Eigenschaft unserer Gastgeberin fällt auf – die Zuverlässigkeit. An diesem Tag sollte sie die Wäsche ihrer Wohngruppe abräumen und sortieren. Bevor wir fahren, vergewissert sie sich, ob eine andere Mitbewohnerin sie ausnahmsweise bei dieser

Aufgabe vertreten kann. Alles ist im Vorfeld gemanagt. Auf Monika ist Verlass. Die letzten Umarmungen und wir fahren los.

Im Elternhaus hat sie ihr altes Zimmer behalten. Wenn sie zu Besuch ist, findet sie ihre Sachen vor. Ganz wichtig ist die „Teppich-Werkstatt“. Seit Jahren knüpft sie große und kleine Kunstwerke aus Wolle. Es ist zum Ritual geworden, dass eines ihrer Geburtstagsgeschenke ein neues Muster und die dazugehörige Packung bunter Fäden sind. Meistens dauert es ein Jahr, bis ein Teppich oder einige Kissenbezüge entstehen. Wir bekommen viele davon im Haus zu sehen, auch die Verwandten und Freunde profitieren von Monikas Talent. Es braucht Ausdauer und viel Geduld, man muss präzise die Fäden durchziehen. Das Werden kostet Zeit und Monika nimmt sich diese Zeit.

Nach diesem Tag mit Monika bleibt ein Eindruck zurück von einer Frau, die Zufriedenheit und Gelassenheit ausstrahlt, die sich nicht aus der Ruhe bringen lässt, ihren eigenen Kopf und ihren eigenen Lebensplan hat. Als wir alle zusammen noch das Abendbrot im gastlichen Haus ihrer Eltern essen und uns dabei über ganz verschiedene Themen unterhalten, wirkt sie, als möchte sie wieder zurück in ihr Zimmer im Wohnheim, in ihre vertraute Welt.

Danke, Monika, für diesen Tag mit dir und deinen Eltern. Dein Satz „Und wie ich mich freue!“ ist ein bleibendes Geschenk.

Auf Wunsch der Familie wurde Monika unter dem Vornamen vorgestellt.



# Teilhabeerfahrungen in der beruflichen Biographie von jungen Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: NATALIA POSTEK

Die Autorin fokussiert in diesem Beitrag auf berufliche Erfahrungen junger Erwachsener mit Down-Syndrom. Diese jungen Menschen, die in unterschiedlichen Bundesländern Österreichs leben und unterschiedliche berufliche Teilhabeerfahrungen gemacht haben, wurden dazu wiederholt interviewt. Um die Lebensumstände dieser jungen Menschen zu verstehen, wird auf die Rahmenbedingungen in Österreich eingegangen.

## Einleitung

Seit geraumer Zeit stellt die Frage der Integration und Inklusion in den allgemeinen Arbeitsmarkt ein wichtiges Thema des Forschungs- und Arbeitsbereichs um und mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen dar. Dies wurde nicht nur in Folge der Ratifizierung der UN-Konvention in Österreich und Deutschland durch den Artikel 27 zum Thema gemacht. Diverse damit in Zusammenhang stehende Gesetzgebungen (wie in Österreich das Behinderteneinstellungsgesetz) stellen sich dieser Frage und setzen sich die Integration und Inklusion der Personengruppe zum Ziel. Die Multidimensionalität des Themas sowie die damit verbundenen Synergieeffekte erfordern einerseits die Betrachtung und Veränderung einer gesetzlichen und gesellschaftlichen Rahmung, die es ermöglicht, Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen am Weg in den allgemeinen Arbeitsmarkt zu gewährleisten. Andererseits ist es erforderlich, die individuellen Lebenssituationen und -umstände, die die (jungen) Menschen beschäftigen, in ihren Unterschiedlichkeiten zu betrachten und dementsprechend Beratungs- und Unterstützungssituationen zu gestalten (Koenig, Postek & Stadler-Vida 2011).

Aufgrund der Mehrdimensionalität ist es notwendig, auf unterschiedliche Rahmenbedingungen des Systems beruflicher Integration und Inklusion einzugehen sowie Erfahrungen einzelner Menschen zu untersuchen. Dadurch ist es möglich, neue Perspektiven und Unterstützungswünsche herauszuarbeiten. In meiner Dissertation fokussiere ich auf die einzelnen Erfahrungen junger Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, wobei unter anderem berufliche Teilhabeerfahrungen untersucht

werden. Vorrangige Zielgruppe der Dissertation und damit auch dieses Beitrags stellen junge Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Alter zwischen 15 und 31 Jahren dar. Diese Gruppe ist deshalb interessant, weil sie unter dem Einfluss neuer Möglichkeiten (wie beispielweise integrative Schulbildung, Möglichkeiten einer integrativen Berufsausbildung, vermehrte integrative Freizeitangebote, u.v.m.) ihre Teilhabe- und immer noch vorhandenen Ausgrenzungserfahrungen anders wahrnimmt und reflektiert.

In diesem Beitrag wird speziell der Blickwinkel junger Menschen mit Down-Syndrom dargestellt. Dabei handelt es sich um sechs junge Frauen und Männer im Alter zwischen 16 und 31 Jahren, die in unterschiedlichen Bundesländern Österreichs (Vorarlberg, Tirol, Oberösterreich, Niederösterreich und Wien) leben und unterschiedliche berufliche Teilhabeerfahrungen gemacht haben (Werkstatt für Menschen mit Behinderungen, Berufsvorbereitungskurs, Teilqualifizierungslehre, Arbeitsplatz am allgemeinen Arbeitsmarkt). Um die unterschiedlichen Lebensumstände der jungen Menschen mit Down-Syndrom darzustellen, wird zunächst auf die Rahmenbedingungen in Österreich eingegangen. Im weiteren Verlauf des Artikels werden die von den Jugendlichen und jungen Erwachsenen dargestellten Erlebnisse aufgezeigt und mit Interviewpassagen verdeutlicht.

## Rahmenbedingungen in Österreich

In Österreich wurde mit der 15. Schulorganisationsgesetz-Novelle 1993 die Möglichkeit der integrativen Beschulung für Schüler und Schüler/-innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf, nach dem Prinzip des

Elternwahlrechts, festgelegt (Republik Österreich 1993, §8a). Seitdem hat sich die Zahl der Sonderschulen bis 2006/2007 um 29,5 % verringert (Feyerer 2009, S.2), wobei noch immer etwa die Hälfte aller Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Sonderschulformen unterrichtet wird (ebd.). Hierbei zeigt sich, dass besonders Schülerinnen und Schüler, die nach dem Schwerstbehinderten-Lehrplan unterrichtet werden, Exklusionserfahrungen in Sonderschulformen machen. Während 20,7 % der Kinder und Jugendlichen in Österreich, die nach dem Lehrplan der Allgemeinen Sonderschule unterrichtet werden, lediglich schulische Erfahrungen in der Sonderschule machen, trifft dies auf 50,0 % der Schüler und Schülerinnen mit einem Schwerstbehinderten-Lehrplan zu (Fasching & Mursec 2010, S. 39).

Diese Exklusionserfahrungen spitzen sich im Laufe der Schul- und Berufsausbildung der Kinder und Jugendlichen zu. Indem 70,1 % der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf die Schule bereits im Alter zwischen 15 und 16 Jahren verlassen und somit merklich kürzer die Schule besuchen als ihrer gleichaltrigen Schülerinnen und Schüler ohne sonderpädagogischen Förderbedarf (8,3 % der Schülerinnen und Schüler ohne sonderpädagogischen Förderbedarf verlassen die Schule nach der Sekundarstufe 1, d.h. im Alter zwischen 15 und 16., vgl. Statistik Austria, 2012, S.42).

Die Unterschiede zwischen Schülerinnen und Schülern der unterschiedlichen Lehrpläne und Beschulungsformen spiegeln sich in den Empfehlungen wider, die diesen und ihren Eltern in der Berufsberatung gegeben werden. Während 64,2 % der Schüler und Schülerinnen mit allgemeinem Sonderschullehrplan, die eine integrative Schulform besuchen, eine integrative Berufsausbildung oder der Besuch einer Maß-

nahme empfohlen wird, ist dies lediglich bei 26,6 % der Schüler und Schülerinnen mit Schwerstbehinderten-Lehrplan und einer Sonderschulform der Fall. Gravierend erscheint dies vor allem in Bezug auf Empfehlungen zu einer Beschäftigung in einer Werkstatt oder einer Beschäftigungstherapie: Während unter den Schülern und Schülerinnen mit Allgemeinem Sonderschullehrplan 23,1 % diese Möglichkeit empfohlen wird, erhalten unter den Schülern und Schülerinnen mit einem Schwerstbehinderten-Lehrplan 71,4 % diesen Rat (Fasching & Mursec 2010, S. 50).

In Anbetracht dieser Daten kann gesagt werden, dass sich der Einstieg in den allgemeinen Arbeitsmarkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit intellektuellen Beeinträchtigungen insgesamt schwierig gestaltet. Hinzu kommen oft negative, als frustrierend erlebte Erfahrungen von Maßnahmenkarrieren (Koenig, Postek & Stadler-Vida 2011), sowie der Umstand, dass der Ausstieg aus Werkstätten und Beschäftigungstherapien für die betroffene Personengruppe fast unmöglich wirkt (Koenig 2010), was die Situation zusätzlich problematisch macht.

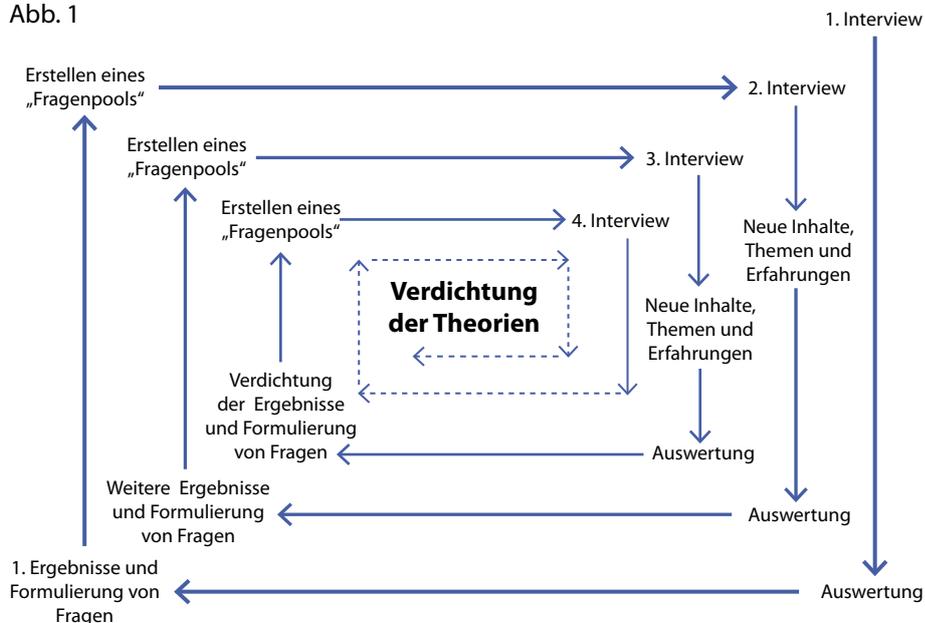
### Forschungshintergrund

Dieser Artikel zu beruflichen Teilhabeerfahrungen junger Menschen mit Down-Syndrom entstand vor dem Hintergrund meiner Dissertation, deren Ziel es ist, Teilhabe- und Ausgrenzungserfahrungen der interviewten Personen zu rekonstruieren, wobei neben beruflichen Erfahrungen auch Erfahrungen in der Schulzeit, Freizeit sowie mit Partnerschaften, Freundschaften, Eltern und anderen Familienmitgliedern einbezogen werden.

Ein weiteres Ziel der Dissertation ist es, den Stellenwert des Übergangs in das Erwachsenenleben aus der Perspektive der jungen Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zu rekonstruieren. Dabei wird untersucht, wie die Personen die Zuschreibungen des „Kindgleichen“ sowie „Hilfsbedürftigen“ (Beirne-Smith, Patton & Kim 2006, Klauß 1999) reflektieren und trotz dieser Zuschreibungen ein Selbstverständnis als erwachsene Person entwickeln.

Die Forschungsmethode, die bei der Datenerhebung zum Einsatz kommt, sind wiederholte biographisch-narrative Interviews mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Durch das mehrmalige Interviewen werden nicht nur Veränderungen im biographischen Verlauf des Übergangs erfragt, sondern auch die Möglichkeit ge-

Abb. 1



schaffen, auf offen gebliebene Themen und Fragen der vorherigen Interviews zurückzukommen.

Die erhobenen Daten werden im Forschungsprozess mit der Grounded Theory nach Charmaz sowie nach Clarke ausgewertet. Dieser Zugang ermöglicht es, an das – noch unbeforschte – Themengebiet offen heranzugehen (Charmaz 2006) und somit neue Erkenntnisse zu gewinnen, die die bereits bestehenden Konzepte der wissenschaftlichen und pädagogischen Praxis verändern können (Clarke 2005).

Abbildung 1 stellt die zirkuläre Struktur von Interview und Auswertung dar. Indem nach jedem Interview die Daten ausgewertet und zu (ersten) Ergebnissen formuliert werden, kann in weiteren Interviews auf deren Basis genauer nachgefragt werden. Neu hinzukommende Themen und die Beantwortung von Fragen ermöglichen neue

Blickwinkel. Dieses zirkuläre Vorgehen verdichtet die Daten so weit, dass plausible Theorien und Erkenntnisse gewonnen werden.

### Ergebnisse

Das zirkuläre Auswertungsvorgehen ermöglicht es, erste Ergebnisse in diesem Beitrag zu formulieren, wobei speziell auf die beruflichen Teilhabeerfahrungen eingegangen wird. Die genannten Themen wurden – bis dato – im Zuge der Auswertung in drei Kategorien getrennt, die die Wünsche, Bedeutungen und Erfahrungen mit der Arbeitswelt der Jugendlichen und jungen Erwachsenen betreffen. Die Ergebnisse werden in Abb. 2 dargestellt, wobei die drei Bereiche sich überschneiden und gegenseitig beeinflussen. Die dargestellten Themen werden unter Zuhilfenahme von

Abb. 2



Ausschnitten aus Interviews mit jungen Menschen mit Down-Syndrom nochmals präzisiert.

### Erfahrungen

Die interviewten Personen beschreiben ihre Erfahrungen in der Schule, am Übergang Schule–Beruf und erste Erfahrungen am Arbeitsmarkt in sehr unterschiedlichen Facetten. Während die Schule mit den ersten Freundschaften verbunden ist, bringt sie jedoch auch viele Belastungserfahrungen mit sich. Vor allem das Nachlernen und Üben der in der Schule erarbeiteten Inhalte führt für einige dazu, die Freizeit als eine Therapiezeit zu empfinden, in der gelernt werden muss. In diesem Zusammenhang erzählt Frau A.:

„Aber Schule, mhm, da will ich eigentlich nicht gern drüber reden. Weil Schule ist vorbei und ich bin froh, dass ich arbeiten gehe.“ (Die Interviews werden in Hochdeutsch und anonymisiert wiedergegeben.)

Die während der Schulzeit gemachten Erfahrungen mit unterschiedlichen Berufen sowie dem Arbeitsmarkt und den dort vorherrschenden Habitusformen (z.B. Hierarchien gegenüber Vorgesetzten wahrnehmen und sich dementsprechend verhalten) empfinden die Interviewpartner und -partnerinnen als nicht ausreichend. Zudem berichten die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, in ihrer Schulzeit und am Übergang Schule–Beruf oft mit Ängsten und Befürchtungen gegenüber dem „Landen in der Werkstatt“ konfrontiert gewesen zu sein. Die Synergien zwischen dem Fehlen passender Unterstützungsangebote, fehlenden Informationen sowie Überforderungen führen zumeist zu negativen und belastenden Erfahrungen am Übergang Schule–Beruf. Lediglich Interviewpartner und -partnerinnen im Bundesland Vorarlberg, die die Unterstützungsmaßnahme „IFS Spagat“ besuchen, geben an, sich dort wohlfühlen und den Übergang nicht als eine von Stress und Überforderung gekennzeichnete Erfahrung zu empfinden.

### Wünsche und Vorstellungen

So wie die Erfahrungen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Interviews sehr unterschiedlich sind, gestalten sich auch die Wünsche und Vorstellungen. Dabei äußern die Jugendlichen und jungen Erwachsenen Vorstellungen und Wünsche, die sie in Bezug auf die Rahmenbedingungen ihres derzeitigen oder ihres zukünftigen Arbeitsplatzes haben. Die Branche und der Tätigkeitsbereich (z.B. Gastronomie mit dem Tätigkeitsbereich der Küchenhilfs-

kraft oder der Büfettkraft), der Arbeitsumfang (wie Stundenausmaß der Anstellung, Dauer eines Arbeitstages, Zeitpunkt der Dienste, wie morgens, vormittags oder abends) sowie die Atmosphäre im Betrieb (wie freundliche Kollegen und Kolleginnen, respektvoller Umgang miteinander) stellen diese Rahmenbedingungen dar.

Ebenso äußern die Jugendlichen und jungen Erwachsenen Wünsche an und Vorstellungen von dem Ausmaß, der Art sowie den Kompetenzen von Unterstützungspersonen, die sie am Weg in den allgemeinen Arbeitsmarkt, die Einschulung und Ausbildung am Arbeitsplatz sowie im weiteren Arbeitsverlauf unterstützen. Differenzierung nach den individuellen Wünschen und Bedürfnissen, je nach Stärken und Fähigkeiten der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, werden dabei von den Jugendlichen und jungen Erwachsenen reflektiert.

Zusätzlich finden sich unter den Wünschen und Vorstellungen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen Zukunftsperspektiven, die durch einen Arbeitsplatz am allgemeinen Arbeitsmarkt verändert werden. Die Zukunfts- und Lebensplanung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird dabei von der Zielsetzung, einen Arbeitsplatz zu finden, determiniert. So werden beispielsweise der Auszug aus dem Elternhaus, die Gründung einer Familie oder die Planung weiterer Lebensziele an den Arbeitsplatz gebunden.

### Bedeutungen

Das dritte Element der Auswertung der beruflichen Teilhabeerfahrungen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind die Bedeutungen. Die im Bereich der Bedeutungen verorteten Themen lassen sich in soziale, persönliche und finanzielle Bedeutungen der Interviewpartnerinnen und -partner unterteilen.

#### 1. Soziale Bedeutungen

Soziale Bedeutungen umfassen die Rollen von Personen in der Gesellschaft, wobei hier der Austritt aus der „Rolle eines Menschen mit Down-Syndrom“ oder „eines Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen“ relevant ist. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die durch eine Arbeit am allgemeinen Arbeitsmarkt einen Beitrag für die Gesellschaft leisten, beschreiben die Erfahrung der Loslösung von Rollen, die den Menschen mit Down-Syndrom häufig zugeschrieben werden, den Rollen der Hilfs- und Unterstützungsbedürftigen. Die gesellschaftlich zugeschriebenen Rollen werden dabei von den Jugendlichen und jungen Erwachsenen reflektiert und durch

eigene Standpunkte und Beiträge verändert. Frau B. erzählt beispielsweise im Zusammenhang mit ihrer Arbeit, dass sie sich durch veränderte Rahmenbedingungen explizit mit den Rollenbildern und Vorstellungen auseinandersetzt:

„Frau B.: Ja, und ich lese auch gerne Fachbücher. Über das Down-Syndrom. Ja, das lies ich gerne.“

I: Und was sind das für Fachbücher, was steht da drinnen?

Frau B.: Über das Down-Syndrom, Informationen. Und was heißt das Down-Syndrom wirklich. [...] Ja, dass dies der Arzt entdeckt hat. Der John Langdon Down und dass bei den Chromosomen irgendwas nicht stimmt. Ja, da lese ich nach, und ich bin eigentlich selber mit Down-Syndrom.

I: Mhm, das hast du auch erzählt. Dass das auch eine Überraschung für die Mama war.

Frau B.: Ja, weil ich kann mit meiner Behinderung eigentlich respektvoll umgehen. Ich kann mir merken, wo bin ich schnell und wo bin ich langsam. Und wo liegen meine Stärken und Schwächen. Ich kann, das kann ich selber alles gut selber herausfinden.“

In Zusammenhang damit steht die Reflexion der Rolle einer Klientin/Kundin oder eines Klienten/Kunden in einer Werkstatt oder Beschäftigungstherapie, indem die „Unterbringung und die Betreuung“ aufgearbeitet werden. Von besonderer Wichtigkeit ist dabei die eigene Bedeutung als einer Person, die keiner „Therapie“ oder schulähnlichen Unterbringungsform unterstellt ist, wie sie in Werkstätten und bei Beschäftigungstherapien anzutreffen sind.

Frau B., die zwischen zwei Arbeitsplätzen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt kurzfristig in einer Beschäftigungstherapie war, erzählt retrospektiv, für sie bedeutete dies:

„Dass ich Beschäftigung habe um mich zu beschäftigen solange bis ich eine Arbeit gefunden habe.“

Reflexiv verweist sie damit auf den Selbstzweck der Beschäftigungstherapie – nämlich Tagesstrukturen aufrechtzuerhalten, jedoch nicht, gesellschaftlich produktiv zu sein, wie dies bei einem Arbeitsplatz im vollgültigen Sinn impliziert wird. Weiters ermöglicht es die Arbeit an einem allgemeinen Arbeitsplatz den Personen, neue soziale Kontakte zu knüpfen, und dadurch eine Unterscheidung zwischen privaten und beruflichen Bereichen zu erfahren – beispielsweise können Personen dadurch angeregt werden, sich mit den unterschiedlichen Konzepten einer „Kollegin“ und einer „Freundin“ auseinandersetzen.

## 2. Persönliche Bedeutungen

Die bereits im Kapitel zu den sozialen Bedeutungen erwähnten Aspekte für die interviewten Jugendlichen und jungen Erwachsenen finden sich auch im Bereich der persönlichen Auswirkungen wieder. Interviewte Personen erzählen, durch die Arbeit am allgemeinen Arbeitsmarkt ihre Fähigkeiten und Stärken besser kennengelernt zu haben und außerdem gelernt zu haben, Verantwortung für einen bestimmten Bereich zu übernehmen (wie beispielsweise die Regale in einem Lebensmittelgeschäft, das Frühstücksbüfett usw.). Die Möglichkeit, diese gelernten Fähigkeiten auf andere Bereiche ihres Lebens umzulegen (wie beispielsweise Haushalt, Freizeit, usw.), ist hierbei wichtig. Außerdem eröffnet die Möglichkeit, sich in der Arbeit von persönlichen Dingen abgrenzen zu können sowie vice versa sich im Persönlichen von der Arbeit abgrenzen zu können (wie bereits in Bezug auf den Bereich der sozialen Bedeutungen erwähnt) den Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Möglichkeit, Dinge aus der Distanz zu betrachten und somit reflektieren zu können.

## 3. Finanzielle Bedeutung

Der Arbeit am allgemeinen Arbeitsmarkt kommt für die Interviewpartnerinnen und -partner außerdem eine finanzielle Bedeutung zu, die sich von Arbeit in einer Beschäftigungstherapie oder Werkstatt klar abhebt. Während die Personen darüber reflektieren, in einer Beschäftigungstherapie oder Werkstatt lediglich ein Taschengeld zu erhalten, das zumeist gering ausfällt, wird in der Arbeit am allgemeinen Arbeitsmarkt der Lohn mit finanzieller Unabhängigkeit und der Möglichkeit, „eigenes Geld zu verdienen“, verbunden. Herr D. erzählt in diesem Zusammenhang über das erste Gehalt, das er erhalten hat:

„Herr D.: *Ja, ich hab schon den ersten Zahltag schon gegeben.*

I: *Und, hast du schon was Tolles davon gekauft?*

Herr D.: *Ja. Eine Jeans, eine Diesel, so eine Poloshirt und dann hab ich müssen meiner Mutter noch die Schulden bezahlen, äh ja, das habe ich gemacht. Jetzt komme ich vielleicht das oder das übernächste Wochenende fahren wir vielleicht nach X [Stadt] zu meiner Schwester. Dort kaufen wir einen Glaskasten. Der kommt dann in mein Zimmer.“*

Auch in schlecht bezahlten Arbeitsplätzen, die aufgrund des Wegfallens unterschiedlicher Beihilfen für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu Working-poor-

Verhältnissen führen, sehen diese eine finanzielle Bereicherung und damit verbundene Unabhängigkeit gegenüber den Tätigkeiten in Beschäftigungstherapien und Werkstätten.

## Zusammenfassende Betrachtung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt als eine Form der Anerkennung und Wertschätzung empfinden. Die dadurch gemachten Schritte zur Selbstständigkeit sowie die Lösung von Abhängigkeiten (wie beispielsweise von Eltern oder Betreuern/-innen) sind den Jugendlichen und jungen Erwachsenen wichtig. Dies steht unter anderem im Zusammenhang mit der geänderten Selbst- und Fremdwahrnehmung, die durch einen Arbeitsplatz am allgemeinen Arbeitsmarkt entsteht: die Rollenzuschreibungen gegenüber Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und/oder Down-Syndrom nicht zu erfüllen. Arbeitsplätze, die in Kontakt mit anderen Menschen ohne Beeinträchtigungen durchgeführt werden, führen für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen zudem zu einer Veränderung der ihnen zugeschriebenen Rolle. Besonders wichtig erscheint die in den Interviews bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen entstehende reflexive Betrachtung der Arbeitssituation sowie der Bedeutung und des persönlichen Stellenwertes von Arbeit, die bei Menschen, die lediglich Erfahrungen in institutionalisierten Werkstätten und Beschäftigungstherapien gemacht haben, zum Teil ausbleibt.

Die bereits erarbeiteten Ergebnisse zeigen somit auf, dass es notwendig ist, unterschiedliche Bedeutungen von und Wünsche an Arbeit zu sehen. Erst durch die Eröffnung von Wahlmöglichkeiten und neuen Perspektiven von Arbeit für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die Bereitstellung ausreichender Unterstützungsangebote sowie die Schaffung neuer Arbeitsplätze können sich Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen für die jeweils passenden Lebensumstände entscheiden und ihren Weg in das Erwachsenenalter antreten.

Mag. Natalia Postek,  
Institut für Bildungswissenschaft  
Arbeitsbereich Heilpädagogik und Inklusive  
Pädagogik, Universität Wien

Literatur:

Beirne-Smith, Mary, Patton, James R. & Kim, Shannon H. (2006): *Mental Retardation. An Introduction to Intellectual Disabilities*. Seventh Edition. New Jersey & Ohio: Pearson Education Ltd.

Charmaz, Kathy (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London, California, New Delhi, Singapore: Sage Publications

Clarke, Adele (2005): *Situational Analysis. Grounded Theory after the Postmodern Turn*. California, London, New Delhi: Sage Publications.

Fasching, Helga & Mursec, Diana (2010): *Schulische Ausgangssituation und Übergang in Ausbildung und Beruf in Österreich. Dokumentation der bundesweiten Befragung der Bezirksschulinspektoren/innen und Eltern. Datenband I der dreibändigen Reihe „Die Übergangs-, Unterstützungs- und Beschäftigungssituation von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in Österreich“*. Wien: Universität Wien

Feyerer, Ewald (2009): *Ist Integration „normal“ geworden?*. In: *Zeitschrift für Inklusion*, Ausgabe 02/2009. Online abrufbar unter: <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/19/25> (Stand 27.10.2012)

Klauß, Theo (1999): *Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten*. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter

Koenig, Oliver (2010): *Werkstätten und Ersatzarbeitsmarkt in Österreich. Dokumentation der Befragung der österreichischen Sozialabteilungen zum Stand und Umsetzung der Werkstättenstandorte in Österreich sowie der Befragung aller österreichischen Werkstattdienstleister und Standorte im Zeitraum 2008-2009. Datenband III der dreibändigen Reihe „Die Übergangs-, Unterstützungs- und Beschäftigungssituation von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in Österreich“*. Wien: Universität Wien

Koenig, Oliver, Postek, Natalia & Stadler-Vida, Michael (2011): *„Nichts über uns ohne uns“ Informationen über den zukünftigen Arbeitsplatz aus der Sicht von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Sinne des Betroffenen-Mainstreamings*. Wien: Arbeitsmarktservice Österreich

Republik Österreich (1993): 512. Bundesgesetz. 15. Schulorganisationsgesetz-Novelle. Wien: Verlagspostamt 1030 Wien

Statistik Austria (2012): *Frühe Schulabgänger 1995 bis 2011*. Online abrufbar unter: [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/bildung\\_und\\_kultur/formales\\_bildungswesen/fruehe\\_schulabgaenger/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bildung_und_kultur/formales_bildungswesen/fruehe_schulabgaenger/index.html) (Stand 27.10.2012) ■

# Neue Regelungen für Pflegebedürftige

TEXT: KATJA KRUSE

Die wichtigen Neuregelungen im Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) wurden vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. in einem Bericht zusammengestellt. Da das Gesetz einige neue Aspekte, auch für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom, enthält, haben wir diesen Bericht in *Leben mit Down-Syndrom* aufgenommen.

## Leistungsverbesserungen insbesondere für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Am 30. Oktober 2012 ist das sogenannte Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) in Kraft getreten. Einige Regelungen gelten allerdings erst ab dem 1. Januar 2013. Das PNG sieht vor allem Leistungsverbesserungen für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz vor. Das sind Menschen, die z.B. eine Tendenz zum Weglaufen oder zu aggressivem Verhalten haben oder die gefährliche Situationen nicht richtig einschätzen können. Zu dieser Personengruppe gehören unter anderem Menschen mit einer geistigen Behinderung sowie demenzkranke Menschen.

Aber auch für viele andere Pflegebedürftige und deren Angehörige gibt es Verbesserungen. Zu nennen sind hier unter anderem die Förderung ambulant betreuter Wohngruppen und die anteilige Weiterzahlung des Pflegegeldes während der Inanspruchnahme von Verhinderungs- und Kurzzeitpflege.

## Folgende Regelungen gelten seit dem 30. Oktober 2012:

### Förderung ambulant betreuter Wohngruppen

Ambulant betreute Wohngruppen sind Wohngemeinschaften von regelmäßig mindestens drei Pflegebedürftigen, mit dem Zweck der gemeinschaftlich organisierten pflegerischen Versorgung. Pflegebedürftige, die in solchen betreuten Wohngruppen wohnen, erhalten neuerdings neben dem Pflegegeld bzw. der Pflegesachleistung einen pauschalen Zuschlag in Höhe von 200 Euro monatlich. Voraussetzung ist unter anderem, dass eine Pflegekraft in der Wohngruppe tätig ist, die organisatorische, verwaltende oder pflegerische Aufgaben übernimmt.

Pflegebedürftige, die eine ambulant betreute Wohngruppe nach dem 30. Oktober 2012 neu gründen, erhalten pro Person für die altersgerechte oder barrierearme Umgestaltung der Wohnung eine Förderung

in Höhe von 2500 Euro. Der Gesamtbetrag für eine Wohngemeinschaft ist auf 10000 Euro begrenzt. Die Förderung endet, wenn die zur Verfügung gestellte Summe von 30 Millionen Euro aufgebraucht ist, spätestens aber am 31. Dezember 2015. Der Gesetzgeber schätzt, dass mit dieser Anschubfinanzierung insgesamt etwa 3000 neu entstehende Wohngemeinschaften gefördert werden können.

### Kurzzeitpflege für junge Erwachsene mit Behinderung

Pflegebedürftige dürfen Kurzzeitpflege grundsätzlich nur in vollstationären Pflegeeinrichtungen in Anspruch nehmen. In der Regel sind dies Einrichtungen der Altenhilfe. Ausnahmsweise können pflegebedürftige Kinder unter 18 Jahren, die zu Hause leben, deshalb seit 2008 die Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen der Behinderten- und Jugendhilfe erhalten. Durch das PNG wurde diese Ausnahmeregelung auf junge Erwachsene erweitert, die das 25. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

### Kurzzeitpflege in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen

Häufig können pflegende Angehörige an einer stationären Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme nur teilnehmen, wenn die pflegerische Versorgung und Betreuung des Pflegebedürftigen vor Ort sichergestellt ist. Pflegebedürftige können deshalb jetzt Kurzzeitpflege in einer Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtung erhalten, wenn der pflegende Angehörige dort eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nimmt und eine gleichzeitige Unterbringung und Pflege des Pflegebedürftigen in dieser Einrichtung erforderlich ist.

### Anteiliges Pflegegeld bei Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Nimmt der Pflegebedürftige Kurzzeit- oder Verhinderungspflege in Anspruch, wird neuerdings die Hälfte des Pflegegeldes weitergezahlt. Bislang konnte während dieser Zeiten gar kein Pflegegeld beansprucht werden.

### Ungekürztes Pflegegeld für Heimbewohner

Pflegebedürftige in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen haben Anspruch auf ungekürztes Pflegegeld anteilig für die Tage, an denen sie sich in häuslicher Pflege befinden. Mit dieser Regelung hat der Gesetzgeber klargestellt, dass pflegebedürftige Heimbewohner, die sich an den Wochenenden oder in den Ferien bei ihren Eltern aufhalten und dort gepflegt werden, anteilig für diese Tage 1/30 des jeweiligen Pflegegeldes ausgezahlt bekommen. Hintergrund der Gesetzesänderung ist, dass die Pflegekassen für die Zeit der häuslichen Pflege seit April 2011 aufgrund einer neuen Berechnungsmethode einen niedrigeren Tagessatz leisteten als bisher. Die Pflegekassen müssen nun zur alten Berechnungsweise zurückkehren.

### Strafzahlung bei Fristüberschreitung

Spätestens fünf Wochen nach Eingang des Antrags soll die Pflegekasse schriftlich darüber entscheiden, ob dem Antragsteller Leistungen der Pflegeversicherung gewährt werden. Neu ist, dass die Pflegekasse dem Antragsteller für jede begonnene Woche der Fristüberschreitung 70 Euro zahlen muss, wenn sie diese Frist nicht einhält.

## Folgende Regelungen gelten seit dem 1. Januar 2013:

### Höheres Pflegegeld und höhere Pflegesachleistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Ab 2013 gibt es für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz, die die Pflegestufe 1 oder 2 haben, höheres Pflegegeld und höhere Pflegesachleistungen. Außerdem erhalten Pflegebedürftige, die zu diesem Personenkreis zählen, künftig sogar dann Pflegegeld und Pflegesachleistungen, wenn ihr Pflegebedarf nicht die relevanten Zeitwerte der Stufe 1 erreicht (sogenannte Pflegestufe 0).

Für Menschen ohne eingeschränkte Alltagskompetenz bleibt es dagegen bei der

Pflegesachleistung ab 1. Januar 2013

Pflegestufe	Pflegebedürftige ohne eingeschränkte Alltagskompetenz monatlich bis zu	Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz monatlich bis zu
0	kein Anspruch	225 €
1	450 €	665 €
2	1.100 €	1.250 €
3	1.550 €	1.550 €

Pflegegeld ab 1. Januar 2013

Pflegestufe	Pflegebedürftige ohne eingeschränkte Alltagskompetenz monatlich	Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz monatlich
0	kein Anspruch	120 €
1	235 €	305 €
2	440 €	525 €
3	700 €	700 €

bisherigen Leistungshöhe. Beim Pflegegeld und bei der Pflegesachleistung wird also künftig zwischen pflegebedürftigen Menschen ohne eingeschränkte Alltagskompetenz und solchen mit eingeschränkter Alltagskompetenz differenziert.

Neben dem höheren Pflegegeld und der höheren Pflegesachleistung erhalten Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz wie bisher zusätzliche Betreuungsleistungen. Bei geringem Betreuungsbedarf belaufen sich diese auf 100 Euro und bei erhöhtem Betreuungsbedarf auf 200 Euro im Monat.

Hintergrund der Leistungsverbesserungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz ist, dass Fachleute bereits seit vielen Jahren über die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs diskutieren. Zurzeit wird der Pflegebedarf danach bemessen, wie viele Minuten ein Mensch für bestimmte tägliche Verrichtungen wie das Waschen oder Anziehen benötigt. Abgebildet wird damit vor allem der Hilfebedarf von körperbehinderten Menschen. Der Hilfebedarf, den Menschen mit einer geistigen Behinderung oder einer Demenz haben, liegt dagegen vor allem im Bereich der allgemeinen Beaufsichtigung. Dieser wird vom derzeitigen Pflegebedürftigkeitsbegriff nicht oder kaum erfasst. Dies ist insbesondere angesichts der steigenden Zahl demenzkranker Menschen in Deutschland problematisch. Mit dem PNG hat der Ge-

setzgeber deshalb jetzt eine Übergangslösung geschaffen. Diese sieht vor, dass Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz übergangsweise, also bis es zur Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs kommt, bessere Leistungen erhalten sollen.

**Verhinderungspflege, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen**

Neu ist, dass Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz, die die Pflegestufe 0 haben, künftig Verhinderungspflege, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen beanspruchen können.

**Häusliche Betreuung als neuer Bestandteil der Pflegesachleistung**

Bislang konnten nur Maßnahmen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung mit dem Betrag der Pflegesachleistung in Anspruch genommen werden. Als dritter Leistungsbereich kommt künftig für alle Pflegebedürftigen die häusliche Betreuung hinzu. Darunter fallen verschiedene Hilfen bei der Alltagsgestaltung wie z.B. die Unterstützung bei Hobby und Spiel oder Spaziergängen in der näheren Umgebung. Der Anspruch auf häusliche Betreuung besteht allerdings nur dann, wenn gewährleistet ist, dass die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung sichergestellt sind.

**Flexiblere Leistungen**

Neben der bisher üblichen Abrechnung nach Leistungskomplexen können Pflegedienste mit ihren Kunden künftig auch Vergütungen nach Zeit vereinbaren. So kann der Pflegebedürftige die benötigten Leistungen flexibler und nach seinen Bedürfnissen zusammenstellen. Berechnet wird die Zeit, die ein Pflegedienst dafür aufwendet. Dabei ist jede Form von Pauschalen unzulässig, außer für hauswirtschaftliche Versorgung, Behördengänge und Fahrtkosten. Der Pflegebedürftige kann zwischen den beiden Vergütungssystemen wechseln. Welche Leistungen nach welchem System erbracht werden, vereinbaren die Pflegedienste gemeinsam mit den Pflegebedürftigen.

**Bessere rentenrechtliche Berücksichtigung von Pflege**

Die Pflegekasse zahlt für pflegende Angehörige Beiträge zur Rentenversicherung, wenn die Pflege mindestens 14 Stunden in der Woche umfasst. Bislang musste dieser Stundenumfang bei einem Pflegebedürftigen anfallen. Wer zwei oder mehrere Pflegebedürftige gleichzeitig jeweils unter 14 Stunden pro Woche pflegte, erhielt bisher keine Verbesserung seiner Alterssicherung, auch wenn die Pflege insgesamt mehr als 14 Stunden wöchentlich umfasste. Künftig können rentenrechtlich wirksame Pflegezeiten bei der Pflege von gleichzeitig zwei oder mehreren Pflegebedürftigen addiert werden, wenn bei diesen mindestens die Pflegestufe I anerkannt ist.

**Finanzierung und private Pflegevorsorge**

Ab 1. Januar 2013 steigt der Beitragssatz zur Pflegeversicherung von derzeit 1,95 Prozent um 0,1 Punkte auf 2,05 Prozent. Kinderlose zahlen wie bisher einen Zuschlag von 0,25 Prozent.

Der „Pflege-Bahr“ – so benannt nach dem derzeitigen Gesundheitsminister Daniel Bahr – sieht ferner vor, Anreize für mehr Eigenvorsorge zu geben, da die soziale Pflegeversicherung lediglich einen Teilkaskoschutz bietet. Künftig gilt: Wer privat für den Pflegefall mit einer Pflege-Zusatzversicherung vorsorgt, soll vom Staat eine Zulage von fünf Euro pro Monat erhalten. Es müssen zehn Euro im Monat als Mindestbetrag eingesetzt werden. Der Versicherungsvertrag muss vorsehen, dass im Pflegefall in der höchsten Pflegestufe 3 mindestens 600 Euro pro Monat ausgezahlt werden. ■

Der Text ist der Zeitschrift des bvkm „Das Band“ Ausgabe 6/2012, Seite 30 ff. entnommen. Autorin ist Katja Kruse.

# Vollmacht in leichter Sprache

## Ich Sorge für mich!

Im Vorwort dieser äußerst hilfreichen Neuerscheinung des Bundesverbandes für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. schreibt Kerrin Stumpf u.a.:

„Die *Vollmacht in leichter Sprache* ist ein Beratungskonzept, um Menschen mit Behinderung dabei zu unterstützen, Vollmachten zu erstellen. Sie ist in der praktischen Arbeit des Betreuungsvereins für behinderte Menschen von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V. entstanden. Bei der Entwicklung hat ein Notar mitgewirkt.“

Im Rechtsverkehr – z.B. gegenüber Ärzten, Behörden, der Krankenkasse usw. – haben viele Entscheidungen und Handlungen rechtliche Konsequenzen.

*Ute Meyglitz hat Vertragsverhältnisse mit ihrem Vermieter und ihrem Arbeitgeber. Sie verfügt über ihr Girokonto und ist Mitglied bei einer Krankenkasse. Beim Arzt erteilt sie Zustimmungen zur Behandlung.*

*Axel Haumann erhält Post. Er öffnet und liest sie. Er muss sie beantworten bzw. weitergehend tätig werden.*

Es kann eine Belastung sein, diese Handlungen immer selbst vornehmen und Erklärungen allein abgeben und verantworten zu

müssen. Ein Gang zum Geldinstitut, ein ablehnender Bescheid: Für Menschen mit Behinderung ist vieles, was unseren Alltag prägt, eine zusätzliche und häufig zeit- aufwändige Erschwernis. Es kann sinnvoll sein, einer anderen Person mittels einer Vollmacht zu erlauben, Willenserklärungen und Rechtshandlungen stellvertretend vorzunehmen.

Mit einer Vollmacht legt eine Person – der Vollmachtgeber – fest, dass eine andere Person – der Bevollmächtigte – Vertretungsmacht haben soll (§§ 164, 166 ff. BGB).

Wie dies genau funktioniert, wird in dieser Broschüre in leichter Sprache beschrieben. Sie finden hier auch Beispiele, wie eine Vollmacht aussehen kann.

### Der Film zu dieser Broschüre

Zu dieser Broschüre wurde ein gleichnamiger Film erstellt, der das Beratungskonzept „Ich Sorge für mich – Vollmacht in leichter Sprache“ anhand von zwei praktischen Beispielen erläutert. Zwei Menschen mit Behinderung, Ute Meyglitz und Axel Haumann, zeigen in dem Film, dass es leicht ist, eine Vollmacht zu erstellen.



Zu bestellen sind die Broschüre sowie die DVD für jeweils Euro 3,- oder zusammen für Euro 5,- beim BVKM, die Broschüre findet man auch als Download unter: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de).

## Der richtige Versicherungsschutz für Menschen mit Behinderung

Ausgrenzung und Zurücksetzung treffen Menschen mit Behinderung – leider! – täglich. Sei es, wenn die entsprechenden Vorrichtungen in öffentlichen Verkehrsmitteln fehlen oder Eltern für ihr behindertes Kind keinen Versicherungsschutz erhalten: Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen werden im Alltag viele Steine in den Weg gelegt.

Schutz und Engagement für Schwächere und Benachteiligte – ohne Wenn und Aber. Das ist das Geschäftsprinzip der Versicherer im Raum der Kirchen. Aus diesem Grunde bieten sie seit langem besondere Versicherungslösungen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige an. In Zusammenarbeit mit der Lebenshilfe werden diese Lösungen regelmäßig überarbeitet und den aktuellen Anforderungen angepasst.

Ein Beispiel hierfür ist der besondere Haftpflichtschutz der Versicherer im Raum der Kirchen. Menschen mit geistigen Behinderungen haften im Schadensfall nicht, da sie nach dem Gesetz in der Regel nicht deliktstfähig sind. So bleiben die Geschädigten auf ihren Ansprüchen sitzen. Angehörige fühlen sich aber moralisch verpflichtet, für den Schaden aufzukommen. Hier haben die Versicherer im Raum der Kirchen mit der Privathaftpflicht Classic für Familien ein Produkt geschaffen, das geistig behinderte Menschen schuldunfähigen Kindern gleichstellt und Schadenskosten ausgleicht. Auch über die Privathaftpflichtversicherung des ehrenamtlichen Betreuers sind bis zu drei von ihm betreute, geistig behinderte Menschen mitversichert. Dabei ist es unerheblich, ob

diese im Haushalt des Betreuers oder im Heim leben.

Darüber hinaus erhalten Menschen mit geistigen Behinderungen und deren Angehörige umfassenden Schutz durch eine Unfall- und Sterbegeldversicherung. Und was viele nicht wissen: Auch sie profitieren von den Zuschüssen der Riester-Förderung und können eigenständig für das Alter vorsorgen.

Über die maßgeschneiderten Schutz- und Vorsorgelösungen der Versicherer im Raum der Kirchen beraten Ansprechpartner vor Ort. Ihre Adressen und weitere Informationen finden Sie auf der Website: [www.vrk.de](http://www.vrk.de).

Versicherer im Raum der Kirchen  
Michael Hotmar | Marketing  
Tel. 05231 9754013 [www.vrk.de](http://www.vrk.de)



Betr.: Leserbrief zum Artikel „Integration – ja oder nein?“ von Ursula Espeter in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 70, Mai 2012

Sehr geehrte Damen und Herren!

Als langjährige Leserin des *Leben mit Down-Syndrom* bin ich überrascht, erstmals einen kritischen Bericht über „**Integration – ja oder nein?**“ lesen zu können. Ich freue mich stets über die zahlreichen Publikationen erfolgreicher Integration von einzelnen Kindern und Jugendlichen mit DS. Die zumeist persönlichen Erfahrungsberichte über ideale Schulbedingungen sind meinen Informationen zufolge leider nur glückliche Ausnahmen. Die meisten Schüler/-innen werden in unserem Land durch das mehrgliedrige Schulsystem gepresst und ausgebeutet.

Die viel gepriesenen Einzelintegrationen werden minimalistisch mit Förderschulstunden versorgt und sind abhängig vom Wohl eines Integrationshelfers und dem Engagement der Eltern. Der positive soziale Umgang der lieben Mitschüler verändert sich spätestens gegen Ende der Grundschulzeit in mitfühlende und bemitleidende Sympathie; Spielfreundschaften entwickeln sich nicht zu „richtigen“ Freundschaften; der körperlich kleinere Mitschüler mit DS wird lieb am Kopf getätschelt oder auch/und über ihn gelacht.

Ich bin selbst Mutter eines 16-jährigen Mädchens mit DS und kann über langjäh-

rige Erfahrungen aus Selbsthilfegruppen, aus Elternarbeit aller sogenannten allgemeinbildenden Schulen, eigener pädagogischer Arbeit (Lehrerin) und vor allem aus dem eigenen Familien- und Freundeskreis verfügen.

Unsere Kinder mit DS besitzen besondere Kompetenzen in ihrer Sensibilität und Empathiefähigkeit und erfassen die Atmosphäre einer Situation sehr intensiv und können sie intuitiv meistens richtig einschätzen.

Das Nichtkönnen in den schulischen Leistungsfächern, das „Auf-der-Strecke-Bleiben“, schmerzt sie sehr und hemmt ihre eigene offene Lernbereitschaft und Befähigung. (Ich habe in den vergangenen zwei Jahren erlebt, dass zwei Jugendliche mit DS nach neunjähriger Integration im zehnten Schuljahr einer Förderschule innerhalb eines Jahres „plötzlich“ das selbstständige Lesen begriffen hatten.)

Meine Tochter besucht seit zehn Jahren die Förderschule und ich bin fest davon überzeugt, dass sie nur deshalb so gesund und ausgeglichen mit stetiger Freude in der Schule lernt, Bücher liest, Trompete und Theater spielt, Fahrrad fährt und Schwimmen gehen kann.

Der große Unterschied zu der nicht funktionierenden Integration in unserem ausschließlich leistungs- und wettbewerbsorientierten Schulsystem ist, dass in ihrer Schule meine Tochter und alle ande-

ren sogenannten behinderten Mitschüler/-innen unter „ihresgleichen“ ohne jegliche Ausgrenzungen und Verletzungen für ihr zukünftiges Leben – und das nicht automatisch in Behindertenwerkstätten – lernen. Dieses gemeinsame Lernen „unter einem Dach“ schafft persönliche Sicherheit und Stabilität in ihrem Alltag außerhalb der Schule und sie kann in ihrem „inklusiven“ Alltag offen und vertrauensvoll mit uns allen – viele sogenannten Nichtbehinderte gehören zu ihrem Freundeskreis – ihr zukünftiges Leben meistern.

Ursula Eggerking, Emden



*Johanna, Frühjahr 2012  
anlässlich ihrer Konfirmation*

## Schach? Kein Problem!



Seit Sommer 2010 erleben wir bei Jonatan eine besondere Leidenschaft für das „Königliche Spiel“. Als Eltern staunten wir über seine ausgeprägte Schachbegeisterung. Jonatan erlernte zügig die Regeln aller Figuren. Zuletzt lernte Jonatan, wie er seinen Gegenspieler matt setzen kann. Bei mehreren Schachturnieren spielte er schon mit. Im September 2011 trat er dem Erlanger Schachclub bei. Jonatan freute sich sehr, als er bei seinem ersten Einsatz in der Jugend-Mannschaft sein Spiel gewann und so seinen Beitrag zum Erfolg der Mannschaft beisteuerte.

Dirk Richardt

## Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

### Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht

#### Ein Seminar für Fachkräfte an Schulen

Dieses Seminar richtet sich an Fachkräfte, die Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht unterrichten und begleiten. Lern- und Verhaltensbesonderheiten dieser Lernenden sowie Hilfen für inklusive Lernformen stehen im Mittelpunkt dieses Seminars. Im gemeinsamen Austausch werden Erfahrungen geteilt und Lösungsansätze für konkrete Fragestellungen erarbeitet.

**Referentin:** Michaela Hilgner

**Ort:** Bayerischer Blinden- und Sehbehindertenbund e.V. (BBSB),  
Bahnhofplatz 6, 90443 Nürnberg

**Termin:** Samstag, 23. Februar 2013,  
10 bis 16 Uhr

**Teilnehmer:** max. 40

#### Weitere Informationen/Anmeldung und Teilnehmergebühr

Unter Fortbildungen auf der Website:  
www.ds-infocenter.de oder  
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21

### Hauptsache gesund! Medizinische Fachtagung

#### Für Angehörige, Betreuer, medizinisches Fachpersonal und Interessierte

An diesem Tag dreht sich alles um die Gesundheit von Erwachsenen mit DS. Es gibt Vorträge zu verschiedenen gesundheitlichen Themen (u.a. orthopädische Besonderheiten, Schlafprobleme, Ernährung, Verhaltensauffälligkeiten und Depressionen).

Der Gastreferent aus den USA, Dr. Dennis McGuire, stellt das Adult DS Center in Chicago vor, berichtet aus seiner 20-jährigen Praxis in dieser DS-Ambulanz, präsentiert Studienergebnisse, spricht über häufig auftretende medizinische Probleme, zeigt anhand von Fallbeispielen Behandlungsmöglichkeiten auf und beantwortet Fragen.

**Referenten:** u.a. Dennis McGuire, Prof. Dr. Ekkehard Paditz, Dr. Ruth Kamping, Dipl.-Psych. Stefan Meir, Frau Brigitte Watterkotte

**Ort:** CVJM  
Kornmarkt 6, 90402 Nürnberg

**Termin:** Samstag, 23. März 2013,  
9.30 bis 19.00 Uhr

#### Weitere Informationen/Anmeldung

Unter Fortbildungen auf der Website:  
www.ds-infocenter.de oder  
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21

### Bessere Bildungschancen für Kinder mit Trisomie 21

#### Für Eltern, Lehrer, Schulbegleiter, Studenten und alle Interessierten

Die erhöhte Gendosis bei einer Trisomie 21 führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind. Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil auch von den Umweltbedingungen ab. Die Praxis zeigt: Entscheidende Bedingungen für ihre geistige Entwicklung sind Inklusion, demokratische Lernatmosphäre und Achtung ihrer besonderen Bedürfnisse beim Lernen.

Der Vortrag dient gleichzeitig als Auftakt zur Untersuchungswoche.

**Referent:** Prof. Dr. André Zimpel, Universität Hamburg

**Ort:** Katharinensaal, Stadtbibliothek, Am Katharinenkloster 6, 90402 Nürnberg

**Termin:**  
Samstag, 20. April 2013,  
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

### DS-Familienseminare bei der Lebenshilfe in Marburg

#### Nach den ersten Jahren

**Zielgruppe:** Informationen für Eltern, deren Kinder mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- und frühen Schulalter sind

Familienseminar mit Kinderbetreuung

**Leitung:** Prof. em. Dr. Etta Wilken, Down-Syndrom-Expertin, und Herr Rolf Flathman, stellvertretender Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe

**Ort:** Institut inForm, Marburg  
**Termin:** 4.4.2012 bis 6.4.2013

**Information:** www.lebenshilfe.de

#### In den späteren Jahren

**Zielgruppe:** Informationen für Eltern, deren Kinder mit Down-Syndrom die Grundschule abschließen (Kinder im Alter von ca. neun bis 14 Jahren)

Familienseminar mit Kinderbetreuung

**Leitung:** Prof. em. Dr. Etta Wilken, Down-Syndrom-Expertin, und Herr Rolf Flathman, stellvertretender Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe

**Ort:** Institut inForm, Marburg  
**Termin:** 24.10.2012 bis 26.10.2013

**Information:** www.lebenshilfe.de

### Vorankündigung: Jubiläumsfest



Am Samstag, **22. Juni 2013** feiern wir unser **25-jähriges Jubiläum!**

Wo?  
Blindeninstitutstiftung,  
90607 Rückersdorf

Mit Festvortrag, Mitgliederversammlung, Angeboten für Kinder und Jugendliche sowie einem Familienfest für unsere Mitglieder

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel.: 09123 / 98 21 21  
Fax: 09123 / 98 21 22  
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de  
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,  
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH  
Hans-Bunte-Straße 43  
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.  
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel.: 09123 / 98 21 21  
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2013) sind u.a. geplant:



- Logopädische Beratung in der Sprechstunde
- Welt-Down-Syndrom-Tag 2013
- 25 Jahre Down-Syndrom-InfoCenter
- Das Circles-Konzept
- Basisfertigkeiten im Alltag

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 28. Februar 2013.



## Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



*Leben mit Down-Syndrom* wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de).

## Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von ..... Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

**Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.**

Name (bitte in Druckschrift) .....

Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....

Straße ..... PLZ/Ort/Land .....

Tel./Fax ..... E-Mail-Adresse .....

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: ..... Konto Nr. .... BLZ .....

Konto-Inhaber: .....

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

**Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.**

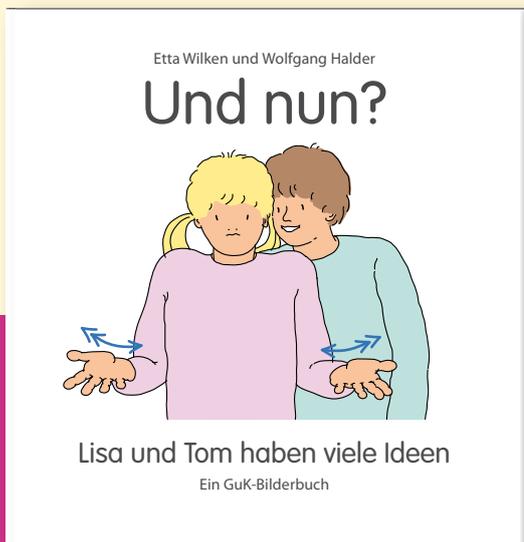
Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum ..... Unterschrift .....

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



*Das neue Bilderbuch „Und nun?“ bringt acht kleine Geschichten mit den Erlebnissen von Lisa und Tom, die den Einsatz der Gebärden im Alltag zeigen.*

*Die beiden sind den Kindern schon bekannt von den GuK-Karten. Ihre Erlebnisse sind für sie gut nachvollziehbar, da sie es ähnlich auch aus ihrem eigenen Lebensalltag kennen.*

*Es macht Spaß, gemeinsam die Bilder zu betrachten und zu überlegen, was passiert, wenn ... und, weil das Buch zeigt, wie natürlich der Einsatz der Gebärden sein kann, ermuntert es das Kind zum Mitmachen und Nachahmen. Damit bildet es eine Brücke zum spontanen Einsatz der Gebärde als Mittel der Kommunikation, auch in anderen Zusammenhängen.*