

Leben mit

Nr. 73 | Mai 2013
ISSN 1430-0427

Down-Syndrom

Loslassen:

Eine Notwendigkeit,
damit Kinder selbst-
ständig werden

Schlafapnoe
und Down-Syndrom

Basisfertigkeiten
im Alltag

Biomedizinische Forschung
und Down-Syndrom

Fachtagung:
Hauptsache gesund!

Puppenspiel
in der Logopädie



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

es liegen erlebnisreiche, spannende Monate hinter mir. Am Anfang jedes Jahres standen die Vorbereitungen für den Welt-Down-Syndrom-Tag auf dem Programm, die dem Team im InfoCenter viel Arbeit bereiten. Gleichzeitig musste unsere neue Publikation *Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom* druckfertig gemacht werden, damit das Buch rechtzeitig bei der Tagung *Hauptsache gesund!*, die am 23. März stattfand, präsentiert werden konnte. Die Tagung selbst wurde eine sehr gelungene Veranstaltung, wir freuten uns über unsere kompetenten Referenten, die interessanten Vorträge und ganz speziell über den Gastreferent aus den USA, Dennis McGuire, der gleichzeitig Co-Autor des medizinischen Ratgebers ist. Der Erfahrungsaustausch mit ihm während der drei Tage, die er in Nürnberg verbrachte, war für mich sehr lehrreich. Die Tagung bot uns außerdem eine gute Gelegenheit, den „Moritz“ zu verleihen.

Eine Einladung vom Pharmakonzern La Roche in der Schweiz habe ich zunächst mit etwas gemischten Gefühlen akzeptiert. Es waren insgesamt zwanzig Vertreter von großen DS-Verbänden aus der ganzen Welt eingeladen. Roche wollte über den Stand ihrer Forschung von medikamentösen Therapien, die das Lernen und das Gedächtnis von Menschen mit Down-Syndrom verbessern könnten, informieren und wünschte einen Gedankenaustausch, um die Ansichten der Supportvereinigungen kennenzulernen. Zwei Tage wurde viel diskutiert, auch über ethische Fragen. Für einige war es selbstverständlich, dass wir die biomedizinische Forschung nutzen sollten, andere waren eher zurückhaltend und skeptisch. Wiederholt tauchte die Frage auf: Was macht das mit den Kindern? Was ist mit eventuellen Nebenwirkungen? Möchten wir überhaupt in neurologische Prozesse eingreifen? Lesen Sie die beiden Artikel zur biomedizinischen Forschung – ein Thema, mit dem wir uns zukünftig sicherlich weiter auseinandersetzen müssen.

Und dann war da noch die Studienwoche mit Prof. André Zimpel und seinem Forschungsteam im DS-InfoCenter. Zum Auftakt gab es den Vortrag „Bessere Bildungschancen für Kinder mit Trisomie 21“. Erfreulich zu sehen, dass nicht nur viele neugierige Eltern, sondern auch Studierende und Lehrpersonal aus Schulen der Einladung gefolgt waren. In der Woche danach wurden neunzig Personen mit Down-Syndrom von der Hamburger Studiengruppe getestet, nebenbei konnten wir uns mit den angereisten Familien unterhalten, Fragen beantworten und Ratschläge geben. Wenn die Studie abgeschlossen ist, werden wir die Ergebnisse hier veröffentlichen, bis dahin gibt es kürzere Zwischenberichte.

Nun bleibt kein Platz, auf weitere Themen in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* einzugehen, aber seien Sie versichert, es gibt viel Interessantes zu lesen. Blättern Sie, entdecken Sie, lesen Sie! Da ist, so hoffe ich, wieder für jeden etwas dabei.

Herzliche Ihre

Cora Halder





Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Fachtagung: Hauptsache gesund!
- 7 Studienwoche mit Hamburger Forschungsteam
- 7 GuK auf Slowenisch
- 8 Moritz für den Kinderarzt Dr. Gerhard Hammersen
- 10 Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013



Medizin

- 12 Neue Publikation: „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“
- 14 Eine Ambulanz für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom
- 17 Down-Syndrom und Schlafapnoe – Eine Maske für Ipek



Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

- 28 Einfach mehr drin! Erfolgreiche Posteraktion

Schlafen mit einer Maske



Was haben die Mäuse mit Down-Syndrom zu tun?

Aus der Wissenschaft

- 20 Roche-Forschung
- 23 Biomedizinische Forschung und Down-Syndrom
- 30 Wissenschaftliches Symposium in London

Psychologie

- 32 Förderung der psychischen Gesundheit bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom
- 36 Loslassen: Eine Notwendigkeit, damit Kinder selbstständig werden
- 42 Von der Schwierigkeit zu gratulieren

Sprache

- 45 Puppenspielerfahrungen in der Logopädie

Förderung

- 48 Nähe und Distanz, beide sind wichtig – Beziehungskreise
- 51 Basisfertigkeiten im Alltag

TITELBILD:

Mats Minichshofer
Foto: Janet Minichshofer



24.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom



24.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom

Posteraktion: Einfach mehr drin! Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

**Spanien:
das Poster zeigt
das Engagement der
Caja, Arbeitsplätze
für Menschen mit
Trisomie 21
zu schaffen**



Kunst

56 There is no orchestra. Ein Schwesternprojekt

Erfahrungsbericht

- 59 Alles völlig unspektakulär
- 60 Letizia ist da
- 62 64A – 11A ... 1A
- 63 Einfach mehr drin! – Eske beim Skirennen
- 64 Ingmar, der Autodidakt und das Dudelding
- 65 Normal besonders oder besonders normal?
- 66 Simsen ist cool
- 66 Manuel ist ein überzeugter Simser!



**Ingmar und
das Dudelding**

Recht

- 68 Ich habe Down-Syndrom. Kann ich wählen?
- 69 EU-Projekt M.O.T.E.
- 69 Neuer Schwerbehindertenausweis

70 Leserpost

Aufruf! Rituale und Langsamkeit machen das Leben schwer

Verschiedenes

- 71 Unterwegs entdeckt ...

Publikationen

- 72 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

73 Veranstaltungen

75 Vorschau/Impressum

Wir feiern!



HAUPTSACHE GESUND!

TEXT: CORA HALDER

Ein kurzer Rückblick auf die medizinische Fachtagung, die anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages am 23. März 2013 in Nürnberg stattfand.



„Das war wieder eine gelungene Veranstaltung“, sagte mir nach Abschluss der Tagung einer der Teilnehmer. Und das stimmte, trotz gedrängtem Programm mit nicht ganz leichten Themen waren am Ende die Tagungsteilnehmer zufrieden und voller Lob über die Inhalte und die Organisation unserer Veranstaltung „Hauptsache gesund!“.

Wir konnten Tagungsgäste aus ganz Deutschland begrüßen, einige waren gar aus der Schweiz und aus Österreich angereist. Eltern, aber auch viele Fachleute ließen sich die Chance nicht nehmen, unseren Gastreferenten aus den USA, Dennis McGuire, zu hören und persönlich kennenzulernen.

Wir freuten uns über das Interesse bekannter Profis aus der DS-Szene, so konnten wir u.a. Inge Henrich und Petra Löwenstein von der Mainzer PEp-Praxis begrüßen, Frau Prof. Etta Wilken und Katja de Braganca von der Zeitschrift „Ohrenkuss“.

Dr. McGuire hielt seine Vorträge auf Englisch. Meine anfänglichen Bedenken, ob

er denn auch wohl verstanden wird, legten sich bald. Patricia Gifford, aus Stuttgart angereist, um zu dolmetschen, machte dies so hervorragend, dass wirklich alle im Saal den interessanten Beiträgen folgen konnten.

Buchpremiere

Wir feierten an diesem Tag auch die Premiere des Buches *Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom*. Es passte wunderbar, dass Dennis McGuire, einer der zwei Autoren dieses Buches, sowie Patricia Gifford, die dieses Buch übersetzt hat, beide bei der Buchpremiere dabei sein konnten. Natürlich konnten die Tagungsteilnehmer vor Ort dieses ausführliche Standardwerk gleich erwerben (sogar mit Autogramm!). Und selbstverständlich bekamen alle Referenten einen Band als ein kleines Dankeschön mit nach Hause.

Das Buch wird auf Seite 12 und 13 ausführlich vorgestellt. Zu erwähnen sei noch, dass in diesem neuen Werk die körperli-

chen Probleme im Vordergrund stehen, während im ersten Buch dieser Serie *Menschen mit Down-Syndrom verstehen begleiten und fördern*, das schon 2008 erschien, der Fokus auf psychische Schwierigkeiten und Verhaltensbesonderheiten gerichtet ist.

Informieren

Cora Halder ging in ihren Eröffnungsworten auf die medizinische Unterversorgung von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom ein, eine Tatsache, die durch die vielen Anfragen, die diesbezüglich tagtäglich das InfoCenter erreichen, deutlich wird. Die Tagung sei eine Möglichkeit, Informationen rund um dieses Thema zu verbreiten. Deshalb wurden Experten eingeladen, die ihr Wissen über einige die Gesundheit betreffende Bereiche, in denen bei Menschen mit Down-Syndrom häufig Probleme auftreten, mit den Teilnehmern teilen wollten.

Viele Fragen hatten die Teilnehmer an die Referenten und die konnten in den Pausen nur zum Teil beantwortet werden, deshalb gab es die Möglichkeit, Fragen schriftlich einzureichen. Sie werden an die Referenten weitergeleitet und von ihnen beantwortet. Antworten auf besonders häufig gestellte Fragen oder solche von allgemeinem Interesse werden in der nächsten *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht.

Dennis McGuire berichtet über seine Erfahrung aus 20 Jahren Ambulanz

Dennis McGuire war mit drei Beiträgen vertreten. Da es uns ein großes Anliegen ist, in Deutschland Familien und Fachleute für die Notwendigkeit einer (oder mehrerer) spezieller Anlaufstellen für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom zu sensibilisieren, hatten wir Dennis gebeten, sein Adult DS Center in Chicago vorzustellen, eine Ambulanz, die schon seit 20 Jahren existiert und bis jetzt von weit mehr als 5000 Patienten mit Down-Syndrom besucht wurde. In den USA haben damals Eltern die Initiative zur Gründung des Centers ergriffen, weil dort wie hier die gesundheitliche Versorgung für erwachsene Personen mit Down-Syndrom völlig unzureichend war. Eine Zusammenfassung über diesen Beitrag zum ADSC in Chicago finden Sie auf den Seiten 12 bis 14.



Weitere Themen, die Dr. McGuire behandelte, waren besondere Verhaltensweisen, die bei Menschen mit Down-Syndrom häufig vorkommen, wie beispielsweise Selbstgespräche oder Grooves (Bericht auf Seite 32 bis 35) und die Zusammenhänge zwischen psychischen Besonderheiten und gesundheitlichen Problemen.

Diese Themen werden selbstverständlich auch in den beiden Büchern, die er gemeinsam mit seinem Kollegen aus der Ambulanz, Dr. Brian Chicoine, geschrieben hat, besprochen. Beide Standardwerke wurden ins Deutsche übersetzt und können beim InfoCenter bestellt werden.

Von Hacken bis Nacken – orthopädische Knackpunkte beim Down Syndrom

hiß der Vortrag der Orthopädin **Ruth Kamping** aus Hannover, die dort im Anna-Stift regelmäßig eine spezielle DS-orthopädische Sprechstunde abhält.

Sie führte uns mit viel Kompetenz und in einem rasanten Tempo die ganze Palette möglicher Probleme an Füßen, Knien, Hüften bis hin zur Wirbelsäule vor.

Es ging um überdehnbare Bänder, niedrigen Muskeltonus und überlastete Gelenkapseln. Das Phänomen der vorzeitigen Alterung bei Menschen mit Down-Syndrom kam zur Sprache und der deshalb viel früher als erwartet auftretende Gelenkverschleiß und die Osteoporose. Der Teufelskreislauf aus Bewegungsmangel, erhöhtem Körpergewicht, Gelenksbeschwerden, Schmerzen und daraus resultierender Bewegungsunlust macht ihr Sorgen. Aber immerhin lautete die gute Nachricht, dass bekannte und erprobte Behandlungsweisen auch erfolgreich bei den Besonderheiten des Down-Syndroms angewandt werden können.

Ein Beitrag zu orthopädischen Problemen bei Down-Syndrom von Frau Ruth Kamping erschien bereits in der Nr. 71 von *Leben mit Down-Syndrom*, September 2012.

*Die Referenten
von oben nach unten:*

*Dr. Dennis McGuire, Frau Ruth Kamping,
Frau Brigitte Waterkotte, Prof. Dr. Paditz und
Herr Stefan Meir*

Ernährung und Down-Syndrom – eine Dauerherausforderung!

Frau **Brigitte Waterkotte**, staatlich geprüfte Diätassistentin/Diabetesassistentin aus Herzogenaurach, ist mit dem InfoCenter seit einigen Jahren verbunden. Sie gibt Ernährungsworkshops und Kochstunden für junge Menschen mit Down-Syndrom. Und hat inzwischen festgestellt, dass das Thema Ernährung und Down-Syndrom uns immer wieder vor große Herausforderungen stellt. Sie ist sich jedoch sicher, dass ein ganz persönliches, gesundes und ausgewogenes Ess- und Trinkverhalten – entsprechend der Gesundheits- und Lebenssituation dieser Zielgruppe – erfolgreich umgesetzt werden kann, wohl aber mit etwas mehr Aufwand und Übung.

Die Ernährung hat Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit, Vitalität, Lebensqualität sowie auf die gesundheitliche Entwicklung eines jeden Menschen. Vor allem bei Menschen mit DS sollte eine ausgewogene Ernährung größte Priorität haben.

Einen ausführlichen Artikel von Frau Waterkotte zum Thema Ernährung und Down-Syndrom werden wir in der September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen.

Ein- und Durchschlafschwierigkeiten bei Down-Syndrom

Aus Dresden war Prof. **Ekkehart Paditz**, (Zentrum für Angewandte Prävention) angereist. Schon seit vielen Jahren hat er ein spezielles Interesse an Menschen mit Down-Syndrom, die Schlafmedizin ist eines seiner weiteren Fachgebiete.

Da Ein- und Durchschlafstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich häufiger als bei Menschen ohne Down-Syndrom auftreten, sollten Eltern oder Betreuer nicht zögern, den Arzt anzusprechen und gegebenenfalls auch die Hilfe eines Schlaflabors in Anspruch zu nehmen. Oft kann das konkrete Problem unter ambulanten Bedingungen diagnostiziert werden, sodass dann auch konkrete Praxistipps und, falls erforderlich, auch konkrete Therapiehinweise gegeben werden können.

Ganz in diesem Sinne ist davon auszugehen, dass die Entwicklung einer Leitlinie, die sich speziell auf die Bedürfnisse von

Menschen mit Down-Syndrom bezieht, dazu beitragen wird, dass sich dieses Wissen in der Praxis auch in Bezug auf Schlafstörungen Schritt für Schritt weiter durchsetzen wird.

Von einer Einschlafstörung wird ausgegangen, wenn es mit dem Einschlafen mehr als 20 bis 30 Minuten dauert und wenn anzunehmen ist, dass der Erholungseffekt des Schlafes z.B. in Form von Tagesmüdigkeit gestört ist. Einschlafstörungen hängen stark mit dem Einschlafzeremoniell, mit Fragen der Chronobiologie und mit dem vorangehenden Tagesablauf zusammen. Daraus lassen sich konkrete Tipps für den Alltag ableiten. Bei Durchschlafstörungen sollte genauer nachgefragt werden, ob Alpträume eine Rolle spielen und ob es Hinweise für eine schlafbezogene Atmungsstörung gibt. Sowohl für Alpträume als auch für organisch bedingte Durchschlafstörungen gibt es praxiserprobte Möglichkeiten der Diagnostik und der Therapie.

Das ist doch zum Verrücktwerden! Beispiele psychischer Störungen bei Menschen mit DS und die Darstellung möglicher psychotherapeutischer Hilfe

Der Referent, Herr **Stefan Meir**, ist leitender Psychologe der Psychiatrischen Institutsambulanz der St. Lukas Klinik in Meckenbeuren, eine der wenigen Kliniken in Deutschland, die Menschen mit einer geistigen Behinderung und psychischen Problemen behandelt.

Herr Meir legte dar, dass Menschen mit Down-Syndrom aufgrund syndromspezifischer Belastungen eine erhöhte Vulnerabilität für psychische Erkrankungen aufweisen. So ist die Entwicklungsperiode z.T. schon während der Schwangerschaft, durch organische Erkrankungen, aber auch durch einen meist verzögerten Entwicklungsverlauf belastet. Hinzu kommen hier die Faktoren, die den Aufbau einer guten Bindung zu den primären Bezugspersonen belasten können. Daraus resultieren häufige Bindungsstörungen, die sowohl den Bezug zur sozialen Umwelt wie auch den Umgang mit innerpsychischen Prozessen beeinträchtigen. Vor diesem Hintergrund können sich frühe Störungen entwickeln.

Im weiteren Entwicklungsverlauf sind es dann die syndromtypischen Faktoren der emotionalen Zugänglichkeit und der Impulsivität wie auch das Verharren in emotionalen Zuständen, die den Prozess der sozialen Entwicklung, insbesondere einer „guten Autonomie“, belasten können. Hieraus resultieren Anpassungsstörungen wie auch Störungen des Sozialverhaltens, z.T. auch psychotische Erkrankungen.

Psychotherapie kann hier sowohl orientierend und stabilisierend wie auch zur Förderung von Lernerfahrungen im Sinne von Verhaltenstherapie wirksam eingesetzt werden. Dazu bedarf es weniger besonderer Methoden, sondern vielmehr der Erfahrung in der Arbeit mit Betroffenen.

Herr Meir wird für die nächste Ausgabe der Zeitschrift einen Artikel zu dieser Thematik vorbereiten.

Verleihung des „Moritz“

Am Ende des langen Tages gab es einen weiteren Höhepunkt: die „Moritz“-Verleihung. In diesem Jahr ehrten wir den Kinderarzt Dr. med. Gerhard Hammersen, der seit vielen Jahren in der DS-Baby-Sprechstunde mitarbeitet und dem InfoCenter-Team auch sonst immer gern mit Rat und Tat zur Seite steht (ausführlicher Bericht auf Seite 10 und 11).

Und als wir dann genau pünktlich zum kalten Büfett einladen konnten, hatten wir dies unserer Kollegin Elzbieta Szczebak zu verdanken, die die Moderation der Tagung übernommen hatte und uns charmant, aber immer mit einem Auge auf die Uhr gerichtet, durch das Programm führte.



Frau Elzbieta Szczebak führte durch die Tagung



Dr. Dennis McGuire im Gespräch mit Kinderarzt Dr. Pampel (Kassel)



Die Therapeutinnen aus der Baby-Sprechstunde, Frau Homer-Schmidt und Frau Lohmann, gratulieren Dr. Hammersen zum „Moritz“



Dennis McGuire und Patricia Gifford mit einem Exemplar „ihres“ Buches

Studienwoche im DS-InfoCenter

Fast 100 Anmeldungen für die Studie!

In der Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* berichteten wir von dem besonderen Kongress in Hamburg mit Pablo Pineda und stellten unter dem Titel „Bessere Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom“ die Forschungsarbeit von Prof. André Frank Zimpel vor. Gleichzeitig erschien der Aufruf, an der Untersuchungswoche im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter teilzunehmen. Genau 93 Familien meldeten sich mit ihrer Tochter oder ihrem Sohn an. Das jüngste Kind war vier Monate, der älteste Teilnehmer 34 Jahre.

Die Auftaktveranstaltung bildete ein Vortrag von Prof. Zimpel in Nürnberg, wozu weit mehr als 100 Besucher begrüßt werden konnten.

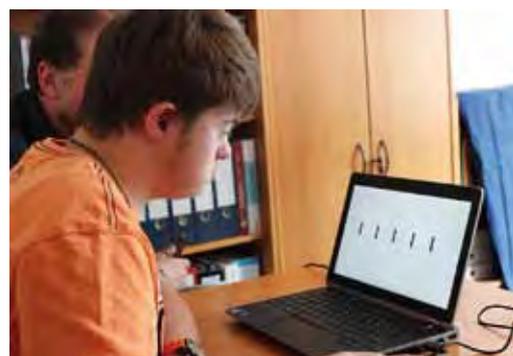
Vom 22. bis 26. April herrschte reger Betrieb im InfoCenter. In drei Räumen wurden die Probanden untersucht, Objektpermanenz, Aufmerksamkeit, Imitation. Manch ein Kind war zunächst vielleicht ein wenig skeptisch – was wird da wohl von mir erwartet? Die meisten waren einfach

nur neugierig, machten hoch konzentriert mit und meinten am Schluss, auf die Frage, wie es war, „cool!“. Die Eltern durften bei den Tests zuschauen und konnten sich vor oder nach der Untersuchung mit den Mitarbeiterinnen vom InfoCenter unterhalten. Eine schöne Gelegenheit, viele unserer Mitglieds-Familien persönlich kennenzulernen.

Insgesamt sollen bei dieser Studie 1000 Personen mit Trisomie 21 untersucht werden. Das bedeutet, dass das Hamburger Forschungsteam noch weitere Stationen in Deutschland geplant hat, es wird u.a. in Mainz, Hannover, Velbert und Berlin „gastieren“, auch sind Testtage in Österreich und in der Schweiz geplant.

Gespannt sind wir alle auf die Ergebnisse, die dann selbstverständlich in *Leben mit Down-Syndrom* publiziert werden.

Am Ende der Woche lautete Prof. Zimpels Kommentar: Wir sind begeistert von der Motivation und die Konzentration der Probanden, wir haben viel Interessantes entdeckt und es hat sehr viel Spaß gemacht. Eine intensive, lehrreiche Woche!



Sontje, Paul und Clara –
alle sind hoch konzentriert bei der Sache



GuK auf Slowenisch!

Guk ist während der letzten zehn Jahre in Deutschland immer weiter verbreitet und gehört inzwischen zum Standardprogramm bei der Sprachförderung von Kindern mit DS.

Aber auch im Ausland werden die Gebärdenkarten bekannter. Frau Etta Wilken hat ihr Konzept schon in Polen, in der Tschechischen Republik oder auch in Slowenien vorgestellt. Dort arbeitete man zunächst mit der deutschen Version, die Wörter wurden einfach mit einer slowenischen Übersetzung überklebt. Das GuK-Material kam jedoch so gut an, dass über eine slowenische Version nachgedacht wurde. Und dazu kam es dann auch tatsächlich: 500 Exemplare der GuK 1-Kartensammlung wurden auf Slowenisch gedruckt und verließen Ende April auf sechs Paletten die Druckerei, auf den Weg nach Ljubljana.

„Moritz 2013“ für den Kinderarzt Dr. Gerhard Hammersen

Lieber Dr. Hammersen,
meine sehr verehrten Damen und Herren,

heute Morgen habe ich in meinen Eingangsworten die DS-Ambulanz für Kinder angesprochen. Hier in Nürnberg haben wir eine solche Anlaufstelle, unsere eigene DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik – sie war gleichzeitig die erste ihrer Art in Deutschland.

Es ist „unsere“ DS-Sprechstunde, weil sie auf Initiative des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters entstanden ist und seitdem von uns organisiert wird. Aber weshalb ausgerechnet in der Cnopf'schen Kinderklinik? Weil es dort einen engagierten Kinderarzt gab, mit einem offenen Ohr für unsere Anliegen, Dr. Hammersen, das waren Sie und das sind Sie immer noch!

Unsere Zusammenarbeit besteht schon lang. Ich habe in alten Ordnern gesucht und tatsächlich einen Brief gefunden, datiert vom Januar 1990, der auf erste Kontakte zwischen unserer Selbsthilfegruppe und der Cnopf'schen Kinderklinik hinweist: Dort bedanken Sie sich für den Rundbrief Nr. 3 vom Winter 1989/1990 und schreiben weiter: *„Die Arbeit Ihrer Selbsthilfegruppe halte ich für dringend erforderlich und für sehr hilfreich, wie mir inzwischen auch von verschiedenen Eltern versichert wurde. Bitte lassen Sie mich wissen, wenn ich Ihnen und Ihrer Selbsthilfegruppe behilflich sein kann.“*

Dass wir tatsächlich so oft bei Ihnen anknöpfen sollten, war damals nicht abzusehen.

In der Anfangszeit unseres Vereins war es ein wichtiges Anliegen, dass Eltern nach der Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom in einem Erstgespräch durch den Arzt eine gute Aufklärung bekämen, darüber, wie das Leben mit diesem Kind aussehen könnte.

Wir hatten dazu Informationen zusammengestellt und wandten uns damit an die Geburtskliniken in unserer Region. Freilich auch an die Cnopf'sche. Und es war u.a.

meine Aufgabe, in der Klinik anzuklopfen und dieses Anliegen vorzubringen.

Für mich war das Neuland und ich traute mich kaum hin, ich hatte Angst, nicht ernst genommen zu werden, auf Unverständnis zu stoßen oder gar abgewiesen zu werden. Was tatsächlich in einigen Kliniken der Fall war.

Nicht jedoch in der Cnopf'schen. Da gab es schon in einem ersten Gespräch, wobei Sie, Dr. Hammersen, mit dabei waren, Verständnis für unser Anliegen. Es entstand die Idee der Zusammenarbeit, vor allem was das Diagnosegespräch betraf. Wir vereinbarten, dass wenn Eltern uns Feedback, (positiv wie auch negativ) gaben über dieses – für sie so wichtige Gespräch –, wir dies Ihnen und Ihren Arzt-Kollegen mitteilen würden, damit Sie dieses Wissen in einem nächsten Aufklärungsgespräch mit einbeziehen konnten.

Es ging dabei um inhaltliche Dinge, Informationen zum Down-Syndrom, was bedeutet das Zusammenleben mit einem Kind mit DS im Alltag, aber auch um menschliche Aspekte: Wie spricht man mit den Eltern? Welche Terminologie wird verwendet? Wie können Ärzte mit Trauer, auch Wut, Unglauben der Eltern umgehen?

Kurz: Wie können die mitteilenden Ärzte das Gespräch so gestalten, dass Eltern nicht mit einem Gefühl zurückbleiben, alles sei aus? Sondern wie können auch positive Perspektiven aufgezeigt werden und was sind dann die positiven Perspektiven? Die Beratung in der Cnopf'schen wurde immer besser, und das Feedback der Eltern, die das Glück hatten, mit ihrem Baby genau dort zu landen, war in der Regel sehr positiv. Die einfühlsame Aufklärung und Beratung erleichterte vielen Familien den Start in dieses ungewisse Leben mit ihren besonderen Neugeborenen.

Lieber Dr. Hammersen, dass diese Beratung so gut klappte, haben wir hauptsächlich Ihrem Engagement zu verdanken.



Auch in anderen Bereichen gab es während der vielen Jahre der Zusammenarbeit einen regelmäßigen Austausch mit den Ärztinnen und Ärzten und der Kinderklinik, Sie haben mich eingeladen, um Vorträge für das medizinische Personal zu halten. Und auf diesem Weg entstand auch die Kooperation mit der Kinderkrankenpflegeschule, wo unsere Mitarbeiterinnen regelmäßig über Down-Syndrom informieren.

Lange Diskussionen hatten wir über die Einrichtung einer DS-Baby-Sprechstunde. Die Idee dazu stammt aus dem Ausland, u.a. aus Kanada und aus den Niederlanden. Es war uns ein großer Wunsch, in Deutschland eine ähnliche Baby-Ambulanz einzurichten. Und wo sonst, wenn nicht in der Cnopf'schen, da war doch praktisch „der Boden schon bereitet“.

Die Umsetzung war jedoch so einfach nicht. Erst nach einem Besuch bei einer DS-Baby-Ambulanz in den Niederlanden – dazu hatte ich Sie überreden können – ging es plötzlich schnell. Januar 2006 waren wir zu Gast in einer Kinderklinik in Den Haag. Auf der Bahnreise zurück meinten Sie: So etwas müsste doch bei uns auch gehen.

Zwei Monate danach, genau am 21. März 2006, am allerersten Welt-DS-Tag, fand die erste DS-Sprechstunde statt! Wieder war ein Meilenstein erreicht.

Die Chnopf'sche stellte die Räumlichkeiten, eine Krankenschwester und Sie als Kinderarzt zur Verfügung. Die Organisation liegt beim InfoCenter, das auch die mitwirkenden Therapeutinnen bezahlt.

Inzwischen sind in Deutschland nach ähnlichem Konzept fünf weitere Ambulanzen entstanden. Es gibt einen Ambulanz-Arbeitskreis, bei dessen jährlichen Treffen die beteiligten Ambulanz-Ärzte, Therapeutinnen und Eltern gemeinsam medizinische Themen diskutieren. Mit deren Unterstützung ist auch unser DS-Checkheft entstanden. Immer sind Sie mit Engagement dabei.

Sie sprachen warme Worte anlässlich der Eröffnung des Deutschen DS-InfoCenters 1998.

Sie wirkten mit bei unserem Film *Down-Syndrom in Bewegung*, als das Filmteam die Arbeit der Sprechstunde filmen sollte.

Sie ließen sich wiederholt von interessierten Journalisten, die über die DS-Ambulanz berichten, interviewen.

Inzwischen besuchten ca. 400 Kinder unsere Sprechstunde, die leider nur einmal monatlich stattfindet, aber ich weiß, auch daran arbeiten Sie ... vielleicht können wir die Sprechstunde bald öfter anbieten?



Freilich ist die Sprechstunde nur eine unter Ihren vielfältigen Aufgaben. Seit vielen Jahren arbeiten Sie als Kinder- und Jugendarzt in der Klinik und sind dort besonders für Ihr Fachwissen im Bereich der Neonatologie und Sonographie geschätzt – auch hier haben Sie häufig Neugeborene mit Trisomie 21 untersuchen und behandeln müssen.

Es hat sich eingebürgert, Ihnen knifflige medizinische Fragen, die wir ab und zu von Eltern bekommen, weiterzuleiten. Diese beantworten Sie jedes Mal ausführlich und kompetent und vergessen auch das „Menschliche“ nicht. Erst vor einigen Wochen antworteten Sie einem beunruhigten, neugebackenen Opa und vergaßen nicht, ihm herzliche Glückwünsche zu schicken, denn, Zitat: *„Schließlich sind Sie gerade Großvater geworden. Ein phantastisches Ereignis, auch wenn es gleich mit Sorgen losgeht und etwas anders läuft, als man sich das vielleicht vorgestellt hat.“*

Umgehend bekamen wir ein großes Dankeschön von diesem Großvater: *„Was für ein guter, liebevoller Service“*, hieß es in seinem Brief. So eine gute und menschliche Beratung stärkt natürlich auch das Ansehen unseres InfoCenters.

Ganz aktuell: Bei unserem neuen Buch, *Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom*, waren Sie ebenfalls gefragt. Sie haben eine ganze Reihe Kapitel Korrektur gelesen und einige Fakten an deutsche Verhältnisse angepasst.

Offiziell sind Sie nun im Ruhestand, wir wissen, dass Sie hie und da kürzertreten, aber nicht was Kinder mit Down-Syndrom betrifft. Im Gegenteil, Sie möchten gerade Ihr Mitwirken in der Sprechstunde erweitern, weil dies eine Ihrer Prioritäten ist. Das schätzen wir sehr.

Der „Moritz“, den wir heute zum zehnten Mal vergeben, geht an Persönlichkeiten, die sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagiert haben.

Lieber Dr. Hammersen, es freut mich sehr, Ihnen diese schöne Bronzefigur – ein kleiner Junge mit Down-Syndrom hat dafür Modell gestanden – überreichen zu dürfen. ■



Mit dem „Moritz“ ehrt das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter regelmäßig eine Persönlichkeit, die sich besonders für das Wohl von Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt hat. Er wurde jetzt zum zehnten Mal vergeben.

Modell gestanden für die schöne Bronzefigur hatte 1996 Moritz, ein kleiner Junge mit Down-Syndrom. Geschaffen wurde sie vom Bildhauer Hanspeter Widrig aus Stein (www.hanspeterwidrig.de).

Seit 1996 wurden folgende Personen ausgezeichnet:

- Prof. Dr. Etta Wilken (1996)
- Dr. Wolfgang Storm (1998)
- Prof. Dr. Ekkehart Paditz (2000)
- Dr. Gisela Höhne und Klaus Erforth (2002)
- Prof. Andreas Hinz und Ines Boban (2005)
- Prof. Dr. Wolfram Henn (2006)
- Prof. Dr. Helmut Singer (2008)
- Inge Henrich (2009)
- Conny Wenk (2011)

Viele Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013



Was hat eine Brüsseler Schulklasse mit einem Wein aus Landau zu tun? Auf den ersten Blick gar nichts. Wie vielfältig das Engagement zum Welt-Down-Syndrom-Tag sein kann, zeigen die Beispiele auf dieser Seite. Und wie schon 2012 haben erfreulicherweise auch in diesem Jahr die großen DS-Verbände und die Bundesvereinigung Lebenshilfe eine gemeinsame Erklärung unterzeichnet, bei der die medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Trisomie 21 im Mittelpunkt steht.



DS-Tag in Brüsseler Schule – Ausstellung und 21-Anstecker für alle Kinder

Zugegeben, wir sind nicht von der schnellen Truppe, aber selbst mit einem guten Monat Verspätung möchten wir Ihnen keinesfalls einen kurzen Bericht von „unserem“ diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tag vorenthalten:

Lena ist mit acht Jahren unsere älteste Tochter und besucht in Brüssel, wo wir seit über zehn Jahren leben, die zweite Klasse einer französischsprachigen Regelschule. Das hat hier Seltenheitswert, im französischsprachigen Belgien setzt sich der Inklusionsgedanke erst langsam und ziemlich mühsam durch, Kinder mit Lern- oder geistiger Behinderung besuchen normalerweise die Sonderschule. Umso glücklicher sind wir, mit Lena den Weg der Inklusion gehen zu können, und das an einer Schule mit einem sehr aufgeschlossenen und offenen Team.

Wir haben Anfang März bei Lenas Klassenlehrerin angefragt, ob sie nicht Lust habe, zum 21. März irgendeine kleine Ak-

tion zur Information und Sensibilisierung zu machen, und haben sie mit Fotos, Lenas Poster Ihrer Posteraktion, ein paar Kinderbüchern zum Thema (wir haben „Albin Jonathan“ für die Klasse ins Französische übersetzt, vergleichbare Kinderliteratur sucht man auf Französisch leider vergeblich, und das Buch ist hier sehr gut angekommen!) und Ansteckern zum Welt-DS-Tag für die ganze Klasse ausgestattet. Und Lenas Lehrerin hat losgelegt: Mit der gesamten Klasse, Lena mittendrin, hat sie eine Fotoausstellung über das Down-Syndrom

auf die Beine gestellt, Titel: La trisomie 21 expliqué a travers la vie de notre Lena (Das Down-Syndrom erklärt anhand des Lebens unserer Lena), durch die dann am 21.3. alle Klassen dieser Schule gelaufen sind – die Kinder aus Lenas Klasse, gekennzeichnet mit dem gelben 21-Anstecker, als „Fachleute“ und Ansprechpartner immer dabei. Es war ein grosser Erfolg, wir haben von allen Seiten positive Rückmeldungen bekommen, Lena selber war mächtig stolzer Mittelpunkt der ganzen Aktion.

Wir sind dankbar für alles, was Sie in Deutschland leisten und holen uns viele wichtige Informationen und Ideen bei Ihnen – von Vielem erzählen wir auch unseren hiesigen Bekannten, die hier nicht über ein so gutes Netzwerk verfügen, und hoffen, so manches auch weitergeben zu können.

Wir freuen uns schon auf den nächsten Welt-Down-Syndrom-Tag und grüßen Sie aus dem fernen Brüssel herzlich,

Annette und Michael Teutsch

Cuvée 21x3 – ein Rotwein mit Herz

Die Winzerfamilie Lorentz aus Landau hat vier ihrer besten Holzfässer aufgemacht und aus Frühburgunder, Merlot, Spätburgunder und Dunkelfelder einen tiefblauen trockenen „Cuvee 21x3“ kreiert. Joachim Kühn entwarf das Etikett, die Druckerei Heidler druckte es kostenlos, und zu guter Letzt beteiligte sich der Abfüllbetrieb Scherr ebenfalls an der Herzenssache – ein besonderer Wein für die besonderen Kinder mit Trisomie 21 zum Welt-Down-Syndrom-Tag! Landauer Restaurants schenken den Wein am 21. März aus.



Eine Flasche kostet 9,20 Euro, drei mal 21 Cent je verkaufter Flasche gehen an die Landauer Elterninitiative 21x3.

Zu beziehen bei Weingut Lorentz in Nußdorf. Internet: www.weingut-lorentz.de

Dass dieser besondere Wein zum Botschafter für besondere Kinder wurde, daran hatten die fünfjährige Conny Reiser und ihre Eltern, die mit der Familie Lorentz befreundet sind, einen großen Anteil. Ursula Reiser ist Ansprechpartner der Elterninitiative, die sich regelmäßig trifft (Tel. 06341/144420, Internet: www.21x3.de)

Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Medizinische Versorgung verbessern

Gemeinsame Erklärung der Down-Syndrom-Organisationen und der Bundesvereinigung Lebenshilfe zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Wertschätzung für Menschen mit Behinderungen, auch für Menschen mit Down-Syndrom zu fördern, ist gemäß Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention Verpflichtung für die Bundesrepublik Deutschland. Der international anerkannte Welt-Down-Syndrom-Tag ist ein guter Anlass, sich daran zu erinnern. Diesem Ziel staatlichen Handelns widerspricht allerdings die Weiterentwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik, die mit dem Bluttest auf Down-Syndrom eine neue Qualität erreicht hat: Ohne die Risiken der Fruchtwasseruntersuchung wird nach dem Down-Syndrom gefahndet. Trägt das Ungeborene ein drittes Chromosom 21, liegt die Wahrscheinlichkeit bei mehr als 90 Prozent, dass es nicht geboren wird.

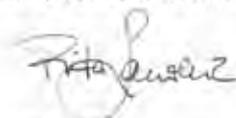
Innerhalb kurzer Zeit haben mehr als tausend Frauen diesen Test durchführen lassen, obwohl sie 1200 Euro und mehr dafür bezahlen müssen; Es scheint eine erschreckende Aussicht, ein Kind mit Down-Syndrom zu erwarten. Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, sehen dies jedoch anders, und erst recht Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Sie gestalten ihr Leben ganz selbstverständlich und sehr unterschiedlich – wie andere Menschen auch. Und sie werden immer älter: eine erste Generation in Deutschland.

Darum wird etwas immer wichtiger, das für andere Menschen Standard ist: eine kompetente und auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete medizinische Versorgung.

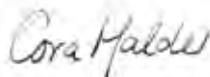
Babies und Kinder mit Trisomie 21 erfahren in Deutschland umfassende medizinische Unterstützung: Viele Kinderärzte engagieren sich innerhalb der Regelversorgung. Darüber hinaus stehen auch fünf interdisziplinäre Down-Syndrom-Ambulanzen den Familien aktuell zur Verfügung. Dies fehlt für Erwachsene und ältere Menschen mit Down-Syndrom. Mit der Einführung der spezialärztlichen Versorgung durch das 2012 dankenswerterweise verabschiedete Versorgungsstrukturgesetz wurde ein Rahmen geschaffen, in dem sich solche Zentren für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom aufbauen lassen.

Damit der Gemeinsame Bundesausschuss in der Beratung der Richtlinien für die spezialärztliche Versorgung dies berücksichtigt und die Ärzteschaft solche Zentren einrichtet, hat das Aktionsbündnis von Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbänden die Verantwortlichen anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages angeschrieben.

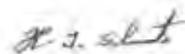
Wir bitten Sie als Abgeordnete des Deutschen Bundestages, dies politisch zu unterstützen und so die Verantwortung für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben und Teil unserer Gesellschaft sind, zu übernehmen.



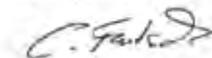
Rita Lawrenz
Geschäftsführerin Arbeitskreis
Down-Syndrom e.V.



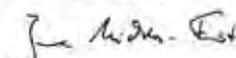
Cora Halder
Geschäftsführerin Deutsches
Down-Syndrom InfoCenter



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



Christian Fritsch
Geschäftsführer
KIDS Hamburg e.V.



Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundesgeschäftsführerin der
Lebenshilfe e.V.



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

Glockenbauwer 57a/b, 26
22602 Saterland
Telefon: 05 21 44 29 98
Telefax: 05 21 94 29 04
aa@down-syndrom.org



Deutsches Down-Syndrom
InfoCenter

Nämerstraße 3
81207 Laut
Telefon: 091 21 98 21 21
Telefax: 091 21 98 21 77
info@ds-info-center.de



Down-Syndrom Netzwerk
Deutschland e.V.

Speyerer Str. 20,
90389 Futh
Telefon: 02 21 46 81 19 88
Telefax: 02 21 91 71 5 25
info@down-syndromnetzwerk.de



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

Louise-Schroeder-Strasse 31
22767 Hamburg
Telefon: 040 3851 67 50
Telefax: 040 3851 75 91
info@kids-hamburg.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Lindauer Platz 75
10117 Berlin
Telefon: 030 2064 11 0
Telefax: 030 2064 11 204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Neue Publikation:

Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Ein medizinischer Ratgeber

Nachdem vor fünf Jahren der erste Band über psychische Probleme bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom erschien, haben die beiden großen DS-Experten Brian Chicoine und Dennis McGuire nun ein zweites Buch geschrieben, in dem die körperlichen Aspekte im Mittelpunkt stehen. Wieder ein hervorragendes Standardwerk und eine absolute Pflichtlektüre für alle, die erwachsene Menschen mit Down-Syndrom begleiten, betreuen und versorgen.

Hauptsache gesund! lautete das Motto unserer medizinischen Tagung am 23. März 2013, bei der das Buch „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“ der Öffentlichkeit vorgestellt wurde. Es war ein passender Rahmen für die Präsentation dieses hervorragenden Standardwerkes.

Mit diesem Buch verfügen wir zum ersten Mal über einen umfassenden medizinischen Ratgeber, in dem gesundheitsrelevante Themen, die Menschen mit Down-Syndrom betreffen (können), im Mittelpunkt stehen.

Während der letzten Jahre wurden in Deutschland verschiedene Bücher zum Thema Trisomie 21 publiziert. Selten handeln sie jedoch von Erwachsenen mit Down-Syndrom und noch seltener geht es um die medizinischen Aspekte bei älter werdenden Menschen. Indessen erhält das DS-InfoCenter gerade zum Thema Gesundheit bei Erwachsenen tagtäglich viele Anfragen. Angehörige oder Betreuer schildern die Probleme psychischer und/oder medizinischer Art, die sie bei der Person mit Down-Syndrom feststellen, und suchen Rat, Informationen, Adressen von Spezialisten oder Kliniken. Häufig sind die Probleme, die angesprochen werden, sehr besorgniserregend und komplex, Hilfe wird dringend benötigt! Leider können wir nur selten weiterhelfen, denn wir verfügen weder über Namen und Adressen von Fachkliniken, in denen man sich mit Down-Syndrom auskennt, noch von Spezialisten, die Erfahrung mit und Interesse an diesen Patienten haben.

Die Problematik ist bekannt, nicht nur in Deutschland, sondern weltweit. Denn die heutige Generation von Menschen mit Down-Syndrom hat eine deutlich höhere Lebenserwartung, entwickelt jedoch, wie andere älter werdende Menschen auch, allmählich die unterschiedlichsten Krankheiten. Da sie heute viel mehr in der Gemeinschaft leben, sind ihre Probleme präsenter. Außerdem nehmen Familien und Betreuer Behauptungen wie „Das gehört zum Down-Syndrom, da kann man nichts machen“ nicht mehr widerspruchslos hin. Sie verlangen gründliche Untersuchungen und eine adäquate Behandlung.

Ärzte sind oft überfordert, weil auch sie nicht auf Fachliteratur oder auf Erfahrungen zurückgreifen können. Ihnen ist in der Regel nicht bekannt, welche gesundheitlichen Probleme beim Down-Syndrom häufiger auftreten, welche Erkrankungen typisch oder auch atypisch sind oder wie Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Beschwerden zusammenhängen können. Die Unsicherheit im Umgang mit den Patienten kommt erschwerend dazu.

Ein flächendeckendes Netz von Ambulanzen oder Polikliniken, in denen Fachleute sich auf die Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom spezialisieren, ist dringend notwendig. In einigen Ländern gibt es bereits solche spezifischen Sprechstunden oder Ambulanzen für diese Patientengruppe.

Versuche, in Deutschland Ähnliches ins Leben zu rufen, sind bis jetzt gescheitert. Einmalig auf diesem Gebiet ist das Adult

Down Syndrome Center of Advocate Lutheran General Hospital in Parke Ridge, Illinois, USA, das schon 1992 seine Arbeit aufnahm. Seit 20 Jahren behandeln die dortigen Spezialisten Menschen mit Down-Syndrom vom Teenageralter an aufwärts. Insgesamt blicken sie zurück auf Erfahrungen mit fast 5000 Patienten zwischen zwölf und 83 Jahren.

Das vorliegende Werk konnte deshalb nur von den Fachleuten aus diesem Zentrum geschrieben werden, da es weltweit keine den beiden Autoren Dr. Brian Chicoine und Dr. Dennis McGuire vergleichbaren Experten gibt. Wir sind ihnen sehr dankbar dafür, dass sie uns an ihren Erfahrungen teilhaben lassen. Dieses Buch ist die beste Wahl für alle, die nicht die Gelegenheit haben, eine DS-Ambulanz zu besuchen.

2006 veröffentlichten Chicoine und McGuire ihr erstes Buch „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“, das in einer deutschen Übersetzung vom DS-InfoCenter 2008 unter dem Titel „Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ herausgegeben wurde. Es befasst sich vor allem mit psychischen Problemen. Das inzwischen mehrfach ausgezeichnete Buch wurde in Down-Syndrom-Kreisen weltweit mit großer Begeisterung aufgenommen.

2010 erschien in den USA ihr zweites Buch, das Nachfolgewerk „The Guide to Good Health for Teens and Adults with Down Syndrome“, das jetzt in deutscher Übersetzung vor Ihnen liegt.

Die beiden Autoren geben darin wertvolle Einblicke in gesundheitliche Probleme,



die bei ihren Patienten häufiger auftreten, und schildern unter anderem medizinische Aspekte, die nur Menschen mit Down-Syndrom betreffen. Es enthält umsichtige und praktische Ratschläge und ist gut verständlich geschrieben. Die respektvolle Art, mit der die Autoren ihre Patienten beschreiben, zeigt, wie ihnen Menschen mit Down-Syndrom ans Herz gewachsen sind, ein Umstand, der ihnen von Angehörigen hoch angerechnet wird.

Mehr als 300 Seiten Informationen über gesundheitliche Probleme bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Die Beschäftigung damit lässt einen nicht kalt und kann unter die Haut gehen. Es werden viele mehr oder weniger ernsthafte Krankheiten beschrieben, aber auch massive gesundheitliche Probleme und psychische Störungen, die damit einhergehen können. Ein ganzes Jahr haben wir, die Übersetzerin und ich als Redakteurin (beide Mütter eines Kindes mit Trisomie 21), uns intensiv mit den Texten befasst. Die vielen Fallgeschichten und Beschreibungen von Krankheitsverläufen haben uns manchmal sehr mitgenommen. Trotzdem sind wir nicht verzweifelt über alles, was sein könnte, sondern eher zuversichtlich. Schon die Tatsache allein, zu lesen, dass das eine oder andere gesundheitliche Problem bei Menschen mit Down-

Syndrom öfter vorkommt, beruhigt. Denn weckt es nicht gleichzeitig die Hoffnung, dass dann auch Behandlungen und Therapien bekannt sind? So wird einem schon ein wenig Unsicherheit und Angst genommen. Wir empfanden es beruhigend zu lesen, welche Lösungen gefunden werden und wie doch manche ernsthafte Erkrankung gut zu behandeln ist, wenn deren Ursache erst einmal gefunden ist, was häufig das größere Problem darstellt. Die Lektüre des Buches führt dazu, dass man als Eltern genauer beobachtet, sensibler auf Änderungen im Verhalten des Kindes achtet und diese mehr ernst nimmt. Ich schätze dieses hervorragende Nachschlagewerk für Eltern, Angehörige, Betreuer und Begleiter von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom als außerordentlich hilfreich ein. Aber auch medizinisches Fachpersonal sollte diese Lektüre ernst nehmen, es gibt kein anderes vergleichbares und so umfassendes Werk, auf das es zurückgreifen könnte.

Mein Dank gilt in erster Linie Patricia Gifford, die die Übersetzung (wie schon beim ersten Buch) dieses umfangreichen Werkes übernommen hat. Danken möchte ich an dieser Stelle außerdem Melanie Cromwell, die sie dabei unterstützt hat und für die beiden letzten Kapitel verantwortlich war, weiter Dr. med. Gerhard Hammer-

sen, der Orthopädin Ruth Kamping und Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz für das Korrekturlesen verschiedener Kapitel und ihre Hinweise auf in Deutschland möglicherweise andere Therapieverfahren. Damit wurde das Buch, so gut wie irgend möglich, an die deutschen Verhältnisse angepasst.

Ich hoffe, dass dieser medizinische Ratgeber allen, denen das Wohlbefinden von Menschen mit Down-Syndrom ein Herzensanliegen ist, als Leitfaden dienen kann.

Cora Halder
(Aus dem Vorwort)

Und schon aus den Kapitelüberschriften des Buches lässt sich auf die enorme Vielfalt der behandelten Themen schließen:

- Down-Syndrom-spezifische Verhaltensweisen und gesundheitliche Probleme – Zusammenhänge verstehen
- Gesundheitsförderung zu Hause und in der Gemeinschaft
- Gesundheitsvorsorge in der Arztpraxis
- Allgemeine gesundheitliche Aspekte
- Das Zusammenspiel von körperlicher und psychischer Gesundheit
- Haut- und Nagelerkrankungen
- Erkrankungen im Bereich Hals, Nase und Ohren sowie Zahnprobleme
- Augenerkrankungen und Sehstörungen
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Asthma, Husten und sonstige Atemwegserkrankungen
- Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts und der Leber
- Urologische Erkrankungen
- Orthopädische Erkrankungen
- Maligne Tumoren und Systemerkrankungen
- Schilddrüsenerkrankungen und Diabetes
- Gynäkologische Aspekte
- Epilepsien, Kopfschmerzen und sonstige neurologische Erkrankungen
- Schlafstörungen
- Die Förderung einer gesunden Sexualität und Schutz vor sexuellem Missbrauch
- Die Alzheimer-Krankheit und der Verfall der geistigen Leistungsfähigkeit
- Stationäre Pflege und Versorgung
- Langfristiger Erhalt von Gesundheit und Wohlbefinden
- Patientenverfügung

Eine Ambulanz für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Ein Überblick über 20 Jahre Erfahrung

TEXT: BRIAN CHICOINE, DENNIS MCGUIRE, ERIN DOMINIAC, JANET BILODEAU, LAURA CHICOINE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Das Lutheran General Adult Down Syndrome Center wurde im Januar 1992 eröffnet, um Erwachsenen mit Down-Syndrom eine umfassende primärmedizinische Nahversorgung anzubieten. 20 Jahre später wird dieser multidisziplinäre Ansatz bei unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnissen der Patienten immer noch wirkungsvoll umgesetzt. Daten über die Qualität der Versorgung und die Patientenzufriedenheit fließen in die kontinuierliche Weiterentwicklung der Ambulanz ein.

Im April 1994 veröffentlichte das US-amerikanische Fachjournal *Mental Retardation* einen Artikel mit dem Titel „Entwicklung einer Klinik für Erwachsene mit Down-Syndrom“, in dem die Entwicklung der Ambulanz und die Arbeit der ersten Zeit am Lutheran General Adult Down Syndrome Center (ADSC) erörtert und das an der Ambulanz bestehende Modell zur medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit Down-Syndrom beschrieben wurden (Chicoine, McGuire, Hebein, & Gilly, 1994).

In diesem Artikel wird kurz über das Entstehen der Ambulanz berichtet und die Weiterentwicklung sowie die Erweiterung ihres Angebots innerhalb der vergangenen 20 Jahre beleuchtet. Ebenfalls werden die Maßnahmen erläutert, die eingesetzt wurden, um den fortschreitenden Bedürfnissen und Anforderungen von Patienten und Familien gerecht zu werden. Ein weiteres Ziel dieses Artikels ist die Beantwortung zweier Fragen, die den Mitarbeitern des Adult Down Syndrome Center häufig gestellt werden:

- Wie ist die Ambulanz entstanden?
- Wie kann dieses Konzept an die Bedürfnisse und die Möglichkeiten von anderen Gruppen angepasst werden, die ebenfalls eine DS-Ambulanz einrichten möchten?

So fing es an

Die Entwicklung des Adult Down Syndrome Center wurde hauptsächlich von Eltern der National Association for Down Syndrome (NADS) vorangetrieben, einer von Eltern verwalteten Selbsthilfegruppe, die die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien im Großraum Chicago vertrat. Auf Grund der Unzufriedenheit von vier Mitgliedsfamilien mit der begrenzten Anzahl an medizinischen An-

sprechpartnern für ihre erwachsenen Kinder mit Down-Syndrom ermittelte die NADS anhand einer Umfrage unter ihren Mitgliedern den Bedarf an psychosozialer und medizinischer Versorgung.

Die Mitglieder gaben eine Reihe von gewünschten Angeboten an, unter anderem eine schneller verfügbare medizinische Versorgung sowie gesundheitliche Vorsorgeuntersuchungen, Fachärzte für medizinische Probleme und Fachleute für die psychische Gesundheit, die Erfahrung mit der Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom haben, außerdem Unterstützung bei dem Übergang von der kinderärztlichen Versorgung zur Erwachsenenmedizin. Die Teilnehmer an der Umfrage äußerten zudem Bedenken in Bezug auf finanzielle Themen und den Mangel an Arbeitsplätzen sowie Freizeitmöglichkeiten außerhalb der Schule.

Die NADS wertete die Umfrage aus und richtete ein Stipendium für eine Facharztweiterbildung ein, im Rahmen derer Familien mit Erwachsenen mit Down-Syndrom medizinische und psychosoziale Beratungen angeboten wurden. Das Family Study and Service Program, ein medizinisches Programm der Abteilung Developmental Disabilities der University of Illinois in Chicago, stellte diese Leistungen zur Verfügung.

Die Ergebnisse der Umfrage und die Erfahrungen des Studiengangs für Familienstudien- und Familienservices ergaben, dass eine Ambulanz mit einem umfassenden Angebot für Erwachsene mit Down-Syndrom benötigt wurde. Im Jahre 1990 erklärte sich die Abteilung für Familienmedizin am Lutheran General Hospital bereit, eine solche Ambulanz mit zu entwickeln. Im Januar 1992 wurde der erste Patient im Adult Down Syndrome Center behandelt.

Die Ambulanz heute

Am Anfang fanden die Termine nur an zwei Vormittagen im Monat statt. Mittlerweile ist die Ambulanz durchgehend ganztägig geöffnet, und die Patienten werden nicht nur dort, sondern auch in ihren Wohneinrichtungen, zu Hause, in Pflegeheimen und am Arbeitsplatz behandelt. Seit 1992 waren dies über 5000 Patienten. 2010 lag die Zahl der Patiententermine an allen Orten insgesamt bei 7554. Die Erfahrungen und Erkenntnisse mit den ersten vier Patienten flossen vor 20 Jahren in die Entstehung und die Entwicklung des Modells ein, auf dem die Ambulanz basiert. Dieses Modell wurde stetig weiterentwickelt, um den gewachsenen Anforderungen durch unterschiedliche Patientenbedürfnisse gerecht zu werden.

Die Ambulanz wurde eigentlich mit dem Ziel eröffnet, die bereits bestehende medizinische Versorgung durch die Hausärzte zu ergänzen. Kurz nach der Eröffnung wurde jedoch klar, dass die Familien von uns auch eine hausärztliche beziehungsweise eine Primärversorgung wünschten. Zudem lag die ursprüngliche Altersgrenze bei 18 Jahren, viele Eltern berichteten jedoch, dass die Kinderkliniken und die Kinderärzte auch Probleme, die Jugendliche betrafen, nicht adäquat behandeln konnten, sodass wir die Altersgrenze auf zwölf Jahre absenkten. Zu diesen Problemen gehörten zum Beispiel die Chancen und die Herausforderungen bei der Inklusion in Schulen und bei Freizeitaktivitäten.

Zu der Weiterentwicklung der Ambulanz gehört auch die sogenannte „out-of-state policy“, der gründliche Abwägungen und lange Diskussionen vorausgingen. Die Ambulanz akzeptiert keine neuen Patienten mehr, die nicht im Bundesstaat Illinois leben. Personen, die nicht in Illinois leben,

aber bereits Patienten waren, werden natürlich weiterbehandelt. Ein wesentlicher Bestandteil unserer erfolgreichen Patientenversorgung in unserer Ambulanz ist die Entwicklung einer fortdauernden und beständigen Beziehung zu unseren Patienten, ihren Familien und ihrem Umfeld. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass es deutlich schwieriger ist, diese Beziehungen aufrechtzuerhalten, wenn die Patienten von weit her kommen, weil wir ihnen dann nicht den vollen Umfang an medizinischer und psychosozialer Versorgung bieten konnten.

Einige der Grundsätze, auf denen das Modell des Adult Down Syndrome Center basiert, sind:

- Gesundheit ist mehr als das Nichtvorhandensein von Krankheit. Es ist ein Gefühl von körperlichem, psychischem und geistigem Wohlbefinden.
- Die Entwicklung eines Verständnisses davon, wie körperliche Erkrankungen psychische Probleme begünstigen.
- Die Untersuchung der Patienten unter Berücksichtigung dieses Zusammenwirkens ist wesentlich für eine qualitativ gute Patientenversorgung.
- Das Leitbild der Ambulanz ist die Verbesserung des Wohlbefindens von Erwachsenen mit Down-Syndrom durch eine umfassende, ganzheitliche, Umfeld-basierte gesundheitliche Versorgung, die von einem multidisziplinären Team ausgeführt wird.

Wie bereits erwähnt, war das ursprüngliche Ziel der Ambulanz, die bestehende gesundheitliche Versorgung durch ortsansässige Haus- und Fachärzte zu ergänzen. Einige Familien äußerten jedoch den Wunsch nach hausärztlicher beziehungsweise Primärversorgung.

Unsere Patienten nutzen die Ambulanz jetzt auf drei verschiedene Weisen, je nach ihren individuellen Bedürfnissen. Manche Patienten kommen zur hausärztlichen Versorgung in die Ambulanz. Andere Patienten haben einen Hausarzt an ihrem Wohnort und kommen einmal jährlich für einen allgemeinen Check-up zu uns. Die dritte Gruppe sind die Patienten, die ebenfalls einen Hausarzt an ihrem Wohnort haben, einmal jährlich in der Ambulanz durchgecheckt werden und zu Nachfolge- und Nachsorgeuntersuchungen auf Grund spezifischer gesundheitlicher Probleme in die Ambulanz kommen. Meist sind dies Probleme aus dem psychosozialen Bereich.

Bei allen Patienten ist jedoch das Zusammenwirken zwischen körperlicher und psychischer Gesundheit ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung im Adult Down

Syndrome Center. Eine Umfrage über die verfügbaren Leistungen für Menschen mit Down-Syndrom ergab, dass die Ambulanz das einzige medizinische Zentrum in den USA ist, das speziell für die Primärversorgung von Menschen mit Down-Syndrom konzipiert wurde.

Es ist wichtig anzumerken, dass das vom Adult Down Syndrome Center entwickelte Konzept für eine fachgebietsübergreifende Ambulanz sicherlich nicht das einzige ist. Andere Kliniken wurden eingerichtet, und unterschiedliche Modelle entwickelt, die auf den folgenden fünf Fragen basieren:

- Werden medizinische Leistungen der Primärversorgung und/oder fachärztliche Leistungen angeboten?
- Werden nur Menschen mit Down-Syndrom oder auch Menschen mit anderen geistigen Beeinträchtigungen behandelt?
- Ist die Klinik an eine Universität, ein öffentliches Krankenhaus oder eine sonstige Klinik angebunden?
- Werden auch psychische Erkrankungen behandelt?
- Wie sieht die Zusammenarbeit mit Elterninitiativen oder Selbsthilfegruppen aus?

Das Team der Ambulanz

Das Team im Adult Down Syndrome Center setzt sich wie folgt zusammen: zwei Ärzte, eine Krankenschwester mit medizinischer Zusatzausbildung, eine examinierte Krankenschwester/Praxisleiterin, eine examinierte medizinische Assistentin und eine Krankenpflegehelferin, die alle medizinische Tätigkeiten übernehmen; ein Sozialpädagoge mit Doktorgrad, der psychosoziale Leistungen anbietet, eine Ernährungsberaterin, zwei Patientenfürsprecher; eine Fachkraft für externe Kommunikation; eine Patientenvertreterin, die Termine vergibt und an der Rezeption tätig ist, sowie eine Praxismanagerin, die alle von der Ambulanz angebotenen Leistungen koordiniert. Die Ambulanz wird verwaltungstechnisch von der Advocate Medical Group und dem Development Office unterstützt, das für die Beschaffung von Finanzmitteln und Spendenaktionen zuständig ist.

Ein Besuch in der Ambulanz

Vor dem Erstbesuch erhalten die Eltern oder die Betreuer des Patienten einen Fragebogen zur medizinischen und sozialen Vorgeschichte sowie eine Erklärung zur Schweigepflichtentbindung, damit für die Anamnese bedeutende Informationen eingeholt werden können. Während des Besuchs in der Ambulanz beurteilt einer der

Ärzte oder die Krankenschwester mit der medizinischen Zusatzausbildung den körperlichen Gesundheitszustand des Patienten, erstellt eine umfassende Anamnese, führt eine körperliche Untersuchung sowie weitere Vorsorgeuntersuchungen durch oder ordnet sie an. Diese Informationen werden in unseren elektronischen Krankenakten gespeichert, die in einem Format vorliegen, das speziell auf Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom zugeschnitten ist.

In der Ambulanz können Impfungen durchgeführt werden, und die direkte Nähe zum Lutheran General Hospital ermöglicht es uns, Blutuntersuchungen, Untersuchungen des Hörvermögens, Röntgenaufnahmen und sonstige Laboruntersuchungen schnell und einfach durchzuführen. Ein Termin mit einer Ernährungsberaterin ist ebenfalls möglich. Bei einem Besuch in der Ambulanz findet zudem ein Termin mit einem Sozialarbeiter und dem psychosozialen Team statt, das psychosoziale Themen und Anliegen speziell von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht. Der Sozialarbeiter erfasst Informationen vom Patienten sowie von den begleitenden Familienmitgliedern und Betreuern über seinen Alltag, Kommunikationsmethoden, soziale Fähigkeiten und Unterstützung sowie weitere dazugehörige Informationen.

Zum Abschluss des Besuches werden entsprechende Folgetermine vereinbart. Ein umfassender Bericht wird an die Patienten und ihre Familien, die Betreuer und sonstige Personen geschickt, die an der Betreuung des Patienten beteiligt sind.

Patient-Centered Medical Home

Ziel des Adult Down Syndrome Centers ist es, Primärversorgung zu leisten, weitere Behandlungen zu koordinieren und die Kommunikation mit allen Beteiligten aufrechtzuerhalten, sowie Patienten, Familien und ihr Umfeld mit Informationen zu versorgen. Das Team der Ambulanz bemüht sich, die Philosophie des „patientenzentrierten medizinischen Zuhause“ (patient-centered medical home) umzusetzen. Dies beinhaltet ein Versorgungsmodell, das eine starke Beziehung zwischen Patient und Arzt aufbaut, der die Beteiligung von weiteren qualifizierten medizinischen Fachleuten organisiert und koordiniert.

Das „medizinische Zuhause“ ist dabei nicht nur ein Ort, sondern stellt die auf gegenseitigem Respekt basierende Beziehung zwischen Familie und medizinischem Fachpersonal dar.

Individuelle Versorgung

Das Adult Down Syndrome Center ist bestrebt, seinen Patienten, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom, eine gesundheitliche Versorgung anzubieten, die speziell auf sie zugeschnitten ist. Einige Ziele der Ambulanz sind:

- so viel Versorgung anzubieten wie nötig und nutzbringend, aber nicht mehr
- überflüssige Leistungen zu vermeiden
- unnötige Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden, die keinen gesundheitlichen Nutzen bringen und stattdessen mit unnötigen Risiken einhergehen.

Die Empfehlung der Ambulanz in Bezug auf **Darmkrebsvorsorge** bei Erwachsenen mit Down-Syndrom ist ein gutes Beispiel für die Umsetzung dieser Ziele. Bei der Durchschnittsbevölkerung wird Menschen ab 50 Jahren eine Darmkrebsvorsorgeuntersuchung in Form einer Darmspiegelung (Koloskopie) empfohlen. Diese Altersgrenze wird herabgesetzt, wenn es in der Familie Personen mit Darmkrebs oder Darmpolypen, entzündlichen Darmerkrankungen oder bestimmten genetischen Belastungen gibt, die Darmpolypen begünstigen. Die allgemeinen Empfehlungen besagen also daher, dass viele der im Adult Down Syndrome Center behandelten Erwachsenen mit Down-Syndrom sich eigentlich einer Darmkrebsvorsorgeuntersuchung unterziehen sollten.

Studien, die diesen Empfehlungen zugrunde liegen, werden im Allgemeinen jedoch nicht an Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt. Extra Studien an diesem Personenkreis bedürfen einer besonderen Prüfung durch das International Review Board, was den Aufwand deutlich vergrößern würde.

In Anbetracht der Daten und der Erfahrungen aus 20 Jahren Adult Down Syndrome Center empfehlen wir keine Darmspiegelungen zur Darmkrebsvorsorge bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. (Wohlgemerkt: Diese Empfehlung bezieht sich auf **Vorsorgeuntersuchungen**. Wenn es abnorme Befunde gibt oder Symptome auftreten, sollte natürlich eine diagnostische Darmspiegelung erfolgen.).

Die Ambulanz ist zu folgenden Erkenntnissen gelangt: *Die Inzidenz von Darmkrebs ist bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich niedriger. Im Allgemeinen treten solide Tumoren (einschließlich Darmkrebs) bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig auf (Hill et al, 2003). Die meisten Menschen mit Down-Syndrom müssen für eine Koloskopie stark sediert werden, manche benötigen eventuell eine Vollnarkose, wobei je-*

doch das Risiko von Komplikationen durch die Narkose deutlich erhöht ist.

Diese Erfahrungen deuten darauf hin, dass das Risiko einer Vorsorge-Koloskopie den Nutzen dieser Untersuchung überwiegt. Da die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ansteigt, ist es natürlich möglich, dass die Inzidenz von Darmkrebs ebenfalls ansteigt. Sollte dieser Fall sein, muss diese Empfehlung entsprechend angepasst werden. Zum jetzigen Zeitpunkt jedoch scheint der Verzicht auf eine Koloskopie oder eine sonstige Vorsorgemethode die bessere Alternative zu sein.

Die Ambulanz prüft zurzeit weitere mögliche Änderungen bei Empfehlungen von Untersuchungen und Behandlungen von Erkrankungen, die bei Erwachsenen mit Down-Syndrom selten auftreten, wie die koronare Herzkrankheit, Brustkrebs und Prostatakrebs. Es werden ebenfalls Änderungen der Vorsorgeempfehlungen für die Mammographie, Cholesterin-Bestimmungen und den PSA-Test in Betracht gezogen.

Die Selbstfürsorge

Ein wichtiger Bestandteil des patientenzentrierten „medizinischen Zuhauses“ ist die Förderung der Selbstfürsorge. Das Adult Down Syndrome Center fördert Selbstfürsorge durch:

- die Bereitstellung von speziell angepassten Patienten-Schulungsmaterialien
- die Unterstützung von Patienten bei der Entwicklung von Zeitplänen für eine gesunde Lebensführung.

Dies kann zu Beginn eine große Herausforderung darstellen, sobald Menschen mit Down-Syndrom aber eine Fertigkeit zur Selbstfürsorge erlernt haben, führen sie sie im Allgemeinen zuverlässig aus und sind stolz darauf, dies alleine zu bewältigen. Die Ambulanz hat festgestellt, dass dies durch den Wunsch, selbstständig zu sein sowie das Bedürfnis von Ordnung und Wiederholung und das gute visuelle Gedächtnis, das die meisten Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom haben, unterstützt wird.

Der Einsatz von Bildern, Zeitplänen, Listen, Kalendern und anderen visuellen Hilfen kann die Entwicklung und die Durchführung von gesunden Verhaltensweisen fördern. Eine abendliche Routine kann zum Beispiel mit Hilfe eines bebilderten Zeitplans eingeübt und durchgeführt werden. Dies funktioniert am besten, wenn das Foto die Person selbst zeigt, während sie die besagte Aktivität ausführt. Hilfreich ist natürlich auch, wenn die Person selbst an der Erstellung des Zeitplans beteiligt ist.

Solche visuellen Hilfsmittel werden auch erfolgreich als Lehrmittel für Personen mit Down-Syndrom eingesetzt, zum Beispiel wenn die Durchführung einer glutenfreien Ernährung erlernt werden soll. Menschen mit Down-Syndrom erkranken nämlich häufiger an Zöliakie als andere, weshalb uns die Bereitstellung von leicht verständlichen und zugänglichen Informationen zu diesem Thema wichtig erscheint. Bebilderte Bücher über glutenfreie Ernährung können Menschen mit Down-Syndrom dabei unterstützen, geeignete und gesunde Lebensmittel auszuwählen.

Praktische Lernsituationen haben sich in der Ambulanz ebenfalls als wirkungsvoll erwiesen. So wurde im ADSC zum Beispiel ein Workshop für gesunde Ernährung angeboten. Zu jedem Treffen brachten die Teilnehmer ihr eigenes Abendessen mit. Die Mahlzeiten wurden gemeinsam eingenommen und danach wurde über gesunde Ernährung gesprochen. Bei den ersten Treffen brachten die meisten Teilnehmer Fastfood mit vielen Kalorien und geringem Nährwert mit. Im Laufe der Treffen wurden die mitgebrachten Mahlzeiten zunehmend gesünder.

Ein Blick in die Zukunft: Herausforderungen und Ziele

Das Aufbringen von finanziellen Mitteln stellt nach wie vor die größte Herausforderung für die Ambulanz dar. Nur 50 Prozent der jährlichen Ausgaben werden von den Kassen übernommen. Der Rest muss über Spenden finanziert werden.

Zusätzlich zur Bereitstellung von lokalen, für jeden zugängliche, primärmedizinischen Dienstleistungen, ist ein weiteres Ziel der Ambulanz, Möglichkeiten zu finden, andere Gesundheitsversorger und Menschen, die weiter weg wohnen, über Videokonferenzen, Smartphone-Apps und sonstige elektronische Mittel zu unterstützen. Im Oktober 2010 erhielt das Adult Down Syndrome Center staatliche Fördermittel, um eine größere Einrichtung bauen zu können.

Wir im Adult Down Syndrome Center hoffen, dass diese Veränderungen und Verbesserungen die Versorgungsqualität in unserem Center und an anderen Orten, die Erwachsene mit Down-Syndrom versorgen, weiter voranbringen wird. ■

Quelle: Festschrift zum 20. Jahrestag der Eröffnung des Adult Down Syndrome Center im Advocate Lutheran General Hospital der Advocate Medical Group, Januar 2012

Schlafapnoe und Down-Syndrom

Eine Maske für Ipek

TEXT: GERT DE GRAAF ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Schlafapnoe kommt bei Menschen mit Down-Syndrom häufig vor. Leider wird dies oft nicht erkannt. Eine unbehandelte Schlafapnoe jedoch kann allmählich zu großen gesundheitlichen Problemen führen. Deshalb sollte eine Schlafapnoe behandelt werden. Eine Maske, die während des Schlafs den Luftdruck regelt, kann dabei sehr erfolgreich eingesetzt werden. Dies ist auch bei Menschen mit Down-Syndrom möglich, obwohl es einiges an Kreativität und Durchhaltevermögen braucht, um sie daran zu gewöhnen. Dieser Erfahrungsbericht erschien in der Zeitschrift Down+Up der niederländischen Stichting Down-Syndrom.

Das Interview mit Meral, der Mutter von Ipek (19 Jahre), und mit einem Team des Amsterdamer Sint Lukas Krankenhauses, das Ipek begleitet, führte Gert de Graaf.

Meral Arslan ist die Mutter von Ipek. Sie erzählt über die Schlafapnoe ihrer Tochter: Schon seit vielen Jahren wachte Ipek nachts ab und zu auf, aber wir dachten uns nichts dabei, es schien nichts Ernsthaftes zu sein. Im letzten Sommer jedoch wachte Ipek plötzlich einige Mal schwer atmend und in Panik auf. Es sah fast so aus, als ob sie erstickte. Ipek hat ein Herzproblem und ich nahm an, dass es vielleicht dadurch verursacht wurde. Wir gingen zum Hausarzt, dann zum Kinderarzt und Ipek wurde ins Krankenhaus überwiesen und musste dort eine Nacht lang zur Observation bleiben. Es stellte sich heraus, dass sie eine schwere Apnoe hatte.

Ich hatte schon vor langer Zeit festgestellt, dass Ipek häufig im Sitzen schlief, ganz nach vorne gebeugt mit dem Kopf auf den Füßen. Ich wusste nicht, weshalb. Jetzt weiß ich, dass es mit der Apnoe zu tun hat. Die Untersuchung im Schlaflabor zeigte, dass wenn sie in dieser Haltung schläft, sie nur dreimal in einer Stunde durch einen Atemaussetzer wach wird, weil ihre Zunge dann nicht im Weg ist. Wenn sie auf der Seite schläft, passiert dies wohl 40 Mal und auf dem Rücken liegend wacht sie bis zu 60 Mal in einer Stunde auf! Wir haben die Schlafuntersuchung daheim wiederholt mit dem gleichen Ergebnis. Sie leidet wahrscheinlich schon länger an Apnoe, aber erst im letzten Sommer wurde es so richtig schlimm. Vielleicht auch weil sie in der Zeit sehr an Gewicht zugenommen hatte, von 54 kg auf 62 kg. Wir bekamen Angst, dass sie bei einer solchen schwergradigen Form von

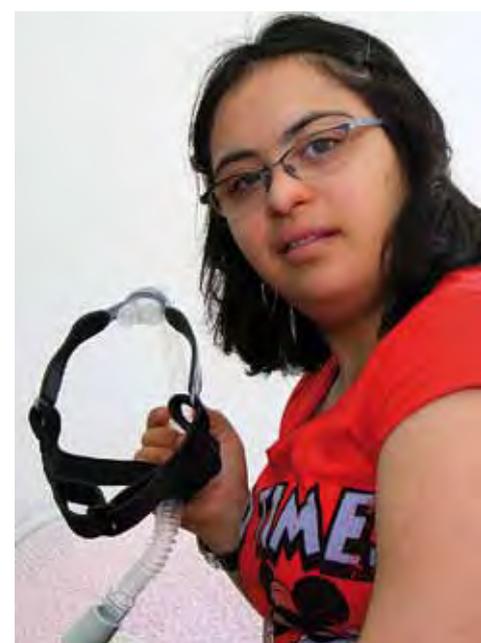
Schlafapnoe irgendwann vielleicht gar nicht mehr aufwacht.

Sich an die Maske gewöhnen – Nicht einfach!

Die Behandlung sollte darin bestehen, dass Ipek nachts eine Maske trägt, mit der kontinuierlich Atemluft (Umgebungsluft) mit einem leichten Überdruck zugeführt wird. Dies bewirkt, dass die Atmung nach dem Ausatmen nicht ins Stocken gerät. Meral Arslan erzählt weiter, dass es nicht einfach war, Ipek an die Maske zu gewöhnen. Zunächst wollte sie die Maske gar nicht tragen. Auch wollte sie von niemandem im Krankenhaus angefasst werden. Der Lungenarzt hat uns jedoch erklärt, dass die Maske zwingend notwendig sei, andernfalls müsste Ipek am Kiefer operiert werden, um für ihre Zunge Platz zu schaffen. Es handelt sich dabei um eine sehr schwere Operation, mit unsicherem Ausgang. Der Arzt und die Pflegekraft empfahlen uns, Ipek allmählich und ganz vorsichtig an die Maske zu gewöhnen. Als ersten Schritt hat Ipek dann die Maske einfach zu Hause nach der Schule und ohne Überdruck einige Minuten aufgesetzt. Ich habe es vorgemacht, um zu zeigen, dass es etwas Harmloses ist. Auch ihre beide Schwestern halfen mit und erklärten und zeigten Ipek, wie es funktioniert. Als Ipek die Maske dann auch selbst probierte, wurde sie sehr gelobt und durfte als Belohnung mit ihren Schwestern kleine Modeschmuckteile kaufen. Diese liebt sie nämlich sehr. Nach einigen Tagen trug sie die Maske zehn Minuten, dann eine halbe Stunde,

immer noch ohne Luftdruck. Der nächste Schritt war dann, die Maske mit Druck zu probieren, zwei Minuten, zehn Minuten, eine halbe Stunde. Irgendwann hatten wir es geschafft, Ipek ging mit der Maske ins Bett und behielt sie die ganze Nacht auf. Sie hat verstanden, dass sie, wenn sie die Maske nicht akzeptiert, operiert werden müsste, und das wollte sie ja ganz und gar nicht. Das war wohl die ausschlaggebende Motivation, es doch lieber mit der Maske zu versuchen.

→





Was ist Schlafapnoe?

Schlafapnoe wird definiert als vollständiger Atemstillstand während des Schlafs. Dadurch sinkt der Sauerstoffgehalt im Blut und der Kohlendioxidgehalt steigt an (mehr als bei normalem Schlaf) oder es wird nur die Schlafarchitektur, das heißt die normale rhythmische Abfolge der Schlafstadien, gestört (sogenannte Arousalstörung). Die Atempausen dauern meist zehn bis 20 Sekunden an, können aber sogar bis zu 120 Sekunden lang dauern. Bei schwerer Schlafapnoe hat die Person über 500 Atemstillstände pro Nacht. Die Atempausen führen dazu, dass die Person aufwacht und sich dadurch ihre Atemwege weiten, ohne sich allerdings dessen bewusst zu sein, dass sie wach wird. Auf Grund des schnellen Schlaf-Wach-Zyklus ist die Qualität des Schlafes sehr schlecht, sodass Erholungseffekte fehlen – mit dem Ergebnis deutlicher Tagesmüdigkeit. Die Sauerstoffsättigung des Blutes ist wiederholt zu niedrig und der REM-Schlaf ist unzureichend.

Bei der Schlafapnoe werden zwei Hauptformen unterschieden. Die am häufigsten auftretende Form ist die obstruktive Schlafapnoe, die durch eine Verengung der Atemwege verursacht wird. Die Person versucht weiterhin zu atmen, aber die Verengung verhindert das Strömen der Luft in die und aus den Lungen heraus. Bei Menschen mit Down-Syndrom tritt diese Form der Schlafapnoe am häufigsten auf. Die etwas seltenere Form der Schlafapnoe ist die nicht obstruktive (zentrale) Schlafapnoe. Bei dieser Form besteht eine Störung im Gehirn beziehungsweise im Atemzentrum. Die Atemwege der Person sind geöffnet und die Muskelfunktion ist normal, aber der Atemtrieb fehlt und das Gehirn löst schließlich eine Weckreaktion aus, damit der Schlafende kräftig Luft holt. Eine der Schlafapnoe ähnliche Erkrankung ist die Hypopnoe, bei der die Person auf Grund von Atemwegseinengungen wie vergrößerten Mandeln eine geringere Sauerstoffsättigung hat, die Atmung während des Schlafes aber nicht vollständig aussetzt.

Schlafapnoe wird immer häufiger als Ursache schwerer gesundheitlicher Probleme und sogar als Todesursache anerkannt. Über ein Prozent der Durchschnittsbevölkerung ist betroffen, wobei die Zahl bei der älteren Bevölkerung deutlich höher liegt. Ungefähr vier Prozent aller Männer im mittleren Alter leiden unter einer obstruktiven Schlafapnoe. Frauen sind deutlich weniger betroffen. Bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom kommt die Schlafapnoe häufig vor und auch Kinder und Jugendliche sind davon betroffen.

Risikofaktoren, die eine Schlafapnoe begünstigen

Adipositas ist einer der Hauptrisikofaktoren für eine obstruktive Schlafapnoe. Es sei jedoch auch gesagt, dass viele Personen mit Adipositas keine Schlafapnoe haben und dass nicht alle Menschen mit Schlafapnoe adipös sind. Häufig erhöhen jedoch Erkrankungen das Risiko einer Schlafapnoe, die mit einer Verengung der oberen Atemwege einhergehen. Bei solchen Erkrankungen sind der weiche Gaumen, das Gaumenzäpfchen, die Mandeln, die Polypen oder die Zunge verdickt, es befinden sich Fettablagerungen im Bereich der Atemwege oder es bestehen sonstige anatomische Veränderungen.

Auf Grund der folgenden Faktoren haben Menschen mit Down-Syndrom ein höheres Risiko, eine obstruktive Schlafapnoe zu entwickeln:

- ein relativ kleines Mittelgesicht und eine relativ große Zunge; beide anatomischen Besonderheiten begünstigen eine Verengung der Atemwege,
- engere Nasengänge und verengte Atemwege unterhalb des Rachens (des Bereiches hinter Nase und Mund, einschließlich Hals),
- chronische Entzündung der Nasengänge und vergrößertes Lymphgewebe (einschließlich der Mandeln und der Polypen),
- allergisch bedingte Schleimhautschwellungen in der Nase,
- Adipositas,
- verringerter Muskeltonus im Rachen (der Muskeltonus im Rachen bestimmt, inwieweit die Atemwege offen gehalten werden können).

Um eine Schlafapnoe sicher diagnostizieren zu können, muss der Patient eine Nacht in einem Schlaflabor verbringen. Während der Schlafuntersuchung werden Augenbewegungen und die Muskelspannung aufgezeichnet. Gleichzeitig werden eine Elektroenzephalographie (EEG) zur Messung der Gehirnströme sowie eine Elektrokardiographie (EKG) zur Messung der elektrischen Aktivität im Herzen durchgeführt. Ebenso werden Atembewegungen sowie der Luftstrom durch Nase und Mund und die Sauerstoffsättigung des Blutes gemessen.

Im Schlaflabor werden Elektroden und sonstige Messvorrichtungen an verschiedenen Körperstellen des Patienten befestigt. Der Patient wird dann gebeten, in einem Bett einzuschlafen. Im Nebenraum überwacht das medizinische Personal den Schlaf und zeichnet die Daten aus den Messungen auf.

Quelle: Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Mehr Energie

Ipek selbst erzählt uns (Interviewer und Fotografen), dass es nun gar kein Problem mehr ist, mit der Maske zu schlafen. Sie zeigt uns, wie das funktioniert, legt sich aufs Bett, setzt die Maske ganz routiniert auf und stellt das Gerät an. Wir dürfen Fotos machen.

Ipeks Mutter sagt, dass die Maske wirklich gut hilft. Früher war Ipek oft sehr müde, wenn sie von der Schule heimkam. Dann musste sie sich erst hinlegen und schlafen. Das ist nun gar nicht mehr notwendig. Sie hat viel mehr Energie. Ohne Maske wachte sie dauernd auf, fast jede Minute. Mit der Maske ist das Problem gelöst!

Schlafapnoe und Down-Syndrom

Im Sint Lukas Andreas Krankenhaus findet zweimal wöchentlich eine OSAS-Sprechstunde statt. OSAS bedeutet obstruktives Schlafapnoe-Syndrom. Von den vier Lungenärzten, die im Krankenhaus tätig sind, haben sich zwei auf die Behandlung von OSAS spezialisiert, Dr. Bob van den Berg und Dr. Cyriel Jie. Wir sprachen mit Dr. Jie. Zusammen mit Forra Wittermanns, Pflegekraft, und Jerry Babay, Manager der Firma Mediq Tefa, die medizinische Geräte herstellt und mitverantwortlich ist für Patienten mit OSAS, wie Ipek.

Dr. Jie fordert mehr Aufmerksamkeit für dieses Problem, denn: „Bei Patienten mit Down-Syndrom kommt OSAS relativ häufig vor, man spricht sogar von 50 % oder noch mehr. Auch wenn Patienten mit Down-Syndrom keine besonderen Beschwerden haben, können sie trotzdem schon an OSAS leiden. Es wird einfach zu wenig beachtet. Eltern und Ärzte sind noch zu wenig darüber informiert und meinen – wenn Menschen mit Trisomie 21 tagsüber weniger Energie haben oder sich weniger gut konzentrieren können –, dass dies syndrombedingt sei und dann wird nicht nach weiteren Ursachen gesucht.“ Eigentlich, so Dr. Jie, wäre er dafür, dass alle Menschen mit Down-Syndrom auf OSAS untersucht werden müssten. In den Niederlanden werden bald neue Richtlinien bezüglich der Diagnostik und der Behandlung von OSAS bei Kindern eingeführt. Dort wird speziell auf diese Problematik bei Kindern mit Down-Syndrom eingegangen. Die DS-Ambulanz im Sint Lukas Andreas Krankenhaus arbeitet bereits nach diesen Richtlinien.

Dr. Jie betont, dass OSAS keine harmlose Erkrankung ist. Wenn die OSAS unbehandelt bleibt, wird der Patient immer weniger gut funktionieren, weil dauernd die Nachtruhe gestört ist. Das führt auf Dauer zu einer pulmonalen Hypertensie.

OSAS ist der Wissenschaft schon lange bekannt, so Dr. Jie, es gibt sogar schon Beschreibungen aus dem Altertum. Das Problem wird aber erst seit ca. 15 Jahren richtig ernst genommen. Auch die Geräte, mit denen man eine OSAS behandeln kann, gibt es bereits seit 25 Jahren, aber sie wurden lange nicht von der Krankenkasse bezahlt. Zum Glück ist das heute aber wohl so (in den Niederlanden). Wir behandeln auch eine Anzahl Menschen mit Down-Syndrom, die eine Maske benutzen. Es ist für sie häufig nicht einfach – wie auch für andere Menschen –, sich daran zu gewöhnen, mit der Maske zu schlafen.

Erkennen und screenen

Dr. Jie bestätigt, dass es für Eltern und Betreuer nicht immer leicht ist, herauszufinden, ob beim Kind ein OSAS vorliegt, weil weniger Konzentration und eine gewisse Müdigkeit vielleicht nicht so auffallen und auch nicht gleich mit einer Schlafapnoe in Verbindung gebracht werden. Wenn das Kind in einer ungewöhnlichen Stellung schläft, im Sitzen oder mit nach hinten gebeugtem Kopf, kann das ein Symptom sein. Auch nächtliches Schwitzen kann ein Zeichen sein oder wenn das Kind häufig nachts auf die Toilette gehen muss sowie Bettnässen. Typisch ist natürlich das häufige Stocken der Atmung, mit Atempausen von mehr als zehn Sekunden. Das wird im Krankenhaus dann von uns untersucht. Wenn es viele solcher Atempausen gibt, so wie bei Ipek mit bis zu 60 Mal innerhalb einer Stunde, führt das zu einer äußerst schlechten Schlafqualität. In unseren neuen Richtlinien steht, dass jedes Kind mit Down-Syndrom im Alter von drei bis vier Jahren gescreent werden soll, oder – wenn es Symptome gibt – auch eher.

Therapie

Dr. Cyriel Jie spricht die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten von OSAS an. Bei Kindern wird die Entfernung der vergrößerten Rachenmandeln (Adenotomie) und eventuell auch eine Verkleinerung der Gaumenmandeln (Tonsillotomie) durchgeführt. Bei Patienten mit Übergewicht wird außerdem eine Gewichtsreduzierung empfohlen. Wenn dies das Problem nicht löst, wird zu einer CPAP-Behandlung (Continuous Positive Airway Pressure) geraten. Bei der CPAP-Behandlung fließt mit permanentem Überdruck Luft (und manchmal Sauerstoff) über eine Maske, die über der Nase angebracht wird, in die Atemwege, die so geöffnet bleiben. Man kann sich das so vorstellen, dass das Gerät einen Luftstoß mit Überdruck liefert, wodurch die Atem-

wege geweitet bleiben. Es handelt sich nicht um eine Beatmung, denn der Patient atmet selbst, da die Atemwege jetzt nicht mehr verengt sind.

Wenn Patienten das Gerät richtig nutzen ist diese Behandlung bei ca. 90 % von ihnen effektiv. Nur wenn diese Maßnahme nicht wirkt oder der Patient absolut keine Maske verträgt, können weitere chirurgische Eingriffe notwendig werden, die allerdings sehr eingreifend sind und mit erheblichen Komplikationen verbunden sein können.

Ipek ist die erste Patientin mit Down-Syndrom, die vom interdisziplinären Team der Lungenpoliklinik im Sint Lukas Andreas Krankenhaus betreut wird. Pflegekraft Forra Wittermanns erzählt, wie schwierig es war, Ipek an die Maske zu gewöhnen. Sie lehnte es anfangs strikt ab, versteckte die Maske usw. Wir haben dann bei der Stichting Down Syndroom um Rat gefragt und die Maske dann noch einmal allmählich, sehr behutsam und mit vielen kleinen Zwischenschritten und einem Belohnungssystem aufs Neue introduziert. Wichtig war es auch, im Krankenhaus eine mehr häusliche Atmosphäre zu schaffen, denn Ipek assoziierte Krankenhaus mit unangenehmen Dingen wie Schmerzen, Spritzen etc. Indem wir uns viel Zeit für sie nahmen, uns mit ihr unterhielten, entstand allmählich Vertrauen und es hat zwischen dem Team und Ipek geklickt. Zwei Monaten lang kam sie regelmäßig in die Sprechstunde. Dr. Jie hat ihr dann auch einige Male sehr deutlich gemacht, dass wenn sie die Maske weiterhin ablehnt, eine OP die einzige Lösung wäre. Zusammen mit der Mutter und den Schwestern hat das Team es dann geschafft. Jerry Babay, der Patienten auch zu Hause begleitet und sie lehrt, mit dem Gerät umzugehen, erzählt: Als Ipek zum ersten Mal eine ganze Nacht lang die Maske aufhatte, fühlte sie sich am nächsten Tag absolut fit und voller Energie. Und sie war so stolz, dass sie es geschafft hat. ■

Roche-Forschung zeigt Verbesserung der neurologischen Defizite im Mausmodell des Down-Syndroms, die für Menschen mit Down-Syndrom wichtig sein könnte.

TEXT: CORA HALDER

Im März 2013 führte Roche in Basel, Schweiz eine Veranstaltung mit Vertretern von Down-Syndrom-Organisationen aus der ganzen Welt durch. Ziel war es, über die Forschung von neurologischen Entwicklungsstörungen im Zusammenhang mit der Erforschung medikamentöser Therapien, die das Lernen und das Gedächtnis von Menschen mit Down-Syndrom verbessern könnten, zu diskutieren sowie die Ansichten der Patienten- und Supportvereinigungen kennenzulernen.

Cora Halder war als Vertreterin von EDSA zu dieser Veranstaltung eingeladen und hat für *Leben mit Down-Syndrom* einen Bericht über dieses Treffen zusammengestellt.

Forscher von Roche, der Universität Cantabria und dem Cajal Institute in Spanien veröffentlichten vor kurzem einen Bericht über ihre Untersuchungen eines neuen Prüfmedikaments. Das Präparat wird bei Mäusen erforscht, die zusätzliche Kopien vieler Gene tragen, die denjenigen auf dem menschlichen Chromosom 21 ähnlich sind (Ts65Dn-Maus, siehe Abb. 1)¹. Die Studie berichtete über Verbesserungen der Lern- und Gedächtnisfunktion bei Mäusen, die mit dem Präparat behandelt wurden. Die Forscher zeigten auch, dass die Behandlung mit dem Prüfmedikament die Anomalien bezüglich Anzahl und Funktion von Nervenzellen in erwachsenen Ts65Dn-Mäusehirnen verbesserte.

Die von den Forschern bei der Informationsveranstaltung in Basel vorgestellten Daten zeigten die selektive Modulation der GABA-A-Rezeptoren in wichtigen Hirnregionen, die zu deutlichen Verbesserungen der kognitiven Funktionen und im Verhalten führten. Die positiven Resultate treten ohne unerwünschte Nebenwirkungen auf, die den Einsatz von nicht selektiven GABA-A-Rezeptorenhemmern bisher einschränkten.

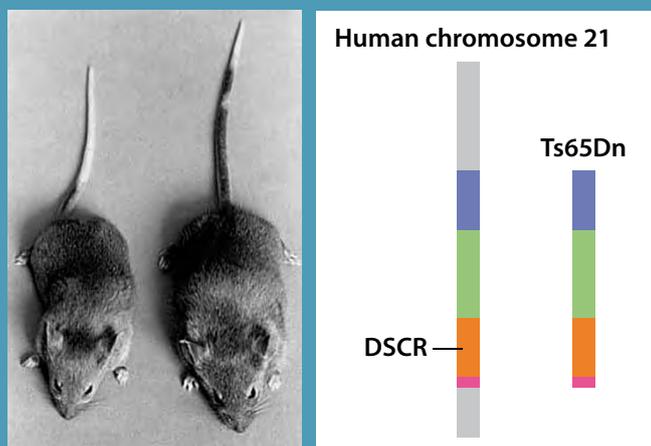
„Diese präklinischen Ergebnisse deuten darauf hin, dass GABA-A- α 5-Rezeptoren für die Behandlung von kognitiven Defiziten bei Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt werden können, die – zumindest teilweise – von einer übermäßigen Hem-

mung der neuronalen Schaltkreise verursacht worden sind“, erklärt Maria-Clemencia Hernandez, PhD, Senior Scientist, Neuroscience pRED bei Roche in Basel und Hauptautorin der Publikation.

Da das Prüfmedikament nur für präklinische Untersuchungen geeignet ist, wird es nicht in klinischen Studien verwendet. Roche entwickelt jedoch einen anderen hochselektiven negativen allosterischen Modulator (NAM) von GABA-A- α 5 (RG1662).

Dies ist der erste Wirkstoff, der speziell zur Verbesserung der kognitiven Defizite im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom konzipiert wurde, die vermutlich auf eine übermäßige Hemmung spezifischer Schaltkreise im Gehirn zurückzuführen sind.

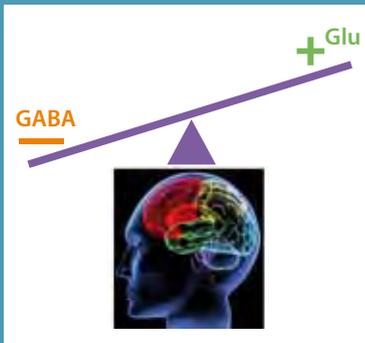
Abb. 1



Das Ts65Dn-Mausmodell

Die Ts65Dn-Maus ist das vollständigste Mausmodell des Down-Syndroms, das der Forschung auf breiter Basis zur Verfügung steht. Als Modell für Trisomie 21 beim Menschen zeigen die Ts65Dn-Mäuse ein erstaunlich vielseitiges Spektrum an Verhaltens- und anatomischen Veränderungen, die denen bei Menschen mit Down-Syndrom ähnlich sind, darunter spezifische Leistungseinschränkungen in Bezug auf Lern- und Gedächtnisaufgaben sowie Abweichungen in der synaptischen Plastizität und adulten Neurogenese. Genetisch betrachtet besitzt die Ts65Dn-Maus eine Trisomie des Mausechromosoms 16. Mausechromosom 16 entspricht dem menschlichen Chromosom 21 und enthält rund 55 % (d.h. 94/170) des menschlichen Chromosoms 21.

Abb. 2



Neurotransmitter: Glutamat und Gaba

Neurotransmitter sind chemische Botenstoffe, die als Kommunikationsmittel zwischen den verschiedenen Hirnzellen dienen. Glutamat ist ein erregender (exzitatorischer) Neurotransmitter und der häufigste chemische Botenstoff im Gehirn.

Gamma-Aminobuttersäure (GABA) ist ein wichtiger hemmender (inhibitorischer) Neurotransmitter, der mittels negativer Rückkopplung die Signalübertragung zwischen den einzelnen Zellen blockiert. Benzodiazepine (angstlösende Mittel wie Valium) arbeiten an den GABA-Rezeptoren im Gehirn, fördern das GABA-Signal und lösen so einen Zustand der Entspannung aus.

Man muss wissen, dass GABA und Glutamat sorgfältig aufeinander abgestimmt sind, um sich gegenseitig auszugleichen. Es wird angenommen, dass einige der Lernschwierigkeiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten, auf eine übermäßige Hemmung der Signale zwischen den Nervenzellen zurückzuführen sind.

Das Präparat von Roche richtet sich gezielt auf die Rezeptoren, die an der Weiterleitung der hemmenden (GABA-vermittelten) Signale zwischen Nervenzellen in bestimmten Hirnregionen beteiligt sind. Durch die Dämpfung der übermäßigen Hemmung erhofft man sich, dass das Medikament die Gedächtnisfunktion und die Lernfähigkeit verbessert.

Ziel ist die sichere Wiederherstellung des Gleichgewichts zwischen Hemmung und Erregung in Hirnregionen, die beim Down-Syndrom scheinbar verändert sind (siehe Abb. 2). Eine erfolgreiche Therapie würde deshalb die notwendigen nichtmedikamentösen Therapien und Maßnahmen (z.B. Logopädie, Ergotherapie, Verhaltenstherapie, kognitive Therapie und Fördermaßnahmen) ergänzen anstatt ersetzen.

„Unsere Arzneimittelforschung auf dem Gebiet des Down-Syndroms könnte einen neuartigen Therapieansatz liefern, um die kognitiven Defizite bei Menschen mit Down-Syndrom zu behandeln, ihre Kommunikationsfähigkeiten zu verbessern und ihnen schließlich zu einer größeren Unabhängigkeit im Alltag zu verhelfen“, erklärt Luca Santarelli, Senior Vice President und Leiter von Neuroscience bei Roche. „Die Entwicklung dieses Präparats entspricht unserer Strategie, neue Medikamente zu erforschen, die auf einem besseren Verständnis der Krankheitsmechanismen beruhen und Optionen bieten zur Behandlung von Krankheiten mit hohem medizinischem Handlungsbedarf.“

Bislang wurde das Roche-Präparat RG1662 an rund 100 Freiwilligen ohne Down-Syndrom (sogenannten „gesunden Probanden“) geprüft und gut vertragen.

Wie von der International Conference on Harmonization – Good Clinical Practices (ICH-GCP) vorgeschrieben, ist die ethisch korrekte Durchführung aller klinischen Studien von Roche in mehrfacher Hinsicht gewährleistet: Roche hat seit 2010 mit den Gesundheitsbehörden in den USA und in Europa Kontakt, um die verfügbaren präklinischen und klinischen Daten sowie die klinischen Entwicklungspläne vorzustellen und zu besprechen, insbesondere wenn sie Studien mit Kindern betreffen.

Die Teilnahme an klinischen Studien ist immer freiwillig. Jede Studie muss von einer unabhängigen Ethikkommission im Land, wo sie durchgeführt werden soll, genehmigt werden. Die Studie wird von qualifiziertem und geschultem Personal an unabhängigen klinischen Zentren durchgeführt und die Ärzte sind keine Mitarbeitenden von Roche.

Alle Aspekte der Studie werden den Teilnehmenden und Betreuungspersonen durch den Arzt ausführlich erklärt. Nach erfolgter Aufklärung wird die „Zustimmung“ (Teilnehmende) bzw. die „Einverständniserklärung“ (Eltern, Betreuungsperson, Vormund) eingeholt. Die Teilnehmenden können zu jedem beliebigen Zeitpunkt aus der Studie austreten, ohne Auswirkungen auf den Zugang zur medizinischen Standard-

■ AUS DER WISSENSCHAFT

behandlung in ihrem Land befürchten zu müssen.

Unabhängige Prüfungskommissionen beurteilen regelmäßig die Sicherheit der Studien.

Aktuelle Roche-Studien, an denen Menschen mit Down-Syndrom beteiligt sind

Roche begann 2012 drei Studien, an denen Menschen mit Down-Syndrom teilnehmen. Eine Sicherheits- und Verträglichkeitsstudie der Phase I (BP25543), an der Erwachsene mit Down-Syndrom beteiligt sind, wurde an verschiedenen Zentren in den USA und Großbritannien begonnen.

Roche initiierte auch eine Studie zur Evaluierung von Methoden und neurokognitiven Tests zur Messung der kognitiven Veränderungen in klinischen Studien (BP25612) sowie eine molekulare und funktionelle Bildgebungsstudie, an denen Menschen mit Down-Syndrom sowie eine Kontrollgruppe ohne Down-Syndrom (BP25611) beteiligt sind. Roche geht davon aus, die Phase-I-Studien im Laufe von 2013 abzuschließen.

Informationen über die Roche-Studien finden sich unter

<http://www.roche-trials.com/trial>

- [BP25543 - A Study of RG1662 in Individuals With Down Syndrome](#)
- [BP25611 - A Molecular and Functional Brain Imaging Study in Individuals With Down Syndrome and Healthy Controls Following Single Dose RG1662](#)
- [BP25612 - A Non-Drug Study of The Suitability of Neurocognitive Tests And Functioning Scales For The Measurement of Cognitive And Functioning Changes in Individuals With Down Syndrome](#)

Das primäre Ziel der **Arzneimittelstudie bei Menschen mit Down-Syndrom BP25543** der Phase I ist die Beurteilung der Sicherheit und Verträglichkeit des Präparats bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 30 Jahren mit Down-Syndrom. Das sekundäre Ziel ist die Beurteilung der Prozesse, denen das Medikament im Körper unterliegt – die sogenannte Pharmakokinetik. Das Forschungsziel ist die Ermittlung der Wirkung des Präparats auf die Kognition sowie die Erforschung von Biomarkern mit charakteristischen Merkmalen, die objektiv gemessen werden und als Indikator für das Ansprechen auf eine medikamentöse Intervention dienen können.

Bei den 33 Personen, die in den USA für die Teilnahme an der Studie ausgewählt wurden, handelt es sich um Männer und

Frauen im Alter von 18 bis 30 Jahren mit Down-Syndrom, die in der Lage sind, ihre Zustimmung zu geben.

Das primäre Ziel der **nichtmedikamentösen Phase-I-Studie bei Menschen mit Down-Syndrom (BP25612)** ist die Beurteilung der Leistung und Zuverlässigkeit von Skalen und Methoden zur Messung der kognitiven Funktion, des Gedächtnisses, des adaptiven Verhaltens, der Aktivitäten im Alltag und des Einflusses auf die Betreuungspersonen.

An der Studie werden insgesamt 90 Teenager und Erwachsene mit Down-Syndrom im Alter von zwölf bis 30 Jahren in Frankreich, Spanien, Großbritannien und den USA teilnehmen. Für jeden Teilnehmer dauert die Teilnahme bis zu 27 Wochen und beinhaltet rund drei Konsultationen.

Die **PET/fMRI-Phase-I-Studie (BP25611)** untersucht schließlich, ob das Medikament bei Menschen mit Down-Syndrom in die gleichen Regionen des Gehirns gelangt wie bei Menschen ohne Down-Syndrom, ob das Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom die gleiche Anzahl Rezeptoren aufweist, an die sich das Medikament richten soll, und ob das Studienmedikament in den Hirnfunktionen von Menschen mit Down-Syndrom etwas bewirkt.

Die Studie in Großbritannien nimmt junge Männer und Frauen im Alter von 18 bis 30 Jahren auf, mit und ohne Down-Syndrom.

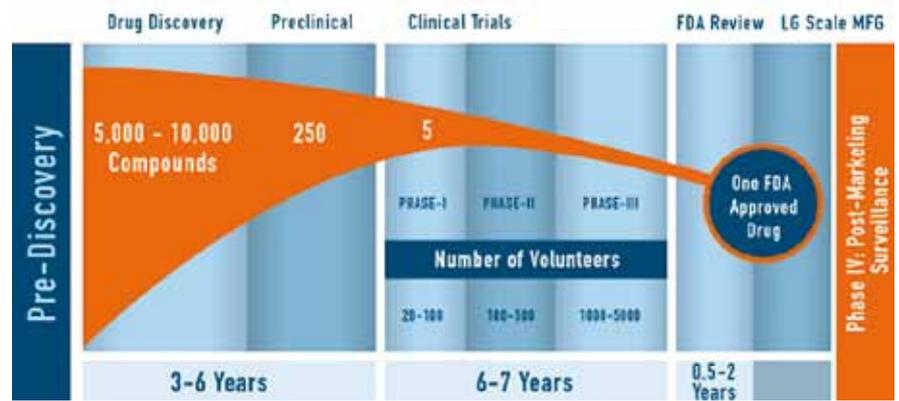
Eine **Phase-II-Studie** bei Erwachsenen und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter von zwölf bis 30 Jahren wird voraussichtlich Anfang 2014 beginnen. Es wird derzeit geprüft, in welchen Ländern diese Studie durchgeführt werden wird.

Über den Bereich Neurowissenschaften bei Roche

Zu den Neurowissenschaften gehören zum Teil Gebiete, die weltweit den größten medizinischen Handlungsbedarf aufweisen. Es gibt eine Vielzahl von Erkrankungen mit unterschiedlichen Ursachen. Dazu gehören auch Erbkrankheiten und Stoffwechselstörungen, degenerative Störungen wie Alzheimer- und Parkinson-Krankheit, Tumoren, Entzündungen, Epilepsie und Infektionen. Mit der zunehmend älter werdenden Bevölkerung in den industrialisierten Ländern steigt auch die Häufigkeit von Krankheiten wie Alzheimer und Parkinson.

Roche arbeitet im Bereich Neurowissenschaften an neuen pharmazeutischen Wirkstoffen, die zu Medikamenten der nächsten Generation für eine Reihe von Krankheiten werden könnten, darunter Schizophrenie, Multiple Sklerose, Depressionen, neurolo-

Better understanding the drug development process



gische Entwicklungsstörungen sowie Parkinson- und Alzheimer-Krankheit. Mit einer der stärksten Pipelines der Branche auf diesem Gebiet und durch die enge Zusammenarbeit mit akademischen Institutionen, Biotech-Unternehmen sowie durch die Schaffung von öffentlich-privaten Partnerschaften konzentriert sich Roche auf eine Erweiterung des Bereichs Neurowissenschaften, um die Patienten besser zu unterstützen.

Das Engagement von Roche auf dem Gebiet des Down-Syndroms ist Teil eines umfassenden Programms für neurologische Entwicklungsstörungen, darunter Autismus-Spektrum-Störungen und das Fragile-X-Syndrom. Das Unternehmen interessiert sich für Gebiete, die ein dringendes medizinisches Bedürfnis darstellen – für kognitive oder funktionelle Einschränkungen im Zusammenhang mit diesen neurologischen Entwicklungsstörungen gibt es zurzeit keine Therapien.

Die genetischen Ursachen und die Verfügbarkeit von Tiermodellen wie der Ts65Dn-Maus führten zu einem besseren Verständnis der biologischen Zusammenhänge und zur Entwicklung eines äußerst spezifischen Moleküls, das auf die kognitiven und funktionellen Probleme von Menschen mit Down-Syndrom gerichtet ist.

Besseres Verständnis der Prozesse in der Arzneimittelentwicklung

Die Erforschung und Entwicklung eines Medikaments bis zur Marktreife dauert durchschnittlich zwölf Jahre und wird von den Behörden sehr streng überwacht. Nur einer von mehreren tausend Wirkstoffen, die getestet werden, wird auf den Markt kommen. Die Arzneimittelentwicklung ist deshalb ein langwieriger und aufwändiger Prozess. Er ist jedoch nötig, um sicherzustellen, dass nur die wirksamsten und si-

chersten Präparate für die Behandlung von Patienten eingesetzt werden.

Präklinische Phase

Die Arzneimittelentwicklung beginnt mit neuen pharmazeutischen Wirkstoffen, die in der Forschung entdeckt wurden. Diese Wirkstoffe haben sich gegen einen bestimmten biologischen Angriffspunkt, der bei der betreffenden Krankheit eine wichtige Rolle spielt, als wirksam erwiesen. Zu diesem Zeitpunkt weiß man noch wenig über die Sicherheit, Verträglichkeit und den Stoffwechsel dieses Wirkstoffs am Menschen. Es ist das Ziel der frühen Entwicklung, diese Parameter im Reagenzglas und an Tieren zu testen, bevor der Wirkstoff in klinischen Studien mit Menschen geprüft wird. Aus diesem Grund wird diese Phase der Arzneimittelentwicklung auch als „präklinisch“ bezeichnet. Ein weiteres wichtiges Ziel der Arzneimittelentwicklung ist es, die sicherste und wirksamste Dosis zu bestimmen, die in den klinischen Studien am Menschen verwendet werden soll.

Darüber hinaus müssen die physikalisch-chemischen Eigenschaften des Wirkstoffs definiert werden: seine chemische Zusammensetzung, Stabilität und Löslichkeit. Diese Prozesse, die zur Verarbeitung, Optimierung und Herstellung des Wirkstoffs sowie zu seiner Darreichungsform als Kapsel, Tablette, Spray, intramuskuläre, subkutane oder intravenöse Spritze führen, sind Teil der Aktivitäten des Bereichs „Chemistry, Manufacturing and Control (CMC)“.

Viele Aspekte der Arzneimittelentwicklung befassen sich mit der Einhaltung von Vorschriften seitens der Zulassungsbehörden. Während immer mehr dieser Tests in vitro (d.h. mit isolierten Zellen) gemacht werden können, gibt es zahlreiche Prüfungen, die nur im Tierversuch durchgeführt werden können. Diese Versuche bieten das erforderliche Modell, einen Organismus, der das komplexe Zusammenspiel von

Stoffwechsel und Wirkstoffexposition auf die Toxizität widerspiegelt, um die dynamischen Interaktionen zu untersuchen.

Die anhand dieser präklinischen Tests gesammelten Daten werden zusammen mit der CMC-Dokumentation den Behörden als IND-Antrag (Investigational New Drug Application, Antrag auf Erlaubnis für die Testung eines Arzneimittels am Menschen) eingereicht. Wird der Antrag zugelassen, geht die Entwicklung in die klinische Phase.

Klinische Phase

Klinische Studien umfassen drei Phasen:

- Phase-I-Studien, an der in der Regel gesunde Probanden teilnehmen, werden zur Sicherheit und Verträglichkeit des Wirkstoffs in verschiedenen Dosierungen durchgeführt.
- Phase-II-Studien sollen Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit des Wirkstoffs bei einer kleinen Gruppe von Patienten liefern, die an der Krankheit leiden, für die das Medikament entwickelt wurde.
- Phase-III-Studien bestimmen die Sicherheit und Wirksamkeit des Wirkstoffs bei einer großen Zahl von Patienten. Phase-III-Studien werden oft auch als „zulassungsrelevant“ bezeichnet, da ihre Daten dazu dienen, das Gesuch für die Marktzulassung des Medikaments zu unterstützen.

Neben den Tests, die benötigt werden, um ein neues Medikament in die klinische Phase zu bringen, werden weitere Studien durchgeführt, um langfristige oder chronische Nebenwirkungen zu bestimmen. Auch andere Auswirkungen, die zuvor nicht geprüft wurden, z.B. auf die Fruchtbarkeit, die Fortpflanzung, das Immunsystem usw., werden ermittelt. Gleichzeitig wird der Wirkstoff auf seine krebserzeugende Wirkung hin überwacht (Kanzergenitätstests).

Wenn sich aus diesen Tests ein vertretbares Toxizitäts- und Sicherheitsprofil ergab und die gewünschte Wirkung in klinischen Studien nachgewiesen wurde, kann das Gesuch zur Marktzulassung eingereicht werden.

¹ Martínez-Cué et al; Reducing GABAA α 5 Receptor-Mediated Inhibition Rescues Functional and Neuromorphological Deficits in a Mouse Model of Down Syndrome *The Journal of Neuroscience*, 27 February 2013, 33(9):3953-3966 Hier der Link zum gesamten Text: <http://www.jneurosci.org/content/33/9/3953.long>

Die Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* dankt La Roche für die Unterstützung beim Zusammentragen der Informationen.

Biomedizinische Forschung und Down-Syndrom

TEXT: SUE BUCKLEY ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Prof. Sue Buckley, weltweit bekannt und anerkannt durch ihre Forschungsarbeit für den DS Educational Trust in Portsmouth, Psychologin mit langjähriger Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit DS sowie Mutter einer 43-jährigen Tochter mit Trisomie 21, war eingeladen, um bei der Veranstaltung in Basel zur Forschungsarbeit von La Roche Stellung zu beziehen.

In einem durchaus kritischen Vortrag äußert sie ihre Bedenken, stellt Fragen nach dem Sinn, benennt Risiken, macht deutlich, dass es bei einer medikamentösen Therapie weder um „ein Heilmittel für DS“, noch um einen Ersatz der pädagogischen Förderung geht und weist darauf hin, dass gelungene Tests mit Versuchsmäusen an sich noch nichts bedeuten.

Aber dennoch ... sie sieht auch mögliche neue Perspektiven für eine bessere Gesamtentwicklung von Menschen mit DS. Deshalb dürfen wir die Augen vor dieser Forschung nicht verschließen und es ist die Pflicht der DS-Verbände, darüber zu informieren. Eine enge Zusammenarbeit zwischen DS-Organisationen und Wissenschaft hält sie für absolut notwendig.

Ich möchte Hoffmann La Roche für die Einladung danken, heute Abend hier über Forschung mit Bezug auf Down-Syndrom und speziell über die neuesten Fortschritte in der biomedizinischen Forschung zu referieren. Es ist mir eine persönliche und eine professionelle Ehre, zu Ihnen sprechen zu dürfen. Ich bin der Meinung, dass die Aufgabe, die La Roche sich vorgenommen hat, höchst interessant ist, und so möchte ich zur Entscheidung gratulieren, in ein Forschungsprojekt zu investieren, das zu einer bedeutenden Verbesserung der Lebensqualität von Personen mit Down-Syndrom führen könnte.

Ich glaube, dass die heutigen Erkenntnisse, die auf Studien mit Tieren basieren, die Auffassung rechtfertigen, dass es Zeit ist, mit Studien am Menschen zu beginnen, wobei Erfolge keineswegs sicher sind. Dazu, müssen wir, meiner Meinung nach, alle zusammenarbeiten, denn es werden große Herausforderungen auf uns zukommen, sowohl auf das Team von La Roche wie auf die weltweite DS-Gemeinde (diesen Begriff werde ich benutzen, wenn ich von Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien und den DS-Verbänden spreche). Ich möchte diese Herausforderungen erläu-

tern und damit weitere Gedanken und Diskussionen heute Abend anregen.

Viele von Ihnen werden wissen, dass ich seit mehr als 30 Jahren aktiv in der DS-Forschung tätig bin und dass ich eine Tochter mit Down-Syndrom habe, die jetzt 43 Jahre alt ist. Ich bin ausgebildet in klinischer Psychologie, arbeitete im Bereich Menschen mit Lernschwierigkeiten und lehrte viele Jahre Psychologie an der Universität in Portsmouth in Großbritannien. Mein wissenschaftliches Interesse stammt aus der Zeit, als ich anfangs, kleinen Kindern mit Down-Syndrom Lesen beizubringen, und im Laufe der Jahre habe ich viele Aspekte der Entwicklung, der Kognition und des Lernens bei jungen Menschen mit Down-Syndrom untersucht.

Ich hatte, seit ich Studentin war, großes Interesse am Nervensystem und der Hirnfunktion und hielt einige Jahre lang Vorlesungen über „Gehirn und Verhalten“ vor Psychologiestudenten. Bei den Vorbereitungen zu diesem Vortrag realisierte ich, wie meine eigene Arbeit – die immer Entwicklung und Pädagogik im Fokus hatte – und die biomedizinische Wissenschaft sich jetzt einander annähern und immerhin einige ähnliche Herausforderungen zeigen.

Seit vielen Jahren beschäftigt sich die DS-Forschung mit Fragen aus vielen unterschiedlichen Fachbereichen, die stark voneinander abgegrenzt betrachtet wurden. Geforscht wurde innerhalb der traditionellen akademischen Forschungsgebiete und professionellen Fachdisziplinen wie zum Beispiel Genetik, Medizin und Psychologie. In den letzten Jahren sind diese unterschiedlichen Gebiete zunehmend miteinander verwachsen, weil unser Verständnis von Genen und ihren Funktionen, des Nervensystems und seinen Aufgaben so weit fortgeschritten ist, dass wir die menschliche Entwicklung und das Verhalten nun auf physiologischer Ebene betrachten und verstehen können.



Diese zunehmend interdisziplinäre Forschung führt jetzt zu der Ermittlung von pharmazeutischen Stoffen, die vielleicht auf bestimmte Bereiche des Gehirns so einwirken, dass sie die geistigen Fähigkeiten der Menschen mit Down-Syndrom verbessern. Wir sind heute hier zusammgekommen, um mehr über die ersten Versuchsphasen dieser Wirkstoffe zu erfahren.

Ich möchte kurz eine Übersicht über die Geschichte der DS-Forschung geben und die geplante La-Roche-Studie in einen breiteren Kontext setzen, um ein besseres Verständnis davon zu bekommen, was es bedeutet, mit einem Extra-Chromosom geboren zu sein. Die Wissenschaft in verschiedenen Disziplinen hat eine positive Auswirkung auf das Leben von Menschen mit Down-Syndrom gehabt – wenigstens in manchen Ländern –, die Perspektiven für ein neugeborenes Baby heutzutage unterscheiden sich sehr von denen, die man beispielsweise vor 43 Jahren hatte, als mein Baby geboren wurde, was dazu führte, dass ihre Eltern sie in einer Institution zurückließen.

Ich hoffe auch, dass ich deutlich machen kann, dass die Erfindung einer möglichen medikamentösen Behandlung für besseres kognitives Lernen nicht einen radikalen Abschied bedeutet von den Bemühungen anderer Wissenschaftler, Ärzte, Therapeuten und Lehrer, die ebenfalls auf der Suche nach geeigneten Methoden sind, um das Leben von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern. Vielmehr geht es um das stetige Fortschreiten der Wissenschaft in allen Forschungsbereichen und um die Verknüpfung der Fortschritte in Genetik, Biologie, Neurowissenschaften, Psychologie und Pädagogik.

Andererseits, medikamentöse Therapien für das kognitive Funktionieren sind im großen Ganzen nicht untersucht und die wenigen Studien mit Menschen, die bis heute ausgeführt sind, waren nicht ermutigend. Sie stellen eine andere Herangehensweise dar, um die Entwicklung und das Lernen von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern, als die Therapien, die wir heutzutage schon haben, wie spezielle medizinische Vorsorgemaßnahmen, die Frühförderung oder geeignete Lernmethoden. Und sie sind nicht ohne bedeutende ethische Bedenken sowie Skepsis, die die Sicherheit betreffen.

Ich komme noch auf diese Punkte zurück, wenn ich beschreibe, was erforderlich ist, um diese Therapien zu evaluieren, und werde einige der enormen Herausforderungen, die vor uns liegen, beschreiben.

Eine kurze Geschichte der Down-Syndrom-Forschung

DS-Forschung hat sich zusammen mit den allgemeinen wissenschaftlichen Fortschritten seit Mitte des 19. Jahrhunderts weiterentwickelt. Dies ist nicht überraschend, denn je mehr wir von der typischen Entwicklung des Menschen verstehen, desto besser können wir bestimmen, was bei Menschen mit Trisomie 21 ähnlich ist und was anders.

John Langdon Down war der Erste, der 1866 eine Beschreibung von der Behinderung gab, die jetzt seinen Namen trägt – ein Jahr nachdem Gregor Mendel seine Mendelschen Regeln der Vererbung veröffentlichte. Um 1920 war es allgemein bekannt, dass Chromosomen Träger von Genen waren, und 1958 galt es als bewiesen, dass die meisten Menschen 46 Chromosomen in ihren Zellen hatten. 1959 berichteten zwei Forschungsteams, dass Menschen mit Down-Syndrom eine Extra-Kopie des Chromosoms 21 hatten.

Diese ersten Erkenntnisse über Down-Syndrom waren weiter nicht wirklich hilfreich, das Leben der Menschen mit dieser besonderen genetischen Ausstattung zu verbessern. John Langdon Down veröffentlichte seine Beschreibung von Down-Syndrom zur Zeit der Evolutionsdiskussionen, die dem Aufkommen der Eugenik in der ersten Hälfte des 20. Jahrhundert voranging. Innerhalb von zehn Jahren nach der Entdeckung, dass das Down-Syndrom durch ein Extra-Chromosom verursacht wurde, hielt die pränatale Diagnostik von Zellproben, die man den Föten mittels einer Fruchtwasseruntersuchung entnahm, ihren Einzug in die klinische Praxis.

Die wahrscheinlich bedeutendsten wissenschaftlichen Durchbrüche für Menschen mit Down-Syndrom im 20. Jahrhundert waren 1929 die Entdeckung des Penicillins, das die Grundlage für Antibiotika bildet, und die Entwicklung der Operationen am offenen Herzen seit 1953. In den zwanziger Jahren wurde die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom auf neun Jahre geschätzt. Bis 1949 hatte sich diese nur wenig erhöht und lag bei etwa zwölf Jahren. In den darauf folgenden 20 Jahren stieg die Lebenserwartung sprunghaft auf 30 Jahre und danach kontinuierlich weiter bis auf über 60 Jahre heutzutage.

Der Einsatz klinischer Fortschritte zu Gunsten von Menschen mit Down-Syndrom beruhte auf einem besseren Verständnis ihrer besonderen gesundheitlichen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse. Diese Forschung begann tatsächlich erst gegen Ende der siebziger Jahre – ungefähr in der Zeit, als auch ich mit meinen ersten Studien über die Entwicklung des frühen Lesens begann. Als 1981 genügend Erfahrungen vorlagen, konnte Dr. Mary Coleman die ersten Gesundheitsleitlinien für Down-Syndrom entwickeln.

Auch die genetische Forschung kam seit Ende der siebziger Jahre schneller voran, als erstmals festgestellt wurde, dass ein Gen auf dem menschlichen Chromosom 21 korrespondierte mit einem Gen auf Chromosom 16 bei der Maus und Charles Epstein darauf hinwies, dass Mausmodelle bei der Down-Syndrom-Forschung nützlich sein könnten. Das erste Mausmodell, – die Ts16-Maus – war nicht überlebensfähig, deshalb war sein Nutzen beschränkt. 1990 berichteten Wissenschaftler, dass es gelungen war, eine Maus zu entwickeln, die Extra-Kopien verschiedener Gene besaß, ähnlich denen auf dem menschlichen Chromosom 21. Diese Maus war überlebensfähig und sie zeigte im Vergleich zu der typischen Maus Lern- und

Gedächtnisschwächen. Es gibt noch weitere Mausmodelle, doch bis heute ist dieses Modell – das Ts65Dn – am ausführlichsten erforscht worden.

Mitte der neunziger Jahre liefen Bestrebungen an, den genetischen Code des Chromosoms 21 zu entschlüsseln. Im Jahr 2000 wurde dann die vollständige DNA-Sequenzierung bekannt gegeben und lieferte die entscheidende Grundlage für die Down-Syndrom-Forschung. In den letzten zwei Jahrzehnten hat unser Verständnis von den Genen auf Chromosom 21 und von ihrer Funktion stetig zugenommen, obwohl noch sehr viel Arbeit zu leisten ist.

Auch die Forschung der Entwicklungs- und Lernpsychologie nahmen ab Ende der siebziger Jahre zu. Wissenschaftler begannen die kognitive und körperliche Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom zu untersuchen. Wir entdeckten alsbald, dass viele überlieferte Anschauungen falsch waren und dass junge Menschen mit Down-Syndrom, sofern sie geeignete Gelegenheiten bekommen, mehr lernen können, als man vorher für möglich hielt. Wissenschaftler begannen, die typischen Unterschiede in Funktion und Entwicklung verschiedener kognitiver Aspekte zu beschreiben – wie die Sprache, das Sprechen, das Lesen oder das Gedächtnis –, und verglichen diese mit der regulären Entwicklung oder mit der Entwicklung von Kindern, deren Lernschwierigkeiten andere Ursachen zu Grunde liegen.

Diese Studien geben uns fortlaufend ein nuancierteres Bild von den intellektuellen Einschränkungen, die mit dem Down-Syndrom verbunden sind. Menschen mit Down-Syndrom weisen nicht pauschal mentale Verzögerungen und Defizite auf, vielmehr treten die Verzögerungen und Mängel mehr oder weniger ausgeprägt innerhalb der unterschiedlichen geistigen Funktionen und Prozesse auf. Während zum Beispiel das Kurzzeitgedächtnis bei Menschen mit Down-Syndrom eingeschränkt ist, ist jedoch das auditive Kurzzeitgedächtnis viel mehr betroffen als das visuell-räumliche Kurzzeitgedächtnis. Ein anderes Beispiel ist, dass die Sprachentwicklung meistens stärker beeinträchtigt ist als andere Bereiche der kognitiven Entwicklung.

Indem wir nun besondere Bereiche relativer Stärken und Schwächen genau bestimmen, können wir Therapien effektiver einsetzen. So können wir zum Beispiel visuelle didaktische Mittel nützen, um auditive Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung zu umgehen, oder gezielte Übungen bei typischen Gedächtnisdefiziten ein-

planen. In den letzten Jahren gab es viele Versuche mit gezielten pädagogischen Fördermaßnahmen und Therapien für junge Menschen mit Down-Syndrom, die inzwischen zu besseren didaktischen Methoden in den Schulen geführt haben.

Demzufolge trägt die Wissenschaft mit ihren Studienergebnissen zu einem besseren Verständnis von Down-Syndrom bei. Klinische Forschungen haben die Lebenserwartung und Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom grundlegend verbessert. Pädagogische und Entwicklungspsychologische Untersuchungen helfen jungen Menschen mit Down-Syndrom, mehr Ziele zu erreichen als je zuvor. Biologische und genetische Forschungen haben damit angefangen, einige der Basismechanismen, die durch das Extra-Chromosom ausgelöst werden, aufzuschlüsseln, und es zeigen sich mögliche pharmazeutische Therapien, die das Leben für Menschen mit Down-Syndrom vielleicht weiter verbessern können.

Trotz dieser enormen Fortschritte müssen wir behutsam vorgehen. Es gibt noch viele Dinge in Bezug auf Down-Syndrom, die wir immer noch nicht verstehen.

Wenige, – wenn überhaupt welche –, genau definierte Merkmale, die Menschen mit Down-Syndrom aufweisen, sind ausschließlich auf das Vorhandensein der zusätzlichen Kopie des Chromosoms 21 zurückzuführen. Nicht einmal angeborene Probleme sind eine unvermeidbare Folge der Trisomie 21. Herzprobleme treten zwar sehr häufig bei Babys mit Down-Syndrom auf, ungeachtet dessen hat die Hälfte von ihnen keinen Herzfehler. Trisomie 21 an sich verursacht keinen Herzfehler. Es erhöht nur die Chance, dass ein Herzfehler auftreten kann.

Dies gilt noch stärker für die mentale Funktion. In allen Bereichen der kognitiven Entwicklung sehen wir eine große Bandbreite, was das Niveau der Fertigkeiten und Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom betrifft. Auch hier gilt wieder, dass die Trisomie 21 zwar ohne Zweifel die Entwicklung beeinflusst, aber nicht allein bestimmend ist für das, was sich daraus ergibt.

Deshalb sollten wir sehr behutsam sein und die Verbindungen zwischen Genen, Biochemie, neurologischer Funktion und den tatsächlichen Folgen für Menschen mit Down-Syndrom nicht vereinfachen. Biologie ist freilich wichtig, aber die kognitive Entwicklung ist ein komplexer und interaktiver Prozess, der abhängig vom Input ist. Input und Übung verändern die Struktur und die Funktion der Hirnareale.

Nehmen wir zum Beispiel die Sprache. Wir werden nicht mit Sprache gebo-

ren, sondern mit einer Maschinerie im Gehirn, die nötig ist, Sprache zu erlernen. Die Sprache, die wir lernen, ist abhängig von der Sprache, mit der wir aufwachsen. Bei jungen Menschen mit Down-Syndrom scheint diese Maschinerie nicht so gut zu funktionieren wie die bei sich regulär entwickelnden Kindern – wenigstens nicht bei dem üblichen Angebot an Fördermethoden oder bei dem normalen Input aus dem Umfeld.

Es ist offensichtlich, dass wenn wir erreichen könnten, dass die Basis-Zellfunktion im Gehirn durch pharmazeutische Wirkstoffe besser arbeiten würde, wir auch bei speziellen Lernzielen Verbesserungen erwarten könnten, jedoch nicht ohne zusätzlichen effektiven Unterricht und eine entsprechende Unterstützung.

Neueste Fortschritte in der Down-Syndrom-Forschung

In den vergangenen Jahren fanden Wissenschaftler Unterschiede in der Funktion von Nervenzellen zwischen der Ts65Dn-Maus und der normalen Maus und konnten entdecken, wie diese Unterschiede das Lernen beeinflussen. Eine unter mehreren Aspekten, die das Interesse besonders hervorruft, sind die GABA-Rezeptorenhemmer.

Informationen werden zwischen Neuronen (Nervenzellen) durch chemische Botenstoffe, die Neurotransmitter, weitergegeben, indem sie sich mit den Rezeptoren auf der Oberfläche der Zellen binden. Einige Neurotransmitter erregen (stimulieren) und andere hemmen die Aktivität der Nervenzellen. Gamma-Aminobuttersäure (GABA) ist der wichtigste inhibitorische (hemmende) Neurotransmitter in Säugetieren. Er bindet an GABA-Rezeptoren.

Studien an der Ts65Dn-Maus zeigen, dass ein Überschuss an GABA durch eine erhöhte hemmende Wirkung auf die Nervenzellen mit Lern- und Gedächtnisproblemen verbunden ist. Dies nährt die Annahme, dass eine gezielte Behandlung der GABA-Rezeptoren die Lernfähigkeit verbessern könnte. In einer Studie von 2007 berichteten Fabian Fernandez und Kollegen von der Stanford Universität, dass sich die Leistungen von Ts65Dn-Mäusen in Gedächtnis- und Lerntests verbesserten, wenn man sie mit einem Stoff behandelte, der den durch GABA gesteuerten neuronalen Hemmungen entgegenwirkt.

So vielversprechend diese Erkenntnisse auch waren, die eingesetzten GABA-Antagonisten riefen bei den Mäusen ein vermehrtes Auftreten von Ängsten und Krämpfen hervor. Menschen mit Down-

Syndrom sind krampfanfälliger und besonders empfindlich gegen Medikamente, die Epilepsie hervorrufen können. Deshalb begannen die Wissenschaftler nach einem Stoff zu suchen, der gezielt auf GABA-gesteuerte Neurotransmission einwirkt, dabei aber möglichst keine schädlichen Nebenwirkungen verursacht.

Während dieses Treffens werden wir informiert über La Roches Forschung nach Stoffen, die auf die GABA-induzierte Neurotransmission zielen. Während frühere erforschte Medikamente ganz allgemein auf GABA-Rezeptoren einwirkten, zielen die von La Roche entwickelten Stoffe auf nur einen Teil der GABA-Rezeptoren in speziellen Hirnarealen, die für das Gedächtnis und das Lernen zuständig sind. Vor zwei Wochen veröffentlichten Wissenschaftler in Spanien und bei La Roche eine Studie über die Behandlung von Ts65Dn-Mäusen mit einem Stoff, der ihre Lernfähigkeit und ihre Gedächtnisleistung verbesserte, ohne erkennbare Anzeichen auf erhöhtes Vorkommen von Ängsten und Krämpfen.

Die Hippocampi sind Bestandteile des Gehirns und wichtig für das Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis. Es gibt Hinweise darauf, dass Auffälligkeiten im Hippocampus bei der Ts65Dn-Maus gekoppelt sind mit Gedächtnis- und Lernproblemen. Auch gibt es einige Anzeichen, dass Gedächtnisprobleme, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten, in direktem Zusammenhang mit dem Hippocampus stehen.

Zusammenfassend: Zu diesem Zeitpunkt gibt es neue pharmazeutische Wirkstoffkandidaten, von denen angenommen wird, dass sie eventuell spezifische neurologische Funktionsstörungen in den Teilen des Gehirns verringern könnten, die eine Rolle zu spielen scheinen bei Lernschwierigkeiten, die mit dem Down-Syndrom zusammenhängen.

Mögliche positive Auswirkungen

Bis jetzt stammen die einzigen Anhaltspunkte für verbesserte Lern- und Gedächtnisleistungen, die durch diese Wirkstoffe erzielt wurden, aus Studien mit Mäusen, die Extra-Gene vorweisen, ähnlich denen, die sich auf dem Chromosom 21 bei Menschen befinden. Was kann uns das nun sagen über die möglichen Vorteile für Menschen mit Down-Syndrom?

Experimente mit Mäusen untersuchen Lernvermögen und Gedächtnis mit einer Auswahl von Tests. So kann man zum Bei-

spiel räumliches Lernen und Gedächtnis-Funktionen mit dem sogenannten Morris Water Maze untersuchen, wobei die Mäuse in ein Becken mit trübem Wasser gesetzt werden und herumschwimmen müssen, um ein etwas erhöhtes Podest zu finden, von wo sie aus dem Wasser klettern können. Visuelle Signale sind rund um das Becken platziert. Die Mäuse schwimmen so lange im Becken herum, bis sie die Plattform gefunden haben. Wenn der Test wiederholt wird, finden sie das Podest schneller, wahrscheinlich weil sie sich anhand der visuellen Signale orientieren. Ts65Dn-Mäuse scheinen weniger gut bei diesem Test abzuschneiden als die normale Maus, vermutlich weil ihr räumliches Gedächtnis beeinträchtigt ist.

Es gibt nur wenige Schlussfolgerungen, die wir aus diesen Experimenten ziehen können in Bezug auf die zu erwartenden Vorteile für Menschen mit Down-Syndrom. Wir wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom Gedächtnisschwierigkeiten haben und dass diese Probleme die Sprachentwicklung und viele andere Aspekte des Alltagslernens beeinflussen. Wenn diese pharmazeutischen Therapien die Gedächtnisleistung von Menschen mit Down-Syndrom verbessern könnten, ähnlich wie in den Mausmodellen, dann könnte dies eine positive Wirkung auf bestimmte Fähigkeiten haben und somit die Lebensqualität verbessern. Sogar geringe Verbesserungen beim Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis könnten sehr hilfreich sein. Bevor allerdings die Wirkstoffe bei Menschen mit Down-Syndrom getestet sind, können wir weder sagen, ob sie einen Effekt haben werden, noch was genau der Effekt sein wird.

Sollen wir eingreifen?

Bevor ich zu den speziellen Herausforderungen in Zusammenhang mit dem Testen pharmazeutischer Wirkstoffe an Menschen mit Down-Syndrom komme, will ich kurz auf die Frage eingehen, ob wir überhaupt solche Tests durchführen sollten? Manche Menschen sind zu recht sehr zurückhaltend, was den Einsatz von pharmazeutischen Wirkstoffen betrifft, die auf Hirnfunktionen zielen. Das Gehirn ist enorm komplex und die Auswirkungen, die eine Extra-Kopie des Chromosoms 21 auf das Gehirn hat, sind genauso komplex. Es ist daher begründet, sich zu fragen, ob wir wirklich wissen, was wir tun, wenn wir in dieser Art und Weise in das Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom eingreifen.

Vielmehr argumentiert so mancher, dass es nicht wünschenswert sei, Menschen mit Down-Syndrom „heilen“ zu wollen – dass die genetische Ausstattung und ihre Folgen für die Kognition und die Entwicklung ein Teil von ihnen ist, ihre Individualität als Mensch ausmacht.

Ich glaube nicht, dass das „Heilen“ von Menschen mit Down-Syndrom ein realistisches Ziel ist und es je sein wird. Die Wirkstoffe, die in Mausmodellen untersucht wurden, sind keine Heilmittel – und während sie vielleicht eine Behandlung bieten für einige spezifische Probleme, die mit dem Down-Syndrom zusammenhängen, sind sie andererseits keine Behandlung für das Down-Syndrom an sich. Die Frage, auf die wir deshalb den Fokus richten sollten, ist, inwieweit wir Menschen mit Down-Syndrom helfen können, ein besseres und ausgefüllteres Leben zu führen? Meine Antwort auf diese Frage ist, dass wir ihnen so gut wie nur möglich helfen sollten, und pharmazeutische Mittel sind dabei genauso wichtig wie pädagogische.

Sicherlich würde niemand dagegen sein, wenn es darum geht, die moderne chirurgische Technik zu nutzen, um beispielsweise Herzfehler bei Babys mit Down-Syndrom zu korrigieren. Dies hat deutliche Vorteile – was eindeutig bewiesen ist durch die gestiegenen Überlebenschancen und eine längere Lebensdauer. Ich glaube auch, dass es kaum Menschen gibt, die gegen die Behandlung einer Schilddrüsenunterfunktion oder von Hörproblemen sind. Genauso wenig würden die Allerwenigsten behaupten, dass wir die Vorteile, die Therapien und Fördermaßnahmen für die Kognition und das Lernpotenzial von Menschen mit Down-Syndrom bieten, nicht anwenden sollten.

Einige dieser Therapien und Fördermaßnahmen zielen, ähnlich wie die neuen pharmazeutischen Versuche, auf spezielle Hirnfunktionen. So haben beispielsweise Wissenschaftler von Down Syndrome Education International kürzlich eine Studie zu einem Computer-basierten Gedächtnis-Training abgeschlossen. Diese Intervention wurde entwickelt, um spezifische kognitive Funktionen zu verbessern, indem man sie trainiert in einer Art und Weise, von der wir erhoffen, dass es bleibende Vorteile nach der Trainingsperiode bietet. Dabei versuchen wir gezielt, neurologische Strukturen in einer Weise zu verändern, die den zu erwartenden pharmazeutischen Therapien nicht unähnlich ist. Neues Lernen wird angebahnt, indem die Struktur und die Funktion der Neuronen verändert werden.

Herausforderungen

Nichtsdestotrotz, es gibt eindeutige Herausforderungen, die mit biomedizinischer Forschung und pharmazeutischen Therapien verbunden sind und die von großer Bedeutung sind.

Erstens, vieles von dem, was wir von Biochemie und neurologischen Effekten in Zusammenhang mit Extra-Kopien der Gene auf dem Chromosom 21 verstehen, basiert auf Studien in Mausmodellen, die im Allgemeinen eher wenig übereinstimmen mit Beobachtungen bei Menschen. Nur weil ein Mausmodell gewisse neurologische Merkmale zeigt, beweist es nicht, dass die gleichen Merkmale auch in Menschen mit Down-Syndrom präsent sind. Nur weil eine spezielle Behandlung bei einer Maus effektiv ist, bedeutet dies noch nicht, dass sie ebenso bei Menschen erfolgreich sein wird. Tatsächlich stehen die Chancen eher schlecht: Biomedizinische Forschung ist voller Beispiele von vielversprechenden Entdeckungen in Mäusen, die aber beim Menschen nicht reproduzierbar waren.

Die wenigen Medikamente, die bis dato an Menschen getestet wurden, zeigten keine vielversprechenden Ergebnisse. Beispielsweise hatten Studien in Mausmodellen gezeigt, dass Memantine kognitive Leistungen verbesserten. Jedoch, eine kürzlich durchgeführte umfangreiche randomisierte, kontrollierte Studie stellte fest, dass dieses Mittel als Behandlung von kognitiver Beeinträchtigung und Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom, die älter als 40 Jahre waren, ineffektiv war. Vor kurzem wurden in einer Untersuchung an jüngeren Erwachsenen im Alter von 18 bis 32 Jahren und ohne Demenz bei einer Reihe psychologischer Tests nur beschränkt Beweise einer Verbesserung gefunden – nur ein einziger Wert war statistisch von Bedeutung. Ähnlich, trotz vielversprechender biologischer Anhaltspunkte, musste man feststellen, dass Versuche mit Cholinesterasehemmern keinerlei Nutzen für Kinder mit Down-Syndrom zwischen zehn und 17 Jahren und auch nur wenige Beweise von einer vorteilhaften Wirkung bei jüngeren Erwachsenen ergaben.

Zweitens, das Gehirn ist komplex und vernetzt. Nur weil wir ein Indiz haben über das, was wir in einem speziellen Teil des Gehirns bewirken, bedeutet das nicht, dass wir verstehen, wie wir dadurch eventuell andere Teile des Gehirns beeinflussen. Es ist sehr gut möglich, dass Versuche, eine neurologische Funktion in einem Teil des Gehirns

zu normalisieren, sich als nachteilig für andere Gehirnfunktionen herausstellen. Wie ich bereits kommentierte, ist eine der vielversprechenden Merkmale des Wirkstoffes, die jetzt von La Roche entwickelt wurden, dass es auf die Aktivität der meist aktiven Rezeptoren in diesem Teil des Gehirns zielt. Trotzdem können wir die Möglichkeit nicht ausschließen, dass pharmazeutische Mittel, die auf einen bestimmten Aspekt der kognitiven Funktion zielen, unbeabsichtigte Konsequenzen für andere Funktionen haben können. Diese Auswirkungen können gering und schwer feststellbar sein, und möglicherweise müssen wir Kompromisse akzeptieren – so wie wir das bei den meisten Medikamenten tun müssen.

Pharmazeutische Therapien können auch ernsthafte Nebenwirkungen haben. Ich habe bereits auf die Risiken erhöhter Ängste und Krämpfe in Zusammenhang mit einigen Stoffen, die bei den Mausmodellen benutzt wurden, hingewiesen. Es ist deutlich, dass wir sicher sein müssen, dass diese Wirkstoffe für Menschen ohne Risiko sind.

Therapien auswerten

Ich hoffe, dass meine kurze Übersicht über die Down-Syndrom-Forschung, die Hoffnungen in den neuen pharmazeutischen Therapien und deren Herausforderungen hilfreich sind, um die Vorgänge richtig einzuordnen.

Ich möchte diesen Vortrag abschließen mit einem Blick nach vorn.

Erste Tests beginnen, einige dieser Wirkstoffe in Menschen mit Down-Syndrom auszuwerten. Was werden diese Tests beinhalten und wie kann sich die Down-Syndrom-Gemeinde daran beteiligen?

Die Studien sind sehr zeitaufwendig. Erstens müssen vorklinische Studien untersuchen, ob der Wirkstoff sicher ist – meistens bei einer nur kleinen Anzahl von Menschen. Wenn diese erfolgreich sind, können umfangreichere Studien durchgeführt werden, um zu testen, ob der Stoff den gewünschten Effekt hat, und um die Sicherheit des Stoffs weiter zu kontrollieren. Erst wenn die Ergebnisse positiv sind, können groß angelegte klinische Studien mit vielen Patienten durchgeführt werden. Dieser ganze Prozess kann viele Jahre dauern.

Die Studien erfordern eine intensive Zusammenarbeit: Zusammenarbeit zwischen den Wissenschaftlern aus den verschiedenen Bereichen, Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Wissenschaftlern, Zusammenarbeit zwischen der Down-Syndrom-Ge-

meinde und den Wissenschaftlern. Die Studien werden in einer Vielzahl von Ländern durchgeführt, deshalb muss auch international zusammengearbeitet werden.

Die Down-Syndrom-Gemeinde muss mit den Forschern zusammenarbeiten, um festzulegen, welche Ziele angestrebt werden sollen. Entwicklungspsychologen und klinische Ärzte, die Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom haben, müssen mit den biomedizinischen Fachleuten zusammenarbeiten, um Maßnahmen und Testverfahren zu entwickeln, die nötig sind, damit die Ergebnisse genau evaluiert werden können. Dies ist kein geringfügiges Unterfangen. Es stellt eine große Herausforderung dar, Testverfahren zu entwickeln, die zuverlässig und sensibel genug sind, um die Auswirkungen einer Behandlung nachzuweisen – und dies gilt für sowohl pädagogische wie pharmazeutische Förderung – deshalb werden bessere Testverfahren für alle hilfreich sein.

Diese Studien müssen deutliche Leistungssteigerungen zeigen und tatsächlich zu einer beträchtlichen Verbesserung im Leben von Menschen mit Down-Syndrom führen. Eines der Kriterien bei den Studien des Gedächtnistrainings, wie wir sie vor kurzem mit Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt haben, war, dass es nicht genügt, mit einigen Zahlen zu beweisen, dass die Gedächtnisleistung verbessert wurde, sondern vielmehr, dass die Vorteile auch in anderen Bereichen genutzt werden können, wie zum Beispiel für die Sprachentwicklung oder für mathematische Fähigkeiten – damit das Training tatsächlich wertvoll ist.

Ich stimme diesem Argument zu. Unser Ziel ist es, den Alltag von Menschen mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen. Nur weil ein Medikament oder eine pädagogische Förderung die Fähigkeit einer Person verbessert, sich eine Reihe Wörter oder Symbole zu merken, bedeutet dies nicht automatisch, dass sie so bessere sprachliche Fähigkeiten entwickelt oder in der Schule leistungsfähiger ist. Dies müssten die ausschlaggebenden Kriterien sein.

Die Down-Syndrom-Gemeinde muss daran beteiligt werden, die Ziele festzulegen. Welche Steigerung bei welchen Fertigkeiten würde die Anwendung von pharmazeutischen Mitteln rechtfertigen? Nur Familien mit Kindern mit Down-Syndrom können diese Fragen beantworten.

Entwicklungspsychologische und Lernergebnisse werden beeinflusst durch die Art, die Intensität und die Qualität der Förderung und der Erziehung, die Menschen mit Down-Syndrom genießen. Die Auswertung einer Medikamentenbehandlung bei

Menschen mit Down-Syndrom, die nur wenig oder eine schlechte Förderung bekommen, könnte vielleicht keinen Effekt zeigen, hingegen könnten bei der gleichen Therapie diejenigen, die eine qualitativ gute Förderung bekommen, sogar zusätzlich profitieren. Auch diese Aspekte müssen bei den klinischen Studien beachtet werden.

Es könnte sein, dass eine pharmazeutische Intervention nicht so effektiv ist wie die pädagogische. Zum Beispiel wurde von einer Studie an Kindern mit ADHS berichtet, bei der das Computergestützte Gedächtnistraining deutlich effektiver war als ein Medikament.

Es könnte auch sein, dass pharmazeutische Therapien am effektivsten sind, wenn sie kombiniert werden mit pädagogischer Intervention und vielleicht gerade während ganz spezieller Entwicklungsperioden.

Wir müssen außerdem davon ausgehen, dass die Behandlung für einige Menschen wirkungsvoll sein kann, aber nicht für alle. Es wird auch wichtig sein, die Faktoren zu bestimmen, die die Reaktionen auf eine Behandlung beeinflussen. Besondere gesundheitliche Probleme, Schlafstörungen und zusätzliche Diagnosen können alle eine Rolle spielen.

Die Down-Syndrom-Gemeinde muss all diese Aspekte in Betracht ziehen und eventuelle Risiken und Nutzen der verschiedenen Therapien gegeneinander abwägen.

Schließlich, die internationale Down-Syndrom-Gemeinde sollte eine entscheidende Rolle spielen, indem sie Familien und Menschen mit Down-Syndrom deutlich und ausgewogen über diese Forschung informiert. Wir sollten uns einlinken bei der Suche nach Teilnehmern für die Studie und ich möchte zur Teilnahme in einer ordentlich durchgeführten und reglementierten wissenschaftlichen Studie ermutigen. Wir haben jedoch eine Verantwortung, genaue Informationen bereitzustellen und eventuelle Vorteile, die diese Forschung liefern kann, mit Vorsicht zu genießen.

Ich freue mich, diese Aspekte mit Ihnen während dieses Treffens zu diskutieren.

Hinweis:

Professor Sue Buckley war und ist weiterhin beratend für F. Hoffman-La Roche Ltd. tätig und erhält eine Vergütung für diese Leistungen. Down Syndrome Education International wurde für beratende Tätigkeiten von F. Hoffman-La Roche Ltd. verpflichtet. Die im Rahmen dieser Beratungen angefallenen Auslagen werden ersetzt. Diese Angaben waren zum Zeitpunkt der Veröffentlichung korrekt.

EINFACH MEHR DRIN!

Obwohl das Team im DS-InfoCenter sich eigentlich vorgenommen hatte, 2013 keine Poster-Aktion mehr durchzuführen, weil dies sehr zeitaufwendig und deshalb auch kostenintensiv ist, hat es dann doch dem Drängen vieler Leser nachgegeben. Über facebook wurde nach einem Motto gesucht und da fand sich auch prompt ein prima Spruch: Einfach mehr drin! Vielen Dank für die gute Idee an Marcel Consée. Und dann kamen die Fotos: Fast 400 Poster gab es in diesem Jahr und einige davon finden Sie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Und uns interessierte, wie die Plakate eingesetzt werden, also fragten wir nach.



Poster-Aktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013



EINFACH MEHR DRIN!

21.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom



Hallo liebes Team des Down-Syndrom-InfoCenters!

Nochmals DANKE, dass ihr wieder die Posteraktion angeboten habt! Wir haben einerseits Poster drucken lassen und diese bei uns im Ort, bei Verwandten, bei der Arbeit sowie bei Therapeuten und Ärzten aufgehängt. Da kam riesig gut an. Andererseits haben wir das Foto als Datei mit einem kleinen Beitzext an alle Freunde verschickt. Auch da kamen nur tolle Reaktionen.

„Hallo, heute ist MEIN Tag, nämlich der Welt-Down-Syndrom-Tag! Da wollte ich euch mein diesjähriges Foto zusenden. In Gechingen und Bad Nauheim hängt es seit einigen Tagen als Poster an Orten, wo es möglichst viele Menschen sehen. Das diesjährige Motto Einfach mehr drin inspirierte meine Mama, mich mit dem riesigen Brezelnkorb zu fotografieren. Ja, für eine Brezel tue ich alles! Dabei bin ich ganz schön wählerisch. Laugenstangen esse ich noch widerwillig, aber Laugenbrötchen ... das geht gar nicht. Falsche Form! Ein Tag ohne Brezel ist ein verlorener Tag. In diesem Sinne HAPPY DOWN-SYNDROM-TAG!“
Euer Jonathan



EINFACH MEHR DRIN!

21.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom



EINFACH MEHR DRIN!

21.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom



EINFACH MEHR DRIN!

21.3. – weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom



Erstmal vielen Dank, dass es wieder ein Poster gibt! Ich finde, es gehört einfach zum Welt-Down-Syndrom-Tag dazu! Sie machen eine wertvolle und super Arbeit!

Vielen Dank für das tolle Poster! Ich finde die Farbauswahl, die Sie für jedes Poster treffen, sehr gelungen! Dadurch bekommt jedes Poster nochmal was ganz Besonderes. Unser Gesprächskreis organisiert eine Ausstellung in einer Familienklinik!

Liebe Grüße
Gaby Huber

Vielen Dank für die tolle Gestaltung des Posters! Ich finde es ganz toll und Jonas ist sehr stolz. Wir würden uns sogar sehr freuen, wenn Jonas' Bild Verwendung finden würde! Wir verteilen die Poster jedes Jahr in unserer Gemeinde und veranstalten ein Fest zum WDS auf einem Therapiehof in der Nähe. Mit den Postern machen wir immer Werbung – Bilder fallen eben mehr auf als nur ein Plakat mit einem Text.

Gerne würden wir auch die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ beziehen und für eine Spende sind wir selbstverständlich auch bereit. Bitte senden Sie uns die Bankdaten.

Viele Grüße aus Oberstaufen
Nicole Hofmann

Liebes DS-Info-Team, mit großer Freude haben wir gelesen, dass Sie nun doch wieder eine Posteraktion starten. Wir wurden bereits gefragt, ob wir denn dieses Jahr kein Poster zum Anhang vorbeibringen. Insofern können wir das zu all unserer Freude nun bejahen und wir sind schon sehr gespannt auf das neue Poster 2013.

Wir hoffen sehr, dass Sie auch in Zukunft Mittel und Wege finden, diese Aktion fortzusetzen. Der Erfolg ist beachtenswert und wir hätten niemals mit so einer positiven Resonanz gerechnet.

Vielen, vielen herzlichen Dank
Mit freundlichen Grüßen
Udo Hollauer

Wissenschaftliches Symposium in London

Im Mai 2012 organisierte die DSA (Down Syndrome Association UK) ein zweitägiges Symposium. Namhafte Wissenschaftler stellten ihre Studien vor, die Zusammenfassung einiger der interessanten Beiträge hat Melanie Cromwell übersetzt.

SOZIALE KOGNITION BEI KINDERN MIT DOWN-SYNDROM

Katie Cebula und Jennifer Wishart
University of Edinburgh

Die Untersuchung der kognitiven Prozesse bei Kindern mit Down-Syndrom an der Universität von Edinburgh wird seit den 80er Jahren durch das National Institute for Medical Research und das Economic and Social Research Council, das Wissenschaftsbüro der schottischen Regierung, und britische Wohltätigkeitsorganisationen gefördert. In früheren Projekten untersuchten wir Problemlösungs- und Beurteilungsverhalten von früher Kindheit an, in jüngster Zeit hingegen befassen wir uns verstärkt mit sozialer Kognition.

Es wird häufig angenommen, dass Kinder mit Down-Syndrom – entsprechend einem weit verbreiteten Vorurteil – ein besseres soziales Verständnis haben, als man aufgrund ihrer kognitiven Fähigkeiten erwarten würde. Unsere Ergebnisse deuten jedoch darauf hin, dass einige Aspekte der sozialen Kognition – die kognitiven Fähigkeiten, die nötig sind, um soziale Impulse in alltäglichen Situationen zu verstehen, zu verarbeiten und entsprechend darauf zu reagieren – bei Menschen mit Down-Syndrom beeinträchtigt sein könnten.

Mit Hilfe von Zuordnungsaufgaben mit Fotos und Cartoons verglichen wir das Verständnis von mimischen Emotionsäußerungen bei normal entwickelten Kindern mit denen von Kindern mit Down-Syndrom, mit unspezifischen geistigen Behinderungen und mit Fragilem-X-Syndrom. Die Kinder mit Down-Syndrom hatten meist die größten Schwierigkeiten bei diesen Aufgaben, insbesondere in einigen Fällen, in denen das Verstehen und Erkennen von Angst eine Rolle spielte; unsere Ergebnisse deuten auch darauf hin, dass die beteiligten Entwicklungsprozesse bei Down-Syndrom möglicherweise weniger gut integriert sind als bei Menschen mit normaler Entwicklung. Es ist noch unklar, ob diese Schwierigkeiten ihre Ursache haben in der unterschiedlichen Entwicklungsumgebung, in Down-Syndrom-spezifischen Sprachprofi-

len oder Down-Syndrom-spezifischen neurologischen Beeinträchtigungen.

Wir untersuchten soziale Kognition auch in einem angewandteren Kontext: Wir beobachteten das Verhalten der Kinder, wenn sie dazu aufgefordert wurden, gemeinsam mit einem anderen Schüler an einer Kategorisierungsaufgabe (Sortieren) zu arbeiten. Geteiltes gemeinsames Lernen – ein weit verbreitetes Verfahren in der Regelschule – schien den Kindern mit Down-Syndrom offenbar nicht im gleichen Maße zugute zu kommen wie den normal entwickelten Kindern oder den Kindern mit unspezifischer geistiger Behinderung. Eine Videoanalyse zeigte, dass einige einfach entschieden, alleine zu arbeiten, zuweilen auch unterhalb ihrer tatsächlichen Fähigkeiten, wodurch sie die Gelegenheit verpassten, etwas mit und von jemand anderem zu lernen.

Zukünftige Studien müssen viel stärker darauf ausgerichtet sein, die Art, Ursprünge und Ursachen der scheinbar kleinen, aber wichtigen Unterschiede in der sozialen Kognition bei Menschen mit Down-Syndrom zu beschreiben. Wir müssen bessere Möglichkeiten finden, die sozial-kognitiven Fähigkeiten lebenslang zu unterstützen, und wir brauchen eine besondere Anstrengung, um die kommunikativen Fähigkeiten und die Fähigkeiten, Gefühle zu erkennen, zu verbessern (siehe auch Sara Wood). Wir brauchen auch eine gute Hypothese über die sozio-kognitive Entwicklung bei Down-Syndrom (wir arbeiten zusammen mit Derek Moore von der Universität von East London daran). Allerdings werden aussagekräftigere und komplexere Studien auf diesem Gebiet abhängig sein von einer besseren Koordinierung der Down-Syndrom-Forschungsbemühungen beider Institutionen und Disziplinen.

VERBESSERUNG DER VERBALEN KOMMUNIKATIONS-FÄHIGKEIT VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM

Ein neues Sprachtrainingsmodell unter Verwendung der Elektropalatografie

Sara Wood
Queen Margaret University, Edinburgh

Kinder mit Down-Syndrom haben spezifische Schwierigkeiten in der Sprachproduktion, die typischerweise größer sind, als man aufgrund ihres kognitiven Leistungsniveaus erwarten würde. Die meist geringe Verständlichkeit ihrer verbalen Äußerungen schränkt die Integration in das Umfeld ein, stellt Hindernisse für Freundschaften mit Gleichaltrigen dar und verhindert schulische Fortschritte.

Aufgrund vorheriger geringer Erfolge und der gegenwärtigen Bevorzugung eines ganzheitlichen Kommunikationsansatzes in der Therapie (bei der oft Gebärden oder Bildsymbole eingesetzt werden) wird die unmittelbare Arbeit an der Sprache oft vernachlässigt. Ein neues Projekt an der Queen Margaret Universität (gefördert durch den MRC mit zusätzlichen Mitteln aus dem Bailly Thomas Charitable Fund) erprobte erfolgreich den Einsatz einer spezialisierten Computertechnik namens Elektropalatografie, um die Sprachverständlichkeit von acht- bis 18-jährigen Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom zu verbessern.

Elektropalatografie ist ein nicht-invasives Verfahren, das die Bewegung und den Zeitpunkt des Kontakts der Zunge mit dem harten Gaumen visuell während des Sprechens darstellt. Das Verfahren kann zusätzlich zum Identifizieren von Sprechfehlern während der Analyse auch therapeutisch genutzt werden, um artikulatorische Muster zu verändern, indem man visuelle Rückmeldung über korrekte bzw. inkorrekte Zungenpositionen gibt. Das Verfahren ist besonders für Kinder mit Down-Syndrom geeignet: Es ist computerbasiert und

kindzentriert, hat geringe kognitive und sprachliche Anforderungen und nutzt die relative Stärke der visuellen Verarbeitung bei Menschen mit Down-Syndrom. Die Ergebnisse unserer laborbasierten Arbeit verdeutlichen, dass die Verständlichkeit der Sprache bei Kindern mit Down-Syndrom signifikant verbessert werden kann. Gleichzeitig zeigten die Ergebnisse mögliche Vorteile der Elektropalatografie gegenüber konventionellen Therapien, insbesondere den Erhalt des Erreichten und kontinuierliche Fortschritte über das Ende der Therapie hinaus.

Derzeit ist Elektropalatografie ein spezialisiertes Verfahren, das routinemäßig nicht in der klinischen Praxis des nationalen Gesundheitsdienstes bei dieser Klientel verwendet wird. Vor diesem Hintergrund startet demnächst eine von der Nuffield Foundation finanzierte Feldstudie, die darauf abzielt, ein beratendes, innerschulisches Interventionsmodell zu entwickeln und zu bewerten. Die Lehrkräfte erhalten dabei eine fachbezogene Sprech- und Sprachschulung und bieten dann die Elektropalatografie-geführte Sprechunterstützung in einem dem Kind vertrauten schulischen Umfeld an. Dies ermöglicht ein intensiveres Einwirken auf die Kinder mit Down-Syndrom, als es in unserer vorherigen Arbeit der Fall war, während es sie zudem bei ihren Lern- und Gedächtnisschwierigkeiten stärker unterstützt.

PSYCHISCHE GESUNDHEIT BEI ERWACHSENEN MIT DS IM ALTER VON 18 BIS 40 JAHREN – VORLÄUFIGE ERGEBNISSE

Vee Prasher

Behaviour and Mental Health Service, Birmingham

Sheila Glenn

School of Natural Sciences and Psychology, Liverpool John Moores University

Cliff Cunningham

School of Natural Sciences and Psychology, Liverpool John Moores University

Pat Glenholmes

Behaviour and Mental Health Service, Birmingham

Wir berichten über die Häufigkeit von psychischen Gesundheitsproblemen bei einer Stichprobe von Erwachsenen mit Down-Syndrom im Alter zwischen 18 und 40 Jahren in einem städtischen Umfeld. Teilnehmer: Es wurden 130 Menschen mit Down-Syndrom befragt (65 Männer, 65 Frauen, Durchschnittsalter 30,5 Jahre), die hinsichtlich ihrer ethnischen Herkunft und dem Maß an sozialer Benachteiligung für die Region repräsentativ sind. Methode: Bei allen Teilnehmern wurde ein standardisiertes psychiatrisches Interview durchgeführt (ICD-10). Darüber hinaus gab es eine unabhängige Bewertung des verbalen Entwicklungsalters, der körperlichen Gesundheit, der Stärken und Schwächen (SDQ, Goodman 1997), des Routine- und Zwangverhaltens sowie eine Befragung bezüglich des Le-

bensstils. Ergebnisse: Bei 29 Teilnehmern (22 %: 15 Männer und 14 Frauen) wurde ein psychiatrischer Befund diagnostiziert: eine Demenzerkrankung, zwei aktive Psychosen, acht Depressionen, zwölf neurotische Störungen (meist Zwangsneurosen oder Phobien), sechs Persönlichkeitsstörungen (drei davon mit impulsivem Verhalten). Sieben der 29 Teilnehmer erhielten wegen ihrer psychiatrischen Erkrankung bereits Medikamente; die übrigen 22 Teilnehmer erhielten zum Zeitpunkt der Diagnose keine Behandlung. Es wurde darüber hinaus festgestellt, dass elf weitere Personen psychotrope Substanzen, vor allem aufgrund von Depression, erhielten. Zusammengefasst ergeben die Daten bei dieser Stichprobe ein Auftreten psychiatrischer Probleme bei 31% der Teilnehmer.

Signifikante Zusammenhänge zwischen psychiatrischer Diagnose und anderen Faktoren

- Das verbale Entwicklungsalter war signifikant niedriger bei Teilnehmern mit psychiatrischer Diagnose.
- Das chronologische Alter war signifikant höher bei Teilnehmern mit psychiatrischer Diagnose.
- Psychiatrische Diagnosen kamen bei Menschen, die in sozial am stärksten benachteiligten Gebieten wohnten (65 %) häufiger vor als bei Menschen, die in sozial am wenigsten benachteiligten Gebieten wohnten (22 %).
- Geschlecht und Wohnsitz standen in keinem Zusammenhang mit der psychiatrischen Diagnose. ■



Die Förderung der psychischen Gesundheit bei Jugendlichen und Erwachsenen mit DS

TEXT: DENNIS MCGUIRE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Menschen mit Down-Syndrom, so hat man im Adult Down Syndrom Center, Chicago festgestellt, zeigen eine Reihe von verhaltenstypischen Merkmalen, die sich stark ähneln. Dazu gehören vier Aspekte der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit, nämlich die Verständlichkeit des gesprochenen Wortes, die Ausdrucksfähigkeit von Gedanken und Gefühlen, rezeptive Fähigkeiten und Selbstgespräche. Weitere Merkmale sind die sogenannten „Grooves“ (stereotype Verhaltensweisen), das visuelle Gedächtnis und das Ansprechen auf visuelle Hilfestellungen. Diese Merkmale können eine Stärke oder eine Schwäche eines Menschen darstellen, je nachdem, wie man sie betrachtet und wie die Person und andere damit umgehen.

Bei der medizinischen Tagung „Hauptsache gesund“ erläuterte Dennis McGuire psychosoziale Befunde und Ergebnisse aus seinem multidisziplinären Zentrum.

Heute möchte ich Untersuchungsergebnisse aus einem multidisziplinären Zentrum vorstellen, in dem bisher etwa 5000 Jugendliche und Erwachsene wegen gesundheitlicher Probleme oder Verhaltensauffälligkeiten behandelt wurden. Unsere Ambulanz wurde vor 20 Jahren durch eine Initiative unserer lokalen Elterngruppe gegründet, der National Association for Down Syndrome (NADS). Die NADS ist eine der am längsten bestehenden und größten Elterngruppen in den USA. Viele der Teenager und Erwachsenen mit Down-Syndrom aus dieser Gruppe wurden medizinisch nicht adäquat versorgt, bevor es unsere Ambulanz gab. Wir werden gerne auch als „One-Stop-Shop“ beschrieben, eine Art zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Down-Syndrom, weil wir von der medizinischen Grundversorgung bis zur Behandlung von psychischen Problemen alles anbieten. Dieser Ansatz hat sich als sehr vorteilhaft erwiesen, weil verhaltensbasierte und psychische Probleme häufig auf Grund von gesundheitlichen Problemen entstehen und umgekehrt.

Heute werde ich hauptsächlich über Verhaltensauffälligkeiten im Zusammenhang mit gesundheitlichen Problemen berichten, weil deren Behandlung zu den Hauptaufgaben unseres Teams gehört. Wir haben festgestellt, dass unsere Patienten eine Reihe von verhaltenstypischen Merkmalen besitzen, die bei allen überraschend ähnlich sind. Diese Merkmale können eine Stärke oder eine Schwäche eines Menschen darstellen, je nachdem, wie man sie betrachtet und wie die Person und andere damit umgehen. Das sind unter anderem die sprachliche Ausdrucksfähigkeit, die sogenannten

„Grooves“ (stereotype Verhaltensweisen), das visuelle Gedächtnis und das Ansprechen auf visuelle Hilfestellungen.

Die sprachliche Ausdrucksfähigkeit beinhaltet mehrere beziehungsweise wesentliche Komponenten wie die Verständlichkeit des gesprochenen Wortes, die Ausdrucksfähigkeit von Gedanken und Gefühlen, rezeptive Fähigkeiten (wie Hören und Lesen) und Selbstgespräche.

Die Verständlichkeit des gesprochenen Wortes

Trotz häufiger Einschränkungen bei der verbalen Ausdrucksfähigkeit werden viele Menschen mit Down-Syndrom von ihren engen Familienangehörigen und Freunden, die mit dem Artikulationsstil und den Interessen und den täglichen Aktivitäten der Person vertraut sind, verstanden. Andere, die die Person nicht so gut kennen, können Schwierigkeiten haben, sie zu verstehen, wodurch die Person davon abhängig wird, dass Familie oder Freunde als „Dolmetscher“ fungieren, wenn sie sich nicht verständlich machen können. Dies kann wiederum zu Problemen führen, wenn wichtige Dolmetscher plötzlich nicht mehr verfügbar sind, wie das der Fall bei Geschwistern sein kann, die einen Studienplatz in einer anderen Stadt erhalten haben, oder wenn der einfühlsame Chef das Unternehmen verlässt, ein Elternteil stirbt oder ein langjähriger Betreuer kündigt.

Um die Auswirkungen eines solchen Verlusts abzumildern, ist es am besten, mehrere Dolmetscher an unterschiedlichen Orten zu haben (zu Hause, in der Schule, am Arbeitsplatz). Am besten hat sich hier der Ansatz der „totalen Kommunikation“

bewährt, bei dem ein Teil der Kommunikation auf anderen Ebenen [wie Gebärden, lautsprachliche Gebärden und Lautsprache, Fingeralphabet und so weiter] stattfindet, wenn andere die Sprache der Person nicht verstehen können. Viele Personen mit Down-Syndrom sind nicht schüchtern und können ihre künstlerischen und schauspielerischen Fähigkeiten einsetzen, um sich auszudrücken, wenn ihre sprachlichen Mittel nicht ausreichend und ihr Ausdruck nicht leicht zu verstehen sind.

Dolmetscher können zwar sehr hilfreich sein, aber die Person profitiert enorm davon, wenn sie selbst sprechen kann, weil es sie mit Stolz erfüllt und ihr Selbstvertrauen steigert. Aus zweierlei Gründen ist dies jedoch nicht immer ganz einfach. Zum einen kann es für den Betreuer schwierig sein zu schweigen, wenn die Person mit Down-Syndrom stottert oder sichtlich damit kämpft, sich sprachlich auszudrücken. Viele Betreuer entwickeln eine Art Antenne für die Bedürfnisse ihres Schützlings. Sie können auf Grund ihrer Erfahrung mit dem Menschen einschätzen, was er möchte oder gerade benötigt. Ihre Annahme dessen, was die Person mit Down-Syndrom denkt oder möchte, kann jedoch auch falsch sein, und auch wenn sie richtig liegen, ist es dennoch am besten, die Person für sich selbst sprechen zu lassen.

Zum anderen bitten viele Personen mit Down-Syndrom andere, für sie zu sprechen. Wir glauben, dass sie dies tun, weil verbale Kommunikation bei Artikulationsschwierigkeiten und einer langsameren Verarbeitungsgeschwindigkeit sehr ermüdend sein kann. Man kann sich das so vorstellen, dass sich Menschen mit Down-

Syndrom fühlen wie wir, wenn wir in einem anderen Land sind und eine fremde Sprache sprechen sollen. Dann ist es auch für uns schwierig zu kommunizieren und von den anderen verstanden zu werden. Sogar normale Konversationen führen zu Ermüdung und Erschöpfung, sodass die Person bei Gesprächen leicht ausgeschlossen wird beziehungsweise sich irgendwann von selbst nicht mehr beteiligt. Wenn Menschen in sozialen Situationen ausgeschlossen werden, ziehen sie sich zunehmend in Fantasiespiele, Tagträume und Selbstgespräche zurück.

Um die Teilnahme in sozialen Situationen und an wichtigen Zusammenkünften (zum Beispiel der alljährlichen Betreuerkonferenz und so weiter) zu fördern, können die Dolmetscher der Person die Kommunikation erleichtern, indem sie die Inhalte des Gesprächs für die Person mit Down-Syndrom gut verständlich in einfache Sprache umformulieren. Genauso hilfreich kann es sein, dem Gegenüber die Inhalte und die Hintergründe zu dem, was die Person mit Down-Syndrom sagen möchte, mitzuteilen. Trotz der großen Bedeutung und der Wichtigkeit des sogenannten Dolmetschens für die Person mit Down-Syndrom müssen die Dolmetscher dabei behutsam vorgehen, damit sie nicht anstelle der Person sprechen, sondern das Gesagte nur bei Bedarf dolmetschen. Wichtig ist auch, den Gesprächspartner zu ermutigen, geduldig zu bleiben und der Person mit Down-Syndrom die Zeit zu geben, die Informationen zu verarbeiten und Fragen und Antworten zu formulieren.

Ausdrücken von Gedanken und Gefühlen

Viele Menschen mit Down-Syndrom sind sehr offen und ehrlich, wenn sie ihre Gefühle durch non-verbale Gesichtsausdrücke und Gesten darlegen, haben aber häufig Schwierigkeiten, ihre Gedanken und Gefühle mit Worten zu beschreiben. Dadurch ist es für Betreuer häufig schwierig, den Grund oder die Ursache der non-verbale Ausdrücke der Person zu interpretieren, wodurch sie Probleme weniger gut erkennen und lösen können und die Person so ein größeres Risiko trägt, auf Grund ihres nicht kommunizierbaren Problems an einer psychischen Störung zu erkranken. Um dieses Risiko so gering wie möglich zu halten, sollte die Person mit Down-Syndrom ermutigt werden, kreative Wege und Möglichkeiten zu finden, um anderen ihre Probleme und Sorgen mitzuteilen. Viele Personen malen gerne oder spielen Theater, was als Medium für das Ausdrücken von Gedanken oder Sorgen genutzt werden kann,

vorausgesetzt, andere sind offen für diese Art der Kommunikation.

Wenn es klar ist, dass die Person mit Down-Syndrom Sorgen hat, die sie beeinträchtigen und die sie anderen nicht mitteilen kann, muss das Umfeld detektivisch tätig werden und in allen Lebensbereichen mögliche Ursachen und Erklärungen für das Problem suchen. Dazu gehören der Gesundheitszustand, das Umfeld beziehungsweise die Umgebung, Wahrnehmungsproblematiken und so weiter. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Person in einer multidisziplinären Klinik behandelt und Beobachtungen von Familie, Betreuern, Lehrern und anderen einbezogen werden, wenn ein Problem erkannt und dessen Ursache gesucht werden soll.

Rezeptive Sprache und Sensibilität

Viele Personen haben trotz ihrer eingeschränkten sprachlichen Ausdrucksfähigkeit ausgezeichnete rezeptive Fähigkeiten. Sie können sehr einfühlsam sein und die Gefühle und Emotionen anderer Menschen (vor allem von geliebten Menschen) scharfsinnig wahrnehmen. Die Kehrseite dieser positiven Eigenschaft ist, dass viele Personen die Konflikte und den Stress von anderen in sich aufnehmen und vor allem sehr empfindlich auf den Ärger anderer reagieren. Deshalb sollte bei einer Veränderung von Stimmung oder Verhalten auch überprüft werden, ob andere im Umfeld der Person mit Down-Syndrom negative Verhaltensweisen oder negative Emotionen zeigen.

Selbstgespräche und Fantasiefreunde

Obwohl mittlerweile bekannt ist, dass Menschen mit Down-Syndrom häufig Selbstgespräche führen, werden manche deshalb immer noch mit Psychotropika behandelt, auch wenn sie keine weiteren Symptome einer psychischen Erkrankung zeigen. Selbstgespräche und Fantasiefreunde sind als eine Phase in der Entwicklung zu betrachten, die je nach dem geistigen Alter der Person einsetzt, und nicht mit dem chronologischen Alter gleichzusetzen ist. Selbstgespräche können zwar ein Hinweis auf eine psychische Erkrankung sein, in den meisten Fällen dienen sie jedoch dazu, das Vorhandensein eines Problems auszudrücken, und sind im Allgemeinen nicht problematisch.

Selbstgespräche dienen vielen adaptiven Zwecken. Sie sind ein Mittel, um laut nachzudenken, die Ereignisse des Tages Revue passieren zu lassen, sie ermöglichen gelenktes und zielgerichtetes Handeln (vor allem, wenn eine neue Aufgabe ausgeführt wird) und unterstützen die Planung von zukünftigen

Handlungen oder Ereignissen. Sie dienen auch dazu, Gefühle und Frustrationen auszudrücken.

Gleichermaßen haben viele Personen Fantasiefreunde, mit denen sie im Rahmen ihrer Selbstgespräche sprechen. Ein „Fantasiefreund“ kann eine Person sein, die man sich vorstellt, ein Lieblingsfilmstar oder ein Musiker, sie kann aber auch eine tatsächlich existierende Person sein, die mithilfe des ausgezeichneten Gedächtnisses der Person mit Down-Syndrom zum Leben erweckt wird. Auf das Thema Gedächtnis gehe ich später noch ein.

Fantasiespiele mit Fantasiefreunden können unterhaltsam, beruhigend und spannend sein. In einigen Situationen ergänzen die Selbstgespräche auch das, was im Leben der Person passiert, vor allem, wenn es langweilig oder frustrierend ist, wie eine nicht ansprechende oder uninteressante Schul- oder Arbeitsumgebung, in der die Person vielleicht unterfordert ist.

Wir betrachten Selbstgespräche eher als ein Defizit an sozialer Kompetenz und nicht als eine psychische Erkrankung. Als solches zieht dieses Verhalten unnötige Aufmerksamkeit von anderen auf sich und wird häufig als seltsam angesehen. Am besten werden Selbstgespräche in einem privaten Rahmen wie zum Beispiel dem eigenen Zimmer geführt und nicht am Arbeitsplatz oder vor anderen. Wenn die Person gerade lernt, wo und wann sie Selbstgespräche führen kann und sich während dieser Phase in der Öffentlichkeit bewegen muss, kann sie übergangsweise in ein Mobiltelefon sprechen. (Schließlich sprechen alle anderen laut in ihre Handys, warum sollten das Menschen mit Down-Syndrom dann nicht auch tun?)

Selbstgespräche und Kommunikation

Wie bereits erwähnt, haben einige Personen Schwierigkeiten, die Ursache von Problemen zu verstehen oder zu artikulieren. Selbstgespräche unterstützen den Denkprozess und geben Familie oder Betreuern wertvolle Hinweise auf ein mögliches Problem im Leben der Person. Viele Personen spielen zum Beispiel Szenen von verstörenden oder konfliktgeladenen Ereignissen nach, die sie im Laufe ihres Tages erlebt haben. Eine Veränderung der Qualität oder der Quantität der Selbstgespräche kann ein Mittel zur Kommunikation von schwereren Problemen im Leben der Person darstellen.

→

„Grooves“ (stereotype Tendenzen und Verhaltensweisen)

Menschen mit Down-Syndrom wird nachgesagt, dass sie „dickköpfig“ sind. Sie sperren sich gegen Veränderungen und haben Rituale und Routinen, die für Betreuer nervenaufreibend sein können. Wir nennen dieses Verhalten „Grooves“, weil sie oftmals häufig ausgeführte Aktivitäten in ihrem Alltag immer wieder wiederholen. Trotz der negativen Assoziationen, die wir bei Grooves haben, bieten sie auch viele Chancen. Sie geben Struktur und können Ordnung in den Alltag bringen. Viele Personen machen sich Grooves zunutze, um ihr Zimmer und ihre persönlichen Dinge in Ordnung zu halten. Manche haben Grooves in Bezug auf ihr Aussehen und ihre Körperpflege. Grooves verstärken die Unabhängigkeit zu Hause und am Arbeitsplatz, weil Aufgaben des Alltags und bei der Arbeit äußerst zuverlässig ausgeführt werden, wenn sie Teil der täglichen Routine sind.

Grooves können auch dazu dienen, sich während der Freizeit zu entspannen, zum Beispiel indem eine Lieblingsaktivität in einer ruhigen Umgebung ausgeführt wird (wie das Abschreiben von Worten, Wortsuchpuzzles, Sticken oder das Ordnen oder Neuordnen der persönlichen Gegenstände). Grooves ermöglichen es auch, eine klare und unmissverständliche Meinungsäußerung zu einer Auswahl oder einer Vorliebe abzugeben. Dinge „genau so“, auszuführen mag für andere vielleicht ein wenig befremdlich, seltsam oder pedantisch sein, deshalb sollte dies als Ausdruck des Stils und der Persönlichkeit der Person betrachtet werden.

Aus Grooves heraus können sich auch einige Probleme entwickeln, die jedoch recht leicht zu lösen sind. Wir haben zum Beispiel gehört, dass einige unserer Patienten in Restaurants arbeiten, dort die Toiletten reinigen und ihre Aufgaben wirklich ausgezeichnet ausführen. Sie gehen dabei jedoch so gewissenhaft und akribisch vor, dass sie die Kunden ignorieren, die die Toilette benutzen möchten. Einige Restaurantbesitzer haben hierfür eine einfache und doch sehr effektive Lösung gefunden. Sie lassen die Toiletten entweder reinigen, bevor das Restaurant öffnet oder erst nachdem es geschlossen hat.

Unserer Erfahrung nach ist es hilfreich, Grooves als „Bordausrüstung“ zu betrachten, um die Tatsache zu betonen, dass Grooves dazugehören und nicht unbedingt

etwas mit einer inneren Einstellung oder aufsässigem Verhalten zu tun haben müssen. Viele Probleme, die in der Schule oder am Arbeitsplatz als „Verhaltensauffälligkeiten“ bezeichnet werden, können gelöst werden, wenn sie als stereotype Verhaltensweise oder Zwangsverhalten erkannt und nicht als problematisches oder aufsässiges Verhalten fehlgedeutet werden. Eine Konsequenz daraus könnte sein, dass man es Personen erlauben sollte, eine Sache fertig zu machen, bevor sie zur nächsten Aktivität übergehen, weil man so keine Trotzreaktionen hervorruft.

Grooves und Stress

Unter Stress kann ein normalerweise produktiver Groove zu einer nicht produktiven Zwangshandlung oder Obsession werden. Wir führen an dieser Stelle das Beispiel von Marlene an. Marlene begann, viel Zeit dar-



Dennis McGuire, zusammen mit der Dolmetscherin Patricia Gifford

auf zu verwenden, die Dinge in ihrem Zimmer immer wieder erneut „genau so“ anzuordnen, sodass sie zu Freizeitaktivitäten zu spät kam oder diese ganz versäumte, obwohl sie immer gerne teilgenommen hatte. Sie hatte dieses Verhalten entwickelt, nachdem sie an ihrem Arbeitsplatz eine neue, sehr stressige Tätigkeit übernehmen musste. Wenn ein Groove wie in unserem Beispiel unproduktiv wird, kann dies eine Reaktion des Körpers auf Stress sein, die sich bei anderen durch Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder ein Magengeschwür äußern würde.

Festgefahrene Grooves können zurückgefahren werden, wenn der Stress verringert wird. Wichtig ist es zudem, nicht zu versuchen, einen Groove gewaltsam zu unterbinden. Das wäre, als würde man versuchen, einen Fluss am Fließen zu hindern, und führt häufig dazu, dass das Verhalten noch zusätzlich intensiviert wird. Am besten arbeitet man behutsam mit dem festgefahrenen Groove und versucht, ihn in ein

produktiveres Verhaltensmuster umzulenken. Wir gehen an dieser Stelle noch einmal zu unserem obigen Beispiel zurück. Als Marlene sich mit ihren neuen Aufgaben wohler fühlte, wurde ihr Bedürfnis, Dinge in ihrem Zimmer auf zwanghafte Weise immer wieder neu anzuordnen, weniger ausgeprägt. Mit der Zeit konnten ihre Eltern sie dazu bringen, immer weniger Zeit mit der Anordnung von Gegenständen in ihrem Zimmer zu verbringen, sodass sie langsam wieder die Zeit fand, an ihren früheren Freizeitaktivitäten teilzunehmen. Visuelle Hilfen können zur Unterstützung beim Abgewöhnen von festgefahrenen Grooves ebenfalls eingesetzt werden.

Das visuelle Gedächtnis

Wir haben festgestellt, dass Menschen mit Down-Syndrom ein außergewöhnlich gutes visuelles Gedächtnis haben. Sie erinnern sich häufig an gesehene Dinge, auch an Personen, Orte und Ereignisse. Es kann durchaus vorkommen, dass sie sich sehr detailliert an Aktivitäten erinnern, die zehn oder 20 Jahre oder noch länger zurückliegen. Auch können sie sich sehr genau an visuelle Bilder aus Filmen und dem Fernsehen erinnern, sodass sie diese Bilder in ihrem Gedächtnis immer wieder erneut abspielen können.

Ein großes Problem im Zusammenhang mit dieser Form des Gedächtnisses bei Menschen mit Down-Syndrom ist, dass die meisten kein Zeitgefühl haben. Sie erinnern sich an Ereignisse, als wären sie gerade eben passiert, und durchleben hierbei die Gefühle und Emotionen des Originalereignisses. Das kann je nach Ereignis gut oder schlecht sein. Gute Erinnerungen können Ereignisse mit der Familie oder Freunden oder Lieblingsfilme und so weiter enthalten. Schlechte Erinnerungen beziehen sich im Allgemeinen auf gefährliche oder beängstigende Ereignisse und sonstige negative Erfahrungen. Auf Grund ihres guten visuellen Gedächtnisses durchleben Menschen mit Down-Syndrom ein zurückliegendes traumatisches Ereignis häufig immer wieder aufs Neue. In vielen Fällen hilft es, „Feuer mit Feuer“ zu bekämpfen, nämlich indem zurückliegende positive Erinnerungen (durch Bilder oder sonstige visuelle Hilfen) verstärkt werden, um negative Erinnerungen und Bilder zu verdrängen.

Mit dem guten visuellen Gedächtnis lässt sich auch erklären, warum Menschen mit Down-Syndrom häufig unter Phobien leiden. Wenn sie ein negatives Ereignis

zum Beispiel mit einem Tier oder in einem Sturm erlebt haben (auch wenn dies im frühen Kindheitsalter war), können sie dieselbe beängstigende Erfahrung jedes Mal erneut durchleben, wenn sie auf das Tier treffen, der Sturm aufzieht und so weiter. Sollte dies der Fall sein, kann die Wirkung dieser Bilder abgeschwächt werden, indem die Person zunächst vorsichtig und dann immer häufiger mit einem Bild oder einem Foto des Ereignisses anstatt des echten Ereignisses konfrontiert wird.

Mit dem visuellen Gedächtnis lässt sich ebenfalls erklären, warum Selbstgespräche und Fantasiespiele in der Öffentlichkeit geführt und gespielt werden, nämlich dann, wenn die Umgebung von der Person mit Down-Syndrom als langweilig oder stressig wahrgenommen wird. Wie bereits diskutiert, sollten Selbstgespräche und Fantasiespiele im privaten Umfeld wie dem eigenen Zimmer stattfinden. Das visuelle Gedächtnis erlaubt es vielen Personen jedoch, sich in eine bunte Welt aus Filmen und positiven Erinnerungen an die Vergangenheit zu flüchten, wenn sie sich in einer langweiligen oder stressvollen Umgebung befinden. Die naheliegendste Lösung hierfür wäre, dass die Umgebung weniger stressbehaftet oder interessanter für die Person mit Down-Syndrom gestaltet wird, sodass erst gar nicht das Bedürfnis zu flüchten entsteht.

Visuelle Hilfen und Anhaltspunkte

Forscher berichten häufig, dass Menschen mit Down-Syndrom Defizite bei der auditiven Wahrnehmung haben. Worauf jedoch selten eingegangen wird, ist, dass die Stärken von Menschen mit Down-Syndrom im visuellen Gedächtnis liegen. Dies bedeutet, dass viele Schwierigkeiten haben, sich daran zu erinnern, was ihnen gesagt wurde, sie sich aber an alles erinnern, was sie gesehen haben (und mit allem meine ich wirklich alles). Menschen mit Down-Syndrom fühlen sich zu Bildern und visuellen Dingen hingezogen. Sie sind visuelle Lerner und lieben Filme und Bilder, vor allem Bilder oder Filme von der Familie. Deshalb ist es keine Überraschung, dass der Einsatz von visuellen Hilfsmitteln bei dieser Personengruppe besonders förderlich und nutzbringend ist, vor allem, wenn dies Hilfsmittel wie bebilderte Zeitpläne oder Checklisten, Kalender oder eine Bilderstrecke zum Erlernen einer Aufgabe und so weiter sind.

Wie können diese unterschiedlichen Eigenschaften produktiv miteinander kombiniert werden?

Der Einsatz von visuellen Hilfsmitteln ist vor allem dann sehr produktiv und nutz-

bringend, wenn die Hilfen dazu verwendet werden, einen festgefahrenen Groove „aufzulösen“. Wie bereits erwähnt, zeigen viele Menschen mit Down-Syndrom eine Tendenz zu stereotypem Verhalten und Routinen, die wir „Grooves“ nennen. Diese Grooves können sehr nützlich sein, können aber auch unproduktiv werden, wenn die Person Stress ausgesetzt ist. Wenn wir einen festgefahrenen Groove behandeln, versuchen wir zunächst, die Ursache für den Stress herauszufinden und den Stress für die Person dann zu verringern. Wenn das Verhalten zu festgefahren ist, kann es hilfreich sein, visuelle Hilfsmittel einzusetzen, um den problematischen Groove „umzulenken“. Sobald die neue Verhaltensweise erlernt wurde, stellt sie die Basis für eine neue und produktivere Routinehandlung dar.

Visuelle Hilfsmittel können zum Beispiel eingesetzt werden, um eine Familie im Umgang mit einem Teenager mit oppositionellem Trotzverhalten zu unterstützen. Ich berichte von folgendem Beispiel: Susan ist ein lebhaftes 13-jähriges Mädchen, dessen Eltern täglich Kämpfe mit ihr auszufechten hatten, damit sie sich rechtzeitig für die Schule fertig machte. Das Interessante an diesem Fall war, dass Susan eigentlich sehr gerne zur Schule ging und sich darauf freute. Ihre Eltern und sie waren jedoch so sehr in diesen Unabhängigkeitskampf eines Teenagers verstrickt, dass sich alle auf die falschen Dinge, nämlich alltägliche Aufgaben, konzentrierten. Susan war eigentlich in der Lage, ihre täglichen Aufgaben selbst und ohne Aufforderung auszuführen. Dies hätte sogar zu ihrer Unabhängigkeit beigetragen und sie nicht abhängiger von ihren Eltern gemacht. Es bereitete ihr überhaupt keine Schwierigkeiten, die verschiedenen alltäglichen Aufgaben zu erledigen. Leider waren sie und ihre Eltern in diesem unproduktiven Muster gefangen. Je mehr die Eltern sie drängten, ihre morgendlichen Aufgaben zu erledigen und sich fertig zu machen, desto verärgerter wurde sie und leistete umso mehr Widerstand. Damit wirkte sie ihrer eigenen Unabhängigkeit, ihrer Entwicklung und ihrer Reifung entgegen. Leider verschlimmerten Susans Neigung zu Grooves und ihre Tendenz, in einem unproduktiven Muster „stecken zu bleiben“, das Problem noch mehr.

Um dieses Muster zu durchbrechen, haben wir eine Checkliste für den Morgen erstellt, die Susan alleine abarbeiten und abhaken sollte. Sobald sie alle Aufgaben vollständig ausgeführt hatte, sollte sie eine einfache, aber begehrte Belohnung von zehn Cent pro Aufgabe bekommen. Das

Geld wurde in einer Dose aufbewahrt, und sie durfte es verwenden, um sich ihre Lieblings-CDs zu kaufen. Zusätzlich dazu wurde ein Kalender verwendet, in den sie Erledigung der Tagesaufgaben eintrug. Den Kalender brachte sie zu ihrem nächsten Termin in unserem Zentrum mit. Ihre Aufgaben beinhalteten folgende Schritte:

- frühstücken
- den Hund nach draußen lassen
- Bett machen
- anziehen (sodass es gut aussieht!)
- Pausenbrot einpacken
- Rucksack mit Geldbeutel und Schlüssel mitnehmen
- rechtzeitig an der Bushaltestelle sein

Interessanterweise konnte Susan die Liste gut akzeptieren, weil sie das Gefühl hatte, dass ihr die Liste sagte, was sie tun sollte, und nicht ihre Eltern. Das Problem war damit in sehr kurzer Zeit behoben.

Ich habe heute psychosoziale Befunde und Ergebnisse aus einem multidisziplinären Zentrum erläutert. Wir haben festgestellt, dass die Menschen mit Down-Syndrom, die wir in unserem Zentrum behandeln, eine Reihe von verhaltenstypischen Merkmalen besitzen, die sich stark ähneln. Dazu gehören vier Aspekte der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit, nämlich die Verständlichkeit des gesprochenen Wortes, die Ausdrucksfähigkeit von Gedanken und Gefühlen, rezeptive Fähigkeiten und Selbstgespräche. Weitere Merkmale sind die sogenannten „Grooves“ (stereotype Verhaltensweisen), das visuelle Gedächtnis und das Ansprechen auf visuelle Hilfestellungen. Diese Merkmale können eine Stärke oder eine Schwäche eines Menschen darstellen, je nachdem, wie man sie betrachtet und wie die Person und andere damit umgehen.

Dennis McGuire Ph.D;
 Director of Psychosocial Services
 Adult Down Syndrome Center
 of Lutheran General Hospital
 Park Ridge, Illinois USA

Loslassen: Eine Notwendigkeit, damit Kinder selbstständig werden

TEXT: MONIQUE RANDEL-TIMPERMAN

*Eure Kinder sind nicht eure Kinder.
Sie sind die Söhne und Töchter der Sehnsucht des Lebens nach sich selber.
Sie kommen durch euch, aber nicht von euch.
Und obwohl sie mit euch sind, gehören sie euch doch nicht.
Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, aber nicht eure Gedanken,
denn sie haben ihre eigenen Gedanken.
Ihr dürft ihren Körpern ein Haus geben, aber nicht ihren Seelen,
denn ihre Seelen wohnen im Haus von morgen, das ihr nicht besuchen könnt,
nicht einmal in euren Träumen.
Ihr dürft euch bemühen, wie sie zu sein,
aber versucht nicht, sie euch ähnlich zu machen.
Denn das Leben läuft nicht rückwärts, noch verweilt es im Gestern.
Ihr seid die Bogen, von denen eure Kinder als lebende Pfeile ausgeschickt werden.
Der Schütze sieht das Ziel auf dem Pfad der Unendlichkeit,
und er spannt euch mit seiner Macht, damit seine Pfeile schnell und weit fliegen.
Lasst euren Bogen von der Hand des Schützen auf Freude gerichtet sein;
Denn so wie er den Pfeil liebt, der fliegt,
so liebt er auch den Bogen, der fest ist.*

Khalil Gibran, Der Prophet

Alle Kinder streben nach Unabhängigkeit von den Eltern

Vor etwa 23 Jahren, mein Sohn mit Down-Syndrom war etwa ein halbes Jahr alt, saß ich am Strand und schaute mir die Kinder an, die fröhlich und unbeschwert in einiger Entfernung von den Eltern im Wasser spielten. Ich war traurig, weil mein Sohn das nie können würde. Ich glaubte, wir würden ein Leben lang in seiner Nähe bleiben müssen. Neben dieser Trauer für meinen Sohn mischte sich aber auch ein wenig Angst, selbst nie mehr unbeschwert, ohne den ständigen Druck der Verantwortung leben zu können.

Hätte ich damals gewusst, dass mein Sohn 15 Jahre später den Zug in eine nahezu fremde Kleinstadt nehmen würde, um in ein Kino zu gehen, in dem er vor langer Zeit ein einziges Mal gewesen war (dazu noch im Dunkeln), hätte ich den Strandurlaub sicher gelassener genießen können.

Welche Sorgen wir uns gemacht hatten, um herauszufinden, wo er war, und dann schließlich selbst das Kino zu finden, können sich die meisten Eltern wohl vorstellen,

aber spätestens seit diesem Zeitpunkt wussten wir, dass er immer zielstrebig den Weg finden würde und wir ihm einfach vertrauen mussten.

Dieser und viele andere Vorfälle lehren mich nun rückblickend, dass Kinder immer danach streben, sich von den Eltern zu lösen, auch Kinder mit Down-Syndrom. Sie wollen Dinge ohne unsere Anwesenheit oder ohne unser Mitwissen erleben. Solche Erlebnisse bergen zwar ein gewisses Risiko, trotzdem müssen Eltern und Kinder die Bereitschaft haben, diese Risiken einzugehen. Sie müssen von uns die nötigen Fertigkeiten erlernt haben und diese erproben dürfen.

Vielleicht können nicht alle Erwachsenen mit Down-Syndrom lernen, ohne Begleitung öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, aber die meisten von ihnen erlangen Eigenschaften und Fertigkeiten, die es ihnen ermöglichen, in größerem Maße selbstbestimmt zu leben, das heißt, dass sie bestimmen – nicht wir, die Eltern oder die Begleiter und Betreuer. Darin müssen wir sie bestärken und es ihnen zutrauen.

Wie „Pfeile schnell und weit fliegen“ durch eine sichere Bindung

Buchtitel wie „Hotel Mama“ oder Erzählungen beim Kaffeekränzchen über die Nachbarin, die ihrem 30-jährigen Sohn oder der Tochter die gebügelte Wäsche nachträgt, zeigen, dass das Thema „Loslassen“ aktueller ist denn je – nicht nur wenn das Kind Down-Syndrom hat – und dass es für alle Parteien nicht ohne Anstrengung und Schmerzen geht.

Aber wie erreichen wir es denn, dass auch unsere Söhne und Töchter sich loslösen oder im Sinne Kahlil Gibrans wie „Pfeile schnell und weit fliegen“ lernen?

Loslassen und sich loslösen sind zwei Seiten derselben Medaille. Wie die meisten Fertigkeiten entwickeln sich Selbstbestimmung und somit erfolgreiches Loslösen und Loslassen bereits in der frühesten Kindheit.

Loslassen hat etwas mit Bindung zu tun und die psychologische Forschung sagt uns heute, dass ein Kleinkind, das sich fest und sicher gebunden fühlt, die meisten Chancen hat, sich zu einem ausgeglichenen, selbstbestimmten Erwachsenen zu entwickeln.

Um überleben zu können, müssen Säuglinge sich eng an eine – oder mehrere – Bezugspersonen binden können. Sie senden deshalb Signale aus, wodurch eine enge emotionale Beziehung mit den wichtigen Bezugspersonen entsteht. Empfindet das Neugeborene Angst, Schmerz oder Unwohlsein, so erwartet es Schutz und Erlösung durch die Bezugsperson. Dieses Gefühl, sicher geborgen zu sein, ist ihm wichtiger, als Nahrung zu bekommen.

Je sicherer und geschützter sich ein Kind in seiner ersten Lebensphase fühlt, desto leichter fällt ihm der spätere Ablösungsprozess

Je nach angeborener Veranlagung des Kindes, aber vor allem je nach Verhalten und Reaktionsmuster der Bezugspersonen, entwickeln sich verschiedene Bindungsformen: eine sichere Bindung, eine unsicher vermeidende oder ambivalent unsichere Bindung.

Ein sicher gebundenes Kind hat Bezugspersonen, die feinfühlig und angemessen auf seine Bedürfnisse reagieren. Das Kind entwickelt dadurch ein gewisses Urvertrauen. Passiert etwas Unangenehmes, sucht das Kind kurz Trost und Geborgenheit bei den Eltern und spielt dann wieder unbekümmert weiter, es entwickelt so ein Neugierverhalten, das für das Lernen unentbehrlich ist.

Ein sicher gebundenes Kind wird, sobald es in der Lage ist, sich selbstständig fortzubewegen, aktiv die Nähe der Bezugsperson aufsuchen oder aber selbstständig die Umgebung erkunden, denn Kinder sind von Natur aus kleine Forscher. Wenn sie wissen, dass sie schnell wieder in Sicherheit sein können und sofern die Bezugsperson dies zulässt und unterstützt, werden sie von sich aus auf Entdeckungsreise gehen wollen.

Eine sichere Bindung führt auch dazu, dass das Kind später ein offenes und angepasstes Sozialverhalten zeigt und ein besseres Selbstwertgefühl hat. Neurophysiologische Studien weisen nach, dass Säuglinge mit einer sicheren Bindung entsprechende positive Auswirkungen auf ihre Hirnentwicklung zeigen: Hirnstrukturen, die z.B. am Lernen oder an der Aufmerksamkeit beteiligt sind, werden verstärkt. Auch ihr Hormonhaushalt wird positiv beeinflusst: Ihr Gehirn schüttet mehr Oxytocin aus, das manchmal auch das Bindungshormon oder das soziale Hormon genannt wird.

Eine unsichere Bindung dagegen kann dauerhaft zu emotionaler Unsicherheit und zu unterschiedlichen Entwicklungs- oder Lernstörungen führen und sich auch auf

das spätere Verhalten negativ auswirken. Auf die Unfähigkeit der Eltern, die frühen Ängste des Kleinkindes zu beruhigen, seine Bedürfnisse zu erkennen und angemessen auf seine Signale zu reagieren, wird der Jugendliche mit Verzerrungen in der Art, wie er fühlt und denkt, reagieren, die wiederum seine positive und ausgewogene Entfaltung behindern werden.

Unter einfühlsamem Umgang mit einem Kind meine ich keinesfalls, dass man alles durchgehen lässt oder alle unangenehmen Situationen von ihm fernhält. Ganz im Gegenteil: Eltern, die von Anfang an auf die Einhaltung gewisser Regeln achten, sich nicht von ihrem Kind dominieren lassen und auch eine gewisse Risikobereitschaft zeigen, werden es auch leichter haben, das Kind rechtzeitig loszulassen.

Zur sicheren Bindung gehört auch, dass die Bezugspersonen als Vermittler zwischen dem Kind und seiner Umwelt auftreten. Vermitteln (Mediation) heißt nicht nur, ihm Dinge näher zu bringen, die es interessieren, sondern auch, das Kind an Situationen heranzuführen, in denen es sich unsicher fühlt, die aber für seine Entwicklung erforderlich sind. Ein Vermittler in diesem Sinne nimmt das Kind immer ernst und zeigt ihm Respekt.

Die Forschungsergebnisse zeigen, wie wesentlich eine sichere Bindung auch für Kinder mit Down-Syndrom ist: Sie erlaubt es ihnen, trotz mancher Entwicklungshemmnisse, größerer Unsicherheit, die die soziale Umwelt für sie mitbringt, und ihre manchmal geringere Fähigkeit, soziale Signale richtig zu deuten und ihr Verhalten darauf abzustimmen, dennoch genügend Sicherheit zu gewinnen, sich abzulösen und selbstständig die Welt kennenzulernen.

Insofern ist das Geschick, mit dem Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom auf das Kind eingehen, trotz der Diagnose, die sie erschüttert hat, trotz der Kommunikationsprobleme mit dem Kleinkind und trotz seiner langsameren Gesamtentwicklung (oder gerade deshalb) von doppelter Bedeutung für die spätere Selbstbestimmungsfähigkeit des Kindes.

Loslösen: eine Lebensaufgabe

Nicht nur Khalil Gibran hat den Urwunsch der Kinder, ihre Eltern zu verlassen, beschrieben. Auch moderne psychologische Forscher haben diesen Prozess untersucht. So beschreibt Havighurst die Loslösung aus der Abhängigkeit von Erwachsenen als eine der wichtigen Aufgaben, die Menschen im Jugendalter lösen müssen.

Für die Eltern fängt dann meist eine harte Zeit an: Sie müssen diese Entwicklung

zulassen, und doch fällt sie ihnen emotional schwer. Die Kinder brauchen einerseits Fürsorge, Verständnis, Geduld, Nachsicht, andererseits distanzieren sich dieselben Kinder oft nicht ohne harte Opposition und Ablehnung von den Eltern. Die Kommunikation ist nicht unbedingt einfach!

Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom haben das große Glück, dass ihre Kinder ihnen auch in der Pubertät hemmungslos ihre Zuneigung zeigen. Wir brauchen weniger zu fürchten, dass sie falsche Freunde bekommen oder in die Drogenszene rutschen (obwohl das Aufwachsen in einer weniger beschützten Welt auch für sie nicht ohne Gefahren sein kann). Unsere Aufgabe wird dadurch aber nicht unbedingt leichter. Im Gegenteil: Wenn ein Kind mit Down-Syndrom lebt, sind die Anforderungen von Anfang an ungleich viel größer, und auch loszulassen wird doppelt erschwert. Die Sorge um das Kind ist Teil der täglichen Routinen und unsere Bindung an das Kind wird dadurch oft intensiver.

Die Angst vor der Zukunft („Wenn wir einmal nicht mehr sind“) wühlt uns aber zutiefst auf, denn unsere Kinder haben größere Schwierigkeiten, einmal losgelöst von uns zu leben:

- Sie haben größere Gesundheitsrisiken,
- sie haben manchmal geringere Fähigkeiten, soziale Signale richtig zu deuten und ihr Verhalten darauf abzustimmen,
- sie haben überhaupt größere Kommunikationsprobleme,
- ihre Möglichkeiten der freien Entfaltung sind begrenzt,
- ihre Mobilität ist begrenzt,
- sie haben große Probleme, einen Beruf zu erlernen,
- ihr Leben wird ständig reguliert und kontrolliert usw.

Unsere Sorgen in Bezug auf ihre Zukunft sind deshalb mehr als berechtigt. Darüber hinaus verlaufen geistige Entwicklung und Reife, die normalerweise mit der körperlichen Pubertät und Adoleszenz einhergehen, bei Kindern mit Down-Syndrom in der Regel langsamer, die psychologische Pubertät dauert vielleicht länger. Geist und Körper halten nicht gleich Schritt, sodass wir keine bewährten Muster haben, an die wir uns halten können.

Die Opposition gegenüber den Eltern ist nicht unbedingt geringer, denn die Kommunikation mit Jugendlichen mit Down-Syndrom wird meist zusätzlich durch geringere verbale Fähigkeiten erschwert. Es fällt ihnen ungleich schwerer, mitzuteilen, was sie vom Leben erwarten und wie sie das selber

angehen wollen. Es ist schwierig, ihnen ihre Begrenzungen klarzumachen. Dies kann sich in einer Verweigerungshaltung äußern, vor allem, wenn sie nicht ausreichend beurteilen können, welche ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten sind, oder wenn wir sie nicht richtig auf neue Situationen vorbereitet haben. Sie können sich umso mehr gegängelt fühlen und haben kaum Möglichkeiten, sich dagegen zu wehren.

Die eigene Identität finden

Eine Identitätskrise im Jugendalter ist laut Erikson immer Voraussetzung für die Loslösung. Junge Leute müssen diese überwinden und eine neue soziale Rolle finden, indem sie die Bezugsperson infrage stellen, sich mit anderen Jugendlichen und dem anderen Geschlecht auseinandersetzen und im Beruf eine Aufgabe finden.

Die psychologische Literatur führt zum Thema „Loslassen“ und „Ablösung“ Eigenschaften wie „Gegenposition zum elterlichen Standpunkt, Selbstständigkeit und Autonomie, Abhängigkeitsbeziehung auflösen, eigenen Impulsen nachgehen, sich selbst steuern und gestalten“ an.

Jeder einzelne Begriff muss Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bedrücken. Jeder einzelne Begriff kann auch bei dem jungen Erwachsenen selbst zu Trauer, Opposition oder einem Gefühl der Ohnmacht führen, weil diese notwendigen Entwicklungen zwar von ihm herbeigesehnt werden, aber nur begrenzt erreichbar sind.

Wen wundert es also, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom in einer tiefen Identitätskrise stecken können und dies zum Teil auch als Verweigerung ausdrücken?

Verneinung der Identität kann bei allen Jugendlichen zu schweren psychischen Problemen führen. Dies ist auch der Fall, wenn Menschen mit Down-Syndrom nicht akzeptieren können, dass das Syndrom ein Teil ihrer Identität ist, oder sie andere Menschen mit Down-Syndrom ablehnen.

Deshalb ist mehr noch als bei anderen Jugendlichen eine psychologische Begleitung – auch der Eltern – erforderlich. Wir müssen unseren Jugendlichen helfen, eine Antwort zu finden auf die Frage: „Wer bin ich?“ Auch das ist Teil unserer Vermittlerrolle.

Gehindert fühlen in der Entfaltung

Auch wenn die psychische Reife und die Fähigkeiten zur Selbstständigkeit von Menschen mit Down-Syndrom vielleicht nicht ganz jene des Durchschnittsbürgers erreichen werden können, kann ihr Wunsch nach Loslösung von Eltern und Betreuern,

ihr Wunsch, selbst zu entscheiden, selbstständig zu wohnen, ebenso stark sein („Ich will nicht in ein Wohnheim“, „Ich will keinen Betreuer“, „Ich will selbst über mein Geld verfügen“). Aber mehr als andere Jugendliche können sie sich gehindert fühlen oder behindert werden: Sie können kaum alleine ausgehen, sie dürfen keinen Führerschein machen, sie können keine wirtschaftlich orientierte Ausbildung machen ... Die Liste der „sie können nicht“ oder „sie dürfen nicht“ ist endlos. Aber sie haben leider nicht die gleichen Mittel – verbal, psychologisch, finanziell oder juristisch –, sich von Eltern und Bevormundern zu trennen.

Wie schwer muss es sein, den Körper eines Erwachsenen zu haben und doch manchmal wie ein Kind zu denken und zu fühlen oder wie ein Kind behandelt zu werden, vor allem, wenn man nicht darüber sprechen kann? Nicht selten reagieren Erwachsene mit Down-Syndrom auf diese Einschränkungen mit Rückzug oder Depressionen.

In den Schulen, Werkstätten und Wohnheimen sollte deshalb regelmäßig und gezielt mit Menschen mit Behinderung über ihre eingeschränkte Selbstständigkeit und Entscheidungsfreiheit gesprochen werden. Professionell geführte Gespräche können dazu führen, dass Wünsche und Träume oder Gefühle der Ohnmacht und der Opposition geäußert werden und Begrenzungen besser akzeptiert werden. Außenstehenden gegenüber können die Jugendlichen vielleicht eher ihre Träume und Ängste äußern. Es kann aber nicht genug betont werden, dass Respekt DAS Leitmotiv im Umgang mit Jugendlichen und Erwachsenen sein sollte. Dessen sind sich Betreuer und Bezugspersonen leider nicht immer bewusst.

Solche regelmäßigen Gesprächskreise könnten im Übrigen für Eltern und Begleiter ein Anstoß sein, die eigene Haltung in Frage zu stellen.

Ein engagierter Fachmann im Bereich der Arbeitsvermittlung für Menschen mit Behinderung pflegt sie streng zu ermahnen, wenn sie den „erwünschten Anforderungen“ nicht genügen. So fordert er sie nach alter entwürdigender Erziehungsmanner auf: „Schau mir in die Augen, wenn ich mit dir spreche.“ Unbewusst wird hier die volle Macht des Vorgesetzten demonstriert. Wie sollen Menschen mit Down-Syndrom da auf die Unterstützung vertrauen können, auf die sie so sehr angewiesen ist?

Eltern fallen leider viele Beispiele ein, wenn über unnötige Bevormundung in Werkstätten und Wohnheimen gesprochen wird: Noch neu in der Werkstatt, wollte sich unser Sohn mit einer Kollegin aus der

Werkstatt treffen. Er hatte sie zu sich eingeladen und schon das ganze Programm für den Sonntag ausgearbeitet. Der Besuch von Susanne scheiterte daran, dass man in dem großen Wohnheimkomplex, in dem sie wohnt, der Ansicht war, sie könne nicht einfach so zu einem Wildfremden (einem Arbeitskollegen!) hingehen und man müsse ihn erst kennenlernen. Zu diesem „Kennenlernen“ kam es trotz mehrerer Bemühungen unsererseits nicht. Die „Zuständigen“ waren nie erreichbar und natürlich kam es auch nicht zu einem Rückruf. So geht es nicht. Das Verhalten der Betreuer ihrer Bewohnerin gegenüber war beschämend und äußerst unprofessionell. Wie häufig ist Resignation die Folge einer solchen desinteressierten Bevormundung?

Von einem Einsatz für den Menschen mit Behinderung, von mehr Selbstbestimmung, wie es sich so schön in der Broschüre liest, keine Spur. Junge Menschen ohne Down-Syndrom hätten die Sache natürlich selbst in die Hand genommen, wenn sie aber mit Down-Syndrom geboren worden sind, lernen sie eben, dass sie auf das Wohlwollen und Engagement von Betreuern angewiesen sind. Solche von mangelndem Respekt zeugenden Verhaltensweisen sind für Menschen mit Down-Syndrom sicher ein Grund, das Wort „Betreuer“ sehr zwiespältig zu betrachten.

Damit unsere Kinder sich loslösen und wir sie loslassen können, müssen wir darauf hinwirken, dass unsere Kinder in einer sie respektierenden Umgebung erwachsen werden dürfen.

Andererseits empfindet Fachpersonal die Haltung mancher Eltern als eine Erstickung des „Kindes“. Und damit haben sie oft nicht Unrecht. Die ängstliche Fürsorge von Eltern kann junge Erwachsene mit Down-Syndrom auch daran hindern, „Flügel zu bekommen“.

Wie die gesamte Gesellschaft unsere Kinder daran hindert, Erwachsene mit vollwertigen Rechten zu werden, das erleben wir fast täglich! Gesetze, Richtlinien und Empfehlung im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom sind oft nur Lippenbekenntnisse und stehen leider allzu oft im krassen Widerspruch zur Realität.

„Das Haus von morgen“ vorbereiten

Die Loslösungsschwierigkeiten eines Jugendlichen mit Down-Syndrom und unsere eigenen Schwierigkeiten mit dem Loslassen sind eng gekoppelt. Kann es für die Eltern eines Kindes mit Behinderung größere Unsicherheit und Angst geben, als durch die Worte von K. Gibran über „das Haus von morgen, das ihr nicht besuchen könnt“ her-

vorgerufen werden? Was wird „morgen“ sein? Was ist, wenn wir, die Eltern, nicht mehr da sind?

Sich mit dieser Frage sachlich zu befassen, hilft, unsere Ängste zu überwinden und verstärkt unsere Motivation, loszulassen. Das Haus von morgen – die Zukunft – muss jedenfalls besonders gut vorbereitet werden. So könnten die Schritte auf dem Weg zum Loslassen aussehen:

- Ziele definieren
- Informationen sammeln
- Verbündete suchen – Strukturen vorbereiten/in Anspruch nehmen
- den jungen Menschen vorbereiten
- Eigeninitiative fördern und den jungen Menschen selbst entscheiden lassen
- Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren
- uns selbst vorbereiten

Ziele definieren

Wenn wir einen neuen Lebensabschnitt beginnen, ist es unentbehrlich, Ziele festzulegen. Ziele mobilisieren ganz neue Kräfte und Ressourcen, sie helfen, den Blick nach vorn zu richten und Ängste und Vorbehalte zu überwinden.

Die Fragen, die sich hier aufdrängen, sind:

- Wann ist es sinnvoll, dass unser Kind das Elternhaus verlässt: Wenn es einen Platz in der Werkstatt oder einen Außenarbeitsplatz gefunden hat?
- Wenn wir glauben, dass es die nötige Reife hat?
- Wenn wir selbst nicht mehr können oder den sogenannten 3. Lebensabschnitt genießen wollen, ohne die ständige Verantwortung für unser Kind mit Behinderung zu tragen?
- Wo soll es wohnen: in unserer Nähe? Zusammen mit Arbeitskollegen oder mit Freunden, mit denen es aufgewachsen ist? In einem Wohnheim, in einer betreuten Wohnung?
- Und wo befinden sich diese: auf dem Land, wo das Wohnen billig ist, aber wenig attraktiv in Bezug auf Freizeit oder Verkehrsverbindungen? Oder in der Stadt, wo die Wohnungen für den Sozialträger nicht bezahlbar sind?

Die Antwort auf die Frage nach den Zielen wird in jeder Familie anders aussehen, aber der Erfahrungsaustausch darüber ist jedenfalls unumgänglich.

Informationen sammeln

Wenn unser Kind erwachsen wird, müssen wir uns wieder neues Wissen aneig-

nen und ein ganz neues Vokabular lernen. Was ist ein persönliches Budget? Wie beantragt man das? Welche Wohnmodelle gibt es? Wie funktionieren sie, was sind die Unterschiede? Welches Einkommen hat unser Kind? Worauf hat es überhaupt Anspruch? Was wird bezuschusst? Wie wird die Pflege und Betreuung gewährleistet?

Wir müssen ausreichend informiert sein, damit wir nicht aufgrund von Vorurteilen falsche Entscheidungen treffen, denn unsere eigenen Wünsche und Gefühle können manchmal zu falschen Vorstellungen führen. Wenn man junge Eltern fragt, würden sich viele gegen die frühere Form der Wohnheime mit den vielen Bewohnern, den relativ strikten und engen Regeln, mit der – vielleicht größeren – Bevormundung entscheiden. Dennoch kann ein herkömmliches Wohnheim manchen Erwachsenen mehr Schutz bieten und eine bessere Lösung sein, als das Risiko, in einer selbstständigeren Wohnform zu vereinsamen oder mit den Entscheidungen des täglichen Lebens überfordert zu sein.

Dabei fällt mir Udo ein: Udo ist ein fähiger junger Mann mit Down-Syndrom, der ermutigt wurde, in eine betreute Wohnung zu ziehen. Bald hörte man, seine Wohnung sei so „zugemüllt“, und er erschien nicht mehr zu den Sportangeboten. Eines Morgens, es war zwar Sommer, aber recht frisch, sah ich ihn, wie er an der Straßenecke auf den Werkstattbus wartete. Es waren elf Grad, er trug eine kurze Sporthose und ein ärmelloses T-Shirt. Dafür traf ich ihn kürzlich, während der heißen Herbsttage, auf dem Rückweg der Werkstatt: Er hatte einen dicken Winteranorak an. Ist Udo mit der neu gewonnenen Selbstständigkeit überfordert? Ist die begleitende Betreuung unzureichend? Vielleicht gefällt er sich einfach so und wir müssen das tolerieren lernen. Man müsste ihn auf jeden Fall selbst fragen, bevor man den Wunsch verspürt, seine Kleidungs Vorstellungen zu ändern!

Verbündete suchen – Strukturen aufbauen und in Anspruch nehmen

Sich mit Menschen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind, hilft dem Ablösungsprozess. Man ist nicht mehr allein mit den manchmal unlösbar erscheinenden Sorgen. Schließlich ist es das, was die Selbsthilfegruppen oder Tagungen so unentbehrlich macht. Zu den wichtigsten Verbündeten im Ablösungsprozess sollten allerdings auch die Fachleute aus dem Behinderten- und Pflegesektor gehören, denn mit zunehmendem Alter der Eltern und der Kinder müssen wir mehr Verantwortung an sie abgeben, die Begleitung und Betreuung des

erwachsenen Kindes wird irgendwann vollständig von professionellen Institutionen übernommen. Es gibt uns mehr Sicherheit, wenn wir selbst eine Institution unseres Vertrauens ansprechen können, zum Beispiel die Kokobes (Kontakt-Koordinierungs- und Beratungsstellen), die helfen werden, die Zukunft Ihres Kindes vorzubereiten und auch ein vielfältiges Angebot an Freizeitgestaltung, Fortbildung, Workshops usw. bieten. Wie in jedem Beruf, finden sich hier gute und weniger gute Fachkräfte, engagierte und weniger engagierte Mitarbeiter. Sie sollten neben der fachlichen Qualifikation und menschlich-einfühlsamen Eigenschaften auch die Eltern in ihrer tiefen Sorge um die Zukunft verstehen und auffangen.

Im Übrigen gibt es zumindest in NRW (Nordrhein-Westfalen) mittlerweile einen bemerkenswerten Gesetzesrahmen im Hinblick auf Selbstbestimmung, Inklusion, Unterstützte Beschäftigung, Persönliches Budget usw. Aber das alleine reicht nicht: Leider folgen diesen vernünftigen Gesetzen zu selten finanzielle Taten durch die Träger! Auch muss man immer wieder zahlreiche Hürden auf der Suche nach einer sinnvollen Arbeitsstelle oder einer erwünschten Wohnform für sein Kind überwinden, sodass dies oft einem Spießbrutenlauf gleichkommt!

In den Niederlanden ist ein landesweites Netzwerk von und für Eltern (Netzwerk Rondon) entstanden, das Eltern (oder Geschwistern) und ihren Kindern mit einer geistigen Behinderung professionelle Beratung und Unterstützung in allen Bereichen der Zukunftsplanung bietet. Diese erhalten nach einer ersten telefonischen Kontaktaufnahme einen einzigen Ansprechpartner, der alle Schritte koordiniert, was den Aufwand stark reduziert. Das Netzwerk hat zwölf Bereiche festgelegt, die mit den Eltern oder Verwandten überlegt werden und in denen sie – angefangen von der medizinischen Versorgung bis hin zur beruflichen Entwicklung – Unterstützung bieten. Diese Überlegungen ähneln dem Hilfeplan, sie sind aber viel umfassender. So wird eine Betreuungsvereinbarung (zorgtestament) erstellt, die über den Tod der Eltern hinaus die Sicherheit bietet, dass alle Aspekte des Lebens des Kindes weiterhin im Sinne der Eltern – und natürlich des Betroffenen –, auch deren Wertvorstellungen und Erwartungen in Bezug auf die Lebensqualität, berücksichtigt und aufrechterhalten werden. Die Vereinbarung legt die Rahmenbedingungen für die künftige Lebensgestaltung des Kindes fest.

Das Netzwerk will ein Fangnetz sein, ein zuverlässiger Faktor, auf den man zurückgreifen kann, wenn sich einzelne Stellen der

Versorgungs- oder Betreuungskette ändern oder reißen. Wenn zum Beispiel der Betreuer wechselt oder Probleme mit der Unterkunft, der Arbeitsstelle oder der Gesundheit entstehen. Das Netzwerk Rondon ist eine löbliche Initiative, die auch hier Nachahmung finden sollte, weil sie umfassender erscheint als die Aufgabe der Kokobes, und den Eltern und Betroffenen erspart, sich an verschiedene Stellen wenden zu müssen. Vor allem bietet es den Eltern mehr Sicherheit, dass die individuellen Wünsche und Bedürfnisse ihres Kindes künftig berücksichtigt werden.

Den jungen Menschen vorbereiten – Positive Gewohnheiten und Routinen schaffen

Selbstverständlich können wir Entscheidungen für die Zukunft nicht ohne den Betroffenen treffen. Deshalb müssen sie in Bezug auf die Vorbereitung ihrer Zukunft mit einbezogen werden. Auch wenn man sie regelmäßig befragt, ist es nicht immer ganz einfach, die Meinung eines Menschen mit Down-Syndrom zu erfahren. Manche tun sich sehr schwer, ihre Gedanken und Gefühle in Worte zu kleiden, andere sprechen recht flüssig, aber die Worte sind nicht wirklich durchdacht oder eine unreflektierte Wiederholung von aufgeschnappten Gesprächen.

Von den Eltern wegzuziehen, fordert von einem Menschen mit geistiger Behinderung auch ein ganz gezieltes Training in vielen Bereichen. Dieses sollte möglichst früh anfangen und berücksichtigen, was er oder sie von der Zukunft erwartet. Mehr noch als fehlende praktische Fertigkeiten oder nicht lesen oder schreiben zu können, wird ein unabhängiges Leben erschwert, wenn man Informationen oder vergangene Erfahrungen für neue Entscheidungen nicht richtig nutzen kann. Nicht immer liegt ausreichende Urteilsfähigkeit vor! Die Vorbereitung auf die Loslösung muss sich deshalb auch besonders damit befassen, den jungen Menschen einfache Kriterien, vielleicht sogar in Form von Listen oder Bildmaterial, an die Hand zu geben, damit ihnen manche Entscheidung erleichtert wird. Dabei muss es unser Ziel sein, so viel Unterstützung wie nötig zu bieten und so wenig Bevormundung wie möglich auszuüben.

Neben den klassischen Fertigkeiten, wie etwa Mahlzeiten zubereiten, Wäsche versorgen oder öffentliche Verkehrsmittel benutzen, gibt es viele andere Eigenschaften und Fertigkeiten, die Übung und/oder Kontrolle verlangen, zum Beispiel im Bereich der Kommunikation oder der sozialen Fertigkeiten. Im Bereich der Freizeit gibt es ebenfalls Vieles zu lernen und zu beachten.

Unsere Kinder sind auch Kinder unserer Zeit und viele von ihnen sind auch Computerfans. Gerade dies ist aber ein Bereich, in dem es nicht ohne laufende Kontrolle geht, weil im Internet Gefahren auftauchen, die unsere Kinder nicht beurteilen können. So können sie sehr schnell durch Verträge gebunden werden oder an sogenannten „Gewinnen“ teilnehmen, die recht kostspielig werden können, deshalb geht es auch hier nicht ganz ohne Kontrolle.

Jugendliche mit Down-Syndrom haben auch oft eigene Angewohnheiten, die etwas der Korrektur bedürfen. Mangelnde Hygiene oder Tischmanieren oder unangemessene Kleidung können solche Punkte sein. Manche von ihnen haben einfach einen eigenen Geschmack und fühlen sich so wohl. Das muss man natürlich respektieren, aber trotzdem gibt es in unserer Gesellschaft eine bestimmte Kleiderordnung, die man kennen und einhalten muss.

Manche Menschen mit Down-Syndrom haben ein nur schwach ausgebildetes Sättigungsgefühl, vielleicht auch einen niedrigen Grundumsatz oder andere Gründe für ein übermäßiges Gewicht. Für ihre Gesundheit ist dies sehr nachteilig und kann nicht nur mit mehr Bewegung ausgeglichen werden. Auf Essen zu verzichten, wenn sich an jeder Straßenecke eine Bäckerei oder Pommestube befindet, ist schon eine ständige Herausforderung, deshalb gibt es in manchen Fällen keine andere Essensbremse als Kontrolle. Unser Kind hat ein Grundrecht auf Selbstbestimmung und braucht dennoch auch manchmal Kontrolle.

Ob es sich um neue Fertigkeiten oder Verhaltensweisen, die korrigiert werden müssen, handelt, wir sollten uns den Hang zu festen Gewohnheiten, Routinen und Ritualen der Menschen mit Down-Syndrom geschickt für neue Verhaltensweisen zunutze machen. Auch Abläufe zu visualisieren ist fast unentbehrlich, wenn man Menschen mit Down-Syndrom etwas nahebringen oder abgewöhnen will. (Manche sogenannte Marotten oder Rituale geben Menschen mit Down-Syndrom Halt. Sie können einen regulierenden Einfluss auf ihre Gefühle und ihr Handeln haben. Wenn sie ihnen Sicherheit im täglichen Leben geben oder aus tiefer Verunsicherung entstehen, ist es wichtig zu versuchen, die Ursachen für das Verhalten festzustellen und nur dann einzugreifen, wenn es wirklich störend ist.)

Es macht also Sinn, ähnlich wie in einem Hilfeplan, genau zu analysieren, welche Eigenschaften oder Fertigkeiten der junge Erwachsene lernen muss bzw. was er sich abgewöhnen muss, um sein Leben möglichst selbstständig zu gestalten.

In Frankreich gibt es Sommer-Universitäten, Workshops, in denen junge Erwachsene auf die Selbstständigkeit vorbereitet werden. In Italien organisiert man sogar Kurse über drei Jahre, in denen systematisch alle wichtigen Bereiche und Problembereiche behandelt und geübt werden. Auch das wäre eine lohnende Aufgabe für Selbsthilfegruppen und Vereine.

Eine langfristige Vorbereitung oder ein gezieltes Training gibt sowohl uns als auch dem jungen Erwachsenen die Möglichkeit, Wünsche zu identifizieren, Lern- und Übungsziele festzusetzen, diese Schrittweise umzusetzen und durch Übung neue Routinen zu schaffen. Dies gibt letztlich dem jungen Erwachsenen und auch uns Halt, Sicherheit und Vertrauen in die Zukunft.

Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren

Loslassen heißt auch, Dinge und Situationen auszuhalten, die wir lieber anders sehen möchten. Wenn unser Jugendlicher an der Kasse steht und ewig braucht, das Geld aus dem Portemonnaie zusammenzuzählen, sind wir vielleicht geneigt, das schnell zu übernehmen. Für die Selbstständigkeit ist das nicht förderlich und für den Stolz des Kindes auch nicht! Wenn unser Kind einen ganz anderen Geschmack an den Tag legt, müssen wir auch das akzeptieren und nur dann beisteuern, wenn dies zum Wohl des Kindes, zum Beispiel für die Akzeptanz oder seine Gesundheit, erforderlich ist

Schließlich müssen wir auch unser Kind und seine Möglichkeiten realistisch sehen: Wir müssen akzeptieren, dass wir unserem Kind nicht alles beibringen konnten, was wir für wichtig halten, ob es nun darum geht, seine Wäsche selbst zu pflegen oder sich frei in der Stadt zu bewegen.

Hin- und wieder wird man mit sogenannten „Erfolgsstorys“ konfrontiert. Menschen mit Down-Syndrom, die fast vergessen lassen, dass sie das Syndrom auch tatsächlich haben. Kennzeichnend für diese Menschen, die sowohl eine gute Arbeit und/oder eine gute Möglichkeit, selbstständig zu wohnen gefunden haben, als auch über gute lebenspraktische oder geistige Fähigkeiten verfügen, ist meistens, dass sie:

- eine gute Gesundheit haben.
- einen relativ ausgeglichenen Charakter haben und wenige „Ticks“ zeigen.
- mindestens einen Elternteil haben, der sich intensiv um sie kümmern konnte.
- später auch eine andere Bezugsperson finden, die sich besonders für sie einsetzt.
- eine gute Dosis Glück hatten.

Diese Menschen machen es ihren Eltern leichter loszulassen, sie stellen aber nicht die durchschnittliche Situation der Menschen mit Down-Syndrom dar. Für viele Kinder werden die Eltern trotz sorgfältiger Vorbereitung nicht erreichen, was sie oder ihr Kind gewünscht haben, weil unsere Gesellschaft dies nicht bietet: ein vernünftiges Konzept des betreuten Wohnens im Zentrum einer Stadt oder einen Job als Erziehungshilfe im Kindergarten. Oder aber, weil das Kind in einer beschützten Umgebung mehr Erfüllung oder eine bessere Pflege finden wird. Loslassen heißt auch, dem Kind die Wahl zu lassen, sofern keine gravierenden, vernunftmäßigen Überlegungen dagegen sprechen. So berichtete die Mutter von Gabriele mit einiger Bitterkeit über die Werkstatt, in der ihre Tochter seit einiger Zeit „arbeitete“: Es sei ein Riesenbetrieb mit großen, lauten Hallen, wenig Schönes oder Ästhetisches sei dort zu finden. Fortbildungen und Freizeitaktivitäten seien fast gleich null, die Pausen müssten die Mitarbeiter am Arbeitsplatz verbringen und am Arbeitstisch zum Beispiel ihr Frühstück einnehmen. „Aber“, so fügte sie hinzu, „sie ist dort glücklich!“

Loslassen heißt deshalb endgültig Abschied nehmen, von dem Kind, das wir vielleicht einmal erträumt haben, es heißt, nicht länger mit dem Schicksal unseres Kindes zu hadern, ohne dass dies als Resignation zu verstehen wäre, denn es würde Stillstand für unser Kind bedeuten.

Uns selbst vorbereiten – neue Aufgaben suchen

Wie schmerzhaft und beängstigend es auch sein mag, sein Kind loszulassen, wir sollten uns dennoch weniger mit der Frage befassen, was wir verlieren, sondern was unser Kind dabei gewinnen kann. Außenstehende und Betreuungspersonal berichten immer wieder, wie junge Erwachsene aufblühen können, wenn sie das Elternhaus verlassen. Havighurst wäre jedenfalls der Meinung, dass unser Kind eine wichtige Lebensaufgabe erfüllt – und wir auch. Wir sollten darauf vertrauen, dass das Loslassen unseres Kindes mit Down-Syndrom nicht nur für das Kind befreiend wirken kann, sondern auch für uns, wenn wir es schaffen, neue Ziele und Lebensinhalte zu finden.

Loslassen heißt, uns selbst auf die „Zeit danach“ vorzubereiten. Das Verlangen nach Sicherheit ist in jedem Menschen tief verwurzelt und je älter wir werden, desto schwerer scheinen wir es mit Veränderungen zu haben. Loslassen bedeutet aber immer Veränderung, Gewohnheiten und Routinen müssen aufgegeben werden, ent-

standene Lücken müssen gefüllt und neue Aufgaben gefunden werden. Dies ist umso schwerer, wenn die Sorge und Pflege eines Kindes so raum- und zeitfüllend war, wie das bei einem Kind mit Behinderung meist der Fall ist.

„Als geglückt ist der Prozess des Loslassens auf der Seite des Kindes dann zu bezeichnen, wenn es sein Leben mit Hilfe dessen gestaltet, was ihm seine Eltern gegeben haben“, so Karl Geck und weiter: „Geglücktes Loslassen bedeutet, uns mit dem zu versöhnen, was wir unseren Kindern gegeben haben, im Guten wie im Bösen, im Mangel wie in der Fülle.“

Das trifft auch für unsere Kinder mit Down-Syndrom zu, wenn wir – und sie selbst – ihre Einschränkungen akzeptiert haben und sie auf die weiterhin erforderliche Unterstützung ihrer Umgebung zählen können.

Literaturhinweise

- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Asendorp, J. B. (1996): *Psychologie der Persönlichkeit. Grundlagen*. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss*. Vol 1. Attachment. New York: Basic Books.
- Simons, Jo Ann (2004). *Transition from School to Adult Life*. Disability Solutions, vol. 6, no. 1. Swampscott, MA.
- Brickell, C., Munir K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry* 16: 1-12.
- Cebula, K. R., Moore, D.G., Wishart, J. G. *Social Cognition in children with Down Syndrome*. International Review of Research in Mental Retardation 35. Academic Press, New York.
- Erikson, E.H. (1950). *Childhood and society*. Norton, New York.
- Feuerstein, R., Rand, Y., Rynders, J.E. (1988). *Don't accept me as I am. Helping Retarded People to Excel*. New York, Plenum Publishing House.
- Gibran, Khalil (2001). *Der Prophet*. Walter, Zürich, Düsseldorf.
- Greenspan, S.I. (1989). *The Development of the Ego. Implications for Personality, Theory, Psychopathology and the Psychotherapeutic Process*. Madison/Connecticut, International University Press, Inc.
- Havighurst, Robert J. (1971). *Developmental Tasks and Education*, Third Edition. New York. Longman.
- Janssens, A. (2005). *Entwicklung fördern. Ein Arbeitsbuch für Eltern und Erzieher*. Borgmann Media, Dortmund.
- McGuire, D., Chicoine, B. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotio-*

nal and Behavioral Strengths and Challenges.

McGuire, D., Chicoine, B. (2010). *Factores Estresantes en los Adultos con Síndrome de Down. Síndrome de Down: vida adulta*. Numero 05 Junio.

Pep Ruf I Aixàs. *Las transiciones a una vida independiente* (2010). *Síndrome de Down: vida adulta*. Numero 04, Febrero.

Université d'Été : *L'Autodétermination en débat. Trisomie 21*, No. 65, Juin 2011.

www.netwerkrondom.nl/C4-Zorgtestament.html

Quelle:

Dieser Bericht wurde übernommen aus der Zeitschrift „LebenLachenLernen“, Heft 48, Dezember 2012. „LebenLachenLernen“ wird herausgegeben von Down-Syndrom Österreich.

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





Von der Schwierigkeit zu gratulieren

Brief zur Geburt eines behinderten Kindes **TEXT: KAI HÖLCKE**

Ein sonniger Freitagmittag. Für 25 junge, an Heilpädagogik interessierte Studierende und mich ist es die letzte Veranstaltung in dieser Woche. Das Thema des Seminars: „Zusammenarbeit mit Eltern und Angehörigen gestalten“. Ich frage die Studierenden, ob sie das Thema interessiert. Viele bejahen. Alle verfügen bereits während ihrer Ausbildung über Kontakte zu Eltern und Angehörigen – im ambulant begleitenden Dienst, bei der Frühförderung, in der Werkstatt und natürlich im Wohnheim. Ich bitte die Studierenden, ihre Erlebnisse mit Angehörigen zu beschreiben. Etliche beteiligen sich engagiert. Ich freue mich, dass die Mehrzahl die Kooperation mit Eltern, Geschwistern und gesetzlichen Betreuern als konstruktiv erlebt. Einige berichten allerdings auch von großen Problemen. Gut, dass dadurch unterschiedliche Erfahrungen vorliegen. Das wird die Kommunikation der Studierenden untereinander anregen.

Keine Unterstützung weit und breit

Zur Einstimmung in die Thematik gebe ich jedem ein Bild, gemalt vor 600 Jahren vom Künstler Konrad Witz. Das Gemälde zeigt den heiligen Christophorus. Ein kräftiger Mann in purpurnem Mantel. Unsicher und vorsichtig wadet er durch einen breiten Fluss auf das gegenüberliegende Ufer zu. Auf seinen Schultern ein Kind. Obwohl das

Gewicht des Kindes gering erscheint, trägt Christophorus schwer an ihm. Es sieht so aus, als trüge er die Last der ganzen Welt. Christophorus muss sich auf seinen Stock stützen, blickt sich Hilfe suchend um, doch ist er allein. Keine Unterstützung weit und breit.

Die Studierenden verstehen die Parallelität – ja, das kann die Situation von Eltern eines behinderten Kindes sein: Manchmal kommt die Hilfe nicht, die man benötigt. Manchmal wird das Kind als eine Last empfunden. Nicht jeden Sohn oder jede Tochter kann man auf die leichte Schulter nehmen – stattdessen hat man oft schwer daran zu tragen. Manches Kind muss man nicht nur halten, sondern auch aushalten.

Beim genauen Hinsehen entdecken wir auf dem Gemälde ein wichtiges Detail: Trotz der Last beim Tragen dieses besonderen Kindes lächelt Christophorus! Er lächelt wohl, weil sich in ihm etwas Wichtiges entwickelt, was ohne die Begegnung, ohne das Tragen und Ertragen dieses außergewöhnlichen Kindes – des Christuskindes – nicht möglich gewesen wäre.

Vom ersten Tag an

Zwei Studierende berichten spontan, dass sie mit Eltern zusammenarbeiten, die, obwohl sie wegen ihres schwer behinderten Kindes kaum eine ruhige Minute haben, eine glückliche Familie sind und ihr Leben

als reich und tief beschreiben. Das kennen andere Studierende auch.

„Aber das ist doch sicher nicht schon ab der Geburt so!“, hinterfragt eine der jungen Frauen. Wir erarbeiten, dass es ein langer und oft beschwerlicher Weg sein kann, bis Eltern sich offen als Mutter oder Vater eines von Behinderung betroffenen Kindes bekennen können. Trauer, Wut, Hoffnung, Enttäuschung, Depression, Angst, Krisen – alle diese Gefühle erleben Eltern behinderter Kinder intensiv und unterscheiden sich dadurch von denen, die möglicherweise ihr Wunschkind zur Welt gebracht hatten.

Mehr und mehr können die Studierenden nachvollziehen, dass sich die Lebenssituation von Eltern mit einem behinderten Kind von anderen Familien unterscheidet – vom ersten Tag an und für das gesamte Leben. Den aus der Literatur bekannten Begriff der „Sonderfamilie“ wollen die jungen Leute aber nicht verwenden. „Keine Besonderung mehr, keine diskriminierenden Bezeichnungen.“

Herzlichen Glückwunsch?

„Als meine Mutter unseren Bruder geboren hatte, war dessen Behinderung für das Klinikpersonal so besonders, dass sie mit ihrem Baby in ein Einzelzimmer abgeschoben wurde. Zu Besuch sind nur wenige gekommen“, sagt eine Studierende, deren Bruder das Down-Syndrom trägt.

Am Ende des Seminars frage ich den Studierenden, dem wir durch sein spontanes Statement diese Auseinandersetzung zu verdanken haben, ob auch er die Szene im Rollenspiel ausprobieren will. Er antwortet: „Ne, aber ich würde zu meinem besten Kumpel sagen: Endlich hast du einmal etwas zustande gebracht, das Hand und Fuß hat. Dazu gratuliere ich dir.“ Diese Antwort – auf den ersten Blick unpassend – löst erleichterndes und befreiendes Gelächter aus. So lasse ich sie ihm durchgehen. „Und gratuliert hat ihr sicher auch niemand“, vermute ich. „Das würde ich aber auch nicht machen!“, unterbricht spontan von der hinteren Reihe ein junger Mann.

„Wieso denn nicht?“ „Na, man gratuliert doch nicht zu einem behinderten Kind! Soll man sagen: Ihre Tochter hat einen Wasserkopf! Herzlichen Glückwunsch?“

Seine Meinung kommt heftig und fast ein wenig aggressiv. Im Raum machen sich Unruhe und Verunsicherung breit. Das Thema ist unbequem. Einzelne Studierende beginnen, ihre Ansicht zu vertreten.

„Ich gratuliere doch zur Geburt eines Kindes, eines Menschen, eines einzigartigen Menschen, und dass dieser neue Erdenbürger ein Handikap hat, das ist doch zweitrangig.“

„Ich käme mir verarscht vor!“, entfährt es entrüstet einem, der sich eine Gratulation gar nicht vorstellen kann. Ein behindertes Kind ist doch kein freudiges Ereignis!“

„Doch! Vielleicht im ersten Moment nicht. Aber: Wenn sich die Eltern von ihrer Trauer und ihrem Schreck erholt haben, werden sie auch dieses Kind lieben!“

„Wir wollen doch alle, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen unbehindert in unserer Gesellschaft leben können. Wenn Ärzte und Hebammen und später die Verwandtschaft nicht zum Kind gratulieren, ist das bereits der erste Schritt zur Aussonderung! Alle Eltern warten auf eine Gratulation. Das ist einfach so. Wenn die nicht kommt, sind die Eltern in der für sie von großer Unsicherheit bestimmten Situation erst recht frustriert!“

Schnell entstehen in der Runde drei Fraktionen: Die einen sind unbedingt dafür, der Familie zu gratulieren. Andere – überwiegend männliche Studierende – sind strikt dagegen. Die dritte Gruppe besteht aus denen, die dieser Situation am liebsten ausweichen würden und noch keine Meinung dazu haben.

Besser Stottern als schweigen

„Ich will schon gratulieren, diese Haltung habe ich, aber mir fehlen die richtigen Worte“, sagt ein Kommilitone.

Lange habe ich mir überlegt, ob ich Euch zur Geburt Eures behinderten Kindes gratulieren soll und kann.
Jetzt weiß ich es!
Natürlich gratuliere ich – und zwar ganz herzlich.
Ihr habt Euch auf ein Kind gefreut,
es zur Welt gebracht, und nun ist es da.
Es wird Euer Leben verändern.

Ich weiß aber auch, dass Eure Freude überdeckt ist von Sorge und Angst.

So viele Fragen beunruhigen Euch:

Was wird das nun für ein Leben werden –

für Euch beide und für dieses kleine Wesen?

Warum wurde Euer Lebensplan so geändert?

Wie wird sich dieses Kind entwickeln?

Welche Perspektiven werden sich ihm eröffnen?

Warum hat es sich ausgerechnet Euch ausgesucht?

Ihr werdet das alles nie erfahren,
und das auszuhalten ist schwer!

Manchmal denke ich:

Ein besonderes Kind braucht besondere Eltern.

Es ist schon eine wirkliche Herausforderung,
einem behinderten Kind die Welt zu erschließen,
einem Kind, das besondere Aufmerksamkeit benötigt
und dessen Zukunft ungewisser ist als die anderer Kinder.

Für Eure neue Lebensaufgabe wünsche ich Euch Kraft und Zuversicht, damit Ihr stand haltet und nicht müde werdet.
Und ich wünsche Euch liebevolle Weggefährten,
von denen Ihr Euch getragen fühlt und die Euch Halt geben,
damit Ihr Halt für Euer Kind sein könnt. Bleibt behütet!

„Das macht doch nichts. Lieber ein bisschen herumstottern, als zu schweigen. Schweigen ist tödlich!“

„Jedes Elternpaar sagt doch in der Schwangerschaft: Hauptsache gesund! Wenn das Kind jetzt krank oder behindert ist, kann man nicht gratulieren! Das wäre unzumutbar, geschmacklos“, entgegnet jemand.

„Hauptsache gesund ist doch Quatsch. Es muss heißen: Hauptsache geliebt!“, ruft eine andere Studierende.

Selbstverständliches wird zum Problem

Erstaunlich: Eine Selbstverständlichkeit hat sich zum Problem entwickelt. Nur langsam weicht die Betroffenheit. Im Laufe der weiteren Diskussion nähern sich die Meinungen langsam an und die Atmosphäre beruhigt sich. Es kristallisiert sich heraus: Allen Eltern wird zur Geburt ihres Kindes gratuliert – auch wenn sich herausstellt, dass das Kind mit einer Behinderung leben wird. Einer meint: „Die Eltern des von Behinde-

Die betroffenen Kinder haben ja in dieser Situation kein Problem. Wer das hat, das ist die Umwelt. Die Nicht-Betroffenen werden mit ihrer Betroffenheit konfrontiert.“ Fast allen ist inzwischen klar: Das Gratulieren ist wichtig, kostet Überwindung und bedarf einer besonderen Sensibilität.

Ich lade die Studierenden ein, es auszuprobieren! Zwei, drei Pärchen sind besonders mutig und lassen sich auf ein kleines Rollenspiel ein. Am Anfang ist viel Unsicherheit zu spüren, andere bekommen es später leichter hin. Ein Studierender fädelt beim Besuch der „Mutter am Wochenbett“ die Glückwunschworte geschickt in die Verabschiedung hinein – auch gut. In allen Szenen wird unabgesprochen deutlich: Jedes Elternpaar will über die Geburt und über ihr Kind sprechen und erst recht, wenn es gilt, sich vom Wunschkind zu verabschieden und die Verantwortung für ein unerwartetes Kind zu übernehmen.

Mit einem Rückblick auf die heutige Veranstaltung endet der erste Teil des Seminars. Ich bin zufrieden, obwohl vieles anders geplant war. Es war wichtig, dass sich die Studierenden mit ihren unterschiedlichen Meinungen, manchmal heftig, aber authentisch vorgetragen, konfrontierten. Wenn junge Menschen, die sich in ihren Beruf erst hineinfinden müssen, am Ende eines Seminars neu denken, neu fühlen, eine veränderte Einstellung empfinden und etwas Wichtiges gelernt haben, so ist viel gewonnen.

Auf der Suche nach Glückwunschkarten

Doch lässt mich das Thema mit der Gratulation nicht zur Ruhe kommen. Ein Gratulieren von Angesicht zu Angesicht in einer noch nie erlebten Situation – das ist wirklich eine Herausforderung und kann für manche Menschen zu nahe sein und einem zu nahe gehen, heute im Rollenspiel und erst recht im wirklichen Leben.

Ob eine schriftliche Form auch eine Möglichkeit wäre, den ersten Kontakt zu betroffenen Eltern herzustellen? Mit diesem Gedanken schlendere ich in den nächsten Tagen durch Schreibwarengeschäfte und suche nach geeigneten Karten, die zur Geburt gratulieren. Mein Blick fällt auf strahlende, propere, vor Kraft strotzende Stammhalter, bei denen nichts wichtiger ist als Gramm und Zentimeter. Heile-Welt-Karten, an Mütter und Väter zu senden, die ihr Glück nicht fassen können. Meine Beurteilung: alle unpassend für Eltern eines behinderten Kindes.

Eindeutig gratulieren

Abends formuliere ich einen Text, der die unerwartete Situation für die Eltern aufzeigt, der realistische Wünsche formuliert und durch den eindeutig gratuliert wird. Ein befreundeter Fotograf sucht eine Nacht lang nach einem passenden Babybild in seinem Archiv und fotografiert noch ein paar befreundete Nachbarskinder. Wir diskutieren schwarzweiß oder farbig, feilen gemeinsam am Text, verwerfen, wägen ab und ent-

scheiden. Wir merken, dass jeder Satz und jeder Gedanke richtig ist und trotzdem manchmal Zweifel hinterlässt.

Endlich ist die Karte fertig. Die letzte Frage bleibt: Soll es sich aus dem Text langsam erschließen, dass hier zur Geburt eines behinderten Kindes gratuliert wird, oder muss das schon auf der Vorderseite klar zum Ausdruck kommen? Wir entscheiden uns für die unmissverständliche Variante: „Brief zur Geburt eines behinderten Kindes.“

Als ich die fertig gedruckte Fotokarte später in der Hand halte, entwickelt sich in mir eine Vorstellung, wie ich den Beginn des zweiten Teil des Seminars gestalten könnte: Ich werde die Studierenden bitten, Eltern schriftlich zur Geburt ihres behinderten Kindes zu gratulieren. Auf die Reaktionen und die Ergebnisse bin ich gespannt.

Die Fotodoppelkarte
BRIEF ZUR GEBURT EINES
BEHINDERTEN KINDES
kann über den Autor bestellt werden:

KaiHoelcke@aol.com
Einzelpreis 1,60 Euro
ab 10 Exemplaren 1,45 Euro
Die Karte findet sich auch im Internet unter:
www.flickr.com/photos/klausschmueckle/



Wenn Opa seine Oma küsst

Puppenspielerfahrungen in der Logopädie

TEXT: HERBERT LANGE

Warum Puppen?

Seit Jahrtausenden zieht sich die Faszination des Spiels mit Puppen und Masken durch Kulturen und Epochen der Menschheitsgeschichte. Die Ursprünge des Spiels gehen zurück auf religiös-kultische Zeremonien, in denen Masken und Puppen als Verkörperung von Göttern, Menschen, Kriegern, Tieren und den Seelen der Verstorbenen eingesetzt wurden. So glaubte man früher in Indien, dass Puppen als kleine Gottheiten auf die Erde geschickt worden wären, um die Menschen zu amüsieren und zu bilden. Im europäischen Mittelalter führten Mönche Puppenstücke in Kirchen auf, um der nicht lesenden Bauernschaft die Heiligengeschichten der Bibel nahezu zu bringen. Auf Straßenbühnen, auf dem Jahrmarkt, stellten Hanswurst und seine Kumpane die Standes- und Sittenregeln der Zeit komplett auf den Kopf. Zur großen Freude der Zuschauer sagten und taten die Puppencharaktere immer wieder neu und derb genau das, was der Bevölkerung gesellschaftlich sonst strengstens verboten war. Die Obrigkeit duldete das wilde Spiel gegen die Autoritäten, wusste sie doch um dessen Ventilfunktion. Nach dem 2. Weltkrieg zogen über das Medium Fernsehen die Augsburger Puppenkiste, das Sandmännchen Ost und West, Vater und Sohn, Spejbl und Hurvinek, in Wohn- und Kinderzimmer ein. Mit dem Aufbrechen veralteter Strukturen und der Entwicklung einer freien Pädagogik spielten sich ab Ende der 60er Jahre knallbunte Monster und tierisch-verrückte Showtalente aus Sesamstraße und Muppet Show in die Herzen von Groß und Klein. Wie in früheren Generationen begeistert das Kasperletheater auch heute noch in den Kinderzimmern. Die Kinder gründen erste eigene Familien aus Stofftieren. Sie sammeln Barbies und StarWars-Figuren. Die Erwachsenen haben Spaß an René Mariks Handpuppencharakteren wie dem unglücklich in eine Zickenbarbie verliebten blinden, sprachbehinderten Maulwurf.

Auch in der Logopädie kommen Puppen variantenreich, erfrischend, humorvoll, experimentell, intensiv zum Einsatz, geben sie doch der Therapeutin/dem Therapeuten buchstäblich eine Vielzahl von Mög-



lichkeiten an die Hand, um das Gegenüber im Dialog zu erreichen. Ein Beispiel: Die Aachener Logopädin Marianne Henke beschreibt 2001 (FORUM LOGOPÄDIE, Heft 4(15)) „Rudi und das kleine Stottern“. Auf der Puppenbühne setzt sich das Kind mutig gegen „das kleine Stottern“ zur Wehr, hat so ein personifiziertes Bild vor Augen, mit dem es konkret umgehen kann. Puppen verdienen es unbedingt, dass man sich näher mit ihnen beschäftigt. Sie bergen einen tiefen inneren, kulturell verwurzelten, archetypischen Reichtum. Diesen Reichtum gilt es gemeinsam mit den Kindern über ein spielerisch-offenes Ausprobieren zu erschließen, speziell für die Sprach- und Sprechförderung, aber genauso wie für die nonverbale Kommunikation.

Vom Unbeseelten zum Beseelten – Von der Wichtigkeit des Spiels

Zuerst einmal ist jede Puppe ein unbeseeltes Objekt, das durch die atmende Hand des Spielers zum Leben erweckt wird. Neben den klassischen Finger-, Hand-, Stock- und Klappmaulpuppen, Marionetten, Schattenfiguren, Groß- und Bauchrednerpuppen zählen als Puppen ebenso alle verfügbaren Materialien und Objekte, die sich

durch menschliche Hand und Vorstellungskraft verwandeln und beleben lassen. Die menschliche Hand bringt eine Puppe in Bewegung, in ein Handeln aus dem Nichts. Die Puppe ist plötzlich da, ganz selbstverständlich, so als ob sie schon immer da gewesen wäre. Und beginnt über ihren Spieler hörbar zu atmen, zu lautieren, zu sprechen, zu singen. Die Stimme des Spielers gibt der Puppe ihre Seele. Zusammen mit der Hand, die sie in Bewegung versetzt, konstruiert die Stimme ein Kaleidoskop an Stärken, Schwächen, Eigenschaften, Besonderheiten, Komisch-Skurilem. Über die Reaktion und die Ideen des Kindes definieren Hand und Stimme die Beziehung zum Kind und erfinden in diesem Prozess Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft einer Figur. Nichts ist unmöglich! Geplantes mischt sich mit Spontanem. Alles kann sich spielerisch jederzeit wandeln. Aus Rationalem wird Irrationales, aus Irrationalem Rationales. Der Wechsel zwischen Traum- und Lebensebene vollzieht sich fließend, ohne dass es einer Erklärung bedarf. So entsteht ein individueller Dialog zum kindlichen Spielpartner, indem die Puppe in einer schier unendlichen Variation an Rollen als Freund, Partner, Mitbewerber, als Lehrer, Clown, aber auch als archetypi-

sche Gegenkraft (Zauberer, Drache, Monster, Hexe usw.) auf- und wieder abtaucht. So fordert die Puppe das Kind außerhalb gesetzter Konventionen zur emotionalen Reaktion heraus. Über das Einlassen und Mitspielen mit der Puppe erfinden Kind und Therapeut in aktiver psychisch-physischer Auseinandersetzung eine neue gemeinsame Welt. Diese Welt wird aufgebaut, gehalten, verändert, irgendwann wieder aufgelöst oder zerstört, sodass wieder Neues entstehen kann. Dabei ermutigt die Puppe das Kind dabei, sich selber in Rollen auszuprobieren und viele eigene Möglichkeiten zu entdecken, emotional, sprachlich, sozial, pragmatisch. Der große Kreativreiz für das Kind liegt darin, dass es jederzeit weiß, die Puppe, die so viel Quatsch macht, zaubert, fliegt, hilft, alles richtig zu machen versucht usw., ist künstlich geschaffen und kontrolliert. Das Kind erlebt mit eigenen Augen, wie der Spieler (oder auch wie es selber) mit der Hand in eine Puppe schlüpft und aus leblosem Material plötzlich für eine bestimmte Spielzeit eine bewegte Figur entsteht. Oder wie Therapeut/-in und Kind gemeinsam Puppen bauen und danach zum Leben erwecken. Die emotionalen Inhalte, also alles, was die Puppe sagt, fragt und ausdrückt, das was sie im Innersten bewegt, sind schon immer da. Sie sind authentisch und ernst zu nehmen. Sie treten neu ins Licht des Bewusstseins. Und sind möglicherweise besonders interessant, wenn sie dem Wesen der Therapeutin/des Therapeuten in Komik, Dramatik entgegenstehen und es zu einem lustig-intensiven Handeln zwischen Kind, menschlichem Partner und Puppe(n) kommt. Die Spieler schöpfen aus ihrer Umwelt, aus ihrer direkten Kultur- und Lebenserfahrung, aus der Welt des Kindes, die sie um Imaginäres



erweitern. Sie bilden ab, variieren, stellen in Frage, provozieren. Im Beziehungsgefüge, im Dreieck erhält die Puppe eine dritte, sehr aktive Position, die von zwei Seiten – durch das Kind wie durch den Therapeuten – beeinflusst wird. Das Eintauchen in die ursprünglich menschliche Spiellust regt das Lernen an.

Puppen in der Logopädie

Als Logopäde und begeisterter Puppenspieler sammle ich immer wieder sehr spannende, bunte, inspirierende Erfahrungen, wenn ich Puppen in die Stunden „einlade“. In erster Linie nutze ich Handpuppen, die schnell einsetzbar sind und unmittelbar intensiv-körperlich geführt werden können. Einige Beispiele aus der Praxis:

- die große Plüschbiene mit Q-Tip-Tupfer und Wassersprayer, die einem Jugendlichen mit Zerebralprase beim Bienchenlied den Mundschluss stimuliert
- der grüne Drache, der alle Konsonantencluster auffrisst, wenn die Kinder nicht aufpassen, und der, so wollen es die Kinder, sie bis zum Kindergartengruppenraum fliegend verfolgt, ohne zu „einer gegrillten Prinzessin“ zu kommen
- die Stotterschnecke Samantha, die unbedingt Rennfahrerin werden will, und das ebenfalls stotternde Krokodil mit dem Schnupfen.

Joris in der Logopädie

Joris, ein neunjähriger Junge mit Down-Syndrom, besucht die 2. Klasse einer niedersächsischen Förderschule mit Schwerpunkt geistige Entwicklung. Seit Juli 2010 gehört er zu meinen Klienten mit einer Behandlungsfrequenz von einer bis zwei Förderstunden pro Woche. Er ist ein wacher, lerneifriger Junge mit Stärken im Kontextverständnis, sozialpragmatischen Han-

deln und einem ausgeprägten eigenen Willen und Ordnungssinn. Joris interessiert sich für Fotos, Kategorisierungskartenspiele und Memory, Bilderbücher, Videos und Computerspiele, die er immer gezielt aussucht. Inhalte wiederholt und übt er in eigenen Variationen. Als Ritual hat er für sich etabliert, dass er eine Decke bekommt und auf seinem Sitzsackthron zusammen mit dem Therapeuten ein Buch liest oder Bildkarten zuordnet. Joris verfügt über ein solides Grundvokabular an Gebärden, die er unter Anleitung zu 1-2-Begriff-Äußerungen zusammensetzt. Er imitiert Geräusche, benennt gebärdend und lautierend. Erkennen und Umsetzen artikulatorischer Produktionsprinzipien fallen Joris weiterhin sehr schwer. Nasalisierung, Plosivierungen und Endlautelisionen sind symptomatisch (z.B. „dein“ für „weint“). Auf Einzellaut- und Kurzwortebene („ja“, „nein“, „Papa“ etc.) gelangen Joris zwar einige deutlichere Annäherungen, aber er bringt Laute noch nicht bewusst zu Silben zusammen. So artikuliert er „Oma“, kann aber nicht zu „Opa“ differenzieren.

Joris spielt mit – ein Experiment

Im Herbst-Winter 2012/2013 habe ich in der Behandlung von Joris über den Verlauf von zwölf Stunden intensiv mit den Handpuppen „frecher Affe“ und der Bauernhofgruppe des Kinderbuches „Mein Haus ist zu eng und zu klein“ von Julia Donaldson und Axel Scheffler gearbeitet. Der lautierende Handpuppenaffe benahm sich von Anfang an daneben, warf Bildkarten durcheinander und die Decke weg, versuchte aber auch immer wieder, bei den Zuordnungsspielen mitzumachen und richtige Lösungen zu finden. Joris ging von Anfang an auf den Affen ein, fragte gebärdend nach ihm, holte ihn zum Spielen aus seiner Wohn-



kiste, spielte ihn selber, ging sehr liebevoll mit ihm um und ermahnte ihn sprechend und gebärdend. Für Joris war es wichtig, dass der Affe, wenn er wieder einmal zu viel Quatsch gemacht hatte, für ein paar Minuten auf einen Stuhl kam und aus der Entfernung zuschauen musste. Joris akzeptierte den Affen gleichermaßen als Spielpartner, der mit ihm um die Wette Wattekügelchen aus einem Rohr schoss. Hier übernahm ich als Therapeut das Pusten für den Affen. Über das Rollenvorbild des Affen gelang es Joris, sich besser und länger an Abmachungen im Stundenverlauf („Erst machen wir das, später das ...“) zu halten. Es half ihm, Lehrer zu sein für seinen tierischen Partner.

Im liebevoll und lustig gestalteten Kinderbuch von Donaldson und Scheffler geht es um Oma Agathe, die meint, ihr Haus sei zu eng und zu klein, obwohl sie definitiv ausreichend Platz hat. Der vorbeikommende Opa rät ihr, erst ein Huhn, später eine Ziege, ein Schwein und eine Kuh ins Haus zu holen, um so das Problem zu lösen. Natürlich verschlimmert sich die Situation immer weiter, weil die Tiere aufeinander losgehen, den Vorratsschrank plündern und überhaupt ein heillooses Chaos anrichten im Haus. Der Opa rät der vollends verzweifelten Oma Agathe, die Tiere sofort wieder vor die Tür setzen, was sie auch tut. Und erst nachdem sie aufgeräumt und saubergemacht hat, stellt sie begeistert fest, dass sie ja wirklich ein schönes, großes Haus besitzt. Die Tiere draußen bleiben sichtlich verwirrt zurück. Die Bilderbuchhandlung habe ich Joris auf seinem Sitzsackthron über die Stunden verteilt in Abschnitten

vorgelesen bzw. erzählt und danach/parallel mit den entsprechenden Handpuppen vorgespielt. Auch hier bestand Joris darauf, dass ich die Figuren aus ihrer Kiste im Therapieschrank hole und ihm besondere Details wie das Eierlegen des Huhns im Haus immer wieder vorspiele. Joris stieg voll in die Handlung ein und initiierte eigenes Nachspielen bestimmter Szenen. Zusätzlich entwarf er eine Liebesbeziehung mit intensiven Dauerküssen zwischen dem Opa und der Oma. In den Folgestunden erfand er ein Suchspiel über drei Etagen im großen Puppenhaus, in das Oma, Opa und das Huhn integriert werden sollten, später ein Einkaufsszenario. Zum einen zeigte er sich dabei sehr skriptaktiv, übernahm zum anderen nach Eingewöhnungsphase und Modellieren durch den Therapeuten auch einige vorgeschlagene Spielelemente. Am Ende der Spieleinheit legte sich Joris zusammen mit den Handpuppen auf dem Sitzsack schlafen bzw. sorgte dafür, dass sie zurückgepackt wurden in ihre Kiste im Schrank.

Über den Verlauf von zwölf Stunden bot ich Joris neben den Tiergeräuschen Kurzfragen zur Geschichte an (z.B. „Was machen die Tiere jetzt?“), die er gebärdend beantworten konnte, und trainierte das Produzieren einfacher Satzmuster, z.B. „Gib + FARBE“ beim Ausschuchen der Wattekugeln beim Pustespiel mit dem Affen. Episodenhafte Geschichten wie die von Donaldson und Scheffler, auch Autoren des „Grüffelos“, eignen sich hervorragend für die sprachfördernde Arbeit in Kombination mit dem Puppenspiel. Visuelle Stärke, rhythmisches

Empfinden und soziale Kompetenz als besondere Stärken beim Down-Syndrom werden genutzt, um Satzmuster a) anzubahnen und darzustellen (gestisch, über Figuren), b) zu artikulieren und c) als Dialoge im rhythmischen Wechsel zu etablieren. Geschichten wie die von Oma Agathe lassen sich wegen ihrer klaren, wiederholenden Sequenzierung und einfachen Basisstrukturierung mit starken Emotionen und Humor optimal ins Handpuppenspiel übertragen. Bei Bäuerin Agathe geht es um Gegensätze, darum, wer wohin gehört und was er/sie dort am besten zu tun hat, darum, warum man sich wann wie fühlt, um das Holen und Wegschicken, um Hindernisse/Herausforderungen auf dem Weg zur besten persönlichen Lösung. Die vielen verschiedenen Figuren erlauben in ihrer Typisierung imitier- und erweiterbare Charakterisierungen und bieten viele verschiedene Perspektiven auf ein- und dieselbe Kernhandlung an. Somit fördern sie Sprachbildung, Gebrauch und linguistisches Gedächtnis. Tiere wie die im zu kleinen Haus oder der freche Affe „machen viel Quatsch“. Ein Junge wie Joris tut es beim Nachspielen auch. Gleichzeitig wahrt er Form und Bogen des Ablaufs, d.h. nutzt als Orientierung, was er als sinnvoll erkennt, ohne dass es expliziert gelehrt werden muss.

Ausblick

Wenn ich Joris nach seiner Therapiepause ab Mai 2013 wieder aktiv behandle, möchte ich den Bereich des Puppenspiels weiter mit ihm erforschen. Ich bin gespannt darauf, ob und wie er sich an „Oma Agathe“ erinnern wird. Vielleicht ist in Zusammenarbeit mit einem Gastkind die linguistische Umsetzung weiterer Bilderbücher möglich. Profitieren andere Kinder mit Down-Syndrom auch von Puppen in der Logopädie, und wenn ja, wie zum Beispiel? Welche Konzepte wären denkbar und praxisrelevant?

Literaturhinweise:

Astell-Burt, Caroline (1981): *Puppetry for Mentally Handicapped People*. London: Souvenir Press Ltd.

Cole, Nancy A. (1993): *Lend them a Hand*. Toronto: Selbstverlag

Engler, Larry; Fijan, Carol (1973): *Making Puppets come alive*. New York: Taplinger Publishing Co. Inc.

Gauda, Gudrun (2007): *Theorie u. Praxis d. Therapeutischen Puppenspiels*. Norderstedt: Books on Demand GmbH

Gross, Kenneth (2011): *PUPPET. An Essay on Uncanny Life*. The University of Chicago Press



Herbert Lange, Speech-Language Pathologist, MS, ist angestellter Logopäde in Syke und betreut von einer Praxis aus Schüler/-innen einer Förderschule mit Schwerpunkt Geistige Entwicklung und eines Integrationskindergartens. Neben seiner Tätigkeit in der praxiseigenen Ambulanz ist er Fachdozent für Logopädie bei geistiger Behinderung und bietet verschiedene Fortbildungen an. Nach Studien in Berlin und Masterabschluss in Communicative Disorders an der San Francisco State University arbeitete Herr Lange in verschiedenen Berliner Therapieeinrichtungen und einige Jahre für amerikanische Schuldistrikte, speziell im Bereich der Frühförderung. Zu seinen besonderen Interessensgebieten gehören das Puppenspiel und die Gebärdensunterstützte Kommunikation (GuK).

Kontakt: langelogo@yahoo.de

Nähe und Distanz, beide sind wichtig

Beziehungskreise – ein Konzept (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: MICHAELA HILGNER, ANNA BENCKERT

Im Kontakt mit Menschen mit Down-Syndrom und ihrem Umfeld ist der Umgang mit Nähe und Distanz immer wieder ein Thema. Der herzliche Umgang von Kindern, Jugendlichen und auch Erwachsenen mit Down-Syndrom wird vielfach erfreut angenommen und bestärkt – aber ist das im Sinne dieser Menschen? Umarmen und Küssen ist nicht in jeder Situation und bei jeder Person angebracht – wie lernt eine Person mit Down-Syndrom, das zu unterscheiden? Es geht nicht darum, Menschen in ihrer Herzlichkeit einzuschränken, wenn wir fragen, ab welchem Alter und wie jemand verstehen kann, dass man sich nicht bei jedem Erwachsenen auf den Schoß setzen sollte.

Das gute Gelingen des Zusammenlebens hängt auch von einem angemessenen Umgang miteinander ab, bei dem beide Seiten so gut wie möglich den angemessenen gesellschaftlichen Rahmen berücksichtigen. Dies, und die Möglichkeit, „Nein“ zu sagen, spielt auch in der Prävention sexueller Gewalt eine entscheidende Rolle.

Natürlich ist es im Kindergarten und zu Beginn der Grundschule noch niedlich, wenn Kinder mit Down-Syndrom Küsschen verteilen und sich so die Herzen aller Mitmenschen erobern. Doch was geschieht, wenn Mitschüler dies ab einem bestimmten Alter nicht mehr als niedlich, sondern als aufdringlich empfinden?

Die Diskussion darüber, ob wir diese Herzlichkeiten nicht einfach zulassen sollten, werden ganz unterschiedlich geführt. Bereichern uns diese ehrlichen Emotionen nicht auch ein wenig, sind wir selbst nicht oft zu kühl und distanziert? In anderen Kulturkreisen wäre dieser Körperkontakt doch auch völlig in Ordnung und von allen akzeptiert? Wer legt fest, welcher Umgang angemessen ist?

Hier ist es hilfreich, ein Konzept anzuschauen, das eine Ordnung der Beziehungen untereinander aufzeigt und eine Orientierungshilfe bietet, um sich selbst zu positionieren.

Konzept der Beziehungskreise

Das Konzept der Beziehungskreise (The Circles-Konzept, entwickelt von Leslie Walker-Hirsch und Marklyn P. Champagne) verdeutlicht, in welcher Beziehung Menschen zueinander stehen, und lässt sich wunderbar einsetzen, um zu erklären, bei welchem Personenkreis welche Zuneigungsbekundungen und/oder Begrüßungsformen (nicht) angebracht sind und (nicht) zum alltäglichen Umgang miteinander gehören.

Ich – mein privater Kreis

In diesem Kreis befinde ich mich selbst.

- Ich bin wichtig.
- Ich entscheide, wer mich anfassen darf.
- Niemand darf mich anfassen, wenn ich es nicht möchte, das gilt auch für Menschen, die ich sehr gut kenne.
- Manchmal werden Menschen aus den anderen Kreisen versuchen, mir zu nahe zu kommen, ich sage: „STOPP!“
- Ich entscheide, wen ich selbst anfassen möchte, und achte darauf, dass er/sie es auch möchte.

Umarmungskreis

Dies ist ein ganz kleiner Kreis mit Platz für nur wenige ausgewählte Personen: In der Regel ist das mein engster Familienkreis und ab dem Jugendalter eventuell ein fester Partner. Es sind Menschen, die ich liebe und die meine Liebe erwidern. Hier sind spontane Umarmungen, Küsse, Kuschneln (sofern es nicht z.B. an bestimmten Orten „unangebracht“ ist) völlig in Ordnung.

- Es ist eine gemeinsame Entscheidung, zu küssen und sich näher zu kommen. Wenn ich diese Nähe nicht möchte, sage ich: „STOPP!“
- Manchmal fühle ich mich nicht danach, angefasst zu werden. Das heißt nicht, dass ich den anderen nicht trotzdem mag.
- Mein Partner kann auch zu mir „STOPP!“ sagen.

Freundeskreis

Dieser Kreis kann schon mehr Personen aufnehmen, meist den erweiterten Familienkreis und engen Freundeskreis. Aber hier es gibt bereits einige Einschränkungen. Ich kann meist noch spontan und auch länger umarmen, aber Küssen ist hier schon „Geschmackssache“. Wir können miteinander darüber sprechen, wie viel Körperkontakt wir möchten und was Freundschaft für uns bedeutet.

- Manchmal möchte mir ein Freund näher sein, als ich das möchte. Ich erkläre ihm das und sage: „STOPP!“
- Ich gebe dir eine längere Umarmung nur zu bestimmten Anlässen. Du bist nicht in meinem Umarmungskreis.

Bekannte und Kollegen

Hier befinden sich die Menschen, deren Namen ich kenne, die aber nicht meine engen Freunde sind. Ein Händeschütteln ist ausreichend, wenn wir uns begrüßen.

- Manchmal wird mich jemand, dessen Namen ich kenne, um eine kurze/freundschaftliche Umarmung bitten. Ich kann auch hier „NEIN!“ sagen.
- Niemand fasst mich an, wenn ich es nicht möchte.
- Ich winke Bekannten, die zu weit weg sind, um ihnen die Hand zu geben.

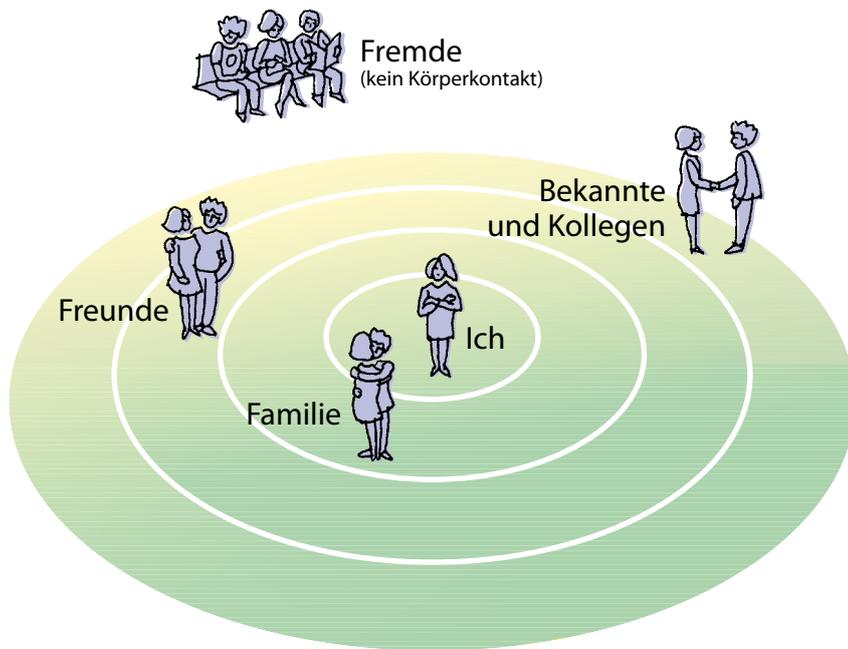
Kreis der fremden Personen

Dies ist ein sehr großer Kreis. Fremde kommen und gehen. Die meisten Menschen, denen ich begegne, sind Fremde und bleiben es auch. Es gibt kaum einen Grund, sich zu berühren oder sich anzusprechen.

- Manche Menschen bleiben für immer Fremde.
- Ich kann Unbekannte ansprechen, wenn ich Hilfe brauche.
- Ich rede nicht mit anderen Fremden. Ich lasse mich von ihnen nicht anfassen. Ich gehe nicht mit ihnen mit.

Wichtig: Beginnen Sie frühzeitig

Dieses Konzept kann man wunderbar im Kindergarten, in der Grundschule und auch zu Hause einsetzen – auch für Kinder ohne



Beispiel 1: ein junger Bufdi (junger Mann im Bundesfreiwilligendienst) erzählte davon, wie sich auf dem Pausenhof einige Jungen an ihn hängten – immer wieder und auch nach mehreren (zaghaften?) Versuchen, die Bande abzuschütteln. Im Gespräch wurde klar, dass er es selbst gar nicht als unangenehm empfand, diesen engen Kontakt zu haben, und dennoch störte ihn etwas daran: das Bewusstsein darum, dass die Jungen nicht genauso auch an den Lehrern hingen oder die Unsicherheit, ob dieser enge Körperkontakt akzeptiert ist?

Beispiel 2: Ein Mädchen mit Down-Syndrom am Ende der Grundschulzeit braucht mit der Schulassistentin (nicht mit der Lehrerin) nach Konflikten ganz intensives Kuscheln, um die Gewissheit zu erlangen: Alles ist wieder in Ordnung. Die Schulassistentin ist sich unsicher, ob sie mit diese Kuscheln nicht zu viel Körperkontakt zulässt.

Beispiel 3: Der 15-jährige Junge drückt sich an den Busen der älteren Dame, die er gerade im Zugabteil kennengelernt hat, und flüstert ihr zu: „Ich liebe dich.“ Auf die Aufforderung der Mutter, der Junge solle die Frau loslassen, erwidert diese: „Ach lassen Sie ihn ruhig.“ Der Mutter ist die Situation sehr unangenehm.

Die eigene Position begründen können

Es ist sehr wohl in Ordnung, wenn der junge Bufdi mit den Jungen auf dem Schulhof rauft. Aber er kann mit einem ruhigen Gewissen anders als die Lehrerinnen und Lehrer der Schule handeln, wenn diese freundschaftliche Rolle für ihn innerlich in Ordnung und begründet ist. Gegebenenfalls muss er damit zurechtkommen, dass die Schüler anders auf ihn hören, wenn er ermahnt oder Aufträge vergibt. Aber Aufträge kann man auch unter „Freunden“ verteilen – nur eben in der Regel anders.

Ob sich die Schulassistentin nach wie vor auf das intensive Kuscheln einlassen kann und möchte, ist ihre Entscheidung, Wichtig ist, dass sie sich dessen bewusst ist, welche Rolle sie wahrscheinlich für die Schülerin spielt. Hilfreich kann ein Gespräch mit den Eltern sein. Und die Unterstützung des Mädchens dahin gehend, dass sie lernt zu verstehen, „es ist alles wieder in Ordnung“, auch wenn ich nicht bereit bin oder es die Situation nicht zulässt, mit dir zu kuscheln.

Die Perspektive der Eltern

Aus Sicht der Eltern ist es manchmal bewegend mit anzusehen, wie das eigene Kind herumgeht und zum Beispiel alle Anwesenden mit einem Kuss verabschiedet. Bei der

Down-Syndrom. Die Kreise können mit Fotos von konkreten Personen verdeutlicht werden. Situationen von Menschen beim Küssen, Umarmen, Trösten, Kuscheln etc. findet man in Zeitschriften und im Internet. Gestalten Sie mit Tüchern, Seilen und den Fotos diese Kreise. So wird anschaulich, was Sie meinen. In konkreten Situationen können Sie an die Kreise erinnern.

Die Wahrnehmung der anderen Person mit ihren Wünschen und Bedürfnissen muss gelernt werden. Viele Kinder entwickeln eine gute Spürnase für die Reaktionen der Erwachsenen und passen sich so den gesellschaftlichen Vorgaben an. Dies kann verschieden diskutiert werden und wird auch kritisch gesehen. Für Menschen, die sich an gesellschaftliche Normen halten können, wenn sie es wollen, bedeutet es aber auf jeden Fall einen großen Vorteil im Zusammenleben. Die Wahl hat man nur, wenn man beides kann und versteht. Für Menschen mit Down-Syndrom scheint es eine Schwierigkeit zu sein, die Reaktionen der anderen angemessen ins eigene Handeln einzubeziehen. Wenn sie es nicht lernen, haben sie auch nicht die Wahl.

**Kann ich mich selbst positionieren?
Gedanken zur Professionalität im beruflichen Kontext**

Im Gespräch mit Lehrern und vor allem jungen Integrationsassistenten wird immer wieder klar, dass dieses Konzept aber nicht nur für den Menschen mit Down-Syndrom wichtig ist. Auch ICH muss mir – sollte ich mit einem Menschen mit Down-Syndrom

arbeiten und nicht zum engsten Familienkreis gehören – Gedanken darüber machen, zu welchem der Kreise ich gehören möchte und gehören kann! Und wie ich demzufolge mit diesem Menschen umgehe, welche Berührungen ich zulasse und an welcher Stelle ich klar meine Position beziehen muss.

Oft ist diese Einordnung für Schulassistentinnen und Schulassistenten schwierig, denn sie sind auf der einen Seite „Fachpersonal“ (in manchen Fällen sind die Eltern des Kindes auch gleichzeitig Arbeitgeber) und auf der anderen Seite täglich in ganz engem Kontakt zum Kind. Pflegerische Maßnahmen, wie Hilfe beim Toilettengang, der enge (auch zeitliche) Bezug zum Kind, der Kontakt zur Familie begünstigen, dass berechtigt eine enge Bindung und Beziehung entsteht.

Doch gehört diese Person dann auch in den Familienkreis? Gehört sie in den engen Freundeskreis des Kindes? Diese Fragen können sicherlich nicht pauschal beantwortet werden, sollten aber in der eigenen „Platzfindung“ und in der Zusammenarbeit mit den Eltern so gut wie möglich beantwortet werden. Eine bewusste und „genehmigte“ Position (nur manchmal ergibt sich dies, ohne dass man darüber geredet hat) kann im Alltag Unsicherheiten nehmen und die eigene Arbeit klarer definieren. Ob sich eine Integrationsassistentin eher in Richtung Familienkreis oder in Richtung erweiterter Freundes-/Bekanntenenkreis bewegt, ist zum einen alters- und typabhängig, aber auch davon, was das Kind und die Familie des Kindes wünscht und zulässt.

Oma sieht man dies mit einem guten Gefühl, bei Bekannten stellen sich schon mal die Nackenhaare auf. Im Gegensatz zur eigenen Tochter erkennt man (oder glaubt man zu erkennen), wer sich geschmeichelt fühlt, wer sich überwinden muss, wer freudig damit umgeht. Keiner sagt „Nein“ zu diesen Küssen. Warum nicht?

Auch uns selbst kommen in Begegnungen manche Kinder und Jugendlichen zu nah, und die Abgrenzung positiv zu gestalten, stellt eine Herausforderung dar. Wie gebe ich meinem Gegenüber zu verstehen: „Ich mag dich, aber es reicht, wenn wir uns die Hand geben.“

Und wie gebe ich zum Beispiel der Dame im Zug zu verstehen: „Nein, das was ich gesagt habe, meine ich so. Denn es ist nicht in Ordnung, dass sich mein Sohn bei Ihnen anlehnt!“

Wie kann ich meinem Kind erklären, dass nicht jeder, den ich mag, auch mein Freund ist?

Unsere eigene Verantwortung

Wenn wir ehrlich sind, sollten wir uns folgende Fragen stellen: Bin ich verunsichert, weil ich eine Umarmung nicht mag, aber doch einen Menschen mit Down-Syndrom nicht einfach zurückweisen kann? Genieße ich diese Beweise der Zuneigung, weil sie zeigen, was für ein guter Mensch ich bin? Brauche ich nicht ab und zu eine Umarmung? Aber ist es in Ordnung, dass ich sie gerade von einem Menschen bekomme, der nicht in einer engen Beziehung zu mir steht? Kaum einer wird diesen emotionalen Wirrungen entgehen können.

Jedoch sollten wir unsere Verantwortung ernst nehmen und Menschen mit Down-Syndrom darin unterstützen, zu lernen, welche Umgangsformen in unserer Gesellschaft gängig sind.

Und auch manchmal eine Bereicherung?

Viele Menschen beschreiben, dass sie es als bereichernd empfinden, dass ihnen so herzlich und ehrlich mitgeteilt wird: „Ich mag dich, du bist mein Freund!“

Lehrerinnen beschreiben, wie es das gesamte Klassenklima positiv beeinflusst. Auch andere Kinder trauen sich zu zeigen, dass sie in der ersten Klasse noch manchmal in den Arm genommen werden wollen. Das ist toll! Und auch das darf sein!

„Tims Place – Breakfast, Lunch, Hugs“

Hier gehören Umarmungen zum Programm – egal aus welchem Circle jemand kommt

**Das weltweit
freundlichste Restaurant!
Aktueller Zählerstand:
Mehr als 32.475 Umarmungen verteilt.**



Tim Harris (26) aus Albuquerque im US-Bundesstaat New Mexico hat sich einen Traum erfüllt: Er hat sein eigenes Restaurant eröffnet. Mittlerweile beschäftigt er rund 30 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Nicht eine ausgefeilte Speisekarte lockt die Gäste, sondern das besondere Konzept: Tim verteilt „Hugs“, also Umarmungen. Damit wird sein Restaurant wohl zum freundlichsten Restaurant der Welt.

Tims Gäste sollen sich wohlfühlen, deshalb steht Tim als Chef am Eingang, um jeden Gast persönlich zu begrüßen – mit einem Handschlag, einem Lächeln, einer Umarmung. „Der Schlüssel zu unserem Konzept ist die Erfahrung mit den Kunden. Wir glauben, dass die Menschen einen großen Appetit danach haben, wirklich willkommen geheißen zu werden, verbunden damit, berührt, geschätzt und wirklich umsorgt zu werden. Wir glauben, dass zu viele Erlebnisse in unserem geschäftigen modernen Leben zu unpersönlich, steril und frei von echten menschlichen Begegnungen sind. Diese Erlebnisse gibt es in Tims Place nicht.“

Unterstützt wird Tim von seinem Bruder und seinen Eltern, doch Tim sorgt für den reibungslosen Ablauf und hat stets alles im Blick. Und die Gäste? Die sind in der Regel sehr zufrieden und verteilen im Internet Sterne – für Tim und die freundliche Atmosphäre.

Tim hat eine eigene Website: <http://timsplaceabq.com> und ein Werbevideo auf Youtube.

Fotos: Youtube und <http://timsplaceabq.com>



Mathematische Basisfertigkeiten im Alltag – Förderung ganz „nebenbei“

TEXT: MICHAELA HILGNER

Viele Eltern klagen darüber, wie viel Zeit die Kinder in zahlreichen Therapieangeboten verbringen. Zu Hause bleibt kaum Zeit, Gelerntes zu vertiefen, geschweige denn weitere Lernangebote zu schaffen. Der Artikel soll Mut machen, die vielfältigen Übungsmöglichkeiten des Alltags zu nutzen, um Kindern mit Down-Syndrom Erfahrungen zu ermöglichen, die für den Aufbau von wichtigen (mathematischen) Basiskompetenzen notwendig sind. Dabei geht es nicht um das Inszenieren von Übungsanlässen, sondern darum, den Alltag mit anderen Augen zu sehen und zu entdecken, wo und wie Kinder lernen.

Damals war das so: Während meine Mutter die Socken stopfte, durfte ich mit einer großen Kiste mit Knöpfen spielen. Aus einer Schnur und einem großen Knopf entstand ein interessantes Spielzeug. Aus Knöpfen wurden Muster gelegt, zwischendurch musste ein Wollknäuel aufgewickelt werden. Ich habe die Socken sortiert und Stofftaschentücher gebügelt, Wäsche mit aufgehängt und Geschirr abgetrocknet. Unsere Spiele funktionierten allein mit einem Stock, einem Ball oder einem Stück Gummiband – mehr haben wir nicht gebraucht. Ganz nebenbei haben wir unsere motorischen Fähigkeiten geschult, soziales Miteinander geübt und wichtige Voraussetzungen für unsere kognitive Entwicklung geschaffen.

Heute ist vieles anders: Socken stopfe ich schon längst nicht mehr, das Wäscheaufhängen spart mir der Trockner, Stofftaschentücher benutzen wir kaum noch, um das Geschirr kümmert sich der Geschirrspüler – nur das Sockensortieren erledigt niemand für mich. Aber das mache ich lieber abends, wenn ich meine Ruhe habe. Und weil meine Kinder das Sockensortieren nicht mehr live erleben, gibt es im Spieleregale dafür ein Spiel, bei dem sie dies üben können – mit Socken aus fester Pappe. Neben diesem Spiel stehen natürlich eine ganze Reihe weiterer pädagogisch wertvoller Spiele – gut durchdacht, jedoch wenig variabel. Bälle und Gummibänder gehen in einer Vielzahl von Spielmöglichkeiten unter.

Dabei soll es hier nicht darum gehen, alten Zeiten nachzutraumern, sondern darum, bewusst zu machen, wie viel Förderung eigentlich im Alltag (fast) ganz von allein oder mit wenig Vorbereitung geschehen kann. Den meisten Eltern ist nicht bewusst, dass Basisfertigkeiten, die für den Erwerb weiterer Fertigkeiten notwendig sind, im Alltag erworben werden müssen. Kinder spielen, probieren sich aus – aber auch Spie-

len ist Lernen und währenddessen werden grundlegende Fähigkeiten und Fertigkeiten erworben und ausgebaut. Leider haben Kinder heute immer weniger die Möglichkeit, ihre Erfahrungen in einem natürlichen Umfeld zu machen. Spiel- und Bewegungsräume sind eingeschränkt, Entdecken und Erforschen finden kaum spontan statt. Kinder mit Down-Syndrom haben dabei in der Regel noch weniger Möglichkeiten, sich frei zu bewegen und sich diese Räume ohne das Beisein von Erwachsenen selbst zu erschließen.

Stattdessen sind Kinder heute im Allgemeinen einer großen Flut an Bildern und Bildfolgen ausgesetzt, die der kindlichen Entwicklung eher wenig zu Gute kommen. Beim Fernsehen beispielsweise werden lediglich das Sehen und das Hören angesprochen. Weitere Sinne bleiben auf der Strecke.

Gerade auch für den Aufbau mathematischer Fähigkeiten ist es notwendig, dass Kinder bestimmte Alltagserfahrungen machen. Ohne diese Erfahrungen werden sie nur schwer einen Einstieg in die Mathematik finden, Mengen erfassen und Rechenvorgänge nachvollziehen können. Dr. med. Inge Flehmig, Leiterin des Hamburger Instituts für Kindesentwicklung, sagt dazu: „Solange Kinder nicht hüpfen können, brauchen wir ihnen keine Zahlen beizubringen. Sie klettern zu wenig auf Bäume und matschen zu wenig im Dreck.“

Im Folgenden sollen die Basisfertigkeiten, die für den Aufbau mathematischer Fähigkeiten notwendig sind, erklärt werden. Daneben wird aufgezeigt, dass viele dieser Dinge im Alltag geübt werden können, ohne dass das Kind das Gefühl hat, in einer Therapiesituation zu sein.

Was sind Basisfertigkeiten? Ganz allgemein

Basisfertigkeiten, die jeder Mensch im Laufe seines Lebens erwirbt, sind zum einen

basale visuelle, taktil-kinästhetische und auditive Wahrnehmungsleistungen – also alles, was das Sehen, Fühlen/Spüren und Hören betrifft. Weitere Bereiche betreffen die Grob- und Feinmotorik, die Merkfähigkeit, sprachliche Fähigkeiten, die Konzentration, die Kognition und sozial-emotionale Fähigkeiten. Diese entwickeln sich nicht etwa von allein, sondern bedürfen vielfältiger Übungsmöglichkeiten und Wahrnehmungsangebote. Diese Angebote und Übungen erhalten Kinder im täglichen Spiel und im Umgang mit den Dingen in ihrer Umwelt und ganz wichtig: auch im Umgang mit anderen Menschen.

Betrachten wir im Besonderen die Basisfertigkeiten, die für den Erwerb mathematischer Fertigkeiten notwendig sind, so



finden wird die meisten dieser Bereiche wieder. Und es wird deutlich, dass grundlegende Bereiche zu Hause, im Kindergarten und in der Schule oft vernachlässigt werden, während versucht wird, sich auf das Zählen und Rechnen zu konzentrieren. Mathematisches Denken entwickelt sich bereits lange vor dem Eintritt in die Schule. Ohne ausreichende Basisfertigkeiten wird die Orientierung in größeren Zahlenräumen nur schwer gelingen. Vor dem eigentlichen Zählen und Rechnen kommen ganz klar grundlegende Basisfertigkeiten, die nicht vernachlässigt werden dürfen. Untersuchungen und Beobachtungen von Kindern mit einer Rechenschwäche zeigen, dass im Bereich der Basisfertigkeiten häufig große Schwierigkeiten vorliegen.



Mathematische Basisfertigkeiten

Körperschema

Unter dem Körperschema versteht man die Kenntnis des eigenen Körpers, der Körperteile, Körpergrenzen und die Beziehung der Körperteile untereinander. Ausgehend von der Kenntnis des eigenen Körpers kann die Orientierung im Raum erfolgen: Der eigene Körper wird in Beziehung zu den Dingen um ihn herum gesetzt. Kinder, deren Körperschema unzureichend entwickelt ist, stolpern oft, stoßen an, können sich selbst nur schwer abgrenzen und Befindlichkeiten und Schmerzen klar benennen. Viele Kinder mit Problemen im mathematischen Be-

reich zeigen Unsicherheiten in der Kenntnis ihres eigenen Körpers.

Eine gute taktil-kinästhetische Wahrnehmung bildet die Grundlage für die Erforschung der Umwelt, für die Fähigkeit, sich sicher in ihr zu bewegen, und für den geschickten Einsatz des eigenen Körpers, besonders auch der eigenen Hände. Sie ist unabdingbar für erfolgreiches Lernen im alltäglichen und schulischen Leben. Eine weitere wichtige Funktion ist die Fingerdifferenzierung als Voraussetzung für das Schreiben und den Aufbau des Zahlbegriffs. Fingerdifferenzierung heißt, dass das Kind seine Finger kennt und jeden unabhängig von den anderen bewegen kann.

Um ohne Anschauungsmaterial rechnen zu können, bedarf es innerer Vorstellungsbilder – der Abstraktion. Grundlegend für den Aufbau der Abstraktion ist das Schließen der Augen. Doch nur, wer den eigenen Körper kennt, ihn spürt und ihn in seiner Umgebung einordnen kann, wird für längere Zeit die Augen schließen können. Vielen Kindern fällt das Schließen der Augen anfangs sehr schwer.

Raum-Lage-Wahrnehmung

Ausgehend vom eigenen Körper können die Dinge im Raum zueinander in Beziehung gebracht und die Lage bestimmt werden. Was ist oben, unten, rechts, links, vor, hinter, über, unter usw.

Für die Mathematik müssen grundlegende Erfahrungen in der Raum-Lage-Wahrnehmung gemacht und verinnerlicht sein. Ausgehend von der Orientierung im dreidimensionalen Raum, erfolgt das Erfassen zweidimensionaler Beziehungsmuster.

Nur wer sich sicher im Raum orientieren kann, kann einen inneren Zahlenstrahl entwickeln und sich darauf vorwärts und rückwärts bewegen. Dies ist Voraussetzung, um Vorgänger und Nachfolger benennen zu können. Stellenwerte größerer Zahlen werden innerlich genau geordnet, sodass Rechenoperationen mit größeren Zahlen möglich werden.

Visuelle Wahrnehmung

Zur visuellen Wahrnehmung gehört nicht nur das Sehen an sich, das für das Erkennen von geometrischen Formen, von Ziffern usw. notwendig ist. Es werden folgende Bereiche unterschieden:

- die Koordination von Sehen und Motorik, z.B. die Auge-Hand-Koordination
- die Figur-Grund-Wahrnehmung, d.h. die Aufmerksamkeit kann auf eine Figur gelenkt werden, sodass sich diese von anderen (Hintergrund-)Reizen abhebt.

- die Wahrnehmungskonstanz, d.h. das Erkennen von Dingen unabhängig von ihrer Farbe, Größe und Beschaffenheit.

Die visuelle Wahrnehmung ermöglicht, Dinge zu vergleichen, zu ordnen und zu klassifizieren. Dies geschieht nach Merkmalen wie Form, Größe, Farbe, etc. Die Fähigkeit, Dinge zu vergleichen, ist Grundvoraussetzung für das Verstehen von Gleichungen.

Menschen mit Down-Syndrom besitzen in der Regel eine sehr gute visuelle Merkfähigkeit. Ihnen kommt es zu Gute, wenn Lerninhalte visuell unterstützt werden. Dies kann z.B. mit Gebärden oder Bildern geschehen.

Auditive Wahrnehmung

Auch hier geht es nicht nur um das Hören, sondern auch darum, akustische Reize aus anderen heraushören zu können, die Aufmerksamkeit auf einen Reiz zu konzentrieren, Töne voneinander zu unterscheiden, sich akustische Informationen zu merken und Sinn zu entnehmen.

Menschen mit Down-Syndrom haben hier meist Schwierigkeiten. Zum einen, da ihr auditives Kurzzeitgedächtnis in der Regel weniger Informationen behält als bei Menschen ohne Down-Syndrom, aber auch, weil es ihnen schwerfällt, wichtige auditive Informationen aus anderen Hintergrundgeräuschen herauszufiltern.

Gedächtnisleistungen

Für alle mathematischen Vorgänge ist es wichtig, sich Merkmale, Symbole, Abläufe etc. zu merken, um sie später wieder anwenden und auch in andere Bereiche übertragen zu können.





Serialität

Reihenfolgen werden richtig wahrgenommen und können wiedergegeben oder fortgesetzt werden. Die Serialität ist notwendig, um Vorgänge (und auch Rechenschritte) in der richtigen Reihenfolge auszuführen. Sie ist unbedingt notwendig für korrektes Zählen, beim Lesen und Schreiben und auch beim richtigen Abschreiben aus dem Buch oder von der Tafel.

Invarianz

Invarianz bedeutet, dass eine Menge gleich bleibt, auch wenn sie ihre Gestalt oder Anordnung verändert. Beliebtes Beispiel sind die unterschiedlich erscheinenden Mengen in unterschiedlichen Gläsern. Kinder wählen vorzugsweise ein schmales Glas, denn in diesem scheint aufgrund des höheren Pegelstands mehr drin zu sein als in einem breiten Glas, in dem sich die gleiche Menge Flüssigkeit auf einer geringeren Höhe verteilt.

Zählen und Eins-zu-eins-Zuordnung

Die meisten Kinder beginnen schon frühzeitig zu zählen: in ihrer Muttersprache und wenn sie es oft genug gehört haben, am besten auch noch in Englisch. Doch ist das schon richtiges Zählen? Beim Abzählen ist es notwendig, dass jede genannte Zahl auch einem Gegenstand, einer Person zugeordnet wird. Kinder, bei denen die Eins-zu-eins-Zuordnung nicht klar ist, zählen zwar, kommen jedoch beim Abzählen kaum zu einem richtigen Ergebnis. Sie zählen, aber der Finger, der das Zählen begleitet, hat durchaus ein ganz anderes Tempo.

Förderung im Alltag

Während der letzten eineinhalb Jahre, seitdem das Konzept „Yes we can!“ bekannt und beliebt geworden ist, haben wir verschiedene Anrufe erhalten, bei denen Eltern verzweifelt berichtet haben, dass sie bereits sehr viel mit ihrem Kind üben, dass sie zu verschiedenen Therapeuten gehen und auch zu Hause versuchen, nach dem Konzept zu arbeiten. Aber sie kommen zeitlich an ihre Grenzen und kämpfen mit einem schlechten Gewissen. Sie wollen ihrem Kind die bestmögliche Förderung zukommen lassen, wissen jedoch nicht, wann sie Übungsphasen einbauen sollen. Im gemeinsamen Gespräch hat sich gezeigt, dass die Eltern ihre Kinder bereits im Alltag gut einbeziehen und so vielfältige Anlässe schaffen, um Basisfertigkeiten zu trainieren – oft ist es ihnen nur nicht bewusst. Und so geht es wahrscheinlich den meisten Eltern.

Im Folgenden soll gezeigt werden, wie und wo Sie Ihr Kind gut mit einbeziehen können oder Anlässe schaffen können, um Basisfertigkeiten zu trainieren. Dabei ist es nicht notwendig, dem Kind zu zeigen, dass es nun etwas lernen wird, vielmehr soll die Freude am gemeinsamen Tun im Vordergrund stehen und das Lernen fast „nebenbei“ geschehen. Kinder haben sehr viel Freude am Mittun und am Helfen. Bei den Dingen, die Sie MIT Ihrem Kind tun, hat es die Möglichkeit, Handlungen anzuschauen und nachzuahmen. Die Fähigkeit, Dinge gut nachahmen zu können, ist bei Kindern mit Down-Syndrom eine große Stärke. Es kann sein, dass Ihr Kind eine Handlung immer und immer wieder nur beobachtet. Geben Sie ihm diese Zeit. Begleiten Sie Ihr Tun stets auch sprachlich, sodass das Kind neben dem Tun auch seinen Wortschatz erweitern kann.

Gerade auch an dieser Stelle zeigt sich, dass teure „Selbstläuferspielzeuge“ die Lehrenden zweiter Wahl sein sollten. Denn bei PCs, Tablets und Co. fehlt ein Gegenüber, von dem nachgeahmt werden kann und sozial-emotionale Fähigkeiten ausgebaut werden können. Und sie neigen dazu, das Kind in eine eintönige Sitzhaltung zu bringen, die auch insbesondere für Kinder mit Down-Syndrom sehr ungünstig ist.

Nicht zu verachten ist auch, dass die Stufe, auf der zunächst geübt werden sollte, immer das konkrete Handeln ist. Dieses Handeln geschieht im dreidimensionalen Raum und nicht auf dem Papier oder dem PC. Erst wenn sich das Kind auf dieser konkreten Ebene möglichst sicher bewegen kann, kann die Übertragung in eine zweidimensionale Ebene stattfinden und dann ist das eine oder andere Lernspiel auf dem PC wohl dosiert eine gute Motivation.

Lernen vollzieht sich jedoch immer in folgender Reihenfolge: von der konkreten Handlung zum Bild und dann erst zum Symbol. Das heißt, bevor ein Kind auf einem Bild zwei Gegenstände mit der „Menge 2“ in Verbindung bringt, muss es vorher die Menge mit verschiedenen Sinnen erfahren haben. Und erst viel später lernt es die „Ziffer 2“ als geschriebenes Symbol kennen.

Motivation

Der beste Moment ist der Moment, in dem ihr Kind mithelfen will. Sparen Sie sich Machtkämpfe und Kommentare wie: „Siehst du, ich habe gesagt, das wird noch nichts.“ Trauen Sie Ihrem Kind etwas zu! Oftmals ist nach einem Malheur schnell wieder aufgewischt. Natürlich steht Sicherheit an erster Stelle, aber da wo Ihr Kind mittun möchte, nutzen Sie seine Motivation und lassen Sie es Dinge probieren. Für jeden Lernerfolg ist es wichtig, dass das Kind Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten entwickelt, dass es ausgeglichen ist und ein gesundes Selbstwertgefühl besitzt.

Beispiele für den Alltag

Massagen

Für die Ausbildung des Körperschemas sind Berührungen wichtig. Kinder müssen ihre Körperteile spüren und benennen können. Anlässe bieten sich bei Massagen, die in witzige Geschichten verpackt werden können. Auf dem Rücken lässt sich z.B. eine Pizza backen (natürlich mit dem Wunschbelag des Kindes), auf dem Kopf kann ein kleiner Zwerg seinen Garten pflegen, über den Arm können verschiedene Tiere zum

Geburtstag eines Freundes, der auf der Schulter sitzt, laufen. Auf dem Rücken lassen sich Buchstaben und Zahlen schreiben oder Formen malen. Der Fantasie sind hier kaum Grenzen gesetzt. Lassen Sie Ihr Kind formulieren, was ihm angenehm oder unangenehm ist. Oft benötigen Kinder mit Down-Syndrom stärkere Reize, um überhaupt etwas zu spüren. Manche sehr zarten Berührungen können dagegen aber auch als sehr unangenehm empfunden werden.

Hier können Sie Ihr Kind auffordern, von Zeit zu Zeit die Augen zu schließen.

Kniereiter und Fingerspiele

Kniereiter wie „Hoppe hoppe Reiter“ und Fingerspiele („Zehn kleine Zappelmänner“, „Das ist der Daumen ...“) machen nicht nur Spaß, sie fördern die Beziehung zu Ihrem Kind, schulen die auditive Wahrnehmung, die Aufmerksamkeit und das Gedächtnis. Bei Kniereitern wird meist zudem das Gleichgewicht angesprochen. Fingerspiele ermöglichen ein gezieltes Training der Fingerdifferenzierung und Fingerkoordination. Wenn Sie selbst keine Lieder und Sprüche kennen, finden Sie diese mittlerweile wieder sehr umfangreich auf dem Büchermarkt und im Internet.

Alles, was ich mit den Händen tun kann

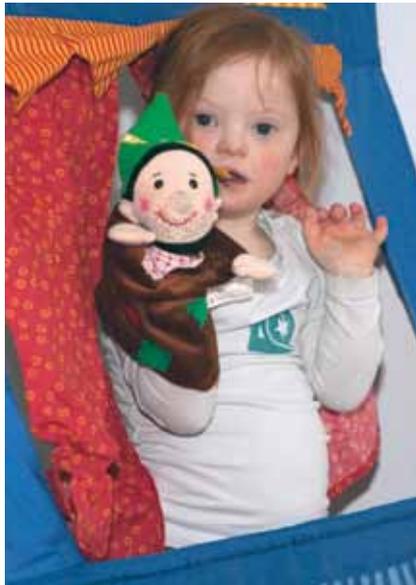
Unsere Hände sind täglich im Einsatz und können viele Dinge. Damit Ihr Kind seine Feinmotorik und die taktile Wahrnehmung gut ausbauen kann, nutzen Sie Anlässe, bei denen es etwas mit den Händen tun kann: Wäsche mit Wäscheklammern aufhängen, Papier knüllen, mit Fingerfarben malen, matschen, kneten, sich eincremen, fädeln, Dinge anhängen, verschiedene Verschlüsse ausprobieren, schneiden, kleben, malen, mit geschlossenen Augen Dinge ertasten ...

Schaukeln, Balancieren auf Mauern, Hindernisparcours in der Wohnung

All diese Übungen wirken sich positiv auf das Gleichgewicht und das Bewusstsein für den eigenen Körper aus. Auch Rad- und Rollerfahren sind gut für das Gleichgewicht, wobei hier zusätzlich die Reaktionsgeschwindigkeit trainiert wird.

Nicht nur über Hindernisse kann man laufen. Man kann auf verschiedene Art und Weise laufen. Vielleicht sind heute alle mal das Lieblingstier? Wer kriecht wie eine Schlange, wer stampft wie ein Elefant oder steht auf einem Bein wie ein Storch?

Und geht es auch in einer bestimmten Reihenfolge? Erst unter dem Tisch durch, dann über den Teppich, danach auf den Stuhl?



Wir decken den Tisch

Jeden Tag stehen gemeinsame Mahlzeiten an, bei deren Vorbereitung schon die Kleinen mit dabei sein sollten. Wie viele Teller brauchen wir, jeder bekommt einen Teller, eine Tasse usw. Das Besteck kommt rechts neben den Teller, die Tasse steht oberhalb vom Teller.

Kleine Kinder können bereits ihren eigenen Teller und ihren Becher (ein Teller, ein Becher) an ihren Platz stellen.

Beim Tischdecken lassen sich nebenbei das Zählen, die Eins-zu-eins-Zuordnung, Raum-Lage-Wahrnehmung und auch Kraftdosierung gut üben. Mit diesem täglichen Übungsanlass ist Sinnhaftigkeit gegeben, die Einheit ist kurz und überschaubar und bietet Anlass zu häufiger Wiederholung.

Trauen Sie Ihrem Kind etwas zu und lassen Sie auch „richtige“ Teller tragen. Sicherlich muss es nicht das Lieblingsgeschirr sein, jedoch ist es für Kinder wichtig zu lernen, dass Dinge kaputtgehen können und

Vorsicht angesagt ist. Mit Tellern aus Plastik lernt Ihr Kind dies nicht. Lassen Sie durchaus auch gefüllte Becher transportieren, auch daran lernt Ihr Kind.

Aufräumen

Dies ist eines der Dinge, die Kinder oft nicht gern tun. Aber beim Aufräumen bieten sich viele Gelegenheiten, Dinge zu kategorisieren und zu sortieren. Kuscheltiere, Bausteine, Legosteine, Bücher, Krimskrams, ... alles hat eine besondere Beschaffenheit und seinen Platz.

Abwechslung bietet vielleicht Papas Schreibtisch, auf dem Stifte, Büroklammern und Zettel durcheinandergeraten sind. Auch hier gilt es nach Kategorien zu sortieren und einzuordnen.

Dinge suchen

„Ich seh den Wald vor lauter Bäumen nicht.“ Oft fällt es schwer, aus vielen Dingen das Gesuchte herauszufinden. Gehen Sie immer wieder mit Ihrem Kind auf die Suche und schulen Sie so die Figur-Grund-Wahrnehmung: Finde den orangenen Knopf in unserer Kiste, die Gabel zwischen den vielen Löffeln, ... Einfache Wimmelbücher (oder anfangs nur Ausschnitte daraus) und Suchbilder lassen sich gut gemeinsam anschauen. Gehen Sie gemeinsam auf Entdeckungsreise.

Die Knopfkiste

Auch wenn Sie selbst gar nicht mehr nähen, sicherlich findet sich irgendwo eine Kiste mit Knöpfen (ältere Verwandte haben ganz sicher noch eine ordentliche Sammlung). Ab einem Alter, in dem nicht mehr davon auszugehen ist, dass kleine Knöpfe eine Gefahr für Ihr Kind darstellen, können Sie ihm eine große Kiste mit Knöpfen zum Spielen anbieten. Es eignen sich auch Kis-



ten, in denen andere Dinge in großer Menge und gleicher Art enthalten sind. Wichtig ist, dass es von einer Sorte immer auch eine größere Menge gleicher Dinge (z.B. weiße Wäscheknöpfe) gibt.

Diese Knöpfe lassen sich wunderbar anfassen, durch die Hände rieseln, in verschiedene Gefäße schütten, sortieren und ordnen. Man kann mit ihnen Bilder, Formen, Symmetrien (nach)legen. Man kann sie zählen, messen (wie viele Knöpfe ist z.B. die Kiste lang), wiegen, auffädeln, ... Beim Legen von Bildern kann es hilfreich sein, wenn Sie Ihrem Kind eine einfarbige Unterlage (Blatt Papier oder Filzdeckchen) zur Verfügung stellen, so kann es die Wahrnehmung besser auf das Bild lenken. Legen Sie Reihen oder fädeln Sie Ketten mit wiederkehrendem Muster (Serialität).

Die Beschäftigung mit den Knöpfen kann etwas Besonderes sein (z.B. wenn Sie selbst nähen), kann aber auch zur freien Verfügung stehen, sobald Ihr Kind Lust darauf hat.

Miteinander backen

Backen und Kochen sind Dinge, die man lieber selbst macht, denn es geht allein schneller und die Küche ist danach wenigstens noch annähernd sauber. Jedoch bietet das Miteinander-Backen sehr viele Übungsfelder. Es bedarf eines genauen Ablaufs und Handlungen müssen geplant werden. Wer lesen kann, kann dies hier in einem ganz bedeutsamen Rahmen tun und beim Rezept-Lesen sein Können einbringen. Zutaten werden abgewogen und von einem Gefäß in ein anderes geschüttet. Beim Teig-Kneten wird die Kraft der Hände gestärkt und muss dosiert eingesetzt werden, es gibt unterschiedliche taktile Reize. Das Ausstechen und Verzieren von Plätzchen macht Spaß und fördert die Geschicklichkeit.

Das Ergebnis kann verschenkt oder selbst genossen werden und gibt einen Anlass zu wiederholen, was man alles beim Backen benötigt hat und beachten musste.

Treppen nutzen

Das Laufen von Treppen ist für viele Menschen mit Down-Syndrom mit Unsicherheit verbunden. Im eigenen Haus(flur) können Sie Ihren Kind die Treppen ganz vertraut machen. Beim Treppensteigen kann man immer wieder gemeinsam laut die Stufen zählen. Für ältere Kinder bietet es sich an, auf den Treppen eine Zahl entsprechend der Stufenanzahl anzubringen (Tapetenklebeband oder auf Papier). Ist entsprechend Platz vorhanden, kann der Zahl eine jeweilige Menge an Gegenständen zugeordnet werden. Ein regelmäßiger Übungsanlass

bietet sich, wenn täglich während der Abwesenheit des Kindes der „Zahlenkobold“ zu Besuch kommt und die Dinge durcheinanderbringt. Ihr Kind wird sich gern beim Nachhausekommen empören und für Ordnung sorgen – ein Übungsanlass ohne Therapiesitzung. Stehen keine Treppen zur Verfügung, kann man bei ausreichend Platz auch Zahlenfliesen (Teppichreste) in der Wohnung am Boden auslegen.

Versteckspiele

Versteckspiele sind eine tolle Möglichkeit, um die Raumlagewahrnehmung Ihres Kindes zu schulen. Begleiten Sie diese immer auch sprachlich, z.B.: „Ich sehe dich, du bist UNTER dem Tisch.“ Damit geben Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, Begriffe für Raum-Lage-Beziehungen zu lernen und zu erleben.

Geräusche raten und suchen

Der Alltag bietet vielfältige Möglichkeiten, das Kind dazu zu ermutigen, genau hinzuhören. Was hörst du? Kannst du hören, wo sich das Geräusch befindet? Wie oft hörst du das Geräusch?

Mengen erleben

Im Alltag macht das Kind ständig Erfahrung mit Mengen. Solche, die überschaubar sind („Ich brauche zwei Schuhe.“), und jene, die man einschätzen lernen muss: Wie viel Wasser kann ich in mein Glas schütten, wie viel Marmelade muss ich für mein Brot aus dem Glas holen, wie viel Creme passt in mein Gesicht, wie viel Zahnpasta auf meine Zahnbürste, ... Ganz klar: Hier wird recht viel gekleckert. Doch solange sich Ihr Kind immer wieder grob verschätzt, benötigt es eine Vielzahl an solchen Übungsanlässen. Das Wahrnehmen und Einschätzen von Mengen und Mengenbeziehungen ist unbedingt notwendig für das spätere Rechnen.

Mengen verändern sich

„Teilen macht Spaß!“ Lassen Sie Ihr Kind immer wieder daran teilhaben, wenn Sie Mengen in ihrem Aussehen verändern: Wenn Sie einen Apfel in Hälften oder Spalten teilen (fügen Sie ihn zur Verdeutlichung ruhig auch ein paar Mal wieder zusammen und sprechen Sie darüber, dass die Hälften/Spalten zusammen wieder den ganzen Apfel ergeben). Teilen Sie gemeinsam einen Kuchen oder Pizza in Stücke. Lassen Sie Flüssigkeiten in verschiedene Behältnisse füllen (z.B. in der Badewanne oder draußen) und vergleichen Sie. Legen Sie Gegenstände in eine Reihe, einen Kreis, als Turm – auch wenn sich die Anordnung verändert, die Menge bleibt gleich.

Zum Weiterlesen

■ Handbuch „Yes we can!“

Das Handbuch bietet eine sehr gute Einführung in die Basisfertigkeiten, erklärt diese umfangreich und zeigt vielfältige Übungsmöglichkeiten auf, die gut in den Alltag integriert werden oder auch in Übungssituationen mit dem Kind bearbeitet werden können.

Darüber hinaus wird im Handbuch die Methodik rund um „Yes we can!“ eingeführt und ausführlich erklärt, wie man mit Hilfe der Finger zählen und rechnen kann.

■ Frühförderprogramm „Kleine Schritte“

Das Frühförderprogramm bietet eine Übersicht über aufeinanderfolgende Entwicklungsschritte und hält zu diesen vielfältige Übungsmöglichkeiten bereit. „Kleine Schritte“ ist in erster Linie für Eltern gedacht und erfordert keine Vorkenntnisse. Die Hefte, die mittlerweile zusammengefasst auf einer CD erhältlich sind, geben die Möglichkeit, den Entwicklungsstand des Kindes einzuschätzen und individuelle Übungsanlässe zu planen. ■





THERE IS NO ORCHESTRA. EIN SCHWESTERNPROJEKT

TEXT: ELISABETH UND CHRISTINA SCHELHAS

Theresa steht in der Mitte der Bühne, rückt sich ihre Polizeimütze zurecht und ergreift fest das Mikrophon. Sie hat die Schnauze voll! Mit ernstem Blick und befehlender Stimme spricht sie zu den Zuschauern: „Dusch dich! Wasch dich! Iss nicht so viel Pizza, sonst wirst du noch zu dick! Trink keinen Alkohol! Aber jetzt ist Schluss! Jetzt bestimme ich! Christina, Elisabeth an die Wand!“

Nachdem Theresa ihre Schwestern auf professionelle Polizistinnenmanier abgetastet und untersucht hat, schickt sie beide von der Bühne. Lachend tanzt Theresa durch den Raum und verkündet: „Endlich bin ich frei! Endlich bin ich ohne meine Schwestern! Allein mit euch, liebes Publikum. Plötzlich hält sie inne und beginnt langsam, ihre Kleider auszuziehen.“

Diese Szene stammt aus dem Theaterstück *There is no orchestra. Ein Schwesternprojekt*. Die Schauspielerin ist Theresa

Schelhas, eine junge Frau mit Down-Syndrom – und unsere Schwester. Theresa verhandelt in ihrer Szene die Sehnsucht nach einem selbstbestimmten Leben und den Wunsch, wie ihn vermutlich alle kleinen Schwestern haben, einmal ihre älteren Geschwister heranzukommandieren.

Die Idee zu unserem Theaterstück entstand im Rahmen des Theaterregie-Studiums von Christina Schelhas an der Akademie für Darstellende Künste Baden-Württemberg. Sie bekam die Aufgabe gestellt, ein Stück zu ihrer Biographie zu entwickeln, und teilte uns mit, dass sie dies gerne mit uns umsetzen würde. Wir lachten sie aus, machten aber mit. In der darauffolgenden Auseinandersetzung diskutierten wir darüber, wie stark die eigene Identität durch die Familie geprägt ist. Wie viel „Ich“ kommt überhaupt von einem selbst, wie viel ist Sozialisation, also der Einfluss der

anderen? Kann diese Konditionierung neutralisiert, die Familienmembran jemals verlassen werden? Und wer ist eigentlich die Schönste, die Beliebteste und wer die Behindertste der Familie?

Wir hatten große Angst, dass das Stück bereits im Vorfeld scheitern würde. Die Thematik schien uns zu persönlich, die Beziehungen untereinander zu distanzlos, als dass wir über die Privatheit hinaus eine künstlerische Abstraktion hätten erschaffen können. Mit im Team war auch Bea Schulz, die die Videoinstallationen im Stück erstellte und an der Konzeption mitwirkte. Für uns Schwestern war sie in der Probenphase Sozialarbeiterin, kühler Kopf und gute Freundin in einem. Es waren sechs sehr intensive Probewochen, die uns an unsere persönlichen Grenzen trieb. Dies lag auch daran, dass wir zu viert in der kleinen Zweizimmer-Wohnung von Christina wohnten. Aber unsere Schwesternbeziehung hat durch das Stück im positiven Sinne eine andere Ebene erreicht.

Ausgangspunkt unserer Überlegungen zu diesem Theaterstück, in dem wir keine anderen Rollen als uns „selbst“ spielen, war das Drama „Drei Schwestern“ von Anton Tschechow.

In diesem Stück sind die Schwestern Mascha, Olga und Irina Prosorow unfähig, in der Gegenwart zu leben. Die Erinnerung an ihre glückliche Kindheit in der Stadt Moskau erfüllt ihr Denken und Handeln. „Nach Moskau“ ist der zentrale Satzrefrain des Dramas. Die Sehnsucht nach Moskau ist neben Arbeit und Liebe ein dominantes Motiv. Dabei geht es weniger um den konkreten geographischen Ort als vielmehr um Erinnerungs- und Sehnsuchtsräume, die an diese mythische Sehnsuchtsadresse Moskau gebunden sind. Wir extrahierten aus dem Stück die Suche nach dem persönlichen Moskau und setzten uns mit unseren Sehnsüchten, unseren Ängsten und unserer Schwesternbeziehung auseinander.

Auf sehr persönliche und ehrliche Weise verhandeln wir das Verhältnis zu unserer Familie und die Suche nach der eigenen Identität.

Unser Bühnenbild besteht aus Materialien und Spielzeugen, mit denen wir tatsächlich als Kinder gespielt haben. Sie symbolisieren für uns eine heile Welt und beinhalten zugleich die Dimension der verlorenen Wünsche. Hauptsächlich verwenden wir viele kleine Puppenmöbel, die mit Hilfe einer Fingerkamera auf die Bühnenwand überdimensional projiziert werden.

Die Suche nach einer geeigneten Theaterform und einer ästhetischen Transformation der Schwesternbeziehung und der

Selbstdarstellungen wird während des Stückes transparent. Die Herausforderung bestand vor allem darin, auch Theresa gerecht zu werden. Natürlich spielt im Stück die Behinderung von Theresa eine Rolle. Ihre Besonderheit nicht zu thematisieren, wäre, als ignorierte man den rosafarbenen Elefanten im Raum. Allerdings haben wir versucht, der Behinderung nicht übermäßig viel Platz zu geben. Denn für uns ist Theresa als kleine Schwester, so wie sie ist, normal, und es geht im Stück um unsere Schwesternbeziehung, um unseren Blick auf die jeweils andere. Außerdem wollen wir alle, wie im richtigen Leben, nicht zu kurz kommen – und die Hauptrolle spielen.

Das Konzept wurde von Christina und Elisabeth Schelhas entwickelt. Es schließt einige Improvisationsmomente ein, in denen Theresa das Recht hat, frei zu agieren. Dieses Recht kostet sie gerne aus, denn sie liebt die große Show. In ihrer Polizistinnen-Szene interagierte sie zum Beispiel während der Uraufführung plötzlich mit dem Publikum und bot diesem unsere Schuhe zur Untersuchung an. Wir standen beide an der Wand und sahen erstaunt zu, wie die Zuschauer bereitwillig an diesen rochen und sie befühlten.

Jede Schwester hat eine Sequenz im Stück, während der sie sichtbar im Mittelpunkt steht. Es gibt aber immer wieder Interaktionen zwischen uns Akteurinnen, die neben den Selbstdarstellungen auch die Schwesternbeziehungen auf eine emotionale Ebene bringen. Wir Schwestern präsentieren uns als Einheit, als Konkurrentinnen, als sich füreinander Verantwortende und sich Liebende.

Als Schwester wird man – bewusst und unbewusst – immer im Bezug und in Abgrenzung zu den anderen gesehen.

Die Stereotypfolie der Geschwisterreihe (Erstgeborene/Sandwichkind/Nesthäkchen) wird im Schwesternprojekt thematisiert und zitiert, teilweise jedoch gebrochen. Beispielsweise wird Elisabeth anscheinend der Rolle der großen Schwester nicht gerecht. Sie fordert trotzdem dominant und herrisch ihre Vormachtstellung gegenüber ihren Schwestern ein. Im Audiobeitrag am Schluss der Inszenierung resümiert sie ihr Verhalten: „Die immer alles macht, ohne nachzudenken, was die andern denken, keine Verantwortung übernimmt, noch nie übernommen hat, noch nicht erwachsen geworden ist.“

Christina ist die Mittlere von uns Schwestern und, wie wir es scherzhaft im Stück thematisieren, das Opfer der Familie. Im-

mer war sie für alle da und funktionierte als Harmonie-Puffer in der Familie. Ihre Sehnsucht, etwas Besonderes zu sein und einen Menschen zu finden, der sie absolut liebt und auf Händen trägt, wird in ihrer Szene verhandelt.

Die Selbstdarstellung ist in Elisabeths Szene auf die Übernahme sozialer Rollen konzentriert. Sie ist, was sie arbeitet. Mal Kauffrau, mal Studentin, mal Aushilfe, mal Fachberaterin für Haarkosmetik und mal arbeitslos. Es scheint, als sei die eigene Selbstdefinition und die gesellschaftliche Sicht auf eine Person stark an die soziale Rolle geknüpft, die die Person übernommen hat.

„Wir wollen hier nicht das Thema Behinderung verhandeln, nur weil Theresa dabei ist“, erklären wir dem Publikum zu Beginn des Stückes. Theresa antwortet: „Häh, soll ich etwa nicht mehr behindert spielen?“ Dabei macht sie unkontrollierte Körperbewegungen und lässt ihre Zunge heraushängen. Theresa reagiert auf Menschen, die ihr die soziale Rolle „der Behinderten“ zuschreiben. Schon als kleines Mädchen hat sie dieses Stigma von außen bewusst für sich genutzt und damit gespielt. So stellte sie sich nicht hinten in die Schlange beim Speiseeis-

wagen an, sondern ging schnurstracks nach vorne zum Eisverkäufer und erhielt sofort ihr Eis. Natürlich musste sie dieses noch nicht einmal bezahlen. „Ohne dich wüsste ich nicht, dass man alles bekommt, wenn man sich nur doof stellt.“ Oder sie spazierte so lange vor der Polizeistation auf und ab, bis die Beamten auf sie aufmerksam wurden und sie in einer persönlichen Polizeieskorte nach Hause fuhren. Nur weil sie keine Lust hatte, die Bahn zu nehmen. „Ohne dich wüsste ich nicht, dass die Polizei auch Taxi spielt.“

Wir Schwestern in *There is no orchestra. Ein Schwesternprojekt* machen dem Publikum das existierende Spannungsverhältnis von Solidarität und Konflikt, in dem wir uns befinden, in der Aufführung transparent. Unsere Mutter ist der Meinung, dass die Auseinandersetzung und die Reibung mit uns Geschwistern wirkungsvoller und fördernder für Theresa waren als alle Therapien zusammen. Theresa sah, was ihre großen Geschwister machten – Rad fahren, schwimmen, Inliner und Ski fahren – und wollte das auch können. Und dann hat sie es zusammen mit uns gelernt. →



Aber auch wir haben viel von Theresa gelernt.

Theresa hat mit ihrer unbeschwerten und instinktiven Art in dem Leben ihrer Schwestern und ihres Bruders Johannes stets als Korrektiv funktioniert. Klingt es auch kitschig, in der ständigen Ambivalenz zwischen dem Bedürfnis nach Selbsterfüllung und dem Funktionieren-Wollen in einer gesellschaftlich indoktrinierten Realität ist es gut und wichtig, den Blick auf das Wesentliche nicht zu verlieren.

Christina bringt es in unserem ambivalenten Liebesgedicht an sie auf den Punkt: „Ohne dich wüsste ich nicht, dass Perfektion nicht alles ist / Ohne dich wüsste ich nicht, dass Glück nicht von Leistung abhängig ist.“

In der Streitszene im Stück wird aber ebenfalls thematisiert, dass es auch anstrengend ist, immer Verantwortung füreinander übernehmen zu müssen. Christina schreit Theresa an: „Hör auf, behindert zu sein. Ich habe keine Lust mehr, immer nur

die Schwester einer Behinderten zu sein.“ Das ist ungerecht und gemein. Aber jeder, der Schwester oder Bruder hat, behindert oder nicht, spielt dabei keine Rolle, derjenige weiß, dass unter Geschwistern bei einem Streit schon mal die Fetzen fliegen können.

Unsere Intention bestand nicht vordergründig darin, ein Stück zu produzieren, um der Öffentlichkeit zu zeigen, wie großartig und bereichernd das Leben mit einer Schwester mit Down-Syndrom ist. Für uns ist das, wie gesagt, selbstverständlich. Erst aufgrund der Reaktionen vieler Zuschauer nach unseren ersten Auftritten und dann auch im Zuge der öffentlichen Diskussion über den invasiven pränatalen Diagnostiktest wurde uns klar, dass das Stück auch ein wichtiger politischer Beitrag zur Aufklärung und Inklusion ist.

Übrigens: Der nächste Aufführungstermin ist auf dem NO LIMITS FESTIVAL in Berlin im November 2013.

Ohne dich

C: Ohne dich, wäre ich das Nesthäkchen.

E: Ohne dich, hätte ich nicht so einen Beschützerinstinkt.

C: Ohne dich, würde ich nicht alle Lieder der Wise Guys auswendig kennen.

E: Ohne dich, würde ich nicht so bewundert werden.

C: Ohne dich, müsste ich nicht so viel Rücksicht nehmen.

E: Ohne dich, würde ich nicht so schnell aus der Haut fahren.

C: Ohne dich, wäre ich nicht so schrecklich mütterlich belehrend.

E: Ohne dich, wüsste ich nicht, was unsere Mutter für eine Löwin ist.

C: Ohne dich, wäre das Leben einfacher.

E: Ohne dich, wären wir nicht von Freiburg weggezogen.

C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass Perfektion allein nicht glücklich macht.

E: Ohne dich, hätte ich keine kostenlose Fahrkarte.

C: Ohne dich, wäre das Leben langweiliger.

E: Ohne dich, hätten Johannes und ich nicht Vortester der blöden integrativen Grundschule in Menden sein müssen.

C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass Glück nicht von Leistung abhängig ist.

E: Ohne dich, würde ich nicht so viele Verrückte kennen.

C: Ohne dich, hätte ich mehr Aufmerksamkeit von meinem Vater bekommen.

E: Ohne dich, wüsste ich nicht, was bedingungslos lieben heißt.

C: Ohne dich, würde ich mich nicht für alles und jeden verantwortlich fühlen.

E: Ohne dich, hätten wir nicht so früh wieder Weihnachten zusammen gefeiert.

C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass die Polizei auch Taxi spielt.

E: Ohne dich, hätte ich nicht so viel gelacht.

C: Ohne dich, würde ich nicht gerne nach Hause kommen.

E: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass man alles bekommt, wenn man sich doof stellt.

C: Ohne dich, wäre ich nicht so wütend auf die Welt.

E und C: Ohne dich, kann ich mir nicht vorstellen.



There is no orchestra. Ein Schwesternprojekt.

Wir wollen unsere Stimme nutzen. Also: Ladet uns ein!

Wir spielen das Schwesternprojekt bei eurer Veranstaltung, eurem Kongress, in eurer Schule und im Theater! Gerne gekoppelt an einen theaterpädagogischen Workshop zum Thema „Biographisches Arbeiten“. Für uns ist das Theaterstück nur ein Anfang. Wir planen eine nächste Inszenierung, in der wir mit weiteren Geschwisterpaaren in unterschiedlichen Konstellationen arbeiten wollen.

Hier also der Aufruf an alle Interessierten:

Schreibt uns über euch und eure Geschwisterbeziehung und kommt mit uns in Kontakt unter schelhascooperation@gmail.com oder www.schelhascooperation.blogspot.de

Für das Projekt suchen wir Institutionen und Stiftungen, die das Anliegen „Gelebte Inklusion“ teilen, uns darin finanziell fördern und mit uns kooperieren wollen.

Liebes Publikum, herzlich willkommen!
Eure Theresa, Christina und Elisabeth Schelhas



Alles völlig unspektakulär

TEXT: BONNIE WOHLERS

Rückblick auf einen schönen Tag 1. Juli 2012, Flughafen FFM

Mein geliebter Tom, wir hatten heute einen aufregenden Tag zusammen und wieder einmal bin ich unendlich stolz auf dich und deine Geschwister. Ich war mit euch drei Kindern allein am Flughafen. Deine große, zwölfjährige Schwester Anouk fliegt gerade allein zu euren Großeltern in die USA.

Die langen Wege im Flughafen, die vielen Menschen und die vielen Eindrücke hast du fröhlich verkraftet, bist so lieb mitgekommen. Im Wartebereich, wo Kinder sich aufhalten, wenn sie ohne Begleitung fliegen, hast du dir aus der Bücherecke selbstständig ein Buch nach dem anderen geholt und brav wieder weggebracht, hast großen Jungs beim Tischfußball zugeguckt und jedes Tor bejubelt. Geweint hast du nur einmal, als du die Jungs verlassen musstest.

Ich habe mich gefragt, ob du mit sieben Jahren auch mal alleine zu deinen Großeltern fliegen wirst. Deine Schwester war, wie immer, felsenfest von deinen Fähigkeiten überzeugt, sie ist dein bester Anwalt!

Wir waren zusammen auf der Toilette und du brauchtest keinerlei Hilfe beim Pipimachen. Du hattest sogar die Türe abgeschlossen und nach vollbrachter Leistung wieder aufgeschlossen. Nach einigen Stunden Wartens, bis Anouk abgeflogen war, sind wir deine heiß geliebten Pommes essen gegangen. Wir haben zusammen in der Schlange gestanden und dann ganz gemütlich gegessen. Nach dem Essen hast du dir deine Händchen und deinen Mund mit dem Feuchttuch abgewischt. Das goldene „M“ hast du gleich erkannt und „M wie Mama!“ kommentiert ...

Im Auto bist du gleich auf deinen Sitz geklettert und hast deine Arme schon mal unter die Gurte gesteckt. Auf der Nachhausefahrt bist du und Cooper eingeschlafen, ich habe euch schlafen lassen und nach einer Stunde bist du fröhlich zu Hause erwacht und aufs Trampolin hüpfen gegangen.

Wir haben dann noch ewig zusammen gepuzzelt, das kannst du jetzt schon richtig prima, und du hast mit Cooper Lego gespielt. Meine frisch gekochte Suppe hast du nur probiert, weil ich dir angedroht habe, dass du keine „Gute-Nacht-Geschichte“

vorgelesen bekommst. Du bist nach wie vor ein schlechter Esser.

Dann Waschen und Zähneputzen – schnell geschehen, Schlafanzuganziehen ging heute ganz schnell und selbstständig, auch wenn der Pulli verkehrt rum war. Ich musste dir „Bobo Siebenschläfer“ heute auf Englisch vorlesen, das wolltest du unbedingt, auch Cooper hatte nichts dagegen. Singen, beten, küssen ... gute Nacht ihr zwei!

Du bist fünf Jahre und zwei Monate alt. Du bist nirgendwo, außer bestimmt positiv, aufgefallen, ich musste dir nicht hinterherrennen, kein Mensch hat uns angestarrt.

Wir sind eine schrecklich langweilige Familie ... ■

Engel fallen nicht vom Himmel, sie werden geboren.

LETIZIA IST DA!

TEXT: STEFFI UND KLAUS DÖRRE

Wir haben uns auf viele Briefe, Mails und SMSe anlässlich Letizias Geburt noch nicht zurückgemeldet, uns für die meisten Geschenke noch nicht bedankt ... Irgendwie fehlte einfach immer die Zeit. Aber jetzt endlich!



Die Reaktionen auf unsere Mitteilung, dass unser süßes neues Familienmitglied das Down-Syndrom hat, waren sehr unterschiedlich: Manche schrieben offen über ihren Schock. Andere machten Mut – „Es ist eine Herausforderung, aber wir sind sicher, ihr werdet das schaffen“ – oder waren auf nüchterne, liebevolle Art und Weise sehr hilfreich: „Was willst du machen? Annehmen, liebhaben, großziehen!“ Einige gingen komplett darüber hinweg, dass Tizi anders ist als andere Kinder. Es gab auch wenige, von denen wir bis heute nichts gehört haben.

Wir verstehen jede dieser Reaktionen, spiegeln sie doch das, was wir in den ersten Tagen und Wochen nach Letizias Geburt empfanden und dachten. Wir waren geschockt, ja, gar keine Frage. Wir hatten ein „gesundes“, ein „normales“ Kind erwartet. Es traf uns völlig aus dem Off. Die Entwicklung in der Schwangerschaft war normal verlaufen, alle vorgeburtlichen Untersuchungen unauffällig. Es gab eigentlich nichts, was darauf hindeutete, dass wir ein „anderes Kind“, eines mit „besonderen Bedürfnissen“ erwarten würden. Eine Fruchtwasseruntersuchung haben wir nicht machen lassen, da wie gesagt nichts einen Anlass dazu bot.

Heute sind wir froh und dankbar, dass wir es nicht getan haben. Und auch, dass wir keine Ahnung von Tizis schwerem Herzfehler hatten, denn dann hätte sie nicht im Sachsenhäuser Krankenhaus zur Welt kommen können. Und nirgends hätten wir uns in der Situation besser aufgehoben gefühlt

als dort. Hebammen, Schwestern, Ärzte – alle begegneten uns mit viel Sensibilität und auf einer sehr persönlichen Ebene, die für uns unendlich hilfreich war. Viele nahmen sich Zeit.

Auch dort waren die Reaktionen sehr verschieden, aber alle waren positiv und optimistisch. Zwei davon bleiben uns in besonderer Erinnerung. Eine ältere, asiatische Nachtschwester lächelte uns warm an, als wir sie auf das Down-Syndrom unseres Kindes hinwiesen: „Das ist normal, so was gibt es nun mal.“ Normal?! Wir schauten sie erstaunt an. Inzwischen wünschten wir, die ganze Welt hätte diese Einstellung! Auch eine Hebamme hat uns sehr geholfen, unsere Gedanken ins Positive zu lenken: „Ganz ehrlich, ich kann euch zu diesem Kind nur ganz besonders gratulieren. Ich war Erzieherin und habe jahrelang in integrativen Einrichtungen gearbeitet: Die Kinder mit Down-Syndrom sind so warmherzige, so zufriedene und so fröhliche Menschen. Die Kleine wird euch ganz viel Freude bereiten.“ Wir werden ihr diese Worte nie vergessen. Es waren die ersten von jemandem, der Menschen mit Down-Syndrom kennt. Wir kannten bis dato keinen einzigen ...

Zudem hatten wir das große Glück, dass unsere Nachsorgehebamme, die wir gut kennen, da sie uns auch schon nach Aurelias Geburt betreut hat und die „zufällig“ Letizias Entbindung begleitet hat, eine behinderte Schwester hat. In vielen Gesprächen

konnten wir erfahren, wie es ist, ein Geschwisterkind mit Behinderung zu haben ... es ist (oder kann zumindest!) „ganz normal“ sein! Sehr beruhigend, denn unsere Sorgen gelten natürlich nicht nur unserem jüngsten Spross, sondern auch Aurelchen. Was noch ganz wichtig war: Wieder erfahren wir, dass man als Mensch mit Handicap durchaus ein glückliches Leben führen kann.

Und was kann man sich mehr für sein Kind wünschen, als glücklich zu sein?

Unser Denken hat sich in den letzten drei Monaten sehr verändert. Immer war klar, dass eine gute Schulausbildung als Grundvoraussetzung für einen guten Job mit entsprechendem Einkommen unerlässlich für unsere Kinder sein würde. Heute möchten wir einfach nur alles in unserer Macht Stehende tun, um unseren Töchtern ein erfülltes und zufriedenes Leben zu ermöglichen – egal ob mit Down-Syndrom oder ohne. Wir werden sie beide darin unterstützen, ihren eigenen Weg zu finden und ihn zu gehen – wohin er sie auch immer führen mag. Einen Weg, der ihren ganz individuellen Begabungen und Fähigkeiten entspricht, ihren Vorlieben, ihren Eigenarten und Besonderheiten entgegenkommt und der sie

hoffentlich ihr persönliches Glück finden lässt. Wir werden versuchen, ihnen Vorbild zu sein, ein Leben in Rücksichtnahme auf die Gefühle anderer, aber auch auf die eigenen Gefühle zu leben.

Auch wir müssen (dürfen!) dazu unseren Horizont erweitern, gehen neue, unbekanntere Wege. Inzwischen sind wir über die verschiedenen Therapien zur Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom recht gut informiert und „voll dabei“! Eine ausführliche Suche hat uns zu dem Schluss kommen lassen, dass das Herzzentrum in München der für uns passende Ort für Tizis Herz-OP ist. Der Eingriff muss irgendwann im kommenden Jahr vorgenommen werden. Auch Themen wie geeignete Kinderbetreuungseinrichtungen stehen auf der Agenda. Und natürlich auch die Frage, wann und wie wir wieder beide im Beruf unseren Platz finden.

Wir sind optimistisch, dass wir für all das gute Lösungen für alle Familienmitglieder finden, sodass jeder von uns vieren sich wohl dabei fühlt.

Unsere größte Angst lässt sich leider nicht so einfach auflösen, da wir hier nur begrenzt Einfluss haben: Es ist die Angst, dass Letizia in ihrem Leben gehänselt und dadurch verletzt wird. Dass sie ein Außenseiter in dieser (leider!) so auf Leistung bezogenen Gesellschaft werden könnte. Dass ihr Chancen verwehrt bleiben, ihre Fähigkeiten einzusetzen, weil sie mit dem Stigma Down-Syndrom leben muss. Es macht uns natürlich auch traurig, dass sie wohl nicht wie wir eine Familie gründen können. Aber wir wissen ja alle auch, dass das nicht der einzige Weg zum Glück ist und sicher auch kein Garant dafür. Wir werden alles tun, um ihr und ihrer Schwester eine stabile, verlässliche und glückliche Familie zu sein, in der Verschiedensein ganz normal ist und dazugehört. Eine Familie, die zusammenhält, in der Liebe bedingungslos ist und einen Rückhalt in dieser Welt bietet.

Wir wünschen unserem Engelchen von Herzen eine (immer) offene(re) und tolerante(re) Gesellschaft, die sie (in ihrem Leben) nicht „behindert“. Wir wünschen ihr und uns allen, dass jeder Mensch

in seiner Einzigartigkeit geschätzt und respektiert wird, dass der Fokus auf das gelegt wird, was da ist, und nicht auf das, was (vermeintlich) fehlt. Eine aufgeklärte Welt, in der Menschen wie Tizi mit offenen Armen (und nicht mit Schock) empfangen werden. Eine kluge Welt, die sie und ihre Liebe, Wärme und Authentizität als Geschenk erkennt und dankbar ist, dadurch bereichert zu werden.

Unser Schock ist verfliegen. Inzwischen schämen wir uns vor unserem süßen kleinen Baby dafür, dass wir überhaupt so fühlen konnten. Wir denken, Letizia, wird es uns verzeihen. Wir hatten einfach keine Ahnung, was es heißt, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Wir wissen das immer noch nicht wirklich. Genauso wenig

aber wissen wir, was es heißt, ein „gesundes“, willensstarkes Mädchen, das älter als zwei Jahre ist, großzuziehen! Jede unserer Töchter wird uns viel Freude bereiten, jede uns vor Herausforderungen stellen. Beide vertiefen bereits heute unser Glück – und unser Leben. Unsere wichtigste Lektion ist aber wohl, dass ein Chromosom mehr oder weniger keinen Unterschied für die Liebe macht – wir lieben unser zweites Kind genauso bedingungslos wie unser erstes.

„Die Summe unseres Lebens sind die Stunden, die wir liebten“ (Wilhelm Busch).

PS: Letizia bedeutet übrigens „Freude“! Valentine „die Starke“ und Marie ... war die Urgroßmutter!

Dezember 2012





64a – 11a ... 1a!

TEXT: BARBARA WIERSE

Alles, nur keine Leukämie, dachte Barbara Wierse, als sie sich nach der Geburt ihres Sohnes Ingmar darüber informierte, was so alles sein kann, aber dann meistens – zum Glück – doch nicht zutrifft. Dann aber passierte es doch: Bei Ingmar wurde eine AML diagnostiziert.

11a – so heißt mein Lieblingsrestaurant in Hannover Linden. 64a – das ist der Name der Station für Onkologie und Hämatologie in der Kinderklinik der MHH Hannover. Auf Letzterer habe ich den Großteil der vergangenen fünf Monate verbracht, mit meinem jüngsten Sohn Ingmar. Im 11a war ich in der Zeit nur einmal, mit meinem Mann, anlässlich meines Geburtstages – das war schön!

Ingmar wurde Ende April 2008 gute sechs Wochen zu früh aus meiner Sicht recht unsanft per Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Und er brachte das Down-Syndrom mit. Weil ich aber eine „Stehaufmännchen-Mama“ bin, las ich mich schon bald nach dem ersten Schock und den ersten gesundheitsbedingten Sorgen (Ingmar hatte einen angeborenen Herzfehler und als Frühchen enorme Startschwierigkeiten) durch sämtliche Broschüren, die das Krankenhaus bereitstellte bzw. das DS-InfoCenter per Post

schickte. Und schon damals dachte ich: „Alles, nur keine Leukämie!“

Dieser Gedanke ging, nahm doch die Förderung der Entwicklung unseres Kleinsten enormen Raum ein. Während unseres Sommerurlaubs 2010 im Stockholmer Schärgarten drängte er sich dann wieder auf, da Ingmar, an einer schweren obstruktiven Bronchitis und Lungenentzündung erkrankt, die Ärzte im Krankenhaus durch komische Blutbilder in Alarmbereitschaft versetzte. Aber Leukämiezellen waren vorerst nicht zu finden, auch im Oktober desselben Jahres nicht, als wir nach unserer Rückkehr bei anhaltend schlechten Blutwerten in die hämatologisch-onkologische Ambulanz der MHH überwiesen wurden. Für die Ärzte dort stand allerdings schon vor der ersten Knochenmarkpunktion fest: Ingmar hatte eine downspezifische Form der myelogenen Leukämie. Nur war sie zu diesem Zeitpunkt bei unserem Kind

nicht akut, sodass eine Therapie noch keinen Sinn machte.

Es folgten monatliche Kontrollen der Blutbilder mit stetig schwankenden Thrombozytenzahlen, nach einem Jahr eine heftige Krise in Form einer erneuten Lungenentzündung, aber kein Nachweis einer signifikanten Menge von Leukämiezellen im Knochenmark. Nicht nur wir hegten zum Schluss die zarte Hoffnung, dass Ingmar als Präzedenzfall in die Medizingeschichte eingehen würde: kein Ausbruch der Krankheit trotz GATA1 (nachgewiesenes auslösendes Gen für DS-AML).

Ingmars 4. Geburtstag wurde für uns zu einer Art Schallmauer; wir wussten, dass es weltweit so gut wie keine (zwei Ausreißer von der Statistik) Fälle von DS-AML nach dem 4. Lebensjahr gab. Und so sehnten wir seinen großen Tag herbei ...

Tatsächlich zählte Ingmars 4. Geburtstag dann zu den schwärzesten Tagen seiner Chemotherapie. Kurz nach Beendigung des zweiten Blocks zwar zu Hause, ging es ihm an diesem Tag körperlich so schlecht, dass er nicht das Bett verlassen mochte. Die wohl allen bekannten akuten Nebenwirkungen von Zytostatikern hatten ihn in dieser Zeit voll im Griff. Ja, die Leukämiezellen hatten schließlich doch die Oberhand gewonnen und sich drastisch vermehrt, sodass ab März 2012 mit der Chemotherapie begonnen werden musste. Zum Glück schlug die Therapie sofort an: Bereits zu Beginn des zweiten Blocks waren keine „bösen Zellen“ mehr nachweisbar. Stattdessen sorgten eher die toxischen Nebenwirkungen der Medikamente für Probleme: Wiederholt Keime im Blut, langwieriges ungeklärtes Fieber und eine Lungenentzündung machten uns zu Dauergästen auf der Station 64 a.

Ingmar störten die langen stationären Aufenthalte am wenigsten; hier konnte er mit anderen Kindern spielen, überdurchschnittlich viel fernsehen oder sich mit unserem Ministerpräsidenten über den Unterschied zwischen Tigern und Leoparden austauschen.

Heute nach Abschluss der Therapie sind wir froh und dankbar, dass uns die Menschen auf der 64 a, die Ärztinnen und Ärzte, die Schwestern und alle Leute des psychosozialen Teams so kompetent menschlich durch die Therapie begleitet haben, braucht es doch zum Gesunden mehr als Zytostatika, Antibiotika und andere Wundermittel der modernen Medizin. Insofern verdient nicht nur die Bewirtung im oben genannten Lieblingsrestaurant, sondern auch der Einsatz der 64aler die Note 1a!

Einfach mehr drin – Eske beim Skirennen!

TEXT: DITA BÜTER

Unsere Tochter Eske konnte es kaum abwarten. Zitat: „Ich Schischule, Schifahn im Urlaub.“

In der Zeit vom 16. März bis zum 23. März haben wir gemeinsam mit mehreren Familien unseren Skiurlaub in Österreich, Großarl, verbracht. Eske hat die Skischule besucht. Wir waren sehr gespannt und aufgeregt, wie es wohl klappen würde. Die Skischule hatte bereits Erfahrungen mit Kindern mit DS und freute sich auf Eske. Die Skilehrerin berichtete sogar, dass sie selber eine Tante mit DS hat. Wir buchten also für unsere Tochter einen 5-Tage-Skikurs.

Eske besuchte die Skischule täglich von 11.30 bis 15.30 Uhr. In der Zeit von 12.30 bis 14.00 war Mittagspause mit gemeinsamem Mittagessen, wo wir sie dann besuchten und nach dem Rechten schauten. Bereits am ersten Skitag kam sie einen kleinen Hügel im „Schuss“ runter gefahren und bremste ansatzweise im „Flug“. Sie sprach wie die Skilehrer immer von „Pizza machen“. Dies bedeutete, die Skier wie ein Pizzastück hinzustellen. Die Spitzen der Skier zueinander führen und die Skier hinten öffnen.

Viele Übungen wurden im Skikarussell gemacht. Dabei mussten sich die Kinder an einem Band festhalten und wurden von einem elektronisch betriebenen Karussell durch die Runde geführt. Die Kunst

dabei war natürlich, auf den Skiern stehen zu bleiben und im „Flug“ zu bremsen. Anfangs war es für Eske noch sehr schwierig, die Skier parallel nebeneinander zu führen. Aber bereits am zweiten Tag drehte sie ihre Runden im Karussell, ohne ständig zu stürzen. Sie hatte sehr viel Spaß dabei und wir Eltern und die beiden Brüder schauten mit viel Freude zu.

Eske, genau wie alle anderen Kinder, musste sich ziemlich in Geduld üben, denn bei acht bis zehn Kindern dauert es immer eine Weile, bis man an der Reihe ist. So passierte es auch häufig, dass Eske keine Lust mehr hatte, zu stehen. Sie setzte sich dann hin und alle anderen Kinder purzelten wie Dominosteine um! Leider hatten wir keine Videokamera zur Hand. Für die Skilehrer war dieses sehr mühsam. Auch mit den Skiern seitlich den Hang hochzulaufen war eine große Herausforderung, die unsere Tochter jedoch gut gemeistert hat.

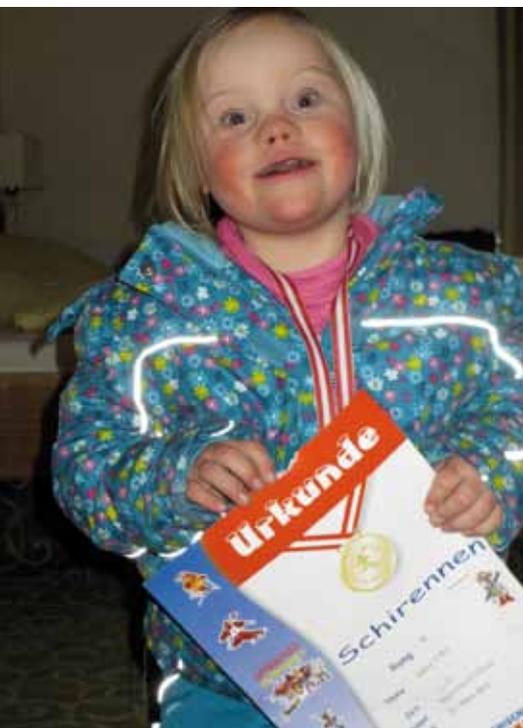
Am Welt-Down-Syndrom-Tag, unserem fünften Skitag, fand das sogenannte Kinderskirennen statt. Alle Kinder in Eskes Gruppe bekamen eine Startnummer. Eske hatte die Nummer „5“. Nach einer Probefahrt durften dann alle Kinder der Reihe nach die „Rennstrecke“ herunterfahren. Eske hatte die Regeln nicht ganz verstanden und fuhr zugleich mit einem anderen Kind los. Sie durfte dann erneut starten und fuhr stolz hinunter. Die Kurve verpasste sie ein wenig und kam deshalb etwas vom Weg ab. Aber ihr Skilehrer kam direkt zu Hilfe und weiter ging die Fahrt. Abschließend wurde dann im „Flug“ gebremst.

Am Abend wurde dann zur Preisverleihung eingeladen. Alle Kinder haben eine Urkunde, eine Medaille und die ersten Sieger einen Pokal erhalten. Eske hat sich bei jedem Kind riesig mitgefremt und mitgekatscht. Sie konnte es kaum abwarten, auf dem Podest zu stehen. Erst nach 45 Minuten wurde sie dann aufgerufen und bekam eine Urkunde und eine Medaille überreicht. Sie hat sich riesig gefremt und wir alle natürlich genauso.

Uns hat es sehr gut getan, dass die Skischule Eske mit offenen Armen empfangen und integriert hat. Wir finden es wichtig, Kinder mit Down-Syndrom so normal wie möglich aufwachsen zu lassen, sie zu integrieren und ihnen die gleichen Möglichkeiten zu bieten wie Kindern ohne Down-Syndrom.



Unsere Tochter Eske ist nun vier Jahre und drei Monate alt. Wir hätten es uns vor vier Jahren nicht vorstellen können, dass sie irgendwann mal auf Skiern stehen würde! In Menschen mit Down-Syndrom steckt tatsächlich viel mehr drin, als man zunächst denkt. ■



Ingmar, der Autodidakt und das Dudelding

TEXT: BARBARA WIERSE

Faszinierend, dieses Dudelding, ein batteriebetriebenes, weiß-buntes, lärmendes Plastikspielzeug aus bekanntem Haus, das Verfechtern frühkindlicher Bildung suggeriert, bereits Kleinstkinder müssten den Zahlenraum bis 10 beherrschen bzw. die Bauernhoftiere auf Englisch benennen können. Faszinierend immer noch für unseren mittlerweile vierjährigen Sohn mit Down-Syndrom und – und das hätte ich beim Erwerb des Dudeldings auf einer viel genutzten Internetplattform vor ca. vier Jahren nicht gedacht – zunehmend faszinierend auch für mich.

Unser jüngster Sohn Ingmar wurde im April 2008 mit Down-Syndrom geboren. Schon früh konnten wir feststellen, dass Ingmar großen Spaß an Interaktion und Kommunikation hatte, was uns zutiefst freute und hoffnungsfroh in die Zukunft blicken ließ.

Ingmar war aber nicht nur ein lebensfrohes, aufmerksames Kerlchen, sondern leider auch ziemlich hypoton. Diesem Zustand begegneten wir zum einen professionell unterstützt mit Krankengymnastik nach Vojta und Bobath, zum anderen auf dem Boden des Kinderzimmers mit allerlei gut ausgewähltem, pädagogisch wertvollem, ästhetisch anmutendem und natürlich schadstoffarmem Spielzeug. Nun müssen aber Eltern gelegentlich ihre Kinder, auch ihr hypotones Kind mit Down-Syndrom, einige Momente alleine spielen lassen, um andere wichtige Dinge beispielsweise im Haushalt tun zu können. Selbst in diesen raren Augenblicken sollte unser Kind jedoch nicht nur dumm daliegen und die Decke anstarren, sondern, seine schlaffe Muskulatur herausfordernd, möglichst in Bauchlage einer mehr oder weniger sinnvollen Beschäftigung nachgehen. Und so kam es, dass das Dudelding mit seinem lang anhaltenden Segen bei uns Einzug hielt.

In den darauf folgenden Monaten wurde das Dudelding erfolgreich dazu eingesetzt, Ingmar in seinem Kampf gegen die Schwerkraft akustisch zu motivieren. Die zunächst von mir gedrückten Bauernhoftiere muhten, wieherten, miauten oder bellten, was die Batterien hergaben, und zwischendurch

ertönt immer mal wieder mehr oder weniger lustige kleine Melodien. Ingmar hob zunächst den Kopf und dann den Oberkörper an, schaffte bald den Einarmstütz, um mit der frei gewordenen Hand selbst auf die bunten Plastiktierchen zu hauen, und freute sich immer öfter über seine zunehmende Handlungskompetenz. Irgendwann konnte er dann natürlich auch sitzen und nun endlich auch ohne große körperliche Anstrengung mit dem Dudelding spielen.



Das Dudelding verlor dann zwischenzeitlich etwas an Bedeutung, als unser Sohn Schritt für Schritt die Möglichkeiten der Fortbewegung für sich entdeckte. In den Zeiten des Kriechens, Robbens, Krabbelns und endlich Laufens faszinierte es hauptsächlich die zahlreichen Besucherkinder in unserem Haushalt – ein durchaus nicht unerwünschter Nebeneffekt, konnte ich doch in den Dudelzeiten (bei geschlossener Küchentür) ganz entspannt mit den mitgereisten Müttern Kaffee trinken.

Seit ungefähr einem Jahr hat das Dudelding nun einen neuen Stammplatz und wieder eine bedeutendere Aufgabe in unserem Tagesgeschehen: Es steht im Bad und dient Ingmar zum Zeitvertreib während seines großen Geschäftes. Ich meine sogar zu erinnern, dass Ingmar, der Autodidakt, das Ding eigenhändig ins Bad getragen hat. Während Ingmar nun also allmorgendlich ca. fünf bis zehn Minuten auf dem Klo plat-

ziert wird, bespielt er das Dudelding nach Lust und Laune. Bald nach Beginn dieser für mich so praktischen Routine – ich kann mich währenddessen nebenbei im Bad fertig machen – konnte ich hören, dass Ingmar neben den Bauernhoftieren und den ihnen zugeordneten Lauten auch die Zahlen von 1 bis 10 beherrschte. Als er begann, mit dem kleinen Drehknopf in der oberen Ecke den Englischmode einzuschalten, griff ich zunächst ein, erklärte: „Nein, Ingmar, das ist Englisch. Das verstehst du noch nicht!“, und drehte den Knopf wieder zurück. Da unser Sohn aber sehr beharrlich in seinen Ansichten und Vorstellungen ist, schaltete er immer wieder um und so ließ ich den Dingen ihren Lauf. Zu meinem grenzenlosen Erstaunen konnte ich bald feststellen, dass Ingmar sich sowohl die heimischen Bauernhoftiere als auch die Zahlen von „one“ bis „ten“ aneignete und darüber hinaus immer öfter eine weitere Spielfunktion des vielseitig zu nutzenden Dudeldings einschaltete. Bei dieser geht es darum, vom Gerät vorgegebene willkürliche Reihenfolgen von Tieren und Zahlen nachzudrücken. Nach dem vierten Element belohnt das Dudelding den fleißigen Drücker dann mit viel Lob und einer

tollen Melodie. Und obwohl selbst wohlwollende Forscher und Studien die Grenze der Merkfähigkeit willkürlicher Reihenfolgen bei Menschen mit Down-Syndrom bei drei Elementen ziehen, konnte ich bald des Öfteren die bekannte Jubelmelodie aus dem Bad hören.

Ingmar kann – zumindest mit dem wunderbaren, jetzt hinlänglich beschriebenen, batteriebetriebenen Plastikspielzeug aus bekanntem Haus – willkürliche Reihenfolgen von vier Tieren und Zahlen wiedergeben und hat damit jetzt alle Spiel- und Lernmöglichkeiten des Dudeldings autodidaktisch ausgeschöpft. ... Oder nicht? Ich jedenfalls bin gespannt, was unser Kleiner als Nächstes in Angriff nimmt, ist doch sein Lieblingswort derzeit, wie es sich für einen Autodidakten geziemt: „Alleine!“ ■

„Eigentlich kann ich nicht meckern!“, sagte ich mitunter, nachdem ich mal wieder etwas durchgekämpft hatte. Seit mein Sohn vor genau 28 Jahren auf die Welt kam, sind Behörden und Organisationen bis heute eine echte Herausforderung. Was hatte ich zuvor mit Sozialamt, Versorgungsamt, Frühförderstellen, sozialen Hilfsdiensten, Familienkassen und Pflegekassen zu tun? Als ein Mittelschichts- und Bildungsbürgerkind: NICHTS. Rein gar nichts.

werden drohte: Ausschließlich „behandelt“ – und damit „auf Spur gebracht“ – und stellte mir sein Leben vor: einsam, gebeugt und mit erlerntem Anspruch auf Besonderung.

So entschied ich, alles daranzusetzen, ihn in einem „ganz normalen“ Kontext groß werden zu lassen. Für ihn war schon normal, ohne Vater groß zu werden. An Geschwister war also nicht zu denken. So landete er dank für Neues offener Menschen in

Ich habe ihn mitgenommen auf Demonstrationen gegen Atomkraft, Kürzungen bei der Bildung, habe mit ihm für Integration gekämpft, bin mit ihm Motorrad gefahren; er war mit in der Sauna, auf dem Sportplatz, zum Surfen, zum Tanzen und im Sonntags-Familien-Konzert. Letzteres führte zu größten Protesten, an mich gerichtet. Motto: Was hat ein behindertes Kind in einem klassischen Konzert zu suchen? Alles lebend überstanden!

Er wusste früh, welche Arbeit im Haushalt anfällt, hat auch seine Aufgaben darin bekommen und erledigt. Nicht immer freiwillig – das aber fand ich normal. Die Polizisten waren unsere Freunde. Sie warteten auch keine 24 Stunden, wenn ich verzweifelt anrief, um mitzuteilen, dass er mal wieder auf eigene Faust unterwegs war und auf seinen Streifzügen nicht zu finden war.

Er hat extrem von seinen Erkundungstouren profitiert. Das habe ich zwar in dem Moment nicht so empfunden – aber im Rückblick ...

Das Drama mit der Schulzeit erspare ich dem geeigneten Leser. Als Fazit: Wir haben es überstanden! Mit viel Krach und Auseinandersetzungen, die nicht immer das Ziel hatten, sich wieder zusammenzusetzen, zumindest nicht von beiden Seiten. Irgendwann war sie einfach vorbei – die Pflichtzeit in der Abrichtungsanstalt.

28 Jahre alt wird er heute. An diesem Tag bin ich immer wieder etwas melancholisch. Aber auch stolz. ■

Normal besonders oder besonders normal?

TEXT: ULLA KEIENBURG

Sehr schnell wurde das Antreten am Amt, das Vorsprechen, das Erklären, das Auflisten zur Routine. Anträge hier, Bestimmungen dort, Nachteilsausgleich, Bescheinigungen. Steuerberater, Sozialarbeiter, Arbeitsamtsangestellte, Jugendamtsmitarbeiterin, Chefs, Arbeitgeber hatten für meine Anliegen jeweils nur eine Ansage: „Das hatten wir so noch nicht!“ Meine Antwort war immer die gleiche: „Dann wird es Zeit!“

Ich nahm nicht hin, dass mein Sohn in einen „Sonderkindergarten“ sollte. Ich ersparte ihm die organisierte „Frühförderung“ und wollte keine vermeidbare „Besonderung“. Was ich aber gern für ihn wollte: Alles, was jedes andere, auch nicht behinderte, Kind angeboten bekam. Das sollte sich schnell als ein Marathon herausstellen – wenn die Streckenbezeichnung überhaupt passt, um die auszuhaltenden Anstrengungen, Respektlosigkeiten und Kränkungen zu beschreiben, die ich mir und uns damit eingehandelt habe.

An dem Tag, als „WIR“ mit der Diagnose „Down-Syndrom“ etikettiert wurden, entschied ich, ihn nicht therapieren zu lassen. Die Chance sollte er bekommen, MIT mir, meiner Familie und Freunden, Erwachsenen wie Kindern zu lernen, zu erfahren, zu erproben, zu entwickeln, was heute „soziale Kompetenz“ genannt wird.

Wie hätte er lernen sollen auszuhandeln, Rücksicht zu nehmen, Geduld zu haben, gegebenenfalls zurückzustecken, zu helfen, sich zu engagieren, gemeinsam etwas zu planen, zu bewerkstelligen, außer im Kontakt mit anderen Kindern und Erwachsenen? Therapie erschien mir zu „individuell“ und nicht sehr förderlich. Wenn mir die Therapeuten predigten, wie wichtig ihre Interventionen seien, sah ich schon einen Angepassten vor mir, der aus ihm zu

einem Regelkindergarten – erst in der Nähe von Flensburg, später in Dortmund.

Er liebte die Kita und die Erzieherinnen – und die Kinder haben einander geliebt und gefordert, geärgert und besänftigt, gestritten und geschützt – er hatte dort das pralle Leben. Die Kinder agierten unreflektiert und respektierten seine Grenzen – und er die ihren. Und wenn mal nicht – dann gab es halt Krach und sie hatten zusammen etwas Neues gelernt. Welch ein Wunder. Und alle hielten das für normal. Das Land spendierte jeweils eine zusätzliche Stelle zwecks Förderung – und wir vereinbarten, dass sie ihn in Ruhe lassen und somit die gewonnene Zusatzkraft im Kita-Alltag aufgehen konnte.



SIMSEN IST COOL!

TEXT: CORA HALDER

Von dem Moment an, an dem Jugendliche mit Down-Syndrom nicht mehr zur Schule gehen, hört oft schlagartig – zum Leidwesen der Eltern – das Schreiben auf. In der Schule musste man ja ab und zu, aber jetzt? Wenn dies am Arbeitsplatz nicht verlangt wird und wenn das Schreiben nicht gerade ein Hobby ist (das gibt es gelegentlich auch), greifen nur noch wenige zu Stift und Papier; vielleicht gerade mal eine Karte aus dem Urlaub an die Oma, aber auch das oft ungern.

Schade, die über Jahre so mühsam erworbene Schreibfähigkeit geht allmählich verloren, befürchten Eltern.

Aber es gibt eine Alternative, vielleicht nicht ganz so, wie sich das Eltern und Lehrer vorstellen, aber immerhin. Es stellt trotz allem eine Möglichkeit dar, sich mitzuteilen, in Kontakt zu bleiben, sich schriftlich, wenn auch kurz und knapp, zu äußern. Genau, das Simsen!

Denn wer schreibt heute überhaupt noch Briefe? Das ist nicht nur mühsam, sondern auch völlig uncool. Cool ist es,

SMS-en zu schreiben und zu verschicken. Und siehe da, für manche Menschen mit DS eine hervorragende Möglichkeit, doch noch ihre Schreib- und Lesekenntnisse weiter zu pflegen, auch wenn es nur mit Kurznachrichten ist. Wenn es aber zehn bis 20 solche kurze Mitteilungen am Tag sind, ist das doch eine ordentliche Leistung. Von Hand würde sicher nie so viel geschrieben worden sein. Es macht auch viel mehr Spaß, per Handy schnell etwas zu fragen und hoffentlich gleich darauf eine Antwort zu bekommen.

Eine Gefahr, dass nur noch per Handy kommuniziert und nicht mehr „live“ miteinander gesprochen wird, besteht meines Erachtens nicht, denn dafür lieben und genießen Jugendliche mit DS doch die direkten sozialen Kontakte, das gemütliche Beisammensein.

Eltern sind beruhigt, wenn ihr Kind, ausgestattet mit Handy unterwegs und so erreichbar ist. Die Jugendlichen unternehmen plötzlich selbstständig Dinge, die man ihnen ohne Handy vielleicht gar nicht

zugetraut hätte. Sie können von unterwegs anrufen oder schreiben, um mitzuteilen, was sie gerade machen oder ob es ein Problem gibt und umgekehrt können Eltern nachfragen, wo sie gerade stecken und ob alles glattgeht.

Mit einem Handy geht es jedem besser. Außerdem, man gehört dazu. Jeder hat ein Handy, jeder benutzt ständig diese Art der Kommunikation. Also liegt man als Mensch mit DS auch noch völlig im Trend und das ist nicht immer so selbstverständlich.

Und ganz nebenbei, für noch etwas ist so ein Handy ganz handy. Um zu vertuschen, dass man gerade Selbstgespräche führt. Wer merkt das schon, dass wenn man in sein Mobiltelefon redet, ob man da zu jemandem spricht oder ob man gerade mit sich selbst im Gespräch ist? Da kann man sogar das Verbot, Selbstgespräche nicht in der Öffentlichkeit zu führen, ganz geschickt umgehen.

Diese Gedanken zum Thema Simsen per Handy wurden angeregt durch einen Brief, den ich von Gerlinde Müller bekam, Mutter von Manuel, ein überzeugter Simser. Gerlinde Müller hat seine SMSen aufbewahrt und uns einen Auswahl zugesickt und die Anregung mit auf den Weg gegeben, diese Art der Kommunikation als Eltern zu unterstützen.

Manuel ist ein überzeugter Simser!

TEXT: MANUEL UND GERLINDE MÜLLER

Manuel schreibt oft vom Wohnzimmer, wenn ich in der Küche bin, oder abends wenn er im Bett liegt und ich mich nur einen Stock tiefer aufhalte. Meistens schreibt er aber, wenn er unterwegs ist, wir sind dann immer sehr beruhigt, von ihm zu hören.

Ich habe ein neues Gericht ausprobiert, da kam zehn Minuten später Post:

Mama dein essen war gut

Er kann es nicht erwarten, bis ich mir Zeit nehme:

Mama wann kommst du Kaffee bei Oma

Mein Mann und ich waren auf einer Hochzeit eingeladen, unser Sohn war zu Hause, mit Plänen für den nächsten Tag:

Mama ich gehe ins bett bis morgen ist hozeit romantisch? daf ich morgen ins Kino gute nacht bester Manuel

Wir waren auf einem Ausflug:

Mama wie gest dir hast du schöne Wetter und papa was macht papa heute Manuel

Mama wann kommst du wieder hast du schöne Zeit?

Wenn wir kein Klopapier oder Zahnpasta im Bad mehr haben, wird auch geschrieben:

Mama bei uns keine zanbasta mehr Manuel

Mama ein licht ist kaput Manuel

Wenn ich weg bin, möchte er oft wissen, was ich so mache, was ich trinke ...

Hallo Mama wie gest dir du wein tinken ? Manuel

Abends macht er sich oft noch so seine Gedanken, über den nächsten Tag:

Mama ich bin bett ich bin müde mama wann kommst du hause bis morgen

Mama wdds (weckst) mich morgen früh danke Manuel

Mama daf ich morgen lederhose anzien?

Mama ich morgen kauft wurstsemmel bitte danke Manuel

Unser Nachbarjunge wurde bei einem Unfall schwer verletzt, Manuel macht sich Sorgen:

Mama wird luki wider geschund ? Manuel

Mama wie get Luki schlaf noch ganzen tag oder? Manuel

(Der Junge ist nach drei Wochen Koma verstorben und Manuel hatte seine eigene Art, mit Trauer umzugehen ... er ist oft an seinem Grab und legt ihm schon mal einen Flyer mit Einladung zur nächsten Tanzveranstaltung aufs Grab. Er sagt, er ist Himmel, geht jetzt besser.)

Ich war auf der Siegerehrung beim Bürgerschießen und Manuel war voller Erwartung:
Mama wer hat verwonnen verleicht du mama ich freue mich Manuel

Manuel war mit seinem Freizeitclub im Urlaub:

Mama alles gute mutertag Manuel
Mama wie gest dir was machst du im königsee ist schön Manuel
Mama ich feue mich danke für sms Manuel

Manuel geht schon mal eine Runde im Dorf spazieren, manchmal besucht er dann Freunde ...

Mama ich bin ewald ich habe apfelsaft tinken ich komme bald Manuel

Für Manuel ist sein Geburtstag der wichtigste Tag im Jahr:

Mama ich habe montag Geburtstag ich freue mich dann ich bin eintlich (endlich) 22 Jahre Manuel

Welcher Mutter wird es bei solchen SMS nicht warm ums Herz?

Mama du bist so süß Manuel
du bist beste mutter ganzen welt Manuel
Mama du bist beste ganzen welt du lachen bis die schöne gut kochen Manuel

Manuel war in der Landjugend, dort planteten sie für Fronleichnam:

Mama ich mus für landjugend mitnehmen weintaube und tomate samstag um 4 uhr Manuel

Manchmal kommen nachdenkliche SMS von ihm, dann helfen nur noch persönliche Gespräche:



Mama warum habe ich down syndrom ich will nicht haben down syndrom zu sehen ich habe angst

Manuel setzt sich intensiv mit dem Thema Down-Syndrom auseinander. Er liest sehr viel über seine Behinderung und schaut sich im Internet so ziemlich alles an, was mit DS zu tun hat.

Allerdings bin ich für ihn auch die Mama die für ihn da zu sein hat ...

Mama mast du morgen für mich kaffee machen Manuel

Mama wann du nach hause machst du meine hose büdeln heute noch Manuel

Mama kauft für mich ein Superstar heft bite Manuel

Wenn er abends weg ist, kommt oft eine kurze Nachricht. Ich bin dann beruhigt.

Mama die film gut männer mit Herzen ich bin gut drauf Manuel

Mama hir ist in halle gut Manuel

Mama Musik ist gut ich tanzen Manuel

Mama ich bin im zug Manuel

Mama ich habe für markus ein bir kauft weil markus beste freund Manuel

Es vergeht fast kein Tag, an dem Manuel sein Handy nicht benützt. Für ihn ist es eine große Bereicherung und so ist es auch kein Wunder, dass er sich zum Geburtstag ein neues Handy wünscht. Ein Handy, wie alle anderen auch haben, ein Smartphone mit Internet und besserer Kamera ...

Wir haben mal wieder unsere Zweifel!

PS: Übrigens hat es Manuel Ihnen zu verdanken, das er heute so gut lesen und schreiben kann. Ich habe es von Ihnen vor fast 20 Jahren auf einem Vortrag gehört und umgesetzt. Es war mühsam und langwierig, aber in der Schule hätte er es damals nicht gelernt. (Die anderen Gleichaltrigen können nicht lesen.) Aber ich habe es immer schon gewusst, dass es die Lebensqualität enorm steigert.

Vielen Dank nochmal dafür!



Ein ganz ganz großes Dankeschön für diese tolle Aktion!

Am Anfang denkt man, das Leben ist vorbei, wie soll ich damit klarkommen! Jetzt nach einem halben Jahr weiß man, das Leben hat gerade erst begonnen und wird von Tag zu Tag toller mit diesem wunderbaren Wesen.

Wir werden das Poster ausdrucken und bei meinen Eltern im Autohaus aufhängen und vielleicht hängt unsere Stammapotheke es ja auch auf. Der Papa wird es natürlich in seinem Büro aufhängen. Wir sind ja sehr stolz auf unseren Zwerg.

Liebe Grüße
Katharina Reckhaus

Ich habe DS. Kann ich wählen?

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Kein Mensch mit Down-Syndrom, der 18 Jahre alt ist, sollte sich diese Frage stellen müssen. Leider heißt die Antwort im Moment für die große Mehrheit: Nein, Sie dürfen nicht wählen, auch wenn Sie volljährig sind. Wenn Sie eine „Betreuung in allen Angelegenheiten“ haben, dürfen Sie an den Wahlen nicht teilnehmen.

Obwohl in Deutschland niemand auf seine „Wahlfähigkeit“ hin geprüft wird, macht der Gesetzgeber unbemerkt eine Ausnahme davon: Diejenigen Menschen, die unter „Betreuung in allen Angelegenheiten“ stehen, werden automatisch aus dem Wahlrecht ausgeschlossen.

Darüber wird jedoch kaum bei den Behörden informiert. Vielmehr entscheiden sich Eltern oder Geschwister auf Anraten der Fachleute für die „Total-Betreuung“ ihrer Angehörigen mit Down-Syndrom, weil sie sich davon einen besseren rechtlichen Schutz für sie versprechen. Am Beispiel Wahlrecht wird jedoch die Rechts-Schiefelage überdeutlich: Die „Betreuung in allen Angelegenheiten“ stellt sich schützend vor den Menschen und gleichzeitig verwehrt sie ihm ein Recht, das im Grundgesetz verankert (Artikel 38) und nicht zu vereinen ist mit den Artikeln 12 und 29 der UN-Behindertenrechtskonvention. Zu erwarten, dass sich die Rechtslage vor den Bundestagswahlen am 22. September ändert, ist eher illusorisch. Gehofft darf trotzdem werden. Und weil die Hoffnung bekanntlich zuletzt stirbt, drücken wir uns selbst die Daumen und allen, die sich für die positive Veränderung einsetzen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. stellte im März 2013 das Wahlrecht in den Mittelpunkt des jährlichen Parlamentarischen Abends. Alle eingeladenen Bundestagsabgeordneten bekamen im Vorfeld ein zehn Punkte starkes Info-Paket. Der erste Info-Zettel fordert: „Wahlrecht für alle – jetzt!“ Mit freundlicher Zustimmung der Lebenshilfe-Bundesgeschäftsstelle drucken wir das Papier in Leichter Sprache ab.

Quelle: http://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/mit-bestimmen/Parlamentarischer-Abend/parlamentarier_abend-2013.php

Alle sollen wählen dürfen.
In Deutschland darf jeder wählen, wenn er 18 Jahre alt ist.
Und er darf gewählt werden.
So steht es im Grund-Gesetz.

Trotzdem dürfen Menschen mit Behinderung nicht wählen, wenn sie eine Betreuung in allen Angelegenheiten haben.
Das nennt man Wahl-Rechts-Ausschluss.
So steht es in 2 Gesetzen:
Im Bundes-Wahl-Gesetz und im Europa-Wahl-Gesetz.

Doch es gibt keinen Grund dafür.
Betreuung hat nichts mit dem Wahl-Recht zu tun!
Nicht wählen dürfen ist gegen die Menschen-Rechte.
Es verstößt gegen viele Gesetze,
wenn Menschen mit Behinderung nicht wählen dürfen.

Zum Beispiel gegen die UN-Konvention.
In Artikel 29 steht:
Alle Menschen sollen wählen dürfen.
Und sie sollen gewählt werden können.
Das soll immer gelten. Ohne Ausnahme.
Auch für Menschen mit Betreuung in allen Angelegenheiten.

Nicht wählen dürfen ist
gegen die Gleich-Behandlung der Menschen.
Alle Menschen über 18 Jahre dürfen wählen.

Kein Bürger wird überprüft, ob er wirklich wählen kann.
Auch sehr alte oder kranke Menschen nicht.
Ganz egal, ob sie einen Betreuer haben.

Doch Menschen mit Behinderung dürfen nicht wählen:
Wenn sie einen Betreuer in allen Angelegenheiten haben.
Sie werden schlechter behandelt.

Doch auch sie sollen am politischen Leben teilhaben.
Andere Länder in Europa sind schon weiter.
Zum Beispiel dürfen in Österreich, Holland
und England alle wählen.
Auch alle Menschen mit Behinderung.

In Deutschland soll das auch so sein.
Die Partei Bündnis 90/Die Grünen hat ein Gesetz vorgeschlagen.
Sie will, dass jeder wählen darf.
Die Sozial-Demokratische Partei Deutschlands,
kurz: SPD, ist auch dafür.

Sie möchte außerdem:
Menschen sollen beim Wählen Unterstützung bekommen,
wenn sie nicht lesen und schreiben können.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert:
Den Wahl-Rechts-Ausschluss darf es nicht mehr geben:
nicht im Bundes-Wahl-Gesetz
und nicht im Europa-Wahl-Gesetz.



Dieses Poster wurde für das EU-Projekt **My opinion My vote** entwickelt, an dem junge Menschen mit einer Behinderung aus sechs europäischen Ländern sich beteiligten. Dabei ging es vor allem darum, ihr Interesse an Politik zu wecken, Informationen über u.a. Europaparlament, das Wahlvorgehen etc. zu vermitteln und sie auf ihre politischen Rechte als Bürger hinzuweisen, nämlich, dass sie genau wie alle anderen Bürger ein Wahlrecht haben!

Auf der Website: www.myopinionmyvote.eu finden sich in den sechs Sprachen der Partner-Länder und in Leichter Sprache alle Berichte über das Projekt sowie die im Rahmen des Projekts entwickelten Materialien.

Ausweis neu!

Berlin. Seit dem 1. Januar 2013 werden die ersten neuen Schwerbehindertenausweise im Scheckkartenformat ausgestellt. „Damit wird eine langjährige Forderung der Lebenshilfe erfüllt“, so die Bundesvorsitzende und frühere Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (MdB). Wiederholt hätten sich Menschen mit Behinderung in der Lebenshilfe und darüber hinaus dafür eingesetzt, dass der bisherige etwa postkartengroße Ausweis samt Beiblatt und Wertmarke kleiner und einfacher wird.

Den einzelnen Bundesländern ist freigestellt, wann genau sie den neuen Ausweis einführen. Die Umstellungszeit reicht vom 1. Januar 2013 bis zum 31. Dezember 2014. Die Frist endet spätestens am 1. Januar 2015; ab diesem Zeitpunkt dürfen Ausweise nur noch in der neuen Form ausgestellt werden.

Die alten Ausweise behalten bis zu ihrem zeitlichen Ablauf ihre Gültigkeit, sodass eine Umtauschaktion nicht erforderlich ist. Allerdings, so die Lebenshilfe, sollten die Menschen mit Behinderung dort, wo die neuen Ausweise schon eingeführt sind, die alten abgeben können.



Die Bundesvorsitzende der Lebenshilfe, Ulla Schmidt, fordert die Länder auf, den Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat jetzt so schnell wie möglich einzuführen und dafür zu sorgen, dass auch unbefristete Ausweise auf Wunsch umgetauscht werden können.

Kommentar:

Spontanreaktion meiner Tochter, als sie letzten Sommer den Entwurf des kleineren Ausweises sah: „Na super, muss da unbedingt schwerbehindert drauf stehen? Und dann auch noch so groß?“

Tatsächlich, recht hat sie. Wir sind zwar glücklich mit dem neuen Format des Ausweises, aber muss das Ding „Schwerbehindertenausweis“ heißen? Wir meldeten unse-

re Bedenken der Lebenshilfe. War der neue Ausweis nicht eine gute Gelegenheit, darüber nachzudenken, ob in Zeiten der Inklusion dieses Wort sein muss? Es gab durchaus Verständnis für unsere Bedenken, die gäbe es bei der Lebenshilfe genauso. Aber was denn? Inklusionskarte oder Inklusionsausweis war unser Vorschlag. Das ginge von dem Teilhabebegedanken und nicht vom Ausgleich, von einer Art Wiedergutmachung, aus. Es würde das Recht auf einen möglichst guten Zugang zu den alltäglichen Lebensbereichen betonen.

Jetzt ist der Ausweis da und wer immer im Bundesministerium für Arbeit und Soziales darüber entschieden hat, es blieb beim alten Namen.

Chance verpasst. Schade!



Aufruf!

Rituale und Langsamkeit machen das Leben schwer

Familie sucht Erfahrungsaustausch, Problemlösung, Behandlung, Fachleute

Im InfoCenter bekamen wir folgenden Hilferuf mit Begleitschreiben von Familie Brämer. Gern möchten wir den Vorstoß von Familie Brämer, mit anderen über diese Problematik ins Gespräch zu kommen, unterstützen, weil auch wir die Dringlichkeit sehen. Tagtäglich werden wir zu diesen und ähnlichen Problemen um Rat gebeten. Deshalb drucken wir hier beide Texte ab. Vielleicht findet sich auf diesem Wege auch ein Spezialist, der weiterhelfen kann, oder ein neuer Behandlungsansatz?

Sehr geehrte Frau Halder, wir nehmen Bezug auf die telefonische Unterhaltung mit Ihnen am 18.02.2013, in der ich über die Verhaltensweisen unseres Sohnes berichtet hatte.

Sie hatten sich bereit erklärt, im nächsten Heft *Leben mit Down-Syndrom* unseren Hilferuf zu veröffentlichen. Sie selbst berichteten über häufige telefonische Anfragen von Eltern, die mit ähnlichen Problemen bei ihren behinderten Angehörigen zu kämpfen haben, und bedauerten gleichzeitig, trotz großer Bemühungen keine Fachärzte gefunden zu haben.

Wir hoffen, dass wir mit unserem „Hilferuf“ Diskussionen über die uns bewegende Problematik anstoßen und möglicherweise auch „Fachleute“ Hilfe leisten können.

Aufruf

Unser heutiger Hilferuf richtet sich an Eltern und Betreuer von Menschen mit Down-Syndrom sowie an Fachleute aus den entsprechenden medizinischen Bereichen, die uns hoffentlich mit Rat und Hinweisen unterstützen und helfen können. Bei den Problemen handelt es sich um extreme Rituale und Zwangshandlungen unseres Sohnes Benjamin und seine über die Maßen große Langsamkeit, die die tägliche Lebensführung erheblich beeinträchtigen. Unser Sohn ist 37 Jahre alt, hat das Down-Syndrom (Trisomie 21) und sitzt wegen einer beidseitigen Patellarluxation

im Rollstuhl. Er lebt im Elternhaus, ist das jüngste von drei Kindern (Schwester und Bruder leben außer Haus) und arbeitet in einer WfB.

Seit etwa zehn Jahren verstärken sich seine Zwangshandlungen, insbesondere die Rituale beim An- und Auskleiden. Die Sachen werden gelegt, gestreichelt, geglättet, gefaltet, gewendet, sortiert, meist auf dem Teppichboden, jedes Kleidungsstück stets an einer bestimmten Stelle im Badezimmer. Er braucht ca. drei bis vier Stunden (ohne zu duschen) – ohne Mithilfe der Mutter käme er morgens nicht pünktlich in die Werkstatt und nachts (gegen Mitternacht) nicht ins Bett. Diese Hilfe wird nur akzeptiert, wenn er gar zu spät dran ist, bei ganz bestimmten Kleidungsstücken und wenn die Mutter „Dampf macht“. Benjamin kennt zwar die Uhr, hat aber keinerlei Zeitempfinden. Alle Handlungen beim An- und Auskleiden werden bei einer ganz bestimmten Zeigerstellung vollzogen.

Seit einiger Zeit werden auch bei den Mahlzeiten Rituale praktiziert: Das Essen wird auf dem Teller immer wieder hin und her geschoben, die Stücke müssen möglichst klein zurechtgeschnitten werden (im Restaurant isst er mit Messer und Gabel völlig selbstständig). Während der Mahlzeit spreizt er beide Hände und lässt alle Finger knacken, als wolle er sie brechen.

Zu erwähnen wäre noch, dass Benjamin während der Freizeiten mit der Lebenshilfe Kassel und seiner Werkstatt die gleichen Verhaltensweisen praktiziert, sodass er an vielen Veranstaltungen nicht teilnehmen kann. Seit über zehn Jahren geht er immer mal für einige Tage in ein Wohnheim in der Nähe seiner Werkstatt – auch dort das gleiche Bild.

Wir hatten in der Vergangenheit mehrfach Hilfe gesucht bei Psychologen und Psychiatern – leider in aller Regel mit Ablehnung einer Behandlung im Hinblick auf die „geistige Behinderung“ einerseits und die mangelnde Erfahrung der Therapeuten im Umgang mit Behinderten andererseits. Lediglich in einem Fall ist er ein Jahr lang mit Cipramil behandelt worden, jedoch ohne jeglichen Erfolg.

Die Hinweise einiger Ärzte, dass wir als Eltern „uns ändern, eine entsprechende Therapie machen, das Kind aber so lassen sollten, wie es ist“, verunsichert uns stets erneut, denn wir wollen es unserem Sohn ermöglichen, besser klarzukommen!

Zum Abschluss möchten wir noch erwähnen, dass unser Sohn mit großem Interesse am Tagesgeschehen Anteil nimmt – er ist ein sehr geselliger, überaus liebenswerter Mensch, er ist unglaublich „gesprächig“ und zum Teil sehr witzig – in seinem sozialen Umfeld ist er allseits beliebt und gerne gesehen, andererseits verbaut er sich durch sein Verhalten teilweise seine Chancen.

Wir sind sicher: Wenn unser Sohn Hilfe findet, dann ist auch uns Eltern geholfen.

Kontakt:

Rolf und Inge Brämer
Baumgartenstraße 24
34130 Kassel
Tel.: 05 61/6 87 77

Unterwegs entdeckt ...



Dieses Poster fiel Herrn Lange auf, als er in den USA unterwegs war. Wir haben nachgeschaut: Es ist das Werbeplakat einer Arbeitsintegrationsfirma, The Arc in San Francisco

Ungewöhnliche Anzeige? Nein, wie man auch dem unten stehenden Plakat entnehmen kann: Menschen mit Down-Syndrom stehen parat, sie wollen und können arbeiten.



Ein Poster im Schaufenster der Caixa (Sparkasse) in Bilbao, das für das soziale Engagement der Bank wirbt: sie unterstützt die Integration von Arbeitnehmern mit Handicaps auf dem ersten Arbeitsmarkt. Entdeckt hat es Cora Halder.



Kleidung für Kinder mit Down-Syndrom!



Da hat in den Niederlanden Frau Willemke Udo etwas geschafft, was in Deutschland während der 15 Jahre, in denen dieses Thema hier besprochen wird, immer noch nicht gelungen ist, nämlich passende Kleidung für Kinder mit Down-Syndrom anzufertigen!

Vielleicht ist das einfach der andere Ansatz – die Holländer neigen eher dazu, einfach mal etwas auszuprobieren, etwas anzufangen und sich dann allmählich zu verbessern, oder wenn es nichts ist, die Idee wieder zu verwerfen. In Deutschland wird häufig vorab so lange gedacht, geplant und überlegt, dass dann aus lauter Angst, es könnte etwas schiefgehen oder nicht perfekt genug sein, nichts zustande kommt.

Jedenfalls hat Willemke Udo einen Sohn mit Down-Syndrom, neun Jahre, genannt Siem, und dieser hat eine kleine Freundin, auch mit Down-Syndrom, Lisanne.

Richtig passende Kleider zu finden war ein Problem – wir alle kennen die Schwierigkeiten: die kürzeren Arme und Beine, die oft eine mehr stämmige, rundliche Figur und hängende Schultern. Auch die nicht so ausgebildete Feinmotorik oder Sehprobleme können das Auf- und Zumachen von Knöpfen oder Verschlüssen erschweren. Deshalb entschloss sich Willemke kurzerhand, in ihrem Haus ein Atelier einzurichten, und begann, Kleider zu entwerfen und zu nähen, zuerst für Siem und Lisanne und seit 2012 auch für andere Kinder.

Kleidung, die gut passt, trägt zu einem positiveren Selbstbild bei, meint Willemke. Und sie macht die Kleider

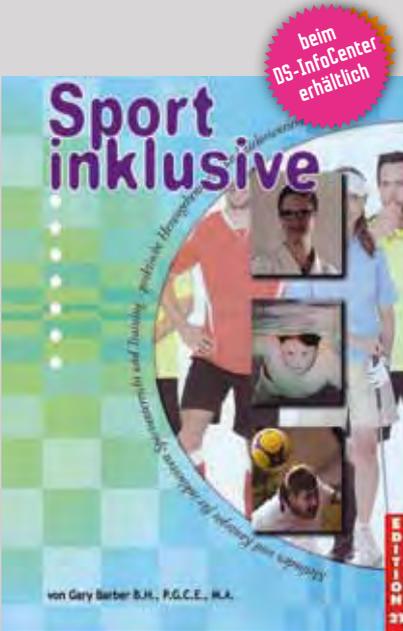
genau passend, die Größenmaße können enorm verschieden sein: Siem braucht bei einer Hose Größe 128 für die Beine, aber Größe 146 beim Taillenumfang. Aber genau das gefällt ihr so am Entwerfen von Kleidern für Kinder mit Down-Syndrom! Man muss in absolut anderen Maßstäben denken!

Eltern können mit ihren Kindern ins Atelier kommen, dort wird gemessen, Stoffe und Schnitte ausgesucht. Gerade auch wenn Kinder nicht gern in Läden mitgehen, um dort Kleider anzuprobieren, ist diese Möglichkeit ideal. Willemke nimmt sich dazu genug Zeit.

Vielleicht mal vorbeischauchen?
www.dutchdowndesign.nl
 DutchDownDesign ist auch bei facebook.

Quelle:
 Down+Up, Nr. 100, Winter 2012,
 Stichting Downsyndroom, Niederlande

wichtig interessant neu ...



Sport Inklusive

Grundlagen, Methoden und Konzepte für inklusives Sporttraining und -unterricht

Autor: Gary Barber
Verlag: G&S Verlag, Edition 21
1. Auflage 2013
Paperback: 222 Seiten
ISBN-978-3-925698-19-4
Preis: Euro 29,95

Sport inklusive von Gary Barber will allen Kindern und Jugendlichen helfen, an sportlichen Aktivitäten teilzuhaben.

Es richtet sich daher an Trainer und Lehrer, die Wege finden wollen, ALLE Interessierten selbstverständlich einzubinden, und zeigt Methoden und Konzepte zur Durchführung auf. Eltern und Interessierte werden umfassend und praxisorientiert über die vielfach und langjährig erprobten Mittel informiert.

Inhalt

- Schaffung eines sportlichen Umfelds, für alle
- Einbindung in den Sport – praktische Inklusion
Effektives Training – Ratschläge und Trainingsmethoden
- Unterricht und Training
- Die Verbindung aller Komponenten

Der Autor

Gary Barber ist Sportlehrer mit über 30-jähriger Unterrichtserfahrung. Außerdem ist er Kopf von SportWrite Education, die Eltern, Lehrer und Erzieher unterstützt, um allen Schülern zu Erfolgserlebnissen und Freude beim Sport zu verhelfen. Er hält begehrte Vorträge, in denen er seine Erfahrungen als betroffener Vater mit neuester Forschung verbindet.

Dieses Buch möchte helfen ...

- Kindern mit Lernschwächen
- jungen Sportlern, die anscheinend die Anleitungen des Trainers nicht verstehen und diesen nicht folgen können
- Kindern mit Behinderungen, die nicht leicht in sportliche Aktivitäten eingebunden werden können
- jungen Sportlern, die ihre körperlichen Fähigkeiten nicht im gleichen Maße wie ihre Spielkameraden entwickelt haben und deren Selbstvertrauen dadurch getrübt wird
- Kindern, die entweder schüchtern oder nicht besonders kompetitiv sind, die aber Sport treiben möchten, solange sie nicht verletzt werden
- Kindern, die Schwierigkeiten haben, Freundschaften zu knüpfen und zu pflegen
- Kindern mit offensichtlichen körperlichen Handicaps (zum Beispiel Fettleibigkeit, außergewöhnliche Körpergröße, Down-Syndrom, ADHS usw.)

FILM „46/47“

„46/47“ ist ein Kurzfilm zum Thema Down-Syndrom und Inklusion und erzählt die Welt einmal „anders herum“. Alle Menschen haben das Down-Syndrom, nur Daniel nicht. Er ist anders. Ihm fehlt etwas. Er hat nur 46 Chromosomen, wo eigentlich 47 sein sollten. Er gilt als behindert.

Was ist es für ein Gefühl, „anders“ zu sein? Menschen mit „Down-Syndrom“ fallen aufgrund ihrer typischen äußerlichen Merkmale sofort auf. Durch die Umkehrung des Verhältnisses von Regel und Ausnahme entsteht für diejenigen, die sich als Teil der „Norm“ wahrnehmen, die Möglichkeit, die Gegebenheiten von einer anderen Position zu betrachten und der Frage „Was ist normal?“ einmal anders zu begegnen.



Der Film richtet sich an alle, die sich mit dem Thema auseinandersetzen möchten, und er wird bereits jetzt von zahlreichen Institutionen als Unterrichts- und Schulungsmaterial für Kinder, Jugendliche und Erwachsene eingesetzt.

Der Film wurde im vergangenen Jahr sehr erfolgreich auf vielen internationalen Filmfestivals gezeigt und hat in New York den Preis „Excellence in Cinematography Award“ gewonnen. Von der deutschen Filmbewertungsstelle wurde das „Prädikat wertvoll“ vergeben.

Der Kurzfilm „46/47“ entstand mit Unterstützung großer deutscher Institutionen sowie unter Mitwirkung von 27 Darstellern und vielen Helfern – mit und ohne Down-Syndrom.

Kurzfilm, Deutschland, 2011
8:23 Minuten, Farbe
FSK: ohne Altersbegrenzung
Sprache: Deutsch
Untertitel: Englisch
Laufzeit: 8:23 Minuten

Preis: 9,95 Euro zzgl. Versand (Preise für Verleih- und Vorführrechte sind bei Stephan Becker von der Produktion zu erfragen).
Bestellen bei: Stephan.Becker@b8-film.de



Familien machen Gesellschaft kongress der Lebenshilfe mit:

| AGF (Arbeitsgemeinschaft der dt. Familienorganisationen)

| Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

| Interessengemeinschaft Fragiles-X | FASD Deutschland

Familienleben heute ist bunt geworden und findet in den unterschiedlichsten Formen statt. Es gibt Kleinfamilien und Familien mit vielen Kindern, es gibt alle Generationen unter einem Dach, es gibt Patchwork- und Regenbogenfamilien, Familien mit Angehörigen verschiedener Herkunft oder Religion, es gibt Alleinerziehende und Lebensgemeinschaften. Doch in all diesen Modellen ist der Kern von Familie deutlich: Man übernimmt Verantwortung füreinander! Familien gestalten damit eine soziale Welt, in der Vielfalt und Zusammenhalt keine Gegensätze mehr sind.

Genau das ist auch die Idee von Inklusion! Menschen und Institutionen, die sich für die uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderung einsetzen, Eltern, die dafür sorgen, dass ihre behinderten Kinder von Anfang an dabei und immer mittendrin sind – sie alle arbeiten mit an einer Gesellschaft, in der Vielfalt und Zusammenhalt, Individualität und Solidarität zusammengehören.

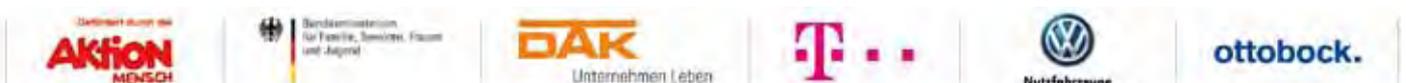
Auf dem großen Familienkongress der Lebenshilfe und ihrer Partner soll diese Wahlverwandtschaft zwischen Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen und „nichtbehinderten“ Familien, zwischen Familien und Behindertenhilfe durchdacht und diskutiert, demonstriert und nicht zuletzt: gefeiert werden.

Seien Sie dabei, um ein lebendiges und starkes Zeichen für Inklusion und für eine gute Familienpolitik zu setzen!

6. bis 8. September 2013

Familienkongress im FEZ-Berlin,
Kinder-, Jugend- und Familienzentrum
Informationen und Anmeldung:
www.lebenshilfe-familienkongress.de

Förderer und Sponsoren



Der Familienkongress in Berlin ist eine Reise wert! Denn Familie geht uns alle an.

Die Veranstalter haben sehr renommierte Experten eingeladen, die mit spannenden Themen bestimmt alle Eltern begeistern werden.

Auf dem Programm steht u.a. der Vortrag „Herausforderungen für Familien – heute und morgen“ von Prof. Dr. Elisabeth Beck-Gernsheim, Soziologin, die sich seit Jahren mit der sich verändernden Rolle der Familie in der Gesellschaft befasst.

Erziehungsexperte Dr. Jan-Uwe Rogge gibt in seiner Präsentation „Ohne Chaos geht es nicht“, Überlebensstipps für Eltern und Dr. Miriam Gebhardt, Historikerin und Journalistin, spricht und diskutiert zum Thema: „Die Angst vor den kleinen Tyrannen“. Dr. Johanna Possinger vom Deutschen Jugendinstitut beschäftigt sich in ihrem Beitrag „Alles unter einem Hut“ mit der Frage, wie sich Familie und Beruf vereinbaren lassen.

Auch Bildungsthemen gehören dazu: Bei Prof. André Frank Zimpel geht es um „Vertrauen und Selbstvertrauen“. Christoph Walther, Leiter der Integrierten Gesamtschule in Hannover erklärt, was genau eine inklusive Schule ist und wie sie funktioniert. Und auf Fragen rund um die frühe außerfamiliäre Betreuung von Kleinkindern geht Prof. Dr. Rita Marx ein.

Es gibt Podiumsdiskussionen, eine Projektmesse und Workshops, z.B. zur „Sprachförderung“ mit Prof. em. Dr. Etta Wilken, oder „Sport tut Familien gut“ mit Manuela und Parick Brehmer von Special Olympics und vieles mehr.

Ohne ein Freizeitangebot für Kinder aller Altersstufen wäre ein Familienkongress natürlich nicht komplett und da wird in Berlin richtig etwas geboten: Von Flitzbogenbau und Bogenschießen, Geocaching, Puppenspiel oder Kanufahrten bis hin zu einem Zirkusworkshop. Und wenn das alles nicht passt, während der ganzen Kongresszeit gibt es ein vielfältiges Spielangebot. Viele nette und super fähige FED-Mitarbeiter/-innen der Lebenshilfe Berlin, übernehmen die Betreuung.

Der Samstag, 7. September bietet ein tolles Abendprogramm, und mit Videoclips vom Kongress sowie einer Aufführung als Querschnitt aus dem Kinderprogramm geht er am Sonntag zu Ende.

Zum Schluss: Die Kongressgebühr ist wirklich sehr familienfreundlich!



25 Jahre Elternselbsthilfe für Menschen mit Down-Syndrom

Jubiläumsfest

Am 22. Juni 2013 feiern wir unser 25-jähriges Jubiläum!

Wo?

Blindeninstitutstiftung
90607 Rückersdorf

Wann?

Samstag, 22. Juni 2013

von 10.00 bis ca. 17.00 Uhr

25 Jahre Elternselbsthilfe, Informationsweitergabe, Beratung, Aktionen, Kampagnen, Publikationen, „Leben mit Down-Syndrom“ - all das wollen wir gemeinsam feiern.

In zwei Festvorträgen wird zurück und nach vorn geblickt, das „Goldene Chromosom“ wird einer besonderen Person mit Down-Syndrom verliehen, und während die Eltern bei der **Mitgliederversammlung** sind, werden Kinder und Jugendliche in verschiedenen **Workshops** erwartet. Dass es dort hauptsächlich um **Musik und Tanz** geht, ist selbstverständlich.

Am Nachmittag steigt ein **buntes Programm** für die ganze Familie mit Musik, Gesang, Auftritten der „Happy Dancers“ ...

Mitglieder erhalten mit der Einladung das komplette Programm und die Unterlagen für die Mitgliederversammlung.

Tomatis-Therapie Warum Sie zwei Ohren haben

Vortrags- und Gesprächsabend über das Hör- und Horchtraining nach dem französischen HNO-Arzt Professor Dr. Alfred Tomatis

Referent:

Jozef Vervoort, Dipl. Audio-Psycho-Phonologischer (APP) Therapeut, von Prof. A. Tomatis in Paris ausgebildet, u.a. Leiter des gemeinnützigen Instituts Atlantis zur Behandlung von Lern- Entwicklungs- und Verhaltensstörungen in St. Truiden, Belgien.

Zielgruppen:

- Eltern von Kindern die den Kindergarten, eine Schulvorbereitende Einrichtung oder die Grundschule besuchen.
- Mitarbeiter/innen und Lehrer/innen aus Kindergärten, Schulvorbereitenden Einrichtungen und Grundschulen.
- Ergotherapeuten, Krankengymnasten, Logopäden und andere Fachdisziplinen aus dem Gesundheitsbereich.
- interessierte Eltern von Kindern mit Schulproblemen, Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen.
- interessierte sozialpädagogische Fachkräfte

Veranstaltungstermin:

Freitag, 14. Juni 2013 19.00 Uhr bis ca. 21.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Tagesstätte für Menschen mit Autismus
Lebenshilfe Nürnberg
Muggenhofer Str. 122a, Nürnberg

Veranstalter:

Autismus-Kompetenz-Zentrum

Informationen:

Tel.: 0911 23983740
www.autimus-mittelfranken.de

Unser Kind mit Down-Syndrom

Möglichkeiten der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Dieses Seminar bietet die Möglichkeit, sich mit medizinischen Fragen und der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Schulmedizinische Aspekte kommen ebenso zur Sprache wie auch homöopathische Behandlungsmöglichkeiten, die eine Hilfe für den Alltag sein können. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch mit anderen Eltern.

Die Wahrnehmung eigener Fähigkeiten im Umgang mit besonderen Bedürfnissen der Kinder kann den Weg zu eigenen Ressourcen zeigen.

Darüber hinaus sollen Spiel und Spaß, aber auch Momente der Entspannung, für die Eltern nicht zu kurz kommen.

Während die Eltern über ihre Wünsche und Möglichkeiten sprechen, werden die Kinder betreut.

Seminarleitung:

Dr. med. Wolfgang Storm und Karin Storm, Dipl.-Sozialpädagogin

Veranstaltungstermin:

Freitag, 11. Oktober 2013, 17.00 Uhr bis Sonntag, 13. Oktober 2013, 15.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Haus Bröltal, Waldfrieden 3,
53809 Ruppichterath

Veranstalter:

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen

Informationen:

Tel.: 0 22 95/90 92 - 21
E-Mail: haus-broeltal@lebenshilfe-nrw.de

Down-Sport in Magdeburg

Am 14. September 2013 findet in Magdeburg wieder eine große Sportveranstaltung statt für Menschen mit Down-Syndrom, egal welchen Alters.

- Das Sportfest wird von mehreren Interessengruppen organisiert, liegt aber in der Hauptverantwortung des Stadtsporthundes Magdeburg e.V.
- Alle Interessierten können sich per E-Mail anmelden: down-sport-in-magdeburg@ssb-magdeburg.de oder per Telefon: 0391 / 60 73 76 20.
- Austragungsort wird, wie in den Jahren zuvor, die „Hermann-Gieseler-Halle“ in Magdeburg sein.
- Die Internetseite des Stadtsporthundes wird neu eingerichtet und lautet: ssb-magdeburg.de



IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (September 2013) sind u.a. geplant:



- Logopädische Beratung in der DS-Sprechstunde
- Ernährung und Down-Syndrom
- 25 Jahre Elternselbsthilfe
- Psychotherapie
- Bildung für Erwachsene

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 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.

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)



*Jetzt auch das zweite Buch
des Autorenduos Brian Chicoine und
Dennis McGuire in deutscher Sprache
erhältlich*

Die Autoren Dr. Chicoine und Dr. McGuire geben Familien, Betreuenden und medizinischen Fachleuten wertvolle Einblicke in die gesundheitlichen Probleme, die bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftreten als bei anderen.

Die Hauptthemen dieses Buches sind: Eigenschaften beim Down-Syndrom, die die Gesundheit beeinträchtigen können, häufiger auftretende gesundheitliche Probleme, das Zusammenwirken von psychischer und physischer Gesundheit, Umgang mit Krankenhausaufenthalten, lebenslange Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden, spezifische medizinische Probleme und Erkrankungen (Haut- und Nagelerkrankungen, Erkrankungen von Augen, Nase und Hals, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schilddrüsendysfunktionen, Diabetes, Alzheimer-Erkrankung und Schlafstörungen)