

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 74 | Sept. 2013
ISSN 1430-0427

Logopädische Beratung
bei Kleinkindern

**Bildung ist
für alle da!**


$$2 + 1 = 21$$

Yoga hilft und stärkt

Aspekte psychischer Krisen
und Möglichkeiten
psychotherapeutischer Hilfen

Autoimmunerkrankungen bei Menschen mit DS

25 Jahre DS-Selbsthilfe –
heute so wichtig wie damals

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

unglaublich, aber es stimmt: unseren Verein gibt es seit 25 Jahren. Wir feierten das Jubiläum am 22. Juni, und darüber wird natürlich in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* berichtet. Selbsthilfe ist heute noch genauso notwendig wie damals, denn Down-Syndrom ist kein Thema, das man irgendwann abschließen kann, oder wovon man sagen könnte, alle Probleme seien gelöst, alle Ziele erreicht. Trisomie 21 wird das Leben unserer Kinder weiter beeinflussen und auch für uns Eltern ein lebenslanges Thema sein.

Was tun, wenn Verhalten auffällig wird? Immer wieder wird mir diese Frage von Familien oder Begleitern von Menschen mit Down-Syndrom gestellt – sie betrifft Kinder, vor allem jedoch Erwachsene. Psychotherapie könnte hilfreich sein, ebenso könnte der Ansatz der systematischen Therapie eine Möglichkeit sein. Beide Methoden werden von Fachleuten vorgestellt.

Auch „live“ kann man sich in diesem Herbst – wenn es um Verhaltensprobleme bei Jugendlichen und Erwachsenen geht – Rat holen. Wir haben den amerikanischen Experten Dr. Dennis McGuire wieder zur Gast, der in kleinen Gesprächsrunden mit Eltern Themen wie Verlangsamung, Desinteresse und Rückzug, Rituale, Ängste etc. behandeln will. Es geht um Erfahrungsaustausch, um das gemeinsame Suchen nach Lösungen. Dr. McGuire bringt 25 Jahre Erfahrung in diesem Bereich mit, die er mit Eltern teilen möchte.

Das Zürcher Ressourcen Modell kann bei eingreifenden Lebensveränderungen nützlich sein. Darüber wird hier berichtet. Für Interessierte bieten wir dazu im Januar auch ein Seminar mit der Autorin an.

Dr. Wolfgang Storm hat sich das Thema Autoimmunerkrankungen beim Down-Syndrom vorgenommen. Er beschreibt Symptome und Behandlungsmöglichkeiten und gibt Empfehlungen zur Vorsorge. Der Beitrag über die logopädische Beratung in der DS-Sprechstunde vermittelt Erfahrungen aus der Praxis und gibt wertvolle Anregungen für den Alltag.

Die Berichte über die Inklusion in der Grundschule oder den gut vorbereiteten Übergang eines kleinen Jungen vom Kindergarten in die Schule machen Mut. Beide Beiträge zeigen uns, wie wichtig die Einstellung des pädagogischen Personals ist. Um Lehrer/-innen besser auf diese neue Aufgabe vorzubereiten, haben wir die Informationsbroschüre für das Lehrpersonal in der Regelschule überarbeitet und Erkenntnisse und Erfahrungen aus inklusiv arbeitenden Schulen mitaufgenommen.

Erfreulich und aufmunternd sind die Erfahrungsberichte, die uns verschiedene Familien zuschickten. Auch in diesem Heft gibt es wieder schöne Beispiele. Ich freue mich über Berichte, und das müssen nicht immer „Erfolgsgeschichten“ sein. Sie dürfen genauso über Schwierigkeiten oder Frusterlebnisse berichten. Denn auch das ist unsere Wirklichkeit.

Herzlich, Ihre

Cora Halder





Starke Kinder!

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Wie schön, dass du gegründet bist. 25 Jahre DS-Verein
- 7 Ein Blick nach vorne ...
- 8 Rolf und die „starken Kinder“, damals und heute
- 9 Goldene Chromosomen für fünf Filmdarsteller
- 10 Neue Ratgeber für Kindergärten und Schulen
- 11 1000 Euro Spende für das InfoCenter durch Kinderfest

DS-Selbsthilfe

- 12 „Wir helfen (uns selbst) weiter!“ Wer sollte das sonst tun?
- 16 Fotos für *Leben mit Down-Syndrom*
- 17 Conny Wenk in Sibirien



Psychologie

- 18 Studie: Dimensionen der Bedeutsamkeit/Spiritualität bei Menschen mit Down-Syndrom
- 19 „Das ist doch zum Verrücktwerden!“ Aspekte psychischer Krisen bei Menschen mit DS und Möglichkeiten psychotherapeutischer Hilfen
- 21 Internationale Konferenz: Perspektiven des Alterns bei geistiger Behinderung
- 22 Eine systemische Sichtweise. Ressourcenaktivierung in Familien mit einem behinderten Angehörigen.
- 24 Das Zürcher Ressourcen Modell

Testwoche im InfoCenter



Aus der Wissenschaft

- 28 Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21

Medizin

- 30 Ausscheidungsstörungen bei Down-Syndrom
- 33 Autoimmunerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom

Therapie

- 39 Entwöhnung von der Sonde. Warum soll ich denn essen?
- 40 S-Tape – Lösung für Sabberkinder?
- 42 Logopädische Beratung in der Down-Syndrom-Sprechstunde

TITELBILD:

Luca Oliver Lörken
Foto: Catrin Sebald und
Guido Metzen, Köln



25-jähriges Jubiläum – Familienfest mit viel Tanz und Musik

Inklusion

- 48 Silas geht zur Schule 1,2,3,4 – Wohin gehen wir?
- 52 Zwei Jahre mit Julian. Beispiel gelebter Inklusion

Förderung/Bildung

- 54 Politik ist für alle! Bildung auch
- 57 DS-Akademie – Die Themen auf einen Blick

Freizeit

- 58 Das Geschenk des Yoga machen. Miriam weiß es genau – Yoga hilft und stärkt
- 61 Sohnemann auf dem Sportlerfestival
- 60 11. Deutsches Down-Syndrom-Sportlerfestival



Yoga – Miriams Lösung gegen Stress

Fred, der Frosch kommt in eine inklusive Klasse und lernt, wie schön es ist, wenn alle verschieden sind



Erfahrungsberichte

- 62 Wie geht es denn Georg?
- 64 Du bist dabei! Jonathan und die Wise Guys
- 65 Bauchtanz – ein Hobby zum Träumen
- 66 Joe's Sponsored Bike Run für Inklusion – und wie es dazu kam
- 69 Einfach ein bisschen fröhlicher!

Publikationen

- 70 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

73 Leserpost

76 Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum



Pascale möchte ein Jahr nach Norwegen. Wer kommt mit?

25 Jahre DS-Verein

„Wie schön, dass du gegründet bist“

„Wie schön, dass du gegründet bist“, so sang Rolf Zuckowski bei der Jubiläumsfeier unseres Vereins!

Gemeinsam mit vielen unserer Mitglieder feierten wir am 22. Juni den 25. Geburtstag der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Damals, Juni 1988, gründeten zehn Familien diese Selbsthilfegruppe, mit dem Ziel, sich für die Interessen ihrer Kinder mit Down-Syndrom einzusetzen und neuen Eltern zu helfen.

Aus dieser kleinen Elterngruppe ist ein stattlicher Verein geworden, heute mit 450 Mitgliedern und zusätzlich 5000 Fördermitgliedern. Um die Arbeit professioneller und effektiver bewältigen zu können, wurde 1998 das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter aus der Taufe gehoben.

Blick zurück und nach vorne ...

Frau Prof. Etta Wilken, die den Verein seit seinem Entstehen begleitet, schaute in ihrem Vortrag zurück auf die Geschichte der Selbsthilfegruppe, auf Publikationen und Aktionen, auf die ständig wachsenden Aufgaben und betonte die wichtige Rolle, die das InfoCenter während all dieser Jahre bei der Unterstützung von Eltern und der Imagebildung von Down-Syndrom in der Öffentlichkeit gespielt hat.

Geschäftsführerin des InfoCenters und eine der Gründungsmitglieder des Vereins, Cora Halder, richtete ihren Blick auf die Zukunft: Was kommt da noch alles auf uns zu? Können wir annehmen, dass nun der Verein erwachsen geworden ist, alle Themen „durch“ sind und wir uns nun allmählich zurücklehnen können? Weit gefehlt. Es

extra für uns angereist, mit Gitarre und vielen Lieblingsliedern im Gepäck.

Wieso ausgerechnet Rolf Zuckowski beim Fest dabei war? Vor 22 Jahren, 1991, gab er einmal für den damals noch sehr jungen Verein ein Benefizkonzert in Erlangen. Die 3000 DM, die hereingespielt wurden, bildeten den finanziellen Grundstock für den Aufklärungsfilm *So wie du bist*, wozu wir übrigens auch eins seiner Lieder als Titelsong bekamen. Bei den Vorbereitungen zu unserem Fest tauchte die Idee auf, ihn einzuladen. Groß und Klein kennen und lieben seine Lieder und es würde einfach gut zu unserer Feier passen. Und das hat geklappt.

Groß war die Freude, als er Lieder wie „Meine Mami“, „Das schaffe ich schon“ oder „Starke Kinder“ sang. Da konnten alle



Es wurde ein schönes Fest, das Wetter spielte mit, die schönen Räume und der Garten des Blindeninstituts in Rückersdorf waren eine prima „Location“.

Außer der Jahresversammlung standen einige Festreden und die Verleihung des Goldenen Chromosoms auf dem Programm. Für die kleinen und großen Kinder wurden während der Jahresversammlung verschiedene Workshops angeboten, u.a. Singen mit GuK, Tanzen mit den Happy Dancers und Trommeln.

warten weiterhin große Herausforderungen auf uns, denn das Thema Down-Syndrom ist noch komplexer geworden. Die unterschiedlichsten Aspekte müssen im Blick behalten werden. Eine Zusammenfassung der Ansprache finden Sie auf Seite 7.

Bühne frei für ...!

Nachmittags gab es auf der Bühne ein lockeres Programm mit Tanz- und Trommleinlagen, aber der Höhepunkt war ohne Zweifel das Konzert mit Rolf Zuckowski,

mitsingen. Und natürlich fehlten weder das Geburtstagslied für den Verein „Wie schön, dass du gegründet bist“ noch das Lied zu unserem Film „So wie du bist“. Im Anschluss an das Konzert hatten kleine und große Zuhörer die Gelegenheit, ein Autogramm zu erhalten und ein paar Worte mit dem sehr aufgeschlossenen und sympathischen Liedermacher zu wechseln. Herzlichen Dank, Rolf Zuckowski!

Ein Blick nach vorne ...

Zukunftsaspekte, Aufgaben, Herausforderungen

Womit werden wir uns als Elternorganisation im DS-InfoCenter in den nächsten Jahren beschäftigen? Einige der wichtigsten Aufgaben und Herausforderungen möchte ich hier zusammenfassen:

- **Pränatale Diagnostik und ihre Folgen, vor allem in Zusammenhang mit dem Pränatetest**

DS-Organisationen werden diese medizinischen Fortschritte nicht aufhalten können. Aber unsere Aufgabe muss es sein, u.a. auf einer guten Aufklärung in der Beratung der schwangeren Frauen zu bestehen, weiterhin realistische Informationen über das Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu verbreiten und die Inklusion voranzutreiben. Denn Inklusion, die Kunst, Vielfalt zuzulassen, zu fördern und zu leben, ist das Gegenprogramm zur pränatalen Diagnostik, Selektion und Abtreibung.

Eine besondere Rolle dabei können Menschen mit Down-Syndrom selbst spielen, die immer öfter in den Medien zu sehen und zu hören sind. Sie können als Anwalt in eigener Sache auftreten und sich für die Angelegenheiten von Menschen mit Trisomie stark machen.

- **Zusammenarbeit mit der Wissenschaft** Forschung und Wissenschaft bemühen sich, immer mehr über Down-Syndrom herauszufinden, mit dem Ziel, Menschen mit Trisomie 21 zu einem gesunden, erfüllten Leben zu verhelfen. Auch wenn besonders die biomedizinische Forschung mit viel Skepsis beobachtet wird, dürfen wir die Augen davor nicht verschließen. Vielmehr müssen Elternverbände eng mit den Wissenschaftlern zusammenarbeiten, diese beraten und über Entwicklungen informieren. Es ist unabdingbar, dass in Zukunft – zum Wohle von Menschen mit Down-

Syndrom – Wissenschaftler der verschiedenen Disziplinen und Fachleute aus Pädagogik, Medizin und Psychologie mit Familien und DS-Organisationen zusammenarbeiten. Da sind wir als Deutsches DS-InfoCenter gefragt.

- **Inklusion**

Eine weitere Aufgabe ist es – im Rahmen der Möglichkeiten –, die Bestrebungen zur Inklusion voranzutreiben. Im schulischen Bereich bietet das InfoCenter jetzt schon gezielte Unterstützung an, die weiter ausgebaut werden soll und u.a. auch für den Arbeits- und Wohnbereich bereitgestellt werden muss.

- **Weiterbildung**

Lebenslanges Lernen für Menschen mit Down-Syndrom ist eins unserer großen Ziele. Mühsam und durch viel Üben erworbene Fähigkeiten sollen nach der Schulzeit nicht nur erhalten bleiben, sondern weiter ausgebaut werden. Wer rastet, rostet. Das gilt vielleicht für Menschen mit Trisomie 21 noch mehr als für andere.

Bildungsangebote für sie ins Leben zu rufen, diese selbst oder mit anderen Institutionen gemeinsam anzubieten, ist ein Bereich, in dem das InfoCenter aktiv sein möchte.

- **Älter werden**

Ein zentrales Anliegen ist die medizinische und psychosoziale Versorgung erwachsener Menschen – ein Thema, das uns auf den Nägeln brennt. Menschen mit Trisomie 21 werden immer älter und bekommen, wie andere älter werdende, gesundheitliche Probleme. Nicht nur treten körperliche Beschwerden früher auf, sie gehen außerdem häufig mit psychischen Problemen einher. Kompetente Fachleute sind äußerst rar, Beratungs- und Behandlungszentren nicht existent. Diese



Situation zu ändern, dürfte unsere dringendste Aufgabe und gleichzeitig schwierigste Herausforderung sein.

- **Internationale Zusammenarbeit**

Während der 25 Jahre hat das InfoCenter viele Kontakte zu Vereinen im Ausland aufgebaut. Als Mitglied in EDSA (Europäische DS Association) wurden diese noch weiter vertieft. Der Austausch und die Kooperation bei verschiedenen Projekten und Aktionen mit ausländischen Organisationen sind für unsere eigene Arbeit anregend und nicht mehr wegzudenken. Heute ist das InfoCenter in der Lage, neue DS-Initiativen im Ausland mit unserem Wissen und unseren Erfahrungen zu unterstützen. Besonders in einigen Ländern in Ost- und Südosteuropa möchten wir uns weiterhin engagieren.

Ich habe heute einige wenige Bereiche herausgegriffen, die uns besonders am Herzen liegen und die wir im Fokus haben müssen. Selbstverständlich sind Themen wie Frühförderung, Beratung, Unterstützung für neue Eltern, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit etc. weiterhin Programm.

Die Arbeit geht uns nicht aus! Zurücklehnen gibt es nicht. Langeweile, ein Fremdwort. Die schöne Aufgabe, uns für eine bessere Zukunft von Menschen mit Down-Syndrom einzusetzen, wird uns auch in den nächsten fünf, 20, ja 25 Jahren weiter auf Trab halten. Und das ist gut so.

Und mit welchem Toast stoßen wir an? Es lebe unser Verein und unser DS InfoCenter. Und vor allem ... Es leben Menschen mit Down-Syndrom! ■



Rolf und die „starken Kinder“, damals und heute



28. Juni 1991/22. Juni 2013

Am 28. Juni 1991 trat Rolf Zuckowsky in der Erlanger Stadthalle auf. Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. fungierte als Veranstalter, der Reinerlös aus dem Konzert, das unter dem Motto „Starke Kinder“ und „Wir wollen Sonne“ stand, kam der Selbsthilfegruppe zu. Außerdem schenkte Rolf Zuckowski uns das Lied „So wie du bist“. Es wurde zum Titelsong unseres ersten Aufklärungsfilms. 3000 DM kamen durch das Konzert zusammen, für die junge Selbsthilfegruppe eine stattliche Summe. Das Geld bildete den Grundstock für den Film *So wie du bist*, der 1993 fertiggestellt wurde.

Während des Konzerts holte sich der beliebte Sänger einige Kinder mit Down-Syndrom auf die Bühne, z.B. Anita Lailach, Andrea Halder und Bennie Reich.

Jetzt, 22 Jahre später, mussten wir natürlich ein ähnliches Bild machen. Und voilà, hier sind die vier, Rolf, Andrea, Bennie und Anita, noch einmal, 20 Jahre älter, aber noch gut wieder zu erkennen!



Die Preisträger von links nach rechts:
Tobias Gehring, Katja Sothmann,
Andrea Halder, Albin Hofmayer, Uli Kanawin

damit er auch dort zu Aufklärungszwecken eingesetzt werden kann.

Winnie Schumann von der Medienwerkstatt Franken e.V., die den Film im Auftrag des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters gedreht hat, sagte in seiner Laudatio, die Ausdauer der fünf Schauspieler sei bewundernswert gewesen. Wenn das Filmteam schon ganz platt war, wären die fünf immer noch munter bei der Sache! Mit Geduld und Humor hätten sie die unzähligen Wiederholungen von Textpassagen und einzelnen Aufnahmen gemeistert. Sie teilten in dem Film ihr Wissen über das Down-Syndrom und gewährten Einblicke in ihr Leben – und das alles in Rekordzeit. Denn innerhalb von nur zwei Wochenenden wurde der Film gedreht – es passiert selten, dass man in so kurzer Zeit etwas so Sinnvolles auf die Beine stellt, und dazu noch etwas weltweit Einmaliges! ■

Goldene Chromosomen für fünf Filmdarsteller

Regelmäßig vergibt das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ein „Goldenes Chromosom“ an Personen mit Down-Syndrom, die sich durch eine besondere Leistung hervorgetan haben. Das 25-jährige Jubiläum des Vereins war ein Grund, dieses Mal eine Ausnahme zu machen und fünf Persönlichkeiten auf einmal auszuzeichnen: die fünf Filmdarsteller Tobias Gehring, Albin Hofmayer, Uli Kanawin, Andrea Halder und Katja Sothmann, die im Aufklärungsfilm *Down-Syndrom und ich* selbstbewusst und überzeugend auftreten.

Der Film wird nicht nur von Menschen mit Down-Syndrom – für sie war er auch in erster Linie konzipiert – mit Begeisterung aufgenommen, er wird auch im schulischen Umfeld, und zwar von der Grundschule bis zur Uni, eingesetzt und überall außerordentlich positiv beurteilt: „Ist mal et-

was ganz anderes als ein Vortrag. Da schaut man gern hin und die Informationen bleiben besser hängen. Außerdem bekommt man so auch ein Bild von Menschen mit Down-Syndrom. Ich fand das echt toll“, sagte eine Schülerin der FOS, nachdem dort der Film gezeigt wurde.

Mittlerweile wurde der Film – versehen mit einem englischen Untertitel – auf dem DS-Weltkongress in Südafrika präsentiert. Es war das erste Mal, dass ein DS-Aufklärungsfilm gedreht wurde, in dem Menschen mit Trisomie 21 selbst über das Syndrom und wie es sich damit lebt aufklären. So war die Vorführung in Kapstadt tatsächlich eine echte Weltpremiere. Der Film bekam dort ebenfalls viel Anerkennung. DS-Organisationen aus verschiedenen Ländern interessierten sich für den Film. In Japan bekam der Film sogar einen japanischen Untertitel,

Wir setzen auf Menschen mit Down-Syndrom selbst, die mitreden, mitgestalten und die mit gutem Beispiel für andere vorangehen, und die der Welt zeigen: Wir sind wer! Wir bestimmen mit! Sie sollen Anwälte in eigener Sache sein. Solche Menschen werden vom DS-InfoCenter seit 1996 regelmäßig mit einem „Goldenen Chromosom“ geehrt.

Cora Halder

Neue Ratgeber für Kindergärten und Schulen



Die Kindergarten-Broschüre, die seit 1998 vom DS-InfoCenter angeboten wird, erschien jetzt in der 7. Auflage! Gemeinsam mit Frau Prof. Wilken haben wir den Text überarbeitet, es wurden aktuelle Bilder eingesetzt und auch die Literatur- und Materialempfehlungen sind neu zusammengestellt.

Die Mehrzahl der Kinder mit Down-Syndrom besucht heute wohnortnah einen Regel- oder Integrationskindergarten. Nur noch selten wählen Eltern einen Heilpädagogischen Kindergarten (in Bayern auch SVE genannt). Die fehlenden Kontakte zu nichtbehinderten Kindern und die frühe separierende Betreuung sind nicht im Einklang mit dem heute weit verbreiteten Inklusionsgedanken.

Die Broschüre informiert über einige gesundheitliche Aspekte, syndromspezifische Besonderheiten beim Lernen und im Verhalten der Kinder und über die motorische sowie die sprachliche Entwicklung. In ihrem Spielverhalten, in ihren Interessen und Vorlieben gibt es jedoch viele Gemeinsamkeiten mit anderen kleinen Kindern, auch das wird in dem kleinen Ratgeber betont.

Eine kompakte Handreichung für Erzieherinnen und Kinderpflegerinnen

Preis: 5 Euro, zu bestellen über den Webshop oder telefonisch beim Deutschen DS-InfoCenter



Die erste Auflage unserer Broschüre *Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule* erschien 2002. Damals besuchten erst wenige Kinder mit Down-Syndrom eine allgemeine Schule, noch seltener waren Jugendliche in weiterführenden Schulen zu finden. Das Wissen um spezifische Lernbesonderheiten und Verhaltensaspekte von Schulkindern mit DS war eher gering.

Die Broschüre wurde gut aufgenommen, erschien in den folgenden Jahren in drei Auflagen und wurde sogar ins Norwegische, Tschechische und Slowenische übersetzt. Sie zielt nicht nur auf das Lehrpersonal in Regelschulen. Informationen und Anregungen sind interessant für alle, die mit Kindern mit Trisomie 21 im Schulbereich sowie in der Freizeit zusammenarbeiten.

Seitdem hat sich einiges getan. Einerseits wurde mit Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention (2009) und der Ratifizierung durch die einzelnen Bundesländer die Grundlage dafür gelegt, dass Menschen mit Behinderung am allgemeinen Bildungssystem teilhaben dürfen und dort die für sie notwendige Unterstützung erhalten. Das hat dazu geführt, dass immer mehr Kinder mit Down-Syndrom wohnortnah eine allgemeine Schule besuchen. Andererseits konnten in den letzten zehn Jahren im Schulalltag viele Erfahrungen gesammelt werden.

Die aktuelle schulrechtliche Situation und die Erfahrungen aus der Praxis wurden bei der Neuauflage berücksichtigt. Die Broschüre erscheint nun unter dem Titel *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule*, sie wurde textlich überarbeitet, um einige Kapitel ergänzt und mit aktuellen Fotos versehen.

Preis: 7 Euro. Ab sofort über den Webshop oder telefonisch zu bestellen beim Deutschen DS-InfoCenter

Kinderfest in Stulln: 1000-Euro-Spende für das InfoCenter!

Gregor und Sibylle Bodensteiner sind Eltern von Ben und Luis, Zwillinge, jetzt fast drei Jahre alt. Tim hat Down-Syndrom, Jonas nicht.



Als ich die Familie besuche, sind beide Jungs draußen beschäftigt, im Sand, mit einem großen Traktor. Anlass meiner Fahrt nach Stulln ist ein erfreulicher. Ich darf einen Scheck über 1000 Euro in Empfang nehmen, eine Spende für das DS-InfoCenter.

Familie Bodensteiner hatte am 1. Juni, am internationalen Kindertag, ein Fest organisiert, einfach so, für alle Kinder und ihre Eltern aus der Gegend. Ein Experiment, denn so etwas hatte es eigentlich

noch nie gegeben. Eingeladen waren natürlich auch Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, denn darum ging es beim Fest, zu zeigen, dass alle Familien gemeinsam feiern können, dass gerade die Vielfalt Spaß macht, dass Kinder mit Trisomie 21 genauso mitspielen, mittanzen, mitsingen können und sich genauso amüsieren wie alle anderen. Gregor und Sibylle Bodensteiner wollten ein wenig Werbung für Menschen mit Down-Syndrom machen, Verständnis wecken für die etwas andere Situation der Familien.

Das Fest wurde ein großer Erfolg, und das, obwohl es den ganzen Tag regnete und die meisten Aktivitäten drinnen stattfinden mussten, statt wie geplant im Garten. Aber die Bodensteiners sind Gastwirte und bringen mindestens 200 Personen in ihrem Festsaal unter und der war dann auch den ganzen Tag richtig voll. Sibylle Bodensteiner schätzt, dass zwischen 200 und 300 Personen da waren. Sie lobt die Unterstützung, die sie aus der Dorfgemeinschaft bekam. Der Metzger spendete die Bratwürste, die Feuerwehr kam und nahm die Kinder mit auf eine kleine Rundfahrt im Feuerwehrauto. Armbrustschießen sowie Jonglieren standen auf dem Programm, eine

Schaumkuss-Maschine schleuderte Schokoküsse in die Luft, Märchenerzählerinnen begeisterten die Kleinsten, während Gregor Bodensteiner mit den größeren Kindern im hauseigenen Backofen Pizzen backte, die anschließend zum Verkauf angeboten



Die Zwillingenbrüder Ben und Louis inspirierten ihre Eltern, ein großes Kinderfest zu organisieren. Mehr über die Zwillinge lesen Sie auf Seite 69.

wurden. Überall mit dabei waren auch die zehn oder fünfzehn Kinder mit Down-Syndrom, die meisten aus der Amberger Selbsthilfegruppe „DS-Aktiv“. Aufgefallen sind sie höchstens durch ihre unbändige Freude über das Fest.

So nebenher kamen fast 1000 Euro an diesem Tag zusammen, aufgerundet haben die Bodensteiners den Betrag dann auch noch. Selbst überrascht über den Riesenerfolg hat die Familie schon beschlossen, das machen wir wieder. Ja und vielleicht kann es so etwas wie eine Tradition werden, immer am Welt-Kindertag gibt es ein Kinderfest in Stulln! ■

Terminhinweis!

Dr. Dennis McGuire, langjähriger Berater im Adult Down Syndrome Center USA und Buchautor, ist **im Herbst wieder in Nürnberg!**

Vom 7. bis 9. November 2013 wird er Eltern bei Fragen rund um auffälliges Verhalten von jungen und älteren Erwachsenen zur Verfügung stehen.

Einzelheiten zum Ablauf und den Kostenbeitrag finden Sie auf unserer Website.

Bei Interesse rufen Sie uns bitte an!



„Wir helfen (uns selbst) weiter!“ Wer sollte das sonst tun?

Elternstimmen zum Thema Selbsthilfe

Down-Syndrom? – Da kann man was machen! Positive Worte, die heute zum Glück doch viele Eltern am Anfang des Zusammenlebens mit ihrem Baby mit Down-Syndrom zu hören bekommen. Bald stellt sich dann aber heraus, dass mit diesem „man“ die Eltern selbst gemeint sind. Sie sind gefordert wie vielleicht noch nie in ihrem Leben.

25 Jahre im Leben einer Eltern-Initiative – das ist 'ne ganze Menge Holz. Angeregt durch unsere Feier „25 Jahre Elternselbsthilfe für Menschen mit Down-Syndrom“ im Juni dieses Jahres stellte *Leben mit Down-Syndrom* Eltern verschiedener Generationen einige Fragen. Wir wollten mehr wissen über die prägendsten Erlebnisse, über die Stolpersteine, die im Weg lagen, auch über die Wünsche an unsere Gesellschaft.

Drei Eltern-Stimmen sind nun zu lesen: Barbara Oberwalleney, Frank Erz und Violetta Paprotta blicken auf die weit oder näher liegenden persönlichen Anfänge und kommentieren die aktuellen Entwicklungen. Wir danken ihnen für die warmen Worte an unsere Adresse. Zwar feiern wir in diesem Jahr das 25. Jubiläum, aber es gibt in Deutschland noch ältere Elternvereinigungen, einige gleich alte und unzählige jüngere: Wir alle dürfen uns auf die Schulter klopfen und uns freuen – über alles, was bislang gelungen ist!

25 Jahre Selbsthilfe – Wie war der Anfang?

BARBARA OBERWALLENEY

Für mich als Ärztin, die bereits zwölf Jahre auf einer Kinderstation tätig war, gewiss anders als für Eltern, die von der Diagnose überrascht wurden. Mit 40 Jahren schwanger, beruflich kannte ich das Risiko – die Empfehlung zur Amniozentese inklusive Termin in der Humangenetik bekam ich selbstverständlich dennoch! Als wir nach mehreren Bedenktagen gegen ärztlichen Rat die Amniozentese ablehnten und uns für ein Kind ohne Qualitätskontrolle entschieden, war der größte Schritt geschafft.

Nach der Geburt und der ersten Verdachtsdiagnose stellte sich anstelle von Schock oder Ratlosigkeit schnell das „Jetzt erst recht“-Gefühl ein. Ich ließ Elisabeth im Krankenhaus auf meinem Bauch liegen, ich ließ sie nicht verlegen, das Sondieren wegen Trinkschwierigkeiten konnte ich selbst übernehmen. Die Traurigkeit über das „andere Baby“, ich summte sie weg ..., später sang ich sie weg – singen als Königsweg zur Sprache!

Hier hätte mir unsere später entwickelte Babybroschüre geholfen, mit fröhlichen Gesichtern. Jedenfalls blieben mir Horrorgeschichten, die Eltern von uninformatierten Kinderärzten hörten, erspart.

Mein prägendes Erlebnis: Als sie – wieder mal auf meinem Oberkörper ruhend – mit acht Wochen das Köpfchen hob und mir direkt in die Augen lächelte, Liebe auf den ersten Blick. Die so wichtige Mutter-Kind-Interaktion war vollkommen und wegen ihrer Hypotonie verbrachte Elisabeth die ersten Lebensmonate im Haushalt an mir und um mich herum. Jean Ayres „Bausteine der kindlichen Entwicklung“ war der einzige gute Ratgeber, und wir beide arbeiteten uns wie siamesische Zwillinge durch den Haushalt, treppauf und -ab – fühlend, hörend, beobachtend. Im Miniklub war sie das einzige behinderte Kind, aber die Mitmachlieder wurden von ihr aufgesaugt und imitiert und ihre älteren Schwestern tobten mit ihr völlig unbefangen.

Die Kinderstation durfte meine Adresse weitergeben. Das war alles an Selbsthilfe, bis ich bei Prof. Lenzen in Köln Erik de Graaf traf, zum Thema „Frühlesen zur Sprachanbahnung!“. Das war unerhört, ... diese Kinder können nie lesen lernen, kaum sprechen ..., hieß es damals! Heute zweifelt keiner mehr daran! Erik lud mich nach Holland ein, zu Moira Pieterse, der Autorin. Und der Kampfgeist war erwacht. Und

er nannte mir den Namen von Cora Halder, zu der ich Kontakt suchen sollte, und dieser mündete in die Übersetzung des Frühleseprogramms und small steps.

Wir begegneten uns bei den Pfingsttreffen von Prof. Etta Wilken in Andreasberg und führten mit anderen Eltern nächtelange Diskussionen. Diese Pläne für eine Baby-mappe – das war die Euphorie der Gründerjahre. Aus den USA hatte ich per Post – noch ganz ohne Internet – ein „Surviving packet“ mit Babybroschüre, einem Glückwunsch und Adressen betroffener Eltern erhalten. So etwas brauchen wir in Deutschland! Es wurde die Zeit der Gründung der DS-Vereine, die wir später zum DS-Netzwerk zusammenknüpften.



Die evangelische Akademie in Iserlohn bot uns kostenlose Tagungsräume an und wir trafen uns mit Eltern, die gleichzeitig beruflich am Thema waren. In kleinen Diskussionsrunden packten wir es an. Die Bilder vom Down-Syndrom sind veraltet. Die Lehrbücher müssen umgeschrieben werden! Dr. Wolfgang Storm hat es getan.

Es lag eine Begeisterung in der Aufbauarbeit, die erste Baby-Broschüre wurde entwickelt, die ersten von uns Eltern ausgerichteten Elternwochenenden und Fach-

tagungen. Mit Prof. Lenzen fand in Köln die Gründung der deutschen Sektion der EDSA statt. Und in Erlangen *Leben mit Down-Syndrom*, zuerst klein und schwarz-weiß, danach DIN-A4-Format, heute farbig und nicht mehr wegzudenken. Der große Traum vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter wurde in Lauf von Cora und Mitstreiterinnen mit ganz anderen Dimensionen und Schwierigkeiten verwirklicht.

Hindernisse gab es natürlich auch für unsere Familie immer wieder! In der Spielgruppe noch mitten drin, durfte Elisabeth nicht den Kindergarten der gleichen Gemeinde besuchen! Es wurde ausgesondert. Der Regelkindergarten auf der einen Seite des Zauns, der Sonderkindergarten auf der anderen Seite! Wieder Gründungsaufgabe: „Der Zaun muss weg!“ Aus diesem Slogan entstand unsere Initiative „Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen“.

Als beide Gebäude endlich durch einen Zwischentrakt zum ersten integrativen Kindergarten in Iserlohn verbunden waren – „ein Haus für alle Kinder“ –, war Elisabeth bereits schulpflichtig. Der Antrag auf integrative Beschulung ruhte seit der Kindergartenzeit im Schulamt. Als ihr die erste integrative Schulkasse Iserlohns angeboten wurde, war sie bereits in der 2. Klasse der Waldorf-Förderschule in Dortmund aufgehoben. Die weiten Wege haben sich gelohnt, dort wurde ihre Musikalität gefördert, allerdings auf Kosten der wohnortnahen Beschulung.

Mein stärkstes Wirksamkeitserlebnis? Auf Anregung von *Leben mit Down-Syndrom* im Oktober 1995 eine ganze DS-Woche in unserem Märkischen Kreis. Jeden Tag in einer anderen Stadt Aktionen: Baby-mappen an regionale Krankenhäuser verteilen, ein Infotisch im Gesundheitshaus Schwerte, ein Gottesdienst für alle Familien in Altena, dieses Zusammengehörigkeitsgefühl machte stark. Aber die Entfernungen in einem Flächenkreis bremsen auch aus, erschweren persönliche Treffen. Wir fielen auseinander, andere erstarkten.

Viel hat sich geändert. Heute trifft man sich in Foren im Internet, holt sich dort alle Informationen. Weite Wege sind ein Hindernis, eine Handvoll Mitstreiter an einem Ort äußerst wichtig. Dass nun nach jahrelangem Kampf um Integration endlich die UN-Konvention umgesetzt wird und Inklusion zur Wirklichkeit werden kann, ist Lohn und weitere Herausforderung gleichzeitig.

Den Arbeitsplatz in einem inklusiven Projekt eines hiesigen Seniorenheims haben wir geschafft (Elisabeth wollte immer Altenpflegerin werden), das inklusive Woh-

nen muss noch gestemmt werden. Unser Ziel und ihr Wunsch: familiäres Leben in einem inklusiven, generationenübergreifenden Begriñenhof, junge und alte Frauen, alleinerziehende oder geschiedene, mit und ohne Behinderung, alle schwerst-mehrfach anders!

Das Hindernis: der noch fehlende Investor, der ökologisches Bauen und soziales Miteinander vor den schnellen Gewinn stellt. Das kostet wieder Überzeugungsarbeit und Zeit und Kraft.

Kraft dazu gibt mir meine eigene Tochter, das Musizieren mit ihr in der integrativen Musikgruppe bei Jubiläen, Gottesdiensten, Jahreszeitenfesten, ein Flötentrio bei einer Lesung von Doro und Jonas Zachmann. Notenlesen, nicht schwerer als Buchstaben, von Tänzen des Barock bis zu Volksliedern. Selbst die regelmäßigen Überstunden machen froh, wenn inzwischen auch im Flötentrio ihre Stimme hält.

Ihr mutigster Schritt: als sie zur Eröffnung der Fachtagung in Augsburg anstelle der erkrankten Solistin tapfer die vielen Stufen des Audimax herunterstieg und „Green sleeves“ im Flötenduo spielte. Hätte ich das 1985 gehänt, ich hätte schon nach ihrer Geburt gelächelt ...

Von der Gesellschaft wünsche ich mir immer mehr Akzeptanz bzw. Unterstützung für den angestoßenen Prozess der Inklusion, der Elternselbsthilfe für Menschen mit Down-Syndrom wünsche ich, dass Cora weitere 25 Jahre schreibt oder einen genetischen Zwilling hat!

Ich möchte nicht mehr ohne *Leben mit Down-Syndrom* leben ...

Gesellschaftlich tut sich enorm viel FRANK ERZ

Sohnemann kam Januar 2007 zur Welt – und ich weiß noch, dass wir am 1. Januar um 0:01 Uhr anstießen, weil wir es damit in die neue Elterngeldregelung geschafft hatten. Die Geburt ging mehr oder minder reibungslos – kurzentschlossen kam Sohnemann nämlich im heimischen Wohnbereich zur Niederkunft, begrüßt von einer erstaunlichen Anzahl von Menschen.

Den ersten Verdacht auf Down-Syndrom hatten wir ein paar Tage später und nach kurzer Prüfung der im Internet aufgeführten Symptome war mir dann klar, dass es wohl so ist. Ein paar Tage später kamen die ersten Hefte und Infoblätter vom DS-



InfoCenter bei uns an, denn dort hatte ich direkt verschiedene Sätze bestellt, da hatte uns das Internet das zweite Mal geholfen.

Die bestätigende Diagnose durch das Blutbild kam bei uns etwas später und danach nahmen wir Kontakt mit dem örtlichen Elternkreis (Down-Syndrom Mainz.de) auf. Dort gibt es Erstgesprächskontakte und kurze Zeit später saß uns eine Mutter gegenüber und gab uns diverse Informationen und beantwortete geduldig unsere Fragen.

Viele davon waren zwar schon durch das Internet beantwortet und bei einigen (Kommen wir nun günstig zu den 05ern ins Stadion?) gab es auch keine Antwort. Der große Bonus war aber, dass wir an diesem Abend dem Verein beigetreten sind und am nächsten Abend war ich schon auf der Mitgliederversammlung.

Über den Verein haben wir dann verschiedene Veranstaltungen besucht und viele Informationen im direkten Gespräch untereinander erhalten. Eine davon war der Hinweis auf die Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz, kurz PEp genannt. Die ist überregional bekannt und ein Glücksfall für uns – dort haben wir etwa drei Monate nach der Geburt von Sohnemann tatsächlich hospitiert und ganz erstaunliche Sachen gesehen. Das war beeindruckend.

Im ersten Jahr haben wir auf Informationen aus dem Internet zugreifen können (was heute wohl eine der Hauptinformationsquellen ist), Informationen von anderen Eltern (besonders über Fachleute, zu denen man gehen sollte oder eben auch besser nicht), verschiedene Druck-Erzeugnisse aus dem DS-InfoCenter und wir haben einige Fachvorträge besucht. Manchmal war das fast schon zu viel, aber insgesamt sehr hilfreich.

Die Hospitation bei PEp ist mir übrigens noch sehr gut in Erinnerung, wie seitdem

verschiedene andere Veranstaltungen – das Down-Syndrom-Sportlerfestival in Frankfurt oder Run4Children in Mainz oder die DS-Fachkongresse in Hamburg und Köln. Die schwierigsten Hürden, die sich uns bisher in den Weg stellten, waren auf der einen Seite der Herzfehler von Sohnmann, der mit sechs Monaten in St. Augustin operativ korrigiert wurde, und auf der anderen Seite die Unmengen an Verwaltungsakten, die sich seitdem beständig durch unser Leben ziehen. Angefangen mit Behindertenausweis über Pflegestufe bis zum Antrag auf Eingliederungshilfe beim Sozialamt. Die Situation beim Sozialamt war recht zeitaufwendig. Erst hatte ich Informationen von einem Fachvortrag von Fr. Küpper, dann kaufte ich mir ein Sozialgesetzbuch und dann musste auch noch ein Kommentar zum Gesetzbuch her. Der Umfang an Wissensaufbau war groß, dazu kam noch die Lernkurve, wie man mit Ämtern kommunizieren sollte.

Dass man selbst Fachmann und Anwalt für das eigene Kind wird, bleibt nicht aus und die daraus entstehenden Umstellungen im eigenen Verhalten sind den meisten wohl bekannt – für mich am besten zusammengefasst im Text der Amerikanerin Wendy Holden „Down syndrome is Contagious“ („Das Down-Syndrom ist ansteckend“).

Die Lebenshilfe ist als Elterninitiative gestartet. Und was die Lebenshilfe für Menschen mit Beeinträchtigung geleistet hat und noch tut, ist enorm. Auch wenn es

es nicht – es gibt keine teilweise Inklusion, oder nur ein bisschen. Entweder ausnahmslos ALLE oder es ist keine Inklusion) kommen letztlich auf Druck von einzelnen Eltern und Elterninitiativen.

Unser Elternkreis führt Erstgespräche durch, stellt Informationsmappen in Krankenhäusern zur Verfügung, hat Spielkreise, organisiert Familienwochenenden, informiert auf Hebammen- oder Ärztekongressen, nimmt an lokalen Veranstaltungen wie „Grenzenlos Kultur“ teil, geht mit Informationsveranstaltungen in die Schulen, stellt Ansprechpartner für alle, die Fragen haben, organisiert Vorträge, usw. usw., das Programm ist umfangreich.

Und der Verein/die Vereine unter dem Dach von „Gemeinsam Leben, gemeinsam Lernen“ sind als Elterninitiativen gestartet. Auch wenn gerade dort viele Menschen ohne beeinträchtigte Kinder aus Überzeugung mitmachen.

Selbsthilfe unter Eltern funktioniert wie immer nur, wenn sich genügend engagierte Eltern zusammenfinden. In unserer Situation ist oft die Zeit der entscheidende Faktor. Die Termine sind genau getaktet, und da noch was reinzuschieben, ist schwer. Nur wenn genug engagierte Eltern dazu beitragen, funktioniert die Selbsthilfe auch – und da zählt jeder Beitrag.

Deshalb auch hier mal der Aufruf an die Eltern, die „nur“ irgendwo Mitglied sind: Engagiert euch. Egal ob in eurem Selbsthilfverein oder im Sportverein oder im Förderverein der Schule – Veränderung, Hilfe und Unterstützung ist von innen immer besser möglich als nur von außen als „Zuschauer“.

Engagierte Eltern können viel aus der Selbsthilfe ziehen und bringen in der Regel auch viel ein. Kinder von nicht so engagierten Eltern (und hier ist nicht das Vereinsengagement gemeint) bleiben meines Erachtens manchmal auf der Strecke und ab einer gewissen Größe werden die Selbsthilfgruppen Vereine und danach teilweise nur noch Dienstleister der Mitglieder. Etwa 10 bis 20 % engagieren sich dann noch ehrenamtlich und mit viel Zeit, der Rest nimmt oft nur noch Angebote wahr. Das brennt die Engagierten aus und ohne gut laufende Generationswechsel

haben die Selbsthilfvereine irgendwann das gleiche Problem wie viele Sportvereine. Die „ältere Generation“ wendet sich eben mehr den eigenen aktuellen Problemen zu,

in Bereichen, in denen auch noch viel im Argen liegt. Angefangen bei Themen wie Bildung, Unterrichtsgestaltung, Binnendifferenzierung und später der Schritt Übergang Schule/Beruf und Auszug aus der elterlichen Wohnung.

Gesellschaftlich tut sich enorm viel. Menschen mit DS sind verstärkt in den Medien und in der Werbung. Integration an Schulen/Schwerpunktschulen wird immer weiter verstärkt und „Normalität“. Selbstbewusst auftretende Menschen mit DS werden mehr wahrgenommen. Sendungen wie „Quarks & Co“ oder Kai Pflaumes „Zeig mir Deine Welt“ bringen vielen die Thematik erstmals ins Bewusstsein und machen sie öffentlicher und einfach alltäglicher.

Um es mit den Worten von Raul Krauthausen zu sagen: Die Gesellschaft ist bereit für den Umschwung, aber leider fehlt es einfach an politischem Engagement. Im Grunde gibt es keins.

Nichtsdestotrotz haben vor allem die Elterninitiativen die Situation Jahr für Jahr, Jahrzehnt für Jahrzehnt verändert und verbessert. Vergleicht man heute mit 1950 oder 1960, so sieht es doch ganz anders aus. Darauf kann man einen Toast ausbringen. Meiner wäre: „Weiter so!“

Eltern können jede Menge bewirken! VIOLETTA PAPROTTA

Alle Anfang ist schwer ...?

Unser Anfang war nicht schwer. Das oft beschriebene Schock-Erlebnis ist bei uns ausgeblieben. Fluch und Segen der Pränatal-Diagnostik: Wir hatten bei unserem dritten Kind früh in der Schwangerschaft Anzeichen für Trisomie 21. Weitere Untersuchungen lehnten wir ab, aber wir haben uns natürlich während der kommenden Monate intensiv mit dem Thema beschäftigt. Als unser Sohn dann geboren war, erkannten wir sofort, dass Mattis das Down-Syndrom hatte. Es war kein Schreck, es war nur die Erkenntnis und dann – wie bei unseren beiden älteren Kindern – augenblickliche Liebe und Dankbarkeit. Mattis war da, er hatte ein Chromosom mehr, alles war gut.

Hilfreich waren für uns: die Unterstützung der Lebenshilfe durch die Frühförderung und das Down-Syndrom InfoCenter in Lauf. Letzteres war für uns viel mehr als eine Anlaufstelle, bei der wir wertvolle Tipps bekamen. Es war ein wenig ein Tor zu einer neuen Welt: Zu sehen, wie viele Fa-



da regionale Unterschiede gibt. In Rheinland-Pfalz sind mittlerweile viele Schwerpunktschulen eingerichtet – alle Integrations- und Inklusionsansätze (und mehr ist

milien Kinder mit Down-Syndrom haben, wie gut sie organisiert und vernetzt sind, wie in anderen Ländern und Kulturen mit dem Thema umgegangen wird. Wir fanden das von Anfang an spannend. Hier wurden nicht nur Probleme gewälzt, hier gab es Visionen, neue Perspektiven, kreative Ansätze und großes Engagement. Das hat uns beeindruckt und in der folgenden Zeit stark beeinflusst. Inzwischen haben wir noch einen Sohn. Von einem fünften Kind mussten wir uns leider viel zu früh verabschieden: Es hatte ebenfalls Freie Trisomie 21 und starb in der 19. Schwangerschaftswoche.



Was können Eltern bewirken?

Eltern können aus unserer Sicht jede Menge bewirken. Am unmittelbarsten natürlich durch die Erziehung ihrer Kinder, die ja einmal die Gesellschaft der Zukunft prägen werden. Wie tolerant, menschenfreundlich und inklusiv unser Land in 30 Jahren sein wird, haben wir Eltern maßgeblich mit in der Hand.

Aktuell können wir einander helfen, indem wir uns zusammenschließen, Informationen austauschen oder gemeinsame Aktionen und Projekte auf die Beine stellen. Nichts ist so hilfreich für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wie andere Eltern mit ihren Erfahrungen. Manchmal genügt eine Telefonnummer, die man zugesteckt bekommt, und eine Frage wird beantwortet, ein Problem gelöst, eine Freundschaft geschlossen. Als mein Mann und ich, entsetzt über die Einführung des LifeCodexx-Bluttests, beschlossen, eine Informationsveranstaltung dazu zu organisieren, bekamen wir Hilfe von so vielen Menschen und Organisationen, dass das vermeintliche Mammut-Projekt plötzlich ganz einfach zu stemmen war. Ruckzuck hatten wir einen Veranstaltungsort und die nötige Infrastruktur, tolle Redner auf dem Podium, eine junge Frau mit Down-Syndrom, die bereit war, vor großem Publikum zu sprechen, und obendrein eine wunderschöne Foto-Ausstellung mit Porträts von Kindern mit Trisomie 21. Allein hätten wir das nie geschafft!

Auch dass es nicht bei diesem einen Abend geblieben ist, ist dem großen Engagement vieler Menschen zu verdanken. Aus einer spontan ausgelegten Liste, in die sich Familien eintragen konnten, die bereit waren, anderen als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen, ist eine bayernweite Initiative geworden: Eltern aus allen Regierungsbezirken haben sich mit ihren Namen und Telefonnummern bereit erklärt, (werdenden) Eltern von Kindern mit Trisomie 21 eine Stütze zu sein. Wir haben Flyer drucken lassen und an Arztpraxen, Bera-

tungsstellen und andere Anlaufstellen verteilt. Mehrfach ist bereits Nachschub geordert worden. Wir hoffen sehr, dass unsere Telefon-Liste eine Ermutigung für betroffene Familien ist – selbst wenn sie nicht anrufen, sondern sich nur durch den Text, die Fotos oder die schiere Anzahl der Ansprechpartner auf dem Flyer bestärkt fühlen.

Welche Art von Selbsthilfe ist aktuell gefragt?

Wir sind überzeugt, dass Selbsthilfe viele Komponenten braucht: persönliche Begegnung sowie Institutionen wie das Down-Syndrom InfoCenter mit all seinen Netzwerken und Angeboten. Und immer wieder Information, Information, Information – auf allen Kanälen, die unsere moderne Welt zur Verfügung stellt. Wenn wir wollen, dass sich Kindergärten und Schulen noch mehr öffnen, dass unsere Kinder eines Tages die Chance auf einen erfüllenden Beruf haben, auf ein Leben mitten in der Gesellschaft, mit Wahlrecht, Führerschein und Wohnungsschlüssel, dann dürfen wir nicht aufhören, auf uns aufmerksam zu machen. Dass Menschen mit Down-Syndrom heute viel weniger mit Ausgrenzung und Missachtung ihrer Persönlichkeitsrechte konfrontiert werden, haben Eltern vor 25 und mehr Jahren für uns erkämpft. Wie wird das Leben unserer und anderer Kinder mit Trisomie 21 in 25 Jahren aussehen? Das haben wir mit in der Hand!

Was beobachten Sie in der Gesellschaft? Was würden Sie sich von ihr wünschen?

Uns fällt eine in gewisser Weise schizophrenen Haltung in unserer Gesellschaft auf: einerseits eine zuvor nie dagewesene Aufgeschlossenheit gegenüber Menschen mit Handicaps und speziell ein großes Interesse am Down-Syndrom. Wenn Kai Pflaume junge Erwachsene mit Trisomie 21 im TV vorstellt, schnellen trotz schönsten Grill-

Wetters die Einschaltquoten in erstaunliche Höhen. Das Interesse ist verblüffend groß! Gleichzeitig wurden Babys mit Down-Syndrom noch nie so systematisch pränatal gesucht, gefunden und getötet. Faszination und Angstmake. Hier fehlt noch viel Mut, Kinder anzunehmen wie sie sind. Wobei ja in Deutschland grundsätzlich der Mut zum Kind fehlt. Vielleicht ist das unser größter Wunsch an unsere Gesellschaft: Mehr Kinder, mehr Vielfalt, mehr Freundlichkeit dort, wo Familien auftauchen.

Mit welchem Toast stoßen wir gemeinsam auf die 25 Jahre an?

Vielleicht mit einem Gedicht von Wolfgang Borchert? Es trägt den Titel „Versuch es“ und eigentlich ist damit schon alles gesagt, wenn man diesen Ausspruch auf die Selbsthilfe-Idee überträgt. „Versuch es“ als Aufruf an jedermann – denn jeder kann etwas bewirken.

Weil es aber so schön ist, trotzdem das ganze Gedicht:

*Stell Dich mitten in den Regen,
glaube an den Tropfensegen,
spinn Dich in dies Rauschen ein
und versuche, gut zu sein!*

*Stell Dich mitten in den Wind,
glaub an ihn und sei ein Kind –
lass den Sturm in Dich hinein
und versuche, gut zu sein!*

*Stell Dich mitten in das Feuer –
liebe dieses Ungeheuer
in des Herzens rotem Wein
und versuche, gut zu sein!*

Fotos für **Leben mit Down-Syndrom**

Wir sagen von Herzen DANKE!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Gelegenheiten sind dazu da, um sie beim Schopf zu packen. Mit dem Brief von Melanie Müller, den wir in dieser Ausgabe abdrucken, ist der günstige Augenblick gekommen, um das hervorzuheben, was einen wertvollen Teil der *Leben mit Down-Syndrom* ausmacht – die Bilder und diejenigen, die sie machen: Allen Heim- und Profifotografen der ersten 25 Jahre danken wir sehr herzlich! Seit der ersten Nummer von *Leben mit Down-Syndrom*, noch in schwarzweiß und selbst kopiert, erscheint die Zeitschrift natürlich mit Fotos bestückt. Im Archiv des InfoCenters sind ganze Ordner voll mit Bildern, die Familien uns zur Verfügung gestellt haben: frisch geborene Babys, Geburtstagskinder, Kinder beim Spielen im Kindergarten, mit Schulfreunden, junge Leute am Arbeitsplatz, einfach unzählige aus tausend und einem Anlass gemachte Fotos – fröhlich und traurig, zum Kaputtlachen und zum Weinen, berührend,

Stephan Spangenberg machte u.a. die Fotos für die erste große Kampagne *Down-Syndrom. Na und?* (1996) sowie die Serie *Kunst kommt von Können* (2002) oder die ersten DS-Sportlerfestival-Poster (2003).

Darius Ramazani, ein Berliner Fotograf, gestaltete die Serie mit Promis (2005).

Die Fotografen Frank Boxler und Kathrin Heim begleiten uns seit Jahren, auch bei kurzfristigen und ausgefallenen Anfragen.

Conny Wenk, unsere Preisträgerin des Moritz 2011, ist mittlerweile deutschlandweit gefragt, wenn Medien nach Bildern von Menschen mit Down-Syndrom suchen. Von ihr stammen einige Titelbilder von *Leben mit Down-Syndrom* und die wunderbaren Fotos der Ausstellung *Leben braucht Vielfalt*.

Wir sind froh über alle die Kontakte und könnten viele bewegende Geschichten erzählen, wie sie zustande kommen, wie sie

*„Momente für die
Ewigkeit festhalten“*

Brief einer Fotografin.

Darf ich mich vorstellen? Ich bin Melanie Müller. Fotografin, Ehefrau, Mama, Kinderturnlehrerin. Ich liebe Ausflüge mit meiner Familie, liebevoll zubereitetes Essen, Reisen in nahe und ferne Länder. Und ich fotografiere schon mein Leben lang mit großer Leidenschaft. Im Jahr 2011 habe ich mich selbstständig gemacht. Seitdem fotografiere ich hauptsächlich Familien und Hochzeiten. Ich liebe die großen Emotionen, die kleinen, feinen Momente, den Blick aufs Detail, das große Ganze. Wenn ich anfangs zu fotografieren, fällt es mir schwer, wieder aufzuhören.

Das Besondere am Fotografieren ist unter anderem, so viele verschiedene Menschen



stolz oder nachdenklich machend, schön, ästhetisch, die pure Vielfalt.

Als die ersten Aktionen und Kampagnen zu den damaligen Down-Syndrom-Wochen entstanden, wurden noch andere Bilder gefragt, und zwar die arrangierten, auf ein bestimmtes Motto zugeschnittenen Aufnahmen, die während der Foto-Shootings im Freien oder im Studio geknipst wurden. Das machten dann die Profis, immer pro bono – einfach so geschenkt, sozusagen in unzähligen Überstunden. Mit Blick auf unsere 25 Jahre Elternselbsthilfe erinnern wir uns an einige Namen und Anlässe:

fortleben. Meistens sind es die „Nicht zufälligen Zufälle“, die wir alle gut kennen. Sie zeigen uns, wie sehr wir aufeinander angewiesen sind – auf selbstloses, spontanes Miteinanderteilen.

Melanie Müller schenkte uns 2012 das Foto von Julie für die Neuauflage der LmDS-Sonderausgabe. Das lachende Mädchen stand im gleichen Jahr Modell für unsere Karte „unzumutbar?“, damals von Frank Boxler fotografiert. In diesem Sommer besuchte Melanie Müller Julies Familie wieder. So ist die Kleine jetzt drauf! Die Bilder brauchen keine Worte mehr.

dabei kennenzulernen. Und ein wenig in deren Familien einzutauchen. Besonders schön ist es dann natürlich, wenn ich manche sogar wieder treffe und erneut fotografieren darf. Sei es, weil geheiratet wird, irgendein anderes Familienfest ansteht oder ein Babybauch für die Ewigkeit festgehalten werden soll.

Warum stelle ich mich nun ausgerechnet hier in dieser Zeitschrift vor?

Als ich gerade auf die Welt gekommen war, dachten die Ärzte, ich hätte das Turner-Syndrom. Ein Schock für meine Mama. Der Verdacht hat sich nicht bestätigt, aber die Ärzte waren sich sicher, ich wäre nicht 100-prozen-



tig gesund und sollte auf keinen Fall Kinder bekommen. So bin ich aufgewachsen. Aufgrund einer für mein Alter sehr ausgeprägten Skoliose musste ich als Kind über viele Jahre für jeweils mehrere Wochen in ein Sanatorium gehen. Dort waren auch sehr viele körperlich und geistig behinderte Kinder und Erwachsene. Der Umgang mit ihnen war für mich normal und ich hatte nie irgendwelche Berührungsängste.

Als ich dann meinen jetzigen Mann kennenlernte, ermutigte er mich, doch selbst noch einmal ins Humangenetische Institut zu gehen und mich untersuchen zu lassen. Und siehe da: Das Risiko, behinderte Kinder zu bekommen, ist bei mir nicht größer als bei anderen Frauen, die vielleicht gar nicht wissen, was sie alles vererben können. Und doch bestand ein Restrisiko, letztendlich wie bei allen anderen Frauen auch. Ich habe zwei gesunde Kinder bekommen, bin dafür unendlich dankbar und bin mir bewusst, dass das nicht selbstverständlich ist. Auch in meinem engsten Freundeskreis gibt es Kinder mit Behinderungen, genauer gesagt mit Down-Syndrom. Ich bewundere die Familien, wie sie damit umgehen. Wie sie an der Aufgabe gewachsen sind und wie viel Freude sie mit ihren Kindern haben. Denn letztendlich zählt doch nur die Liebe zu seinem Kind, ganz egal, ob „normal“ oder nicht.

Für mich schließt sich hier irgendwie der Kreis. Als Kind hatte ich beschlossen, irgendetwas zu erlernen, um Menschen mit Behinderungen zu helfen. Leider habe ich dieses Ziel gänzlich aus den Augen verloren. Aber jetzt kann ich zumindest in die Familien mit dem gewissen Extra gehen und ein paar wundervolle Momente für die Ewigkeit auf einem Foto festhalten.

Herzlichst, Ihre Melanie Müller

www.melaniemueller-fotografie.de
mail@melaniemueller-fotografie.de

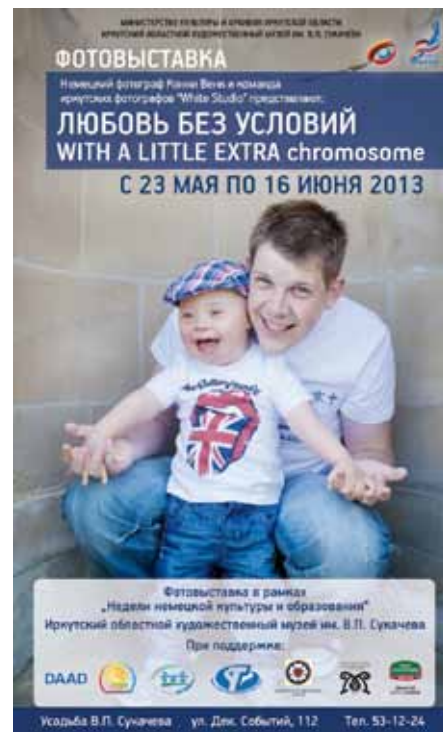
Conny Wenk in Sibirien!

TEXT: JENNY PREISS

Im Mai 2013 zeigte das Fotografenpaar Ksenia Kalenina und Andrej Kwasow zusammen mit Conny Wenk in Irkutsk Fotos deutscher und russischer Kids mit Down-Syndrom.

85 % aller Neugeborenen mit Down-Syndrom verlassen sibirische Geburtskliniken nicht mit ihren Familien. Die Angst vor lebenslanger Stigmatisierung ist zu groß. DownSideUp Moskau, die größte NGO Russlands, die Familien mit Kindern mit Down-Syndrom berät, Fortbildungen anbietet und sich zum Ziel gesetzt hat, das Verhältnis der russischen Gesellschaft zu Menschen mit Behinderungen „positiv“ zu beeinflussen, veröffentlicht auf ihrer Webseite (<http://downsideup.org/ru>) acht Mythen über das Down-Syndrom, die in Russland bis heute kursieren:

- Das Down-Syndrom ist eine Krankheit, die man heilen muss.
- Menschen mit Down-Syndrom können nichts lernen.
- Ein Kind mit Down-Syndrom ist die Folge asozialen Verhaltens der Eltern.
- Familien brechen auseinander aufgrund eines Kindes mit Down-Syndrom.
- Menschen mit Down-Syndrom sind gefährlich für die Gesellschaft: Sexuelle Aggressionen, unzureichendes Benehmen und ständiger Wechsel zwischen Gutmütigkeit und Wutanfällen bestimmen ihr Verhalten.
- In Russland gibt es weniger Menschen mit Down-Syndrom als in Europa.
- In meiner Familie kann so etwas nicht passieren.
- Ein Kind mit Down-Syndrom sollte lieber in eine spezielle Einrichtung, wo Spezialisten es betreuen können.



Junge Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom werden mit diesen Mythen stark verunsichert. Hilfe erhalten sie in den wenigsten Fällen. Nach der Geburt gibt es kaum psychologische Unterstützung, auch die staatliche Finanzhilfe ist minimal und wissenschaftliche Forschung, z.B. im Bereich Frühförderung, findet nur vereinzelt statt.

Ganz langsam tut sich nun aber etwas – auch in Sibirien. Viktoria Wetrowa hat 2011 gleich nach der Geburt ihrer Tochter Veronika zusammen mit einigen anderen Müttern entschieden, in Irkutsk den Verein „Raduga“ (Regenbogen) zu gründen.

Ein Ziel des Vereins ist es, mit den Mythen endlich aufzuräumen. Im Mai 2013 zog „Raduga“ die Aufmerksamkeit der sibirischen Öffentlichkeit durch die noch lange in Erinnerung bleibende Fotoausstellung „Любовь без условий – with a little extra chromosome“ auf sich. Und im Rahmen der deutschen Kulturtagte im



Mai/Juni 2013 in Irkutsk konnte eine Gemeinschaftsausstellung mit Bildern von Conny Wenk und dem Irkutsker Fotografenpaar Ksenia Kalenina und Andrej Kwasow gezeigt werden. Die Fotos dieser Fotografen zeigen nicht die Bilder, die dem russischen Durchschnittsbürger zu Kindern mit Down-Syndrom in den Kopf kommen: fröhliche, stolze und glückliche Familien. Dank des Sponsorings des Irkutsker Court-yard Marriott Hotels und dank der spontanen Begeisterung von Conny Wenk konnte dieses Gemeinschaftsprojekt realisiert werden.

Kalenina und Kwasow fotografierten auf Wunsch des Vereins im Sommer 2012 Kinder mit Down-Syndrom im Irkutsker Gebiet, hauptsächlich für die privaten Familienalben. Als dann im Frühjahr 2013 eine Ausstellung organisiert werden sollte, waren einige Eltern dagegen, dass ihre Kinder öffentlich im Rahmen einer Fotoausstellung gezeigt werden. Die Eltern begründeten dies damit, dass häufig nicht einmal enge Verwandte vom Down-Syndrom des Kindes wissen.

Eine Ausstellung zum Down-Syndrom ist in Russland noch lange keine Selbstverständlichkeit. Und so waren auch die Reaktionen auf die Ausstellung gemischt, wenngleich deutlich mehr Zustimmung als Ablehnung formuliert wurde. Alles in allem war sie also ein großer Erfolg, der in lokalen Medien ein positives Echo fand und insbesondere vielen Irkutsker Eltern Mut machte. Nachdem der noch junge Verein „Raduga“ bekannt geworden ist, möchte Viktoria Wetrowa sich zukünftig weiter politisch engagieren und sich für mehr Rechte für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen in Sibirien stark machen.



*Das Irkutsker Fotografenpaar
Ksenia Kalenina und Andrej Kwasow*

Studie:

Dimensionen der Bedeutsamkeit/ Spiritualität bei Menschen mit Down-Syndrom

Im Rahmen eines Forschungsprojektes an der Universität Witten/Herdecke mit Unterstützung der Redaktion „Ohrenkuss“, des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters und KIDS Hamburg e.V. möchten wir Menschen mit Down-Syndrom befragen.

Mit der anonymen Befragung soll bei Menschen mit Down-Syndrom (ab 16 Jahren) untersucht werden, welche Aspekte der Bedeutsamkeit beziehungsweise der Spiritualität (im Sinne der Verbundenheit mit und Zuwendung zu anderen, einem bewussten Umgang mit sich selbst und der Umwelt, Empfindungen der Ehrfurcht und Dankbarkeit sowie religiöses Empfinden) von Relevanz sind und welche Zusammenhänge mit Bereichen der Selbstständigkeit und der Lebenszufriedenheit bestehen.

Um diese erfassen zu können, werden für diesen Teil des Projektes standardisierte Fragebögen eingesetzt, die anonym ausgefüllt werden sollen, sodass ein Rückschluss auf Ihre Person nicht möglich ist. Es wird die Vertraulichkeit garantiert, Ihre Privatsphäre gegenüber Außenstehenden bleibt geschützt.

Auf der Projekt-Webseite <http://www.uni-wh.de/aktuelles/aktuelle-themen/dimensionen-der-bedeutsamkeit-spiritualitaet-bei-menschen-mit-down-syndrom/> finden Sie zwei als pdf verlinkte Dokumente:

- (1) die Hintergrundinformationen und die unbedingt notwendige Einverständniserklärung, ohne die wir den Fragebogen leider nicht verwenden können,
- (2) den anonymen Fragebogen selber.

Alle im Rahmen der Untersuchung erhobenen Daten werden nur in verschlüsselter Form, also ohne Namensnennung, gesammelt und in der Universität Witten/Herdecke ausgewertet, sodass sie als konkrete Person nicht direkt identifizierbar sind! Die unterschriebene Einverständniserklärung ist unbedingt notwendig, da wir den Fragebogen sonst nicht

verwenden dürfen. Diese muss ggf. vom Personensorgeberechtigten oder Betreuer ausgefüllt werden!

Unser Angebot zur Unterstützung:

Es ist selbstverständlich, dass es nicht in allen Fällen gelingen kann, dass der Fragebogen selbstständig ausgefüllt wird. Wir wollen daher versuchen, einige Einrichtungen auch persönlich zu besuchen, sodass wir dann für mehrere Personen ein „assistiertes Ausfüllen“ anbieten können. Sprechen Sie uns hierzu bitte gerne an!

Für Nachfragen oder Anregungen können Sie uns gerne kontaktieren:

Prof. Dr. med. Arndt Büssing
Professur für Lebensqualität, Spiritualität und Coping
Universität Witten/Herdecke
E-Mail: Arndt.Buessing@uni-wh.de

Silke Broghammer
Promotionsstudentin
Universität Witten/Herdecke
E-Mail: Silke.Broghammer@gmx.de

„Das ist doch zum Verrücktwerden“

Aspekte psychischer Krisen bei Menschen mit DS und Möglichkeiten psychotherapeutischer Hilfe

TEXT: STEFAN MEIR

Einer unserer Referenten bei der medizinischen Fachtagung „Hauptsache gesund“, März 2013 in Nürnberg, war Stefan Meir, leitender Psychologe der Psychiatrischen Institutsambulanz der St. Lukas Klinik in Meckenbeuren, eine der wenigen Kliniken in Deutschland, in der man sich Menschen mit einer geistigen Behinderung und psychischen Problemen annimmt. Eine Zusammenfassung seines Vortrags hat er nun für *Leben mit Down-Syndrom* vorbereitet.

Einführung

Das Leben bietet für Menschen mit Down-Syndrom einige besondere Möglichkeiten: Sie sind in ihrer Wahrnehmung und ihrem Erleben im Alltag oft schon durch Kleinigkeiten zu interessieren, reagieren direkt und können ihre Emotionen leichter und unmittelbarer ausleben als andere. Diese Besonderheiten kennzeichnen sie auch für ihr Gegenüber. Die Lebendigkeit ist oft mitreißend, die unmittelbare emotionale Bezo-genheit wirkt erfrischend und herzlich.

Mit diesen besonderen Eigenschaften können aber auch einige Belastungen verbunden sein: Insbesondere die unmittelbare Wirkung der Gefühle führt immer wieder zum Verharren in einem intensiven Gefühl und zu Blockaden, die die Betroffenen in ihren Möglichkeiten, ein Empfinden und seine Auslöser zu verstehen oder eine Blockade zu bewältigen, stark einschränken können.

So kann z.B. ein eigentlich stets freudig erwarteter Besuch zu einem falschen Zeitpunkt Irritation und Ärger auslösen. Dies kann bei einem Verharren in diesem Gefühl z.B. zu massiver Ablehnung und Verweigerung des Kontaktes führen. Hinterher ist dann unter Umständen das Entsetzen groß, der Betroffene ist dann ganz verzweifelt über die Folgen seines Verhaltens.

Nun muss nicht aus jeder Trauer oder Verzweiflung eine psychische Erkrankung erwachsen. Solches Erleben kann aber, vor allem wenn es wiederholt eintritt und insbesondere in vulnerablen Lebensphasen, dazu führen, dass die Betroffenen sich als „ihren Gefühlen ausgesetzt“ erleben und unfähig fühlen, dies aktiv zu beeinflussen.

Aus solch einer Entwicklung kann dann eine depressive Erkrankung entstehen.

In diesem Artikel sollen Syndrom-typische Problemkonstellationen, die zu psychischen Erkrankungen führen können, dargestellt werden. Bezogen auf diese Konstellationen werden Ansätze für psychotherapeutische Hilfen aufgezeigt. Es bleibt zu betonen, dass es sich hierbei um Typisierungen handelt. Da die Problemgeschichte jedes Einzelnen sehr unterschiedlich ist, ist eine direkte Ableitung einer Behandlungsplanung aus den Typisierungen also nicht möglich.

Dasselbe gilt auch für die Möglichkeiten der Therapie. Dies erklärt sich vor dem Hintergrund aktueller Modelle zur Entstehung psychischer Erkrankungen, die den Einfluss und die Interaktion biologischer, psychischer und sozialer Faktoren betonen. Psychotherapie kann im Rahmen eines multimodalen Behandlungskonzepts einen wichtigen Beitrag zur Behandlung solcher Erkrankungen leisten.

Dies soll betonen, dass eine Behandlung psychischer Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom den Einsatz verschiedener Instrumente und Modi auf dem Boden einer sorgfältigen und verlaufs begleitenden Diagnostik bedarf.

Psychische Erkrankungen gehen immer mit einer Veränderung des Fühlens und Erlebens wie auch der Fähigkeit einher, sich in Situationen zu orientieren und lösungsorientiert zu verhalten. 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 Menschen mit Down-Syndrom.

Leider ist die psychotherapeutische Versorgung für Menschen mit Behinderungen in der Bundesrepublik sehr mangelhaft. Es ist in den wenigsten Fällen möglich, im Rahmen des aktuellen Versorgungssystems im Bedarfsfall eine psychotherapeutische Behandlung durchzuführen. Dies ist vermutlich neben den – leider üblichen – Wartezeiten auch dadurch begründet, dass die meisten niedergelassenen Therapeuten wenig Erfahrung in der Behandlung dieses Personenkreises haben, aber auch dadurch, dass bisher in den Ausbildungszentren für Psychotherapeuten kaum Angebote zu diesem Thema existieren.

Therapie in akuten Krisen

Für die therapeutische Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom in akuten Krisen ist der Bezug auf den emotionalen Entwicklungsstand ein entscheidender Schritt, um die Passung der Therapie zu gewährleisten: Menschen mit Down-Syndrom sind in ihrem emotionalen Erleben unmittelbar und reagieren oft impulsiv. So regredieren sie in einer Krise oft abrupt und dann oft erheblich. Dies führt oft zu einer massiven Irritation aller Beteiligten. Hier ist der Bezug auf den aktuellen emotionalen Entwicklungsstand eine wichtige Hilfe, um die therapeutischen Maßnahmen den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Betroffenen entsprechend anzupassen und einzusetzen.

Die Verhaltensweisen der Betroffenen führen oft zur Schädigung des Umfeldes oder zu Verletzungen der Beteiligten und

sind dann oft mit einigem pflegerischen oder auch handwerklichem Aufwand verbunden. Diese stehen dann oft zunächst im Vordergrund. Bei den Betroffenen stehen aber oft basale Bedürfnisse nach Bindung und Versorgung im Vordergrund. Daraus kann eine erhebliche Irritation und Belastung der Beteiligten und eine Störung der Beziehungen entstehen. So kann es zum Teil zu erheblichen Missverständnissen und Konflikten in der Beziehungsgestaltung kommen.

Hierbei ist das Syndrom-typische Verharren in einer Emotion eine besondere Quelle für die Entwicklung tieferer und länger anhaltender Störungen. Die Konsequenz hieraus für die therapeutische Arbeit ist die Kenntnis von und die Akzeptanz für die zum Teil abrupten und massiven Regressionen und die Möglichkeit, die therapeutische Arbeit hierauf zu orientieren. In der Praxis ist dies oft mit dem Erleben von Stagnation oder gar Rückschritten verbunden. Dies kann dann im Widerspruch dazu stehen, dass es ja eigentlich vorangehen soll. Es soll etwas aufgearbeitet oder gelernt werden; entsprechend entstehen leicht Enttäuschungen und Widerstände gegen die Arbeit z.B. an basalen Bedürfnissen.

Ich will in diesem Zusammenhang auch auf den u.a. von Dosen vertretenen Ansatz hinweisen, der als problematisch erlebte Verhaltensweisen als maladaptives Verhalten interpretiert. Dabei steht die Annahme im Vordergrund, dass Betroffene in Teilen oder im Gesamten ihrer emotionalen Entwicklung retardiert sein können. Maladaptives Verhalten entsteht daraus, dass die Betroffenen in ihrem Erleben, Fühlen, Denken und Handeln oft noch auf einer deutlich früheren Stufe stehen, als dies von ihren Bezugspersonen gesehen wird. Daraus folgen Verhaltensweisen, die für die Betroffenen ihren Möglichkeiten entsprechen. Das soziale Umfeld erwartet aber eigentlich andere Verhaltensweisen. So kann das Verhalten beider Seiten nicht zu einer positiven Lösung führen, Erleben und Handeln beider Seiten geht aneinander vorbei.

Diese Sichtweise kann nach einer sorgfältigen diagnostischen Überprüfung von möglichen psychischen und/oder organischen Erkrankungen helfen, vor dem Hintergrund eines entwicklungspsychologisch fundierten Ansatzes die Sichtweise auf den Betroffenen und sein Handeln zu ändern, und stellt den entwicklungsadäquaten Umgang mit dem Betroffenen in den Vordergrund (Dosen, Senkel). Auch aus diesem Zusammenhang ergibt sich die Notwendigkeit einer guten Zusammenarbeit und Absprache aller Beteiligten.

Typische Belastungen im Verlauf der Entwicklung

Menschen mit Down-Syndrom weisen aufgrund Syndrom-spezifischer Belastungen in der Entwicklungsphase eine erhöhte Vulnerabilität für psychische Erkrankungen auf:

Die Entwicklungsperiode ist z.T. schon während der Schwangerschaft durch Syndrom-typische, 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. So sind Säuglinge mit DS häufig ruhiger und passiver. Die Eltern erfahren dann nicht die Reaktionen ihres Kindes, die für den Aufbau einer guten Bindung notwendig wären. Vor allem Mütter erleben in der Folge immer wieder depressive Episoden.

Vor diesem Hintergrund können sich frühe Störungen der Eltern-Kind-Interaktion und des Bindungsverhaltens entwickeln. Daraus können dann Bindungsstörungen entstehen. Betroffene haben oft weit über die Entwicklungsphase hinaus Schwierigkeiten im Erleben und Umgang mit ihren Emotionen, in der Kontrolle von Impulsen und dem Steuern von Handlungen. Häufig resultieren hieraus dann auch anhaltende Schwierigkeiten im Leben mit anderen.

Hierzu existiert eine mittlerweile für Menschen mit Behinderungen modifizierte Therapieform (DBToP-gB), die aus der dialektisch-behavioralen Therapie (DBT) von Linehan weiterentwickelt wurde. Elemente sind Übungen zur Achtsamkeit, Stress-toleranz, Gefühlsregulation und zwischenmenschlichen Beziehungen.

Erste Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom weisen darauf hin, dass vor allem Hilfen im Erleben von Gefühlen und Umgang mit dem Verharren in Gefühlen ein wichtiger Beitrag dieser Therapieform für die Betroffenen sein kann.

Das Verharren in Emotionen kann zwar lästig und hinderlich sein, es ist aber für den Betroffenen auch etwas Bekanntes. Die Arbeit daran stellt dann zunächst oft etwas Verunsicherndes dar. Es ist ähnlich wie beim Vermeidungsverhalten von Angstpatienten: Es „schützt“ vor Bedrohlichem und ist einem vertraut. Beim DS-typischen Verharren kommt noch hinzu, dass es eine „angeborene“ emotionale Reaktion darstellt. Es geschieht ganz natürlich und ist normal. Erst wenn hieraus Leid erwächst, kann auch die Notwendigkeit dafür entstehen, etwas zu ändern. Hierzu ist es zunächst wichtig, Psychoedukation zu betreiben. Wenn die Betroffenen wissen und

verstehen können, warum da was abläuft, entsteht auch eine Vorstellung davon, dass man das ändern kann. Und dazu braucht es dann eine Sammlung von Gedanken, Dingen oder Aktivitäten, die helfen können, das Verharren zu unterbrechen oder gar zu verhindern. Daraus kann die Erfahrung von Selbstwirksamkeit erwachsen, ein prima Mittel gegen Depressionen!

Im weiteren Entwicklungsverlauf sind es dann meist die oben beschriebenen Syndrom-typischen Faktoren der emotionalen Zugänglichkeit und der Impulsivität wie auch das bereits beschriebene Verharren in emotionalen Zuständen, die den Prozess der sozialen Entwicklung belasten können. In der für die Entwicklung der Autonomie so prägenden Trotzphase, später auch in der Pubertät, können die Impulsivität und das Verharren in Emotionen in aggressive Krisen münden. Hieraus resultieren Anpassungsstörungen wie auch Störungen des Sozialverhaltens, manchmal auch psychotische Erkrankungen.

In diesem Zusammenhang muss auch auf die Krisen im Verlauf des Ablösungsprozesses hingewiesen werden. Im Sinne der Übersichtlichkeit des Artikels will ich hierzu auf den Beitrag „Loslassen: Eine Notwendigkeit, damit Kinder selbstständig werden“ von M. Randel-Timperman im Heft 73 dieser Zeitschrift verweisen. Psychotherapie ist in diesem Zusammenhang vor allem in Form von systemischer Familientherapie und -beratung ein Teil der Behandlung. Die Institutionalisierung eines kontinuierlichen, „guten Begleiters“ als Bezugsperson außerhalb des Familiensystems in Entwicklungsperioden ist gerade für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige eine wichtige Hilfe, um einen guten Weg für alle Seiten finden und gehen zu können.

Im weiteren Entwicklungsprozess, vor allem, wenn Phasen, in denen Veränderungen anstehen, ist vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom mit einer leichten intellektuellen Beeinträchtigung, die ihre persönliche Situation reflektieren können, das Erleben der Besonderheiten in der Entwicklung und die Auseinandersetzung damit eine Aufgabe, die oft in affektive Störungen münden kann.

Therapieformen

Wie zu Beginn dieses Beitrags aufgeführt, bedarf es weniger besonderer Methoden als vielmehr der Erfahrung in der therapeutischen Arbeit mit Menschen mit DS. Auf jeden Fall sollte Psychotherapie mit Menschen mit Down-Syndrom nach einer sorgfältigen Diagnostik in einen multimodalen

Behandlungsplan eingebunden sein. Methodisch ist die Auswahl groß, wobei vor allem bei Menschen mit einer intellektuellen Behinderung zumeist weniger die analytischen Verfahren eingesetzt werden können. Da Down-Syndrom häufig mit einer intellektuellen Behinderung verbunden ist, sollen die Verfahren aufgeführt werden, die in der Arbeit mit Menschen aus diesem Personenkreis am häufigsten Anwendung finden.

Dabei stehen sprachgestützte Methoden im Vordergrund. Es ist aber auch möglich, oft auch notwendig, mit nicht sprachgestützten Methoden zu arbeiten. Dies kann helfen, die Beschränkungen der Verbalisation zu überwinden oder auch den Betroffenen eine Hilfe anzubieten, die nicht selbst sprechen oder ein belastendes Thema nicht besprechen können. Es bedeutet aber oft auch, einen langwierigen Weg zu beschreiten, der eine beziehungsintensive Arbeit beinhaltet und einer guten Reflexion und Kooperation zwischen allen Beteiligten sowie einer supervisorischen Begleitung bedarf.

Da die Betroffenen meist in sozialen Bezugs- und Betreuungssystemen leben, ist die systemische Therapie, vor allem die Betrachtung der Problemkonstellation nach dieser Methode, ein Grundkonzept für die Therapie.

Die Verhaltenstherapie bietet heute sowohl in der Verhaltensanalyse wie auch in der Therapiegestaltung viele Möglichkeiten, die weit über die früher beklagte, „stumpfe“ Einteilung in unerwünschtes oder erwünschtes Verhalten und die Begrenzung auf einfache Verstärkerpläne hinaus sehr individuell auf den Einzelnen, seine Bedürfnisse, Möglichkeiten und Begrenzungen anpassbar sind.

Nonverbale und kreative Therapien wie die Gestalttherapie, das Psychodrama, aber auch spezielle Therapiemethoden wie die basale Kommunikation oder die Aufmerksamkeits-Interaktions-Therapie sind nicht nur in der Arbeit mit Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen wirksam. Sie sind aber leider nicht von den Kassen zugelassen, sodass vor allem niedergelassene Therapeuten nur sehr selten diese Methoden einsetzen.

Literatur:

Dosen, A. (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung, Hogrefe, Göttingen

Elstner, S., Schade, C., Diefenbacher, A (2012): DBToP-gB-Manual für die Gruppenarbeit, Bethel-Verlag, Bielefeld

Senckel, B (2011): Du bist ein weiter Baum, Beck-Verlag

Internationale Konferenz:

Perspektiven des Alterns bei geistiger Behinderung

Das Fach Rehabilitation und Pädagogik bei geistiger Behinderung der TU Dortmund organisiert vom 21. bis 22. März 2014 eine internationale Konferenz zum Thema „Perspektiven des Alterns bei geistiger Behinderung“. Vormittags finden thematische Einleitungen statt, die am Nachmittag in Workshops zusammen mit den Teilnehmern diskutiert und vertieft behandelt werden. Zu allen Themen konnten Referenten gefunden werden, die international in der Forschung führend sind. Die Kongresssprache ist am Vormittag Englisch; am Nachmittag Deutsch und Englisch. Die Powerpoints werden in deutscher Übersetzung in den Tagungsmappen zur Verfügung gestellt.

Aus dem Programm

- Menschenrechte und UN-Behindertenkonvention (Prof. Gerard Quinn, Galway,
- Altern mit geistiger Behinderung in einer internationalen Perspektive (Prof. Phil Davidson, Rochester),
- Altern mit Behinderungen in einem regressiven Wohlfahrtsstaat (Prof. Arie Rimmerman, Haifa),
- Unterschiede in Lebenssituationen zwischen alten behinderten und nicht behinderten Menschen (Prof. Mary McCarron, Dublin),
- Funktion und Position der Geschwister (Prof. Tamar Heller, Chicago),
- Altern mit Behinderungen in Deutschland (Prof. Reinhilde Stöppler, Gießen),
- Allgemeine versus spezielle Gerontologie (Prof. Jerome Bickenbach, Luzern),
- Der Gesundheitszustand von Menschen mit geistiger Behinderung und Möglichkeiten der Prävention (Prof. Heleen Evenhuis, Rotterdam),
- Inklusion durch medizinisch-pädagogische Kooperation (Prof. Meindert Haveman, Dortmund),
- Aus- und Weiterbildung von Ärzten (Prof. Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, Nijmegen),
- Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung (Dr. Tonnie Coppus, Rotterdam),
- Optimale Hilfen bei der Überwindung sozialer und physischer Barrieren bei der Begleitung von geistig behinderten Menschen mit Demenz (Prof. Matthew Janicki, Chicago).

Veranstaltungstermin

21. und 22. März 2014

Veranstaltungsort

TU Dortmund, Hörsaal 2
Emil-Figge-Str. 50, 44227 Dortmund

Anmeldung zum Kongress

<http://www.zhb.tu-dortmund.de/PerspektivenDesAlterns>

Kongresskosten

195 Euro (vor 1. Dezember 2013)
220 Euro (ab 1. Dezember 2013)

Eine systemische Sichtweise Ressourcenaktivierung in Familien mit einem behinderten Familienangehörigen

TEXT: NATHALIE GRAWÉ

In der Maiausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* hatten wir einen Brief veröffentlicht von Familie Brämer. Die Eltern von Georg schilderten, wie schwierig sich der Alltag mit ihm manchmal gestaltet, und riefen zu einem Gedankenaustausch auf.

Die Autorin dieses Artikels hat den Aufruf von Familie Brämer gelesen und glaubt, dass die systemische Sichtweise für Familien mit den dort beschriebenen Schwierigkeiten einen interessanten und hilfreichen Beitrag leisten könnte.

Natalie Grawé ist selbst Mutter eines sechsjährigen Jungen mit Down-Syndrom und arbeitet seit vielen Jahren in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen und psychischen Beeinträchtigungen in Recklinghausen.

Darüber hinaus ist sie freiberuflich in eigener Praxis als systemische Familientherapeutin und Trauerbegleiterin tätig und begleitet in ihrer Praxis u.a. Erwachsene und junge Menschen mit Behinderungen gemeinsam mit deren Familie.

Jede Behinderung hat erhebliche psychosoziale Folgen für die Angehörigen. Deshalb gilt es, nicht nur den Blick auf den Menschen mit Behinderung zu richten, sondern auch sein soziales Umfeld, insbesondere seine Familie, mit in den Blickpunkt zu nehmen.

Idealerweise sollte eine Balance bestehen zwischen den Stressoren, die mit einer Behinderung einhergehen, und den Ressourcen, die einer Familie zur Verfügung stehen. Wann aber genau ist diese familiäre Balance optimal? Wie können Ressourcen aktiviert werden und woran kann eine betroffene Familie erkennen, dass sie einen Großteil ihres Vermögens im Umgang mit einer Behinderung mobilisiert hat? Mit diesen und anderen Fragen beschäftigt sich die systemische Sichtweise.

Die systemische Beratung versucht u.a., alle zur Verfügung stehenden Ressourcen der Familie zugänglich zu machen. Die Familie wird als „Experte“ verstanden, der über das gesamte Potenzial an Lösungsmöglichkeiten verfügt.

Manche Familien stellen fest, dass sie mit der Zeit selbst zu Experten der Behinderung geworden sind und oftmals über ei-

nen Wissensvorsprung, insbesondere bei selteneren Behinderungen, verfügen.

Auswirkungen einer Behinderung auf das gesamte Familiensystem

Gehen wir zunächst einen Schritt zurück und versuchen, die Auswirkungen einer Behinderung auf das gesamte Familiensystem zu erfassen:

Die meisten Familien kennen die Fragen darüber, warum eine Behinderung ausgerechnet sie getroffen hat. Sie kennen möglicherweise Scham- und Schuldgefühle, ihr Kind nicht vor dieser Behinderung geschützt zu haben, oder die Hilflosigkeit bei der Suche nach adäquaten Lösungen, z.B. die Suche nach dem „richtigen“ Arzt oder Therapeuten.

Dieses sind alles Beispiele dafür, wie weit die emotionale Ebene der Familie betroffen sein kann.

Die Diagnose einer Behinderung stellt einen existenziellen Einschnitt in das Familienleben dar und macht entsprechende Anpassungsschritte erforderlich.

Diese Anpassungsschritte müssen in den jeweiligen Entwicklungsphasen immer wieder neu überprüft und verändert werden und können Eltern erneut damit konfrontieren, dass bei ihrem Kind bleibende Einschränkungen bestehen. Beispiele hierfür sind der Schulbeginn und konkret die Frage nach der Schulwahl, die Pubertät und damit verbunden erste Autonomiebestrebungen, später der Übergang ins Arbeitsleben, z.B. in eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung, der Auszug aus dem familiären Kontext in ein ambulant betreutes Wohnen oder ins Wohnheim oder schließlich die Frage nach der gesetzlichen Betreuung.

Die Reaktionen innerhalb der Familie können sehr vielschichtig sein und mit Gefühlen wie Trauer, Wut, Ängsten, Depressionen und Schuldgefühlen einhergehen.

Diese vielschichtigen Gefühle haben möglicherweise Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem:

Es kann z.B. passieren, dass sich das Gleichgewicht innerhalb der Partnerschaft verändert. Es wird den Eltern möglicherweise deutlich, dass die Behinderung des Kindes das Leben des Paares berührt, was in deren Erleben zu Konflikten, Vorwürfen und anderen emotionalen Reaktionen führen kann.

Oder ein Geschwisterkind zeigt in der Schule ein auffälliges Verhalten in Form von Konzentrationsschwierigkeiten, ein weiteres Geschwisterkind zeigt körperliche Symptome, wie Kopfschmerzen o.Ä., weil es dem Leistungsanspruch an das „gesunde“ Kind möglicherweise nicht gewachsen ist.

In einer anderen Familie fällt es dem heranwachsenden Bruder oder der Schwester schwer, sich vom Elternhaus abzunabeln, weil es das Gefühl hat, zu Hause gebraucht zu werden.

Diese vielschichtigen Anpassungsleistungen innerhalb der Familie können oftmals zu Lasten anderer Beziehungen außerhalb der Familie gehen, zu Freunden und Bekannten, im Job und Beruf oder in Beziehungen im Freizeitbereich.

Wir sehen, es gibt nicht nur das von der Behinderung betroffene Kind, sondern eine Behinderung hat weit reichende Konsequenzen in viele andere Bereiche innerhalb und außerhalb der Familie.

Wie können Familienressourcen aktiviert werden?

Zurück zu den Ausgangsfragen, wie die Ressourcen innerhalb der Familie aktiviert

werden können. In erster Linie geht es darum, sowohl die Gefühle als auch die Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitgliedes zu respektieren und deutlich zu machen, dass Gefühle von Stress und Überlastung kein persönliches Versagen bedeuten, sondern verständliche Reaktionen auf die besondere Situation der Familie sind.

Welche Gefühle sind mit der Behinderung ausgelöst worden? Welche davon können am besten ausgedrückt werden, bei welchen fällt es schwerer?

Weitere Themen können sein:

- **Umgang mit Schuldgefühlen:**
Angesichts des Umgangs mit Schuldgefühlen wird nochmals deutlich, dass die betroffene Familie sich außerhalb eines kontrollierbaren Rahmens bewegt. Die Behinderung eines Kindes ist kein Zeichen dafür, etwas falsch gemacht zu haben. Hier gilt es, die Familie darin zu bestätigen, dass sie gut mit der Behinderung umgeht.
- **Kommunikation und unterschiedliche Bedürfnisse zwischen Eltern und Kind:**
Die besonderen Bedürfnisse des Kindes mit Behinderung und die Interessen der übrigen Familienmitglieder stehen nicht immer in Balance zueinander. Oftmals hat die Auseinandersetzung mit der Behinderung einen großen Platz innerhalb der Familie eingenommen. Dann ist es an der Zeit, den Bedürfnissen der anderen Familienmitglieder wieder mehr Raum zuzugestehen. Dazu können folgende Fragen hilfreich sein: Welche Alltagsroutinen und Rituale innerhalb der Familie können beibehalten oder wieder aktiviert werden? Oder etwas provokanter gefragt: Wer in der Familie ist der Chef über euer Leben: du, deine Eltern oder die Behinderung? Wie sieht der Ist-Zustand und wie sieht das Wunschbild aus?

Systemische Beratungsmethoden

Die systemische Beratung verfügt über diesen Kontext hinaus über eine Methodenvielfalt, die ausgesprochen hilfreich sein kann, alte Muster innerhalb der Familie bewusst zu machen, Bewährtes fortzusetzen und weniger Bewährtes „über Bord“ zu werfen.

Der Vorteil bei diesen systemischen Interventionen ist – und hier schlage ich die Brücke zu einem Menschen mit Down-Syndrom –, dass dieser Mensch aufgrund seiner hohen visuellen Fähigkeit einen großen Beitrag zur Sichtweise und zur Gestal-

tung innerhalb der Familie beitragen kann. Einige Beispiele sollen das verdeutlichen:

1. Genogrammarbeit

Mit Hilfe der sogenannten Genogrammarbeit werden z.B. generationsübergreifende familiäre Vorerfahrungen mit Krankheiten und Behinderungen beleuchtet und folgenden Fragen in den Fokus genommen:

- Wie sind Eltern und Großeltern mit schweren Erkrankungen umgegangen?
- Was weiß die Familie aus alten Erzählungen und was ist auf die heutige Zeit übertragbar?
- Welche Krisen und Tiefpunkte haben sie erlebt und gemeistert?
- Welche Stärken haben sich daraus entwickelt und welche Stärken wurden auf die jetzige Familie bereits übertragen?
- Wie haben sie die Tiefpunkte überwunden und worauf sind sie heute stolz?

Für den Menschen mit Down-Syndrom bedeutet dieses Vorgehen, mit Hilfe von alten Familienfotos und mit der Erstellung eines Stammbaumes, der mit Fotos und Bildern gestaltet und so sichtbar wird, einen eigenen Beitrag zu einer familiären Lösung beizutragen und seine eigenen Ressourcen im Kontext der Familie zu verstehen.

2. Metapherngestütztes Arbeiten:

Darüber hinaus kann das metaphorengestützte Arbeiten – die Sprache in Bildern –, die Ressourcen einer Familie lebendig gestalten, z.B. die Metapher eines Schiffes:

- Auf welchem Schiff fahren wir? Segelschiff, Frachter, Luxusliner? Wie groß ist es?
- Bei welchem Wetter sind wir unterwegs? Wie ist die Besatzung aufgestellt? Wer ist der Kapitän? Wer arbeitet in der Kombüse?
- Wie sieht die Ladung aus? Was können wir über Bord werfen? Was können wir dazu laden?
- Welchen Hafen müssen wir zuerst ansteuern? Welches ist unser Zielhafen?

Auch in diesem Beispiel kann ein Mensch mit Down-Syndrom den familiären Zusammenhängen auf eine visuelle Art und Weise folgen, insbesondere dann, wenn die einzelnen Bestandteile sichtbar auf einem Blatt Papier gestaltet werden.

3. Familienskulptur

In meiner Praxis begleite ich eine junge Frau mit Down-Syndrom, die eine familiäre Skulptur ohne Probleme aufstellen und die entsprechenden Personen benennen kann. Zu ihrem Bezugssystem gehören auf der einen Seite die Betreuer des Wohnheimes und auf der anderen Seite das Bezugssystem

ihrer Herkunftsfamilie. Darüber hinaus ist sie in der Lage, die sogenannte Ist-Skulptur in eine Wunsch-Skulptur zu verändern, was für sie selbst und für die Familie neue Möglichkeiten erschließen kann, z.B. mit der Fragestellung: Was wäre ein Änderungsschritt, den du gerne machen würdest, oder zeige einmal, wohin du dich bewegen möchtest.

4. Heldenreise

Die Erfahrung in Beratungsprozessen mit heranwachsenden oder bereits erwachsenen behinderten Menschen hat gezeigt, dass das Prinzip der Heldenreise zur Problembewältigung und -lösung sehr hilfreich sein kann.

Hinter dieser Grundidee steht, dass der behinderte Mensch selbst der Held ist, der Gefahren und Hindernisse bewältigen muss, aber auch von Weggefährten begleitet wird und auf Verbündete trifft. Während der behinderte Mensch selbst in die Rolle des Helden schlüpft, können Zukunftsthemen entsprechend entworfen werden und damit zur Lösung beitragen. Am Ende oder bereits während der Reise erfolgt eine Übertragung auf die aktuelle Lebenssituation und schafft Transparenz für den Alltag. Das kann z.B. sein:

- Auflösung von unangepassten Verhaltensweisen
- Partnerschafts- und Beziehungswünsche
- Ablösungsprozesse vom Elternhaus, z.B. beim Einzug ins Wohnheim oder ins Betreute Wohnen
- Stärkung des Selbstwertgefühls
- Mobilisierung von Interessen und Fähigkeiten
- Entscheidungshilfen bei der Berufs- oder Schulwahl

An dieser Stelle kann man sich die Helden aus Lieblingsfilmen oder die Lieblingsstars zunutze machen. Die Quelle und der Ideenreichtum bei Menschen mit Down-Syndrom sind – davon bin ich überzeugt – unerschöpflich. ■

Natalie Grawe

Dipl.-Sozialarbeiterin, Systemische Familientherapeutin (DGSF), Trauerbegleiterin

Literaturhinweise:

Rüdiger Retzlaff. Familien – Stärken, Behinderung, Resilienz und systemische Therapie

Holger Lindemann, Christiane Rosenbohm. Die Metaphern-Schatzkiste

Monica McGoldrick, Randy Gerson, Sueli Petry. Genogramme in der Familienberatung

Rainer Schwing, Andreas Fryszer. Systemisches Handwerk

Das Zürcher Ressourcen Modell

„Mit vertrauensvoller Gelassenheit öffne ich meine schützende Hand.“

TEXT: MARTINA MAIGLER

Das Zürcher Ressourcen Modell (ZRM®), eine ressourcenorientierte Selbstmanagement-Methode, kann Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu einer förderlichen Haltung im Umgang mit einschneidenden Lebensveränderungen verhelfen.

In lebhafter Erinnerung ist mir der Tag, der mein Leben und das unserer Familie komplett auf den Kopf stellte: der 2. August 1994, der Tag, an dem mein zweiter Sohn Jochen geboren wurde. Noch benommen von der Narkose eines Notkaiserschnittes teilte mir der Chefarzt des Provinzkrankenhauses, in dem ich entbunden wurde, umringt von fünf oder sechs weiteren Ärzten in weißen Kitteln, vom Fußende meines Kreißbettes aus mit: „Wir vermuten bei Ihrem Sohn eine Chromosomenanomalie.“ Auf meine Frage, was er unter „Chromosomenanomalie“ verstehe, antwortete er unmissverständlich: „Mongoloismus!“ Kaum hatte er diese Schreckensnachricht ausgesprochen, machte er auf dem Absatz kehrt und war verschwunden. Mein Kind wurde inzwischen fertiggemacht für den Transport in das nächstgelegene Kinderkrankenhaus. Es bestand der Verdacht eines Herzfehlers. Wenige Minuten später lag ich ohne Kind und ohne Mann (er begleitete unseren Sohn in die Kinderklinik) im Kreißsaal, der mir auf einmal grau in grau erschien. Die Nachricht hatte mich erschüttert. Das Gefühl, als versetzte mir jemand mit voller Wucht einen Schlag mit einem Brett vor den Kopf, ließ mich noch tiefer ins Kissen sinken. Mein erster Gedanke: „Jetzt ist dein Leben vorbei, zumindest der schöne Teil.“ Mein Gehirn ließ Bilder, Worte, Gefühle aufploppen. Ein Horrorfilm lief in meinem Kopf ab. Alles, was ich jemals in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom gesehen, gehört, gefühlt hatte, war so negativ besetzt, dass sich der graue Schleier des Kreißsaales über mich legte und mir den Blick versperrte für alles Positive.

Die Tage allein im Krankenhaus erlebte ich wie in Trance. Als ich nach fünf Tagen endlich meinen kleinen Sohn auf der Intensivstation der Kinderklinik besuchen durfte, ihn – angeschlossen an zig Schläuche – im Arm hatte und er inmitten dieser unwirklichen Umgebung von piepsenden Appara-

turen in aller Seelenruhe an meiner Brust trank, passierte etwas Seltsames: Ein wohliges Gefühl breitete sich in meinem Bauch aus. Ich verliebte mich in dieses Menschenkind, das so normal aussah und doch so anders sein sollte. Er schien mir zu sagen: „Hallo hier bin ich, bei dir will ich bleiben und dafür kämpfe ich!“ Der Verdacht eines Herzfehlers hatte sich glücklicherweise nicht bestätigt, die Diagnose Trisomie 21 sehr wohl.

Jetzt war ich dran. Mein Sohn hatte sich entschieden zu leben. Meine Aufgabe war, mit ihm, diesem besonderen Erdenbürger, einen Weg zu beschreiten, der neu war und in eine ungewisse Zukunft führte. Alles, was an Informationen und Bewertungen im Zusammenhang mit dieser außergewöhnlichen Elternschaft in meinem Kopf gespeichert war, bot wenig Aussicht auf ein glückliches Leben. Ich sollte mich täuschen.

Jochen machte Fortschritte – in seinem Tempo. Inzwischen ist er zu einem lebensfrohen, selbstbewussten, aufgeschlossenen jungen Mann herangewachsen, der mit seinem Charme im Sturm die Herzen seiner Umwelt erobert. Für mich wurde er zu einem großen Lehrmeister in Sachen Geduld, Menschenliebe, Lebensfreude, Abgrenzung, gleichzeitiger Offenheit und dem Leben im Hier und Jetzt. Unter Jochens Einfluss entwickelte sein drei Jahre älterer Bruder soziale Fähigkeiten, die denen seiner Altersgenossen weit überlegen waren. Vielfach begegneten uns Offenheit und Verständnis, nur selten Abwertung, ein schiefer Blick oder gar Ablehnung. Es dauerte allerdings lange und brauchte viele gute Erfahrungen, bis die Bewertungen in meinem Kopf, die mir am Anfang das Leben schwer gemacht hatten, durch neue, positive Gefühle ersetzt wurden.

Heute wünsche ich mir, dass es schon damals das Zürcher Ressourcen Modell gegeben und ich einen Zugang dazu gefunden hätte. Ich bin mir sicher, dass der Prozess

des Annehmens meines Kindes und meiner veränderten Lebenssituation wesentlich schneller gelungen wäre.

Gleichzeitig bin ich dankbar, dass mich meine Arbeit als Gesundheitscoach mit dieser wunderbaren Selbstmanagement-Methode in Verbindung gebracht hat. Nun stehe ich an der Schwelle zu einer weiteren großen Veränderung in meinem Leben. Mein Sohn wird in absehbarer Zeit sein bisheriges Zuhause in der Familie verlassen und in einer wie auch immer getarteten Wohnform ein möglichst selbstständiges Leben führen. Jahrelang hat mich das ANNEHMEN beschäftigt und nun steht das krasse Gegenteil, das LOSLASSEN, an. Eine große Aufgabe, die mit vielen Ängsten, Zweifeln und Bedenken gekoppelt ist und gleichzeitig ein hohes Maß an Vertrauen erfordert. Ein Spagat, der geübt werden will. Persönlich habe ich das Zürcher Ressourcen Modell zu meiner Übungsmethode erkoren und lasse mich jeden Tag durch ihre Wirksamkeit in Erstaunen versetzen.

Was verbirgt sich hinter dem Begriff Zürcher Ressourcen Modell (ZRM)?

Das ZRM ist ein Selbstmanagement-Training und wurde von Dr. Frank Krause und Dr. Maja Storch für die Universität Zürich entwickelt. Es wird laufend durch wissenschaftliche Begleitung auf seine nachhaltige Wirkung hin überprüft. «ZRM» beruht auf neuesten neurowissenschaftlichen Erkenntnissen zum menschlichen Lernen und Handeln. Es bezieht systematisch intellektuelle (kognitive), emotionale (emotionale) und körperliche (physiologische) Elemente in den Entwicklungsprozess mit ein. Das ZRM ermöglicht dem jeweiligen Menschen, sich über eigene, auch unbewusste (Lebens-)Themen klar zu werden, Ziele zu entwickeln, die eigenen Ressourcen zu ent-

decken und Fähigkeiten zu erlangen, um nötige Ressourcen zu aktivieren, die zielorientiertes Handeln ermöglichen.

Grundlegende Elemente des Zürcher Ressourcen Modells (ZRM) sind:

- Ressourcenorientierung
- Miteinbezug von unbewussten Bedürfnissen
- Systematischer Einsatz von somatischen Markern
- Selbststeuerung über Motto-Ziele (nicht Verhaltensziele)
- Wissenschaftlich fundiert und empirisch erprobt

1. Ressourcenorientierung

Dem ZRM liegt ein neurobiologischer Ressourcenbegriff zugrunde. Als Ressource gilt alles, was wohladaptive (nützliche) neuronale Netzwerke aktiviert. Dieser Ressourcenbegriff fußt auf dem neurobiologischen Gesundheitsmodell von Lehmann und Koukkou (2006). Hiernach basiert die Arbeitsweise des psychischen Systems auf Gedächtnisinhalten, die in neuronalen Netzen gespeichert sind. In Bezug auf die bewusste Handlung kann sich ein neuronales Netz als nützlich (wohladaptiv) oder unbrauchbar (maladaptiv) erweisen. Die gute Nachricht: Nützliche Muster produzierende neuronale Netzwerke können erlernt und unbrauchbare verlernt werden.

Probleme kann man niemals mit derselben Denkweise lösen, durch die sie entstanden sind.

ALBERT EINSTEIN

Am Beispiel der Aufgabe, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom geworden zu sein, erwies sich das in meinem Gehirn angelegte neuronale Netz als äußerst unbrauchbar. Den Horrorfilm im Kopf, musste ich mühsam ein neues neuronales Netz anlegen, das allmählich, durch viele gute Erfahrungen gespeist, den Umgang mit der neuen Situation erleichterte.

Wie viel einfacher wäre es mit einem Motto-Ziel, einer wichtigen Ressource im Sinne des ZRM, gegangen?

2. Miteinbezug von unbewussten Bedürfnissen

Basis des ZRM ist der **Rubikon-Prozess** (Abb. 1), ein von Maja Storch und Frank Krause weiterentwickeltes Modell des Rubikon-Modells von Heckhausen (1989) und Gollwitzer (1990). Das Rubikon-Modell stammt aus der Motivationspsychologie und ist empirisch vielfach überprüft. Es bietet deshalb eine seriöse Grundlage

zur Entwicklung von Maßnahmen zur Persönlichkeitsentwicklung und des Selbstmanagements. Das mit bewussten Motiven beginnende Rubikon-Modell wurde von Storch und Krause (2007) um die Phase der unbewussten Bedürfnisse erweitert und in dieser ergänzten Fassung als Rubikon-Prozess bezeichnet.

Der Begriff Rubikon-Prozess geht zurück auf das denkwürdige Ereignis, als Gaius Julius Caesar im Jahre 49 v. Chr. mit dem Satz „Alea jacta est!“ (deutsch: Der Würfel ist gefallen!) den Befehl zum Überschreiten des oberitalienischen Flusses Rubikon gab, was einer Kriegserklärung an Rom gleichkam. Der Rubikon ist damit zum Symbol dafür geworden, dass nach einer Phase der reiflichen Überlegung und des Abwägens ein Punkt erreicht wird, an dem es nur noch vorwärts geht.

Im ZRM-Training werden in einer ersten Phase bewusste Motive mit unbewussten Bedürfnissen in Einklang gebracht. Bei diesem ersten Abgleich kann z.B. das hinter dem diffusen Gefühl eines Veränderungswunsches stehende unbewusste Bedürfnis zum Vorschein gebracht werden. Ist dem betreffenden Menschen sein Motiv bereits bewusst geworden, so ist es wichtig, unbewusste Inhalte, die der Erreichung dieses Ziels unter Umständen im Weg stehen, aufzudecken und so Motiv- bzw. Zielkonflikte auf die Spur zu kommen.

So kann beispielsweise das bewusste Motiv, dem Kind mit Behinderung ein eigenständiges Leben zu ermöglichen, dem Bedürfnis gebraucht zu werden, bzw. das erwachsene Kind noch immer beschützen zu wollen, entgegenstehen. Erst wenn dieser Konflikt bewusst wahrgenommen wird, kann im ZRM-Training mit der Entwicklung eines Motto-Ziels der Rubikon überschritten werden.

3. Systematischer Einsatz von somatischen Markern

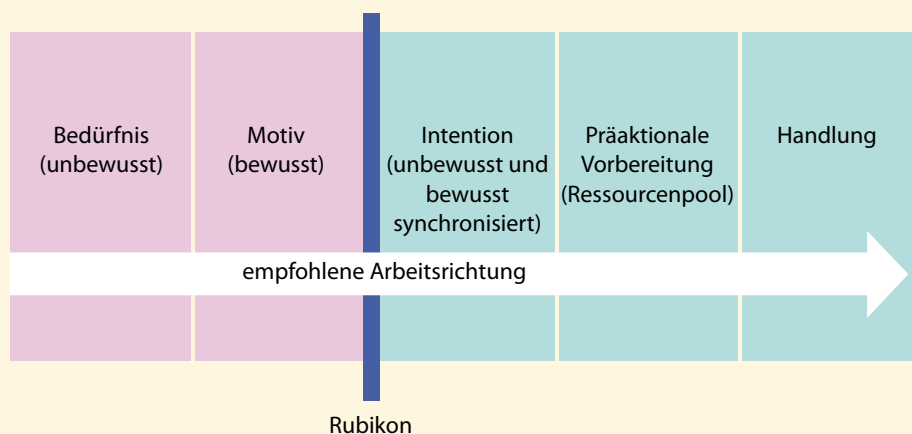
Da es für den Menschen zum Unbewussten keinen direkten Wahrnehmungs-Zugang gibt, besteht lediglich die Möglichkeit, indirekt mit dem Unbewussten zu arbeiten. Im ZRM-Training geschieht dies anhand der Signale, die das Unbewusste erzeugt. Diese offenbaren ihre Botschaft in Form von somatischen Markern. Soma ist das griechische Wort für Körper, das Wort Marker soll bedeuten, dass etwas markiert wird. Über somatische Marker teilt das Unbewusste mit, was es von einer Sache hält. Sie sind in diesem Sinne Bewertungssignale. Über sie kann eine Kommunikation zwischen bewusstem Verstand und unbewussten Ebenen des psychischen Systems stattfinden.

An jedem Wort hängt ein Bild und an jedem Bild hängen somatische Marker.

Der Begriff somatische Marker wurde von dem amerikanischen Hirnforscher Antonio Damasio (1994) eingeführt. Damit sind diffuse Gefühle im Körper gemeint, die sich an jeder Stelle desselben zeigen können, entweder als Körpersymptome oder als Gefühle. So kann der eine auf der körperlichen Ebene ein „warmes Bauchgefühl“ oder eine „Enge in der Brust“ wahrnehmen, der andere beschreibt seine somatischen Marker mit „In mir kommt Freude auf“ oder „Ich spüre Wut“.

Die somatischen Marker sind ein evolutionär entstandenes, erfahrungsbasiertes Überlebenssystem. Es ermöglicht einem Organismus, sich an veränderte Umwelten anzupassen, indem er auf gespeichertes Erfahrungswissen zugreift und versucht, aus den dort gespeicherten Inhalten die bestmöglichen Verhaltensweisen zu bilden. →

Abb. 3 Der Rubikon-Prozess



Dieses Erfahrungsgedächtnis wird einerseits durch ererbte Muster (Instinkte) und andererseits durch individuelle, emotional bedeutsame Erfahrungen gespeist. Die dort gespeicherten Inhalte werden zusätzlich mit einer Bewertung versehen. Das Prinzip der Bewertung ist ganz einfach: „Gut gewesen, wieder machen.“ oder „Schlecht gewesen, bleiben lassen“. Es sind die „Stop-“ oder „Go-Signale“ des Unbewussten. Dabei haben die somatischen Marker die Eigenschaft, sehr schnell aufzutauchen. Sie lassen sich innerhalb von 200 Millisekunden nachweisen. Allerdings verbirgt sich ihre Botschaft hinter diffusen Gefühlen. Die Bewertung unseres bewussten Verstandes ist sehr viel langsamer, dafür umso konkreter.

Um Zugang zu den Inhalten des unbewussten Erfahrungsgedächtnisses zu bekommen, bedient sich das ZRM der Wahrnehmung von somatischen Markern. Mit diesen Körpersignalen ist es auch möglich, eventuellen Zielkonflikten auf die Spur zu kommen.

Ein sehr eindrücklicher somatischer Marker bei der Geburt meines Sohnes war das Gefühl, ein Brett vor den Kopf geschlagen zu bekommen, ein deutliches Signal aus meinem Unbewussten, das „Stop“ signalisierte. Ein eindeutiges „Go“ hingegen war das warme Bauchgefühl, als Jochen zum ersten Mal in meinem Arm lag.

Die sich über die somatischen Marker zeigenden Hinweise aus dem Unbewussten dienen als Grundlage für die weiteren Schritte im ZRM-Training. Diese Körpersignale werden im weiteren Verlauf mit dem bewussten Verstand in Worte „übersetzt“.

4. Selbststeuerung über Motto-Ziele (nicht Verhaltensziele)

Ein weiteres wichtiges Element des ZRM-Trainings ist die Entwicklung von Motto-Zielen. Dieser Zieltypus arbeitet an der inneren Haltung, der Einstellung eines Menschen. Motto-Ziele befinden sich in einer Zielhierarchie (Abb. 2) auf der höchsten Ebene und üben von dort die Funktion der Steuerung der darunter liegenden Ebenen der Ergebnisziele und der Verhaltensziele aus.

Zuerst die innere Haltung, dann die äußere Form!

Es ist wie beim Malen, wo man die weißen Lichter zuletzt aufsetzt.

KONFUZIUS

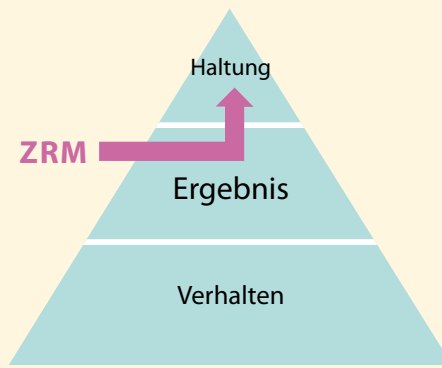


Abb. 2 Die Zielpyramide

So ist ein mögliches Ziel auf der Haltungsebene: „Ich möchte ein erfülltes Leben führen.“ Es beschreibt eine innere Einstellung. Auf der darunterliegenden Ergebnisebene kann das Ziel dann so lauten: „Ich möchte eine große Reise machen.“ Auf dieser Ebene wird konkretisiert, was erreicht werden soll. Die unterste Ebene beschreibt Verhalten, das notwendig ist, um bestimmte Haltungs- oder Ergebnisziele zu erreichen, z.B.: „Im nächsten Jahr nehme ich mir ein Sabbatjahr und fahre mit dem Fahrrad nach Peking.“

Ziele auf der Haltungsebene, wie sie im ZRM-Training entwickelt werden, entfalten dadurch, dass sie ausschließlich positive Affekte auslösen, hohen Motivationscharakter. Durch den nächsten Schritt in der Logik des Rubikon-Prozesses, den Aufbau eines Ressourcenpools, werden die individuell entwickelten Motto-Ziele im Gehirn verfestigt. Verhalten wird dann „automatisch“ so gesteuert, dass es dem Motto-Ziel zuträglich ist.

5. Wissenschaftlich fundiert und empirisch erprobt

Da das Zürcher Ressourcen Modell ZRM an der Universität Zürich erforscht und weiterentwickelt worden ist, wird die Wirksamkeit des darauf aufbauenden ZRM-Trainings durch wissenschaftliche Studien erforscht. Ausführliche Informationen mit Kurzberichten zu den einzelnen Studien sind auf der Homepage www.zrm.ch unter dem Link „Wirksamkeitsstudien“ zu finden.

Umsetzung der theoretischen Grundlagen in die Praxis

Die Umsetzung der theoretischen Grundlagen des ZRM wird praktisch im ZRM-Training erreicht. Die Grundstruktur eines ZRM-Trainings orientiert sich am Rubikon-Prozess und sieht folgendermaßen aus:

1. Bildwahlverfahren
2. Ideenkorb

Rubikon

3. Entwicklung eines Haltungsziels
4. Aufbau eines Ressourcenpools
5. Handlung

1. Bildwahlverfahren

Dem Besuch eines ZRM-Trainings geht meist die Entscheidung voraus, eine Situation ändern zu wollen. Der Mensch, der mit diesem Wunsch kommt, wählt zunächst aus der ZRM-Bildkartei ein Bild aus, das ihn spontan anspricht. Die Auswahl erfolgt dabei mit dem Gefühl und nicht mit dem Verstand.

2. Ideenkorb

Zum ausgewählten Bild werden nun Ideen und Assoziationen von „Fremdgehirnen“ gleichsam in einem virtuellen Korb gesammelt. „Fremdgehirne“ sind in einem Gruppen-Setting andere Gruppenmitglieder, im Einzelcoaching kann diese Funktion der Coach übernehmen. Auch Familienmitglieder oder Freunde können wertvolle Ideen zum jeweils ausgewählten Bild in den Ideenkorb einbringen. Durch dieses Verfahren werden auch unbewusste Bedürfnisse oder Wünsche, die mit dem Thema in Verbindung stehen, an die Oberfläche gebracht.

Die Auswahl der Ideen, die in die Entwicklung des Motto-Ziels einfließen, erfolgt mithilfe der somatischen Marker. Hierbei ist es besonders wichtig, dass die ausgewählten Ideen ausschließlich starke positive somatische Marker hervorbringen und keine negativen. Erkennbar sind diese an einem „glückseligen Grinsen“. Menschen, bei denen deutlich positive somatische Marker auftreten, fangen tatsächlich an zu strahlen und weisen deutliche Zeichen der Zufriedenheit auf. Durch diese Art der Auswahl ist gewährleistet, dass das daraus entwickelte Motto-Ziel so starke Motivation auslöst, dass der Rubikon überschritten werden kann.

3. Entwicklung des Haltungsziels

Im nächsten Schritt wird aus den ausgewählten Ideen Schritt für Schritt ein Motto-Ziel „gebaut“. Dieses hat im ZRM starken Ressourcencharakter. Um dies zu gewährleisten, hat das Motto-Ziel folgende Bedingungen zu erfüllen:

- Formulierung als **Annäherungsziel** anstatt als Vermeidungsziel (z.B. „Ich gewähre meinem Kind Freiheit“ anstatt „Ich möchte mein Kind nicht mehr festhalten“)

- Die Realisierung liegt in der **eigenen Kontrolle** und ist somit unabhängig vom Verhalten anderer.
- Es löst beim Betreffenden **ausschließlich starke positive somatische Marker und keine negativen somatischen Marker** aus.

4. Aufbau eines Ressourcenpools

Die so gebildeten Motto-Ziele werden im ZRM als erste Ressource in Form von neu gebildeten neuronalen Netzen betrachtet. Diese sind jedoch noch nicht ausreichend gebahnt, um zuverlässig handlungswirksam zu werden. Durch das Motto-Ziel wurde – bildlich gesprochen – ein neuer Trampelpfad im Gehirn angelegt, der, um auch in Notsituationen befahren werden zu können, Schritt für Schritt zur Straße erweitert wird. Hierzu wird im ZRM ein Ressourcenpool angelegt.

Aufbauend auf die erste Ressource, das handlungswirksame Motto-Ziel, werden gezielt **Erinnerungshilfen** im Alltag eingebaut. Dies führt dazu, dass das neu angelegte neuronale Netz durch häufige Benutzung gestärkt wird. Dabei spielt es keine Rolle, ob die Aktivierung bewusst oder unbewusst erfolgt. So kann das ausgewählte Bild als Bildschirmschoner genauso das neuronale Netz aktivieren wie ein zum Ziel und/oder Bild passender Handy-Klingelton.

Eine weitere Ressource im Sinne des ZRM bildet ein zum Motto-Ziel passendes **Embodiment**. Mit dieser Methode wird das vorher entwickelte Ziel „in den Körper gebracht“. Durch eine zu diesem Motto-Ziel passende und mit entsprechend positiven Gefühlen verknüpfte Körperhaltung wird ebenfalls das neu angelegte neuronale Netz aktiviert. Das Motto-Ziel wird so „multicodiert“ und kann über mehrere Zugänge aktiviert werden.

5. Handlung

In der letzten Phase des Rubikon-Prozesses geht es darum, Ausführungssintentionen für bestimmte Situationen zu bilden. Dafür bedient sich das ZRM® der Methode des „Situations-Typen-Abcs“. Hierbei wird der Einsatz von Ressourcen für verschiedene Risikostufen (Können-Bereich, Trainings-Bereich, Risiko-Bereich) geplant, so dass eine zuverlässige Aktivierung der im Training erarbeiteten Ressourcen auch in schwierigen Situationen möglich ist.

Was können Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aus einem ZRM®-Training mitnehmen?

Phasen schwieriger Lebensübergänge stellen Eltern oft vor zunächst unlösbar scheinende Konflikte. Dies ist für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom insbesondere der Fall, wenn sie erfahren, dass sie ein außergewöhnliches Kind bekommen haben. Sie möchten ihr Kind annehmen und sind gleichzeitig mit ihrem Negativ-Bild von Behinderung beschäftigt. Eine weitere kritische Phase stellt der Übergang in eine von den Eltern unabhängige Wohnform dar. Einerseits wissen Eltern, dass es wichtig ist, ihr inzwischen erwachsen gewordenen Kind loszulassen, und haben zugleich das Bedürfnis, es weiterhin an die Hand zu nehmen und für sein Wohl zu sorgen. Diese Konflikte können im ZRM-Training auf „wundervolle“ Weise in Ressourcen umgewandelt werden.

**Hänschen klein, ging allein
in die weite Welt hinein.
Stock und Hut stehn ihm gut,
ist gar wohlgemut.
Aber Mama weinet sehr,
hat ja nun kein Hänschen mehr.
„Wünsch dir Glück“, sagt ihr Blick,
„kehr nur bald zurück.“**

FRANZ WIEDEMANN (1821-1882)

Für die Eltern selbst ist es außerdem wichtig, Perspektiven zu entwickeln, die es ihnen ermöglichen, in größtmöglichem Wohlbefinden und psychischer Gesundheit den vor ihnen liegenden „neuen“ Weg zu gestalten.



Meine eigenen Ängste und Befürchtungen in Bezug auf den bevorstehenden selbstständigen Lebensweg meines Sohnes haben sich durch mein Motto-Ziel „**Mit vertrauensvoller Gelassenheit öffne ich meine schützende Hand!**“ in Luft aufgelöst. ■

Martina Maigler, Gesundheitsberaterin (GGB), Systemischer Coach und Prozessberater, arbeitet als Gesundheitscoach und Trainerin für Privatpersonen und Unternehmen.

Literaturhinweise:

Frank Krause, Maja Storch: Ressourcen aktivieren mit dem Unbewussten

Frank Krause, Maja Storch: Selbstmanagement – ressourcenorientiert

Maja Storch, Julius Kuhl: Die Kraft aus dem Selbst

Maja Storch: Motto-Ziele, S.M.A.R.T. – Ziele und Motivation

(aus Birgmaier Bernd [Hrsg.]: Coachingwissen. Denn sie wissen nicht, was sie tun?)

Behindert

Behindert,
so haben sie dich genannt,
als du in meinem Arm lagst,
ganz frisch und neu und unschuldig.

Behindert,
habe ich gedacht,
bin ich nun mein Leben lang,
durch dich, der nicht kann, was er sollte.

Behindert,
haben sie dich,
bis zum heutigen Tag,
weil sie dir nicht zutrauten, was du kannst.

Behindert,
habe ich mich,
weil „man“ mit einem „behinderten“ Kind
kein glückliches Leben führen kann.

Dankbar,
bin ich,
dass ich durch dich
kein „normales“ Leben führen musste.

Wütend,
macht mich,
dass ich geglaubt habe,
was sie gesagt haben:
Wir seien „behindert“.

(Martina Maigler 2011)

**Seminar-
hinweis!**

**Am 25. Januar 2014
stellt Martina Maigler
das Zürcher Ressourcen Modell
in Nürnberg vor.**

**Titel des Seminars: Loslassen und
mehr – Umgang mit entscheidenden
Lebensveränderungen.**

**Nähere Informationen
auf Seite 76 im Heft**

Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21

**Untersuchungswoche vom 20.4. bis 26.4.2013
beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf**

TEXT: ALFRED RÖHM

Exakt 89 Menschen mit Trisomie 21 sind aus Deutschland nach Lauf zur Untersuchung der Trisomie-21-Studie gekommen. Nach dem gut besuchten Eröffnungsvortrag von Prof. Zimpel führten wir mit unserem Team – aus sieben Personen bestehend – vom 20.4. bis 26.4.2013 die Untersuchungen der Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21 durch. Dies geschah in den Räumen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters in Lauf. Der jüngste Untersuchungsteilnehmer zählte gerade vier Monate.

Cora Halder hat uns hierbei unterstützt: Sie hat uns nicht nur Untersuchungsräume samt dem eigenen Büro zur Verfügung gestellt; sie und ihr Team haben auch die Terminierung und die Organisation vor Ort übernommen. Wir fühlten uns bestens aufgehoben. Damit hat uns das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter einen großen Dienst erwiesen. Wir danken Cora Halder und ihrem Team ganz herzlich für ihren Einsatz!

Wie in der Ausgabe vom Januar 2013 (Nr. 27) von Zimpel und Röhm beschrieben, verfolgen wir mit der dreijährigen Aufmerksamkeitsstudie das Ziel, ein besseres Verständnis der Lernbedingungen bei Menschen mit Trisomie 21 zu erlangen. Das Zwischenergebnis bestätigt die Hypothese: Menschen mit Trisomie 21 haben einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang – kurz: Sie haben eine Simultandysgnosie (vgl. Zimpel, 2013). Diese Besonderheit bringt Vor- und Nachteile mit sich. Der Vorteil besteht in der Abstraktion und im Fokussieren. Schwierigkeiten haben Menschen mit Trisomie 21 dagegen im Switchen zwischen Detail und Gestalt.

Den verschiedenen Altersstufen entsprechend haben wir hierfür verschiedene Untersuchungen entwickelt. Um beispielsweise die Bedingungen der Lernprozesse bei Babys mit Trisomie 21 besser zu verstehen, führen wir Untersuchungen wie das Entchentheater durch.

Worum geht es bei dieser Untersuchung genauer? Nehmen wir einmal an, Babys mit Trisomie 21 hätten von Geburt an eine Simultandysgnosie. Das würde bedeuten,

dass sie vom ersten Atemzug an zur Abstraktion neigten: Sie müssten von Beginn an mehr als die anderen auf das Wesentliche fokussieren. Ihnen würden viel mehr Details und Zusammenhänge entgehen, als es bei Babys ohne Syndrom der Fall ist. Unkenntnis über diesen Sachverhalt könnte die Kommunikation mit Babys unter den Bedingungen einer Trisomie 21 erschweren. Für die geistige Entwicklung ist die gelingende Kommunikation jedoch von erheblicher Bedeutung. Aufgrund der hypotonen Muskulatur, die auch die Zunge und den ganzen Mundbereich betrifft, ist die Kommunikation sowieso schon erschwert (vgl. Wilken 2010, S. 33 f.). Mit unseren Untersuchungen erhoffen wir, einen wesentlichen Erkenntnisfortschritt in dieser Richtung zu erreichen.

Die Simultandysgnosie ist bei Personen mit einer Trisomie 21 mit entwickeltem Zahlbegriff hinreichend belegt. Doch ob der kleinere Aufmerksamkeitsumfang bei Menschen mit Trisomie 21 angeboren oder erworben ist, ist noch ungeklärt. Die Lösung dieser Frage ist das Anliegen der Untersuchungen mit Babys. Doch wie lässt sich der Aufmerksamkeitsumfang von Säuglingen, Babys und Kleinkindern ermitteln?

Unserer Fragestellung kommt zugute, dass die Erforschung numerischer Fähigkeiten von Säuglingen in den letzten Jahren relativ weit vorangeschritten ist. In Studien von Karen Wynn (Wynn, 1992) zeigen Säuglinge und Babys eine Erwartungshaltung für die Konstanz von Anzahlen. Diese Erwartungshaltung lässt sich mithilfe des Looking-Time-Verfahrens messen.

Auf diesen Ergebnissen bauen wir auf und fragen: Ab welcher Anzahl verschwinden Differenzen mit der Erwartungshaltung. Entsprechend unserer Hypothese müssten Differenzen zur erwarteten Anzahl bei Säuglingen, Babys und Kleinkindern mit einer Trisomie 21 schon bei einer Anzahl von 3 bis 4 Elementen verschwinden. Bei Kindern ohne Trisomie 21 sollte dies erst bei Anzahlen von 4 bis 5 der Fall sein. Es ist klar, dass wir für die Überprüfung dieser Hypothese ein genaueres Messverfahren der Blickdauer benötigen, als dies bei Karen Wynn der Fall ist. Eyetracking ermöglicht, die Blickdauer anhand von Anzahl und Durchmesser der Blickpunkte präzise zu messen.

Hierfür führen wir das Entchentheater durch: Babys ab fünf Monaten schauen sich auf dem Schoß eines Elternteils ein kurzes Theaterstück an. Dabei werden unterschiedlich viele Entchen gezeigt. Während des Theaters werden die Blickbewegungen des Kindes mit Hilfe eines Eyetracking-Systems gefilmt. Anhand der aufgezeichneten Blickpunkte kann festgestellt werden, ob das Kind die unterschiedlichen Anzahlen bemerkt hat. In der Auswertung des mitgeschnittenen Films gehen wir der Frage nach, ab welcher Anzahl die Unterschiede verschwinden. Es zeichnet sich bereits ab, dass für Babys mit Syndrom 4 bis 5 Entchen eher verschwinden als für Babys ohne Syndrom. Dies deutet darauf hin, dass ihr Aufmerksamkeitsumfang schon von Geburt an kleiner ist.

Was wir während dieser Studie immer wieder eindrucksvoll von ihnen lernen, ist, wie geschickt und kreativ sie diese Einschränkung durch eigene Erfindungen ausgleichen und umgehen. Diese Strategien sind das Potenzial, das noch weitgehend brachliegt, das für die Zukunft neue Perspektiven für gelingendes Lernen aufzeigt und das letztendlich zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21 beitragen wird.

Mit der Studie verfolgen wir das Ziel, diese Stärken von Menschen mit einer Trisomie 21 klarer hervorzuheben. Damit sie ihre Potenziale in einer inklusiven Lerngemeinschaft besser entfalten können, müssen außerdem die teilweise hartnäckigen Vorurteile durch ein besseres Verständnis abgebaut werden.

Es hat uns in Lauf bei Nürnberg mit dem Team des Deutschen Down-Syndrom Info-Centers viel Spaß bereitet. Das große Engagement der vielen Familien, die den Weg nach Lauf auf sich genommen haben, hat uns in unserem Vorhaben bestärkt. Noch einmal: ein herzliches Dankeschön für die wunderbare Zeit in Lauf. ■



Ausscheidungsstörungen bei Down-Syndrom

TEXT: JUSTINE NIEMCZYK

Ausscheidungsstörungen, d.h. Einnässen und Einkoten, zählen zu den häufigsten Störungen des Kindesalters. Etwa 13 % aller Sechsjährigen nassen nachts noch ein, 3 % nassen tagsüber ein und 4 % koten noch ein. Mit dem Alter werden Ausscheidungsstörungen zwar ab, jedoch gibt es auch Erwachsene, die weiterhin diese Probleme haben.

Vor allem Kinder mit Entwicklungsstörungen sind wesentlich häufiger von Ausscheidungsstörungen betroffen als normal entwickelte Kinder. So nassen ca. 40 % aller geistig behinderten Kinder nachts oder tags ein, 30 % koten noch ein. Dabei gibt es einen Zusammenhang mit der Schwere der Behinderung: Je größer die Defizite, desto höher ist auch die Wahrscheinlichkeit, unter einer Ausscheidungsstörung zu leiden.

Leider wird über das Thema „Ausscheidungsstörungen“ oft nicht gesprochen oder es wird von vielen Eltern als „gegeben“ und „nicht zu verändern“ hingenommen. In vielen Fällen, vor allem bei Kindern mit geistiger Behinderung, bleiben Einnässen und Einkoten somit unbehandelt und bestehen bis ins Erwachsenenalter, obwohl es einfache und effektive Behandlungsmöglichkeiten gibt.

Der vorliegende Artikel beschäftigt sich mit genau dieser Problematik. Es wird zunächst ein Überblick über die Subformen der Ausscheidungsstörungen und deren Therapiemöglichkeiten vorgestellt. Danach wird konkret auf spezielle Zusammenhänge zwischen Ausscheidungsstörungen und Down-Syndrom eingegangen. Zuletzt stellen wir Ihnen eine laufende Fragebogenstudie zu diesem Thema vor.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie sich an dieser Studie beteiligen würden. Weitere Informationen finden Sie am Ende des Artikels.

Was sind Ausscheidungsstörungen?

1. Einnässen nachts (Enuresis nocturna)

Unter nächtlichem Einnässen versteht man einen unwillkürlichen Harnabgang im Schlaf. Oft wird von großen Einnässmengen und einer schweren Erweckbarkeit der Kinder berichtet. Die Diagnose „Enuresis

nocturna“ wird nach Ausschluss organischer Ursachen und ab dem Alter von fünf Jahren vergeben. Die Ursache des nächtlichen Einnässens liegt in einer genetisch bedingten Reifungsverzögerung des zentralen Nervensystems. In ca. 70 % der Fälle ist meist auch ein weiteres Familienmitglied betroffen. Die Reifungsverzögerung führt dazu, dass Betroffene schwerer zu erwecken sind und den Füllungszustand der Blase im Schlaf nur unzureichend wahrnehmen. Zudem können viele den Blasenentleerungsreflex im Schlaf nicht unterdrücken, was zum Einnässen führt. Bei einigen findet man zusätzlich eine vermehrte Urinbildung nachts (sog. Polyurie), was ebenfalls das Risiko für das Einnässen erhöht.

2. Einnässen tagsüber (funktionelle Harninkontinenz)

Nässen Kinder ab einem Alter von fünf Jahren tagsüber regelmäßig ein, spricht man nach Ausschluss organischer Ursachen von funktioneller Harninkontinenz. Man unterscheidet drei häufige Subformen des Einnässens tagsüber:

- Bei der **Dranginkontinenz** leiden die Betroffenen unter einem überstarken Harndrang bei geringer Füllmenge der Blase, d.h. die Kinder müssen sehr häufig zur Toilette (z.B. alle 30 Minuten), lassen dabei aber nur kleine Urinmengen ab. Dabei kann es zum ungewollten Einnässen kommen, wenn sie es nicht rechtzeitig zur Toilette schaffen. Viele setzen auch sogenannte „Haltemanöver“ ein, indem sie Beine aneinanderpressen, in die Hockstellung gehen oder von einem Bein auf das andere hüpfen. Ursächlich hierfür ist eine anlagebedingte Funktionsstörung der Blase: Die Blase zieht sich schon während der Füllungsphase zusammen, was einen starken Harndrang auslöst.
- Die **Harninkontinenz bei Miktionsaufschub** ist eine erlernte Störung. Betroffene zögern den Toilettengang hinaus, nassen dann aber, trotz des Einsatzes von Haltemanövern, ein, da die „Blase überläuft“. Dieses Verhalten tritt typischerweise in Situationen auf, wenn die Kinder Angst haben, etwas zu verpassen, z.B. beim Spielen oder Fernsehen. Im Gegensatz zur Dran-

ginkontinenz gehen Kinder mit Miktionsaufschub eher selten zur Toilette (<5x).

- Die **Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD)** ist eine Störung der Blasenentleerung und kommt seltener vor als die anderen Subformen. Während der Blasenentleerung spannt sich der Blasenschließmuskel (=Sphinkter) an, so dass der Blasenohlmuskel (=Detrusor) gegen diesen Widerstand drücken muss, um eine Entleerung zu erreichen. Betroffene mit dieser Störung können die Blase nicht spontan entleeren, sondern müssen stark pressen, um Urin zu lassen. Der Harnstrahl ist dabei meist unterbrochen und es bleiben große Resturinmengen in der Blase zurück, was zu weiteren Komplikationen (Harnwegsinfekte, Reflux) führen kann.

3. Einkoten (Enkopresis)

Die Diagnose „Enkopresis“ wird nach Ausschluss organischer Ursachen (z.B. Morbus Hirschsprung) ab einem Alter von vier Jahren vergeben, wenn das Kind mindestens 1x/Monat einkotet. Sehr wichtig ist die Unterscheidung, ob zusätzlich eine Verstopfung (=Obstipation) vorliegt oder nicht. Daher unterscheidet man die Subformen **Enkopresis mit Obstipation** und **Enkopresis ohne Obstipation**. Zusätzlich gibt es noch das **Toilettenverweigerungssyndrom**, bei dem die Betroffenen den Stuhlgang nur in eine Windel absetzen, wohingegen sie zum Wasserlassen ohne Probleme zur Toilette gehen.

- Bei der Enkopresis mit Obstipation haben die Betroffenen Schwierigkeiten, Stuhl abzusetzen, da dieser meist sehr hart ist und das Absetzen schmerzhaft sein kann. Viele Kinder halten deswegen den Stuhl zurück und es kommt zu einem „Teufelskreis“: Der Stuhl sammelt sich im Enddarm an, der Enddarm dehnt sich und Stuhlmassen drücken sich am harten Stuhl vorbei, was letztendlich zum Einkoten führt. Ursachen für die Verstopfung können eine einseitige ballaststoffarme Ernährung oder eine nicht ausreichende Trinkmenge sein.
- Bei der Enkopresis ohne Obstipation koten die Betroffenen ein, ohne dass ty-

pische Anzeichen einer Verstopfung vorliegen. Die Ursache dieser Form des Einkotens ist noch nicht erklärt. Die Stuhlkonsistenz ist meist normal und das Einkoten tritt seltener auf als bei Kindern mit einer Verstopfung.

Wer kann helfen?

Zunächst ist eine genaue diagnostische Abklärung wichtig. In den meisten Fällen reicht eine einfache Diagnostik aus.

Anlaufstellen für Betroffene und deren Bezugspersonen können Kinder- bzw. Hausärzte, (Kinder-)Urologen, Nephrologen, Gastroenterologen oder Kinder- und Jugendpsychiater sein. Deutschlandweit gibt es auch einige Spezialzentren für Ausscheidungsstörungen, die nach den aktuellen Leitlinien Kinder und Jugendliche untersuchen und behandeln (z.B. die Spezialambulanz für Ausscheidungsstörungen am Universitätsklinikum des Saarlandes).

Auf jeden Fall sollten dem Arzt das Problem sowie das Trink-, Miktions- und Stuhlverhalten detailliert beschrieben werden. Dabei sollte erfasst werden, wie häufig und in welchen Situationen eingenässt/eingekotet wird, ob der Betroffene schon einmal sauber oder trocken war und was passiert, wenn es zum Einkoten/Einnässen kommt (z.B. ob es Strafen gibt oder Belohnungen bei Trockenheit). Zusätzlich ist ein 48-Stunden-Miktionsprotokoll hilfreich, in dem über zwei Tage die Urinmengen, Stuhl- und Miktionszeiten sowie die Trinkmenge erfasst werden.

Der Arzt sollte den Betroffenen umfassend körperlich untersuchen (auch neu-

rologisch), um organische Ursachen auszuschließen. Beim Einnässen sollte zusätzlich ein Ultraschall der Blase und der Nieren erfolgen, beim Einkoten ein Ultraschall des Enddarmes, um eine Verstopfung zu erkennen. Zusätzlich kann bei Verdacht auf eine Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (d.h. bei Problemen beim Wasserlassen und unterbrochenem Harnstrahl) eine sog. Uroflowmetrie (=Harnstrahlmessung) auf einer Spezialtoilette durchgeführt werden (s. Bild rechts).



Wie behandelt man Ausscheidungsstörungen?

Die Behandlung von Ausscheidungsstörungen richtet sich nach einigen einfachen Richtlinien und kann relativ unabhängig von Alter, Entwicklungsstand und psychischen Begleiterkrankungen durchgeführt werden.

Wichtig ist die Behandlungsreihenfolge: Liegt eine kombinierte Ausscheidungsstörung vor (z.B. Einkoten und Einnässen tags), sollte immer zuerst das Einkoten, danach das Einnässen tagsüber und erst dann das Einnässen nachts behandelt werden. Dieses Vorgehen ist sinnvoll, da die Behandlung des Einkotens auch das Einnässen tagsüber verbessern kann und die Behandlung des Einnässens tagsüber sich positiv auf das Einnässen nachts auswirken kann.

Folgende Therapiemaßnahmen werden standardmäßig durchgeführt:

- Beim Einkoten macht man ein sog. „Toilettentraining“: Dabei setzen sich die Kinder 3x täglich nach den Hauptmahlzeiten auf die Toilette und versuchen, Stuhl abzusetzen. Durch die regelmäßigen und günstigen Schickzeiten kommt es zu einer Regulierung der Darmaktivität und somit auch Reduktion des Einkotens. Liegt eine Verstopfung vor, sollten zusätzlich orale Abführmittel (z.B. Polyethylenglykol) über einen längerfristigen Zeitraum verabreicht, auf eine ausreichende Trinkmenge und ballaststoffreiche Ernährung geachtet werden.
- Bei der Dranginkontinenz sollen Betroffene lernen, den Drang möglichst früh zu spüren und ohne Haltemanöver und rechtzeitig zur Toilette zu gehen. Trockene und nasse Toilettengänge werden in einem „Fähnchenplan“ festgehalten. Reicht die Planführung nicht aus, kann zusätzlich ein Medikament (z.B. Oxybu-

tylin) verabreicht werden, um den Blasenmuskel zu entspannen. Kinder mit Miktionsaufschub müssen lernen, nicht lange anzuhalten, sondern in regelmäßigen Abständen (alle 2 bis 3 Stunden) zur Toilette zu gehen. Die Betroffenen protokollieren in sog. „Schickplänen“ Toilettengänge und Einnässepisoden (s. Bild links unten). Hier können auch Belohnungen eingesetzt werden, die die Mitarbeit (nicht das Trockensein) verstärken. Bei der Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination wird ein Biofeedbackverfahren angewandt. Die Kinder lernen mit Hilfe eines akustischen Rückkopplungssignals, ihre Blasenmuskulatur während des Wasserlassens zu entspannen. Dazu erhält das Kind ein Heimgerät, mit dem es zu Hause üben kann.

- Das nächtliche Einnässen wird mit einem Klingelgerät behandelt, das das Kind nachts trägt und das einen lauten Ton von sich gibt, wenn das Kind eingenässt hat. Bei richtiger Anwendung und konsequenter Durchführung (jede Nacht!) lernt das Kind, den Urin im Schlaf zurückzuhalten oder aufzustehen und zur Toilette zu gehen. Diese Alarmtherapie erfordert die Bereitschaft und Motivation des Kindes und der Bezugspersonen, hat aber mit einem Therapieerfolg von ca. 80 % sehr gute Erfolgsaussichten. Alternativ kann auch eine medikamentöse Therapie mit dem Wirkstoff Desmopressin eingeleitet werden, das die Urinmenge nachts deutlich reduziert und dazu führt, dass das Kind nicht einnässt. Die Erfolgsrate ist ähnlich hoch, jedoch gibt es nach Absetzen des Medikaments höhere Rückfallquoten.

Mein Zeichen für „trocken“ ☐

Mein Zeichen für „nass“ ☐

Wochentag	1	2	3	4	5	6	7
Montag							
Dienstag							
Mittwoch							
Donnerstag							
Freitag							
Samstag							
Sonntag							

Insgesamt können Ausscheidungsstörungen in den meisten Fällen ambulant (d.h. ohne längere stationäre Aufenthalte) behandelt werden. Es zeigen sich oft relativ schnell erste Erfolge, was die Betroffenen und auch die Bezugspersonen entlastet und motiviert.

Kinder mit „hartnäckigen“ Ausscheidungsstörungen, bei denen die oben genannten Therapieansätze nicht direkt helfen, können an einer „Blasen- und Darmschulung“ teilnehmen. Hier wird den Betroffenen kindgerecht Wissen über den Körper und die Verdauung, über ihre Ausscheidungsstörung, Hygiene und ein gesundes Trink- und Miktionsverhalten vermittelt (s. Bild rechts). Zusätzlich werden die Themen Stress, Blasenwahrnehmung, Gefühle und Trinken behandelt. Diese „intensive“ Behandlung führt auch bei den therapieresistenten Kindern und Jugendlichen oft zur Verbesserung der Symptomatik.

Gibt es Besonderheiten bei Kindern/Jugendlichen mit Down-Syndrom?

Leider sind Ausscheidungsstörungen bei Personen mit Down-Syndrom nur unzureichend untersucht. Einige Studien zeigen, dass die Enuresis nocturna bei ca. 10 bis 13 % aller Betroffenen mit Down-Syn-



drom (im Alter von 4 bis 21 Jahren) auftritt. Eine Enkopresis findet man bei ca. 4 %. 15 % haben nicht-organische Auffälligkeiten in der Blasenfunktion (z.B. Entleerungsstörungen), was vor allem auch mit Einnässen tagsüber verbunden ist.

Bei der körperlichen Untersuchung sollte auf organische Begleiterkrankungen geachtet werden, da diese bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger auftreten (z.B. auch Nierenanomalien). Auch psychische Auffälligkeiten sollten erfasst werden, da diese bei Ausscheidungsstörungen deutlich häufiger auftreten: Bis zu 50 % aller (typisch entwickelten) Kinder mit Ausscheidungsstörung zeigen weitere psychische Auffälligkeiten (z.B. Aufmerksamkeitsstörungen, aggressives Verhalten, Ängste, Depressionen).

Prinzipiell können die meisten Therapieelemente genauso oder in leichter Abwandlung auch bei Kindern/Jugendlichen mit Down-Syndrom angewandt werden. Je nach Entwicklungsstand und kognitiven Fähigkeiten des Kindes werden die Bezugspersonen als Co-Therapeuten einbezogen, z.B. um das Kind an regelmäßige Toilettengänge zu erinnern oder für das Mitmachen zu belohnen.

Sehr wichtig, vor allem bei Kindern mit geistiger Behinderung, ist die Trinkmenge: Untersuchungen zeigen, dass geistig behinderte Kinder häufig zu wenig trinken und schon die Erhöhung der Trinkmenge zu einer Verbesserung des Einnässens tagsüber führen kann.

Buchtipps:

Ratgeber Einnässen – Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. A. von Gontard, 2012, Hogrefe Verlag.

Ratgeber Einkoten – Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. A. von Gontard, 2010, Hogrefe Verlag.

Enkopresis (Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie, Band 15). A. von Gontard, 2010, Hogrefe Verlag.

Enuresis (Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie, Band 4). A. von Gontard & G. Lehmkuhl, 2009, Hogrefe Verlag.

Aufruf: Wie können Sie uns helfen, um die Behandlung zu verbessern?

Wie schon berichtet, ist die Studienlage zu Ausscheidungsstörungen bei Down-Syndrom eher spärlich. Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie am Universitätsklinikum des Saarlandes führt zurzeit in Zusammenarbeit mit einigen Selbsthilfeorganisationen eine Fragebogenstudie zu Zusammenhängen zwischen Ausscheidungsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Personen mit Down-Syndrom durch.

Wir möchten Sie um Ihre Mithilfe bei dieser Studie bitten: Wenn Sie Elternteil oder Betreuer eines Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom sind, dann wären wir Ihnen sehr dankbar, wenn Sie zwei Fragebögen ausfüllen würden (Bearbeitungsdauer ca. 15 Minuten).

Auf der Homepage des Universitätsklinikums des Saarlandes (www.uniklinikum-saarland.de/kjp) finden Sie ein Kontaktformular. Wenn Sie dieses ausfüllen, senden wir Ihnen die beiden Fragebögen zu, die Sie dann kostenfrei und anonym an uns zurücksenden können.

Es ist uns ein großes Anliegen, dass möglichst viele Eltern/Betreuer diese Fragebögen ausfüllen, auch wenn bei der betroffenen Person kein Einnässen oder Einkoten vorliegt. Je mehr Fragebögen wir auswerten können, desto aussagekräftiger werden die Ergebnisse.

Im Voraus schon vielen Dank für Ihre Hilfe!

Autoimmunerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: WOLFGANG STORM

Klinische Beobachtungen haben schon seit vielen Jahren vermuten lassen, dass bei Menschen mit Down-Syndrom eine Art „immunologischer Schwäche“ vorzuliegen scheint. Eine auffällige Störung des Immunsystems ist das vermehrte Auftreten von Autoimmunerkrankungen. Hierunter versteht man Immunreaktionen gegen körpereigene Strukturen bzw. Antigene mit dem Nachweis von Autoantikörpern, d.h., Immunglobulinen mit nachgewiesener Antikörperaktivität gegen Gewebebestandteile, die vom Individuum selbst stammen.

Aus der Vielzahl nachgewiesener klinischer wie experimenteller Autoimmunphänomene sollen im Folgenden die bei Menschen mit Down-Syndrom besonders relevanten, d.h., häufigeren, Erkrankungen hervorgehoben werden:

- Chronische lymphozytäre Thyreoiditis (Hashimoto)
- Zöliakie
- Alopecia areata
- Diabetes mellitus Typ 1
- Perniziöse Anämie
- Autoimmun-chronisch aktive Hepatitis
- Vitiligo
- Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom

Tritt nach Zufuhr eines bestimmten Antigens keine spezifische Immunreaktion auf, liegt eine Immuntoleranz (Immunparalyse) vor. Der Organismus zeigt im Allgemeinen gegen seine eigenen Gewebe und Substanzen eine natürliche Immuntoleranz. Bei Verlust der Immuntoleranz können Antikörper gegen körpereigene Substanzen oder Gewebe gebildet werden. Dies führt dann zum Auftreten von Autoimmunerkrankungen.

Als Ursache der vermehrten Autoimmunphänomene bei Patienten mit Down-Syndrom werden verschiedene Theorien diskutiert, wobei eine Dysregulation innerhalb des physiologischen immunregulatorischen Netzwerks im Mittelpunkt zu stehen scheint, bei der sowohl syndromimmanente genetische (vermehrte Interferonrezeptoren, HLA-Antigene, erhöhte Aktivität der Superoxid-Dismutase-1) als auch äußere Faktoren (z.B. Virusinfektionen) eine Rolle zu spielen scheinen.

Chronische lymphozytäre Thyreoiditis (Hashimoto)

Von den erworbenen Ursachen einer primären Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose) spielen Autoimmunvorgänge bei Patienten mit und ohne Down-Syndrom eine bedeutende Rolle. Es handelt sich hierbei um Immunreaktionen gegen körpereigenes Schilddrüsengewebe, die durch im Serum nachweisbare Autoantikörper gegen verschiedene Antigene charakterisiert sind. Neben anderen Formen einer chronischen Autoimmunthyreoiditis kann die sogenannte Hashimoto-Thyreoiditis als Prototyp angesehen werden (so benannt nach ihrem japanischen Erstbeschreiber).

Eine chronische Autoimmunthyreoiditis kann sich über Jahre erstrecken und mit einer asymptomatischen Phase beginnen, die dann allmählich – mit zunehmendem Alter – in eine manifeste Unterfunktion übergehen kann (Tab. 1). Es besteht weitgehend Übereinstimmung darin, dass Patienten mit einer asymptomatischen Autoimmunthyreoiditis und erhöhten TSH-Spiegeln ein erhöhtes Risiko besitzen, in eine klinisch relevante hypothyreotische Stoffwechsellaage abzugleiten.

Entscheidend für die Diagnose ist die Bestimmung von Schilddrüsenantikörpern im Blut: In etwa 90 % der Fälle lassen sich die TPO-Antikörper (steht für: Thyroidea = Schilddrüse, das PO für Peroxidase; frühere Bezeichnung: MAK = mikrosomale Antikörper) nachweisen. Die Thyreoglobulin-Antikörper (TAK) sind bei 40 bis 70 % der Patienten erhöht. Anti-Thyreoglobulin-Antikörper sind nicht zytotoxisch (zellschädigend), während TPO-Antikörper Komplement fixieren und zytotoxisch auf Schilddrüsenfollikel wirken können.

Viele Untersuchungen haben einen Zusammenhang von Autoantikörpern gegen Schilddrüsenengewebe bei Patienten mit Down-Syndrom nachweisen können. Dabei werden Patienten beobachtet, die

- klinisch asymptomatisch sind, normale Schilddrüsenparameter haben (normales TSH und fT4) und lediglich erhöhte Schilddrüsen-Autoantikörper im Serum haben;

Tabelle 1: Symptome und Befunde einer erworbenen manifesten Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose)

- Depression, Verlangsamung, Verstimmung, scheinbare intellektuelle Einschränkung
- Muskelerkrankung (Myopathie), scheinbare Volumenzunahme der Muskulatur (Pseudohypertrophie)
- Störung der Bewegungskoordination (Ataxie)
- Rheumatische Beschwerden
- Kardiovaskuläre Fehlfunktionen (Bradykardie, Hypertonie)
- Arteriosklerose, koronare Herzkrankheit
- Erhöhtes Serum-Cholesterin
- Milchfluss, Milchabsonderung (Galaktorrhoe)
- Impotenz
- Anämie
- Blutungsneigung
- Darmverschluss (paralytischer Ileus)
- Ansammlung von freier Flüssigkeit in der Bauchhöhle (Aszites)
- Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel (Perikarderguss)
- Ödeme
- Erniedrigter Natrium-Spiegel im Serum

- klinisch asymptomatisch sind, Laborparameter einer subklinischen (latenten) Hypothyreose zeigen (erhöhtes TSH, normales fT4) und erhöhte Seruntiter von Schilddrüsen-Autoantikörpern haben;
- klinisch eine manifeste Hypothyreose bieten und laborchemisch sowohl ein erhöhtes TSH und erniedrigtes fT4 als auch erhöhte Schilddrüsen-Autoantikörper zeigen. Bei der klinischen Symptomatik ist auffallend, dass die meisten Patienten mit Down-Syndrom hierbei keine Struma (Kropf; vergrößerte Schilddrüse) haben (im Vergleich zu anderen Patienten mit einer Hashimoto-Thyreoiditis ohne Down-Syndrom).

Eine hypothyreote Autoimmunthyreoiditis kann bei Patienten mit Down-Syndrom schon im Säuglingsalter auftreten, scheint aber mit dem Alter zuzunehmen. Die Häufigkeit der Schilddrüsenantikörper wird zwischen 12 und 40 % – vornehmlich bei Jugendlichen und Erwachsenen – angegeben. Interessant ist der Nachweis von Autoantikörpern gegen Schilddrüsenorgane auch bei Müttern von Kindern mit Down-Syndrom. Einige Daten scheinen eine familiäre Prädisposition für Schilddrüsenantikörper bei diesen Müttern anzudeuten, die von anderen Autoren aber nicht bestätigt werden konnte. Es ist sogar spekuliert worden, dass diese immunologischen Faktoren vor allem bei jüngeren Frauen Grundlage einer Prädisposition für chromosomale Aberrationen sein könnten.

Die Therapie der Autoimmunthyreoiditis besteht in der konsequenten Behandlung der Unterfunktion mit Schilddrüsenhormonen. Es gibt Überlegungen, diese Strategie auf die latente Hypothyreose (s.o.) auszudehnen, insbesondere wenn gleichzeitig Schilddrüsenantikörper gegen TPO nachweisbar sind. Dies bedeutet, auch einen hochnormalen bzw. nur grenzwertig erhöhten TSH-Spiegel durch Behandlung mit Schilddrüsenhormon zu senken. Denn es gibt Anhaltspunkte dafür, dass sonst das Risiko für eine sich voll ausbildende Hypothyreose ansteigt, weil der Entzündungsprozess sich „festsetzt“.

Da ein Abklingen der Entzündung unter Schonung der Schilddrüse nicht zu erwarten ist, wird die Therapie meist lebenslang sein. Öfter werden auch sogenannte Antioxidanzien, etwa das Spurenelement Selen, sowie Omega-3-Fettsäuren eingesetzt, die Entzündungsvorgänge günstig beeinflussen bzw. zellschützend wirken sollen. Selen benötigt die Schilddrüse, die zu den Organen mit dem höchsten Selenbedarf gehört, beim Bau ihrer Hormone.

Bevor eine Nahrungsergänzung mit Präparaten aus der Apotheke erfolgt, sollten natürliche Selen-Quellen wie Meeresfische, Nüsse (Kokosnuss, Paranuss), Steinpilze oder Getreide und Getreideerzeugnisse (Nudeln, Mais, Haferflocken, unpolierter Reis) und bei den Omega-3-Fettsäuren ebenfalls natürliche Quellen wie Fisch (Matjes-Hering, Bismarckhering, Sardine, Lachs, Makrele), Leinsamen, Soja oder Nüsse in den täglichen bzw. wöchentlichen Speiseplan aufgenommen werden.

Vorsicht ist bei einer großzügigen „Jodprophylaxe“ bzw. „Jodtherapie“ angesagt. Obwohl der Jodmangel in Deutschland zwar verbessert, aber noch vorhanden ist, kann eine Jodgabe bei positivem Nachweis

von Autoantikörpern gegen das Schilddrüsengewebe zur Unterfunktion der Schilddrüse führen. Darüber hinaus ist durch eine Verbesserung der Jodversorgung eine relative Zunahme der Immunthyreoiditis anzunehmen. Deswegen ist vor einer eventuellen Jodgabe der Schilddrüsenhormonstatus, einschließlich der Bestimmung der Schilddrüsenantikörper, immer abzuklären.

Aufgrund des vermehrten Nachweises von Autoantikörpern gegen Schilddrüsenorgane und deren häufig wegbereitender Funktion für ein Abgleiten in eine Hypothyreose sind bei Menschen mit Down-Syndrom regelmäßige Kontrollen der Schilddrüsenwerte (TSH, fT4 sowie Thyreoglobulin- und TPO-Antikörper) zu empfehlen. Bei Jugendlichen und Erwachsenen wenigstens im Abstand von zwei Jahren.

Zöliakie (glutensensitive Enteropathie)

Als weitere, bei Menschen mit Down-Syndrom anzutreffende, Autoimmunerkrankung muss die Zöliakie betrachtet werden. Sie ist eine chronische, mit einer Störung der Nährstoffaufnahme im Dünndarm einhergehende immunologische Krankheit, bei der es nach Aufnahme von Roggen-, Weizen-, Hafer- oder Gerstenmehl und den daraus hergestellten Backwaren lebenslang zu schweren Veränderungen der Dünndarmschleimhaut kommt, die nach Abset-

zen dieser Mehle ausheilt. Die schädliche Wirkung des Getreides ist vor allem an die sogenannten Klebeeiweiße der Gliadine gebunden, die bei den Zöliakiepatienten eine Zerstörung der Dünndarmschleimhaut bewirken.

Neben einer klassischen, schon lange bekannten, Symptomatik mit Gedeihstörung, vorgewölbtem Bauch, massigen und gehäuft breiigen Stuhlentleerungen sowie Verhaltensauffälligkeiten (vor allem bei Säuglingen und Kleinkindern) stehen heutzutage die symptomarmen, nicht-klassischen, Formen der klinischen Manifestation im Vordergrund, sodass die Zöliakie wahrscheinlich viel häufiger vorkommt, als bislang angenommen. Es wird deswegen auch von einem „Eisbergphänomen“ gesprochen.

In Tab. 2 sind häufige und seltenere klinische Symptome der Zöliakie aufgeführt.

Obwohl das klinische Bild der Zöliakie schon seit dem Ende des 19. Jahrhunderts bekannt ist, wurde sie erst 1997 als definitive Autoimmunerkrankung erkannt, als das Autoantigen, die Gewebstransglutaminase, identifiziert wurde, gegen die diagnostisch bedeutende IgA-Antikörper gebildet werden.

Diagnostisch ist die Zöliakie an einer Erhöhung der Gliadin-Antikörper, der Endomysium-Antikörper (Antikörper gegen glatte Muskulatur) bzw. Antikörper gegen die gerade erwähnte Gewebstransglutaminase (Bestimmung durch Blutentnahme) zu erkennen. Die beweisende Diagnose-

Tab. 2 : Häufige und seltene Symptome einer Zöliakie

Häufige Symptome

- Ausladender Bauch infolge von Ansammlung von Darminhalt und durch Muskelhypotonie
- Massige, gehäuft breiige Stühle (selten Verstopfung)
- Verhaltensstörungen (missmutig, abweisend, weinerlich)
- Untergewicht, mangelhaftes Längenwachstum
- Anämie (Eisen-, Vitamin B12- oder Folsäure-Mangel)
- Herabsetzung der Aktivität von Verdauungsenzymen (Disaccharidasen) in der Dünndarmschleimhaut
- Vitamin-Mangel (Hypovitaminose)
- Eiweißmangel (Hypoproteinämie)
- Gerinnungsstörung (Hypoprothrombinämie)
- Kalzium-Mangel (Hypokalzämie)

Seltene Symptome

- Zahnschmelzdefekte
- Minderwuchs
- Arthritis, Arthralgie
- Chronische Hepatitis
- Pulmonale Häm siderose
- Rezidivierende Aphthen
- Immunpathologische Augenveränderungen
- Haarverlust (Alopecia)
- Unklare Erhöhung der Leberenzyme (Transaminasen)
- Verzögerte Pubertät
- Hauterkrankung (Dermatitis herpetiformis Duhring)
- Neurologische Symptome
- Ataxie
- Psychose-ähnliche Symptome
- Impotenz, Unfruchtbarkeit, Fehlgeburten, Ausbleiben der Regelblutungen

sicherung erfolgt durch den Nachweis einer Zottenatrophie der Dünndarmschleimhaut mittels einer Gewebeentnahme durch eine Saugbiopsie bzw. endoskopischen Gastroskopie.

Neben der sogenannten aktiven Zöliakie wird das Spektrum der glutensensitiven Enteropathie um weitere Formen erweitert:

- **Potenzielle Zöliakie:** Immunologische Abweichungen mit erhöhten Antikörpern, aber fehlendem Nachweis des klassischen Gewebbildes einer flachen Dünndarmschleimhaut (Zottenatrophie).
- **Silente Zöliakie:** Patienten mit subtotaler Zottenatrophie, jedoch ohne klinische Zeichen der Malabsorption (Störung des Nahrungsstofftransportes vom Darmlumen in die Blutbahn) oder von Ernährungsdefiziten. Diese Patienten weisen meist keine oder nur ganz diskrete Symptome auf und werden z.B. beim Screening im Rahmen von Risikogruppen (wie Patienten mit Down-Syndrom) entdeckt.

Aktive, potenzielle wie auch silente Formen der Zöliakie können bei Patienten mit Down-Syndrom beobachtet werden.

In klinischen Studien ist von einer Häufigkeit von 4 bis 17 % bei Patienten mit Down-Syndrom berichtet worden. Diese Zahlen beziehen sich auf Untersuchungen innerhalb der vergangenen 15 bis 20 Jahre, als schon eine serologische Antikörperdiagnostik möglich war. Es gab aber schon noch etwas frühere Hinweise auf Malabsorptionsphänomene, die möglicherweise mit einer Zöliakie vereinbar wären. So wurde in einer Studie mit Erwachsenen mit Down-Syndrom im Alter zwischen 25 und 61 Jahren in 90 % der Fälle eine verminderte Xyloseabsorption im Darm gefunden. Ein Xylose-Belastungstest diente zur Beurteilung der Aufnahme von Kohlenhydraten im Darm und war eine wertvolle Orientierungsprobe bei Verdacht auf Resorptionsstörungen.

In einer weiteren Untersuchung mit Erwachsenen ließen sich bei 43 % Gliadin-Antikörper nachweisen. In keiner der beiden angeführten Arbeiten finden sich jedoch Hinweise für eine weiterführende Diagnostik zum Nachweis bzw. Ausschluss vor allem einer Zöliakie. Diese Befunde zeugen aber von der Notwendigkeit weiterer Screening-Untersuchungen speziell bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Ebenso dient die Zöliakie-Diagnostik eventuell zur Abklärung seltenerer Befunde bzw. Symptome in dieser Altersgruppe (siehe Tab. 2).

Wenn die Diagnose einer Zöliakie auf

Tab. 3 : Systemische Komplikationen als Auslöser einer Alopecia

- Akute (hoch fieberhafte) Infektionserkrankungen (z. B. Grippe, Erysipel)
- Chronische Infektionskrankheiten (z.B. Tuberkulose)
- Mangel an Vitamin B12 oder Folsäure (Fehlernährung bei Alkoholismus, Diätkuren, chronisch-atrophische Gastritis)
- Anämie (Eisenmangel)
- Erkrankungen der inneren Organe (Hyperthyreose, Hypothyreose, Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, Lebererkrankungen, schwerer Diabetes mellitus)
- Schwere konsumierende oder zur Kachexie führende Erkrankungen (Dermatomyositis, Lupus erythematodes, maligne Tumoren)
- Arzneimittel
 - Zytotoxische Arzneistoffe
 - Zytostatika
 - Alkylanzien
 - Antibiotika
 - Antimitotische Mittel
 - Antimetaboliten
 - Substanzen, die die Keratinisierung beeinflussen können: Thallium, Retinoide, Triparanol, Clofibrat, Nicotinsäure, Colestyramin, Butyrophanon, Dixyrazin
 - Verschiedene: Carbimazol, orale Kontrazeptiva, Trimethadion, Allopurinol, Amphetamin, Gentamicin, Levodopa, Propanolol, Metoprolol, Methysergid, Phenmetrazin, Thiamphenicol, Cimetidin, Bromocriptin
- Autoimmunerkrankungen (Autoimmunthyreoiditis, perniziöse Anämie, Vitiligo, Nebennierenrindeninsuffizienz, Zöliakie)

der Basis der Symptomatik, des Antikörper-Nachweises und einer Dünndarmgewebeprobe hinreichend gesichert ist, wird dem Patienten eine lebenslange glutenfreie Diät empfohlen. In der Mehrzahl der Fälle erholen sich die Patienten rasch unter dieser Ernährung.

Aufgrund jüngerer Untersuchungen ist damit zu rechnen, dass der „Gliadin-Problematik“ noch weitere Bedeutung zukommen wird. So scheint die Belastung mit Gluten bei prädestinierten Patienten nicht nur zur Entwicklung der Zöliakie zu führen, sondern – abhängig von der Einwirkungszeit des Glutens – auch zur Entstehung anderer Autoimmunerkrankungen wie der in diesem Artikel auch aufgeführten Alopecia areata (umschriebener Haarausfall), Autoimmunthyreoiditis, Diabetes mellitus wie auch der perniziösen Anämie (durch Vitamin-B12-Mangel bedingte Anämie) beizutragen. Ob durch frühzeitiges Vermeiden von Gluten in der Nahrung derartige Entwicklungen vermieden werden können, ist nicht gesichert und erfordert noch weitere Untersuchungen.

Bei einer unbehandelten Zöliakie besteht ein erhöhtes Risiko der Entwicklung eines Tumors im Magen-Darm-Trakt (Lymphom).

Empfehlung zur Diagnostik einer Zöliakie bei Patienten mit Down-Syndrom: Bestimmung der Autoantikörper alle zwei Jahre!

Alopecia areata (fleckförmiger Haarausfall)

Die Alopecia areata ist eine relativ häufige Erkrankung, die nicht nur die Kopfhare, sondern alle Haare des Körpers (Bart, Augenbrauen, Schambehaarung) betreffen kann. Bei Patienten mit Down-Syndrom tritt sie mit einer deutlich vermehrten Häufigkeit auf (1 % in der Gesamtbevölkerung, 2,6 bis 8 % bei Patienten mit Down-Syndrom).

Die Ursache ist unklar, doch können oftmals systemische Komplikationen als Auslöser gefunden werden (Tab. 3). Bei Menschen mit Down-Syndrom handelt es sich in den meisten Fällen wohl um ein Autoimmunphänomen, doch werden auch Schilddrüsen-Dysfunktionen, Zink-Mangel, Vitamin-A-Mangel sowie eine Zöliakie ursächlich mit einer Alopecia areata in Verbindung gebracht.

In einer Studie mit 731 Patienten der Vorsorgeambulanz für Kinder mit Down-Syndrom am St. Vincenz Krankenhaus in

Paderborn fanden wir 19 Patienten (2,6 %) mit einer Alopecia. Ursächliche Faktoren konnten in vier Fällen gefunden werden (Folge der chemotherapeutischen Behandlung bei einer lymphoblastischen Leukämie und drei Fälle als Komplikation einer Zöliakie). In 15 Fällen gab es keine Hinweise auf eine ursächliche Erkrankung.

Bei der Alopecia areata handelt es sich um einen mit entzündlichen Prozessen im Bereich der Haarfollikel einhergehenden, meist reversiblen herdförmigen Haarverlust. Offenbar liegt eine immunologische Reaktion vom zellulären Typ mit Ansammlung von T-Helferzellen um die Haarfollikel zugrunde. Histologisch findet sich obligat eine lymphozytäre Entzündung im Bereich des Haarbulbus, die über eine Störung der Stoffwechselvorgänge im Bereich der Matrix zu einem Sistieren der Haarbildung führt.

Der typische Herd der Alopecia areata ist durch den kreisrunden Ausfall von Haaren gekennzeichnet. Oft treten zahlreiche Herde auf, die sich rasch vergrößern. Der Verlust des gesamten Kopfhaares (Alopecia totalis) tritt bei etwa 10 % der betroffenen Patienten ein, die Behaarung des ganzen Körpers kann ebenfalls verloren gehen (Alopecia universalis).

Bei therapeutischen Erfolgen ist die plötzliche Spontanremission zu berücksichtigen, auch nach jahrelangem Verlauf.

Nach dem Ausmaß des Haarverlustes können zwei Formen unterschieden werden:

- eine leichte, mehr fleckförmige Form (Verlust unter 50 % der Kopfhare)
- eine ausgeprägtere Form (Verlust über 50 % der Kopfhare).

Diese beiden Formen verhalten sich unterschiedlich, und entsprechend wird die Art der Behandlung ausgewählt (Tab. 4).

Die schulmedizinisch-konventionelle Therapie kann leider nur bescheidene (Langzeit-) Erfolge vorweisen. Eine lokale Cortison-Therapie hilft anfangs meist, nach Absetzen der Behandlung fallen die Haare aber meist wieder aus (eine Langzeit-Therapie mit Cortison ist auch wegen der zu erwartenden Nebenwirkungen nicht ratsam). Die Provokation einer allergischen Kontaktdermatitis ist bei Kindern umstritten.

Ich habe einige Kinder mit einer Alopecia gesehen, bei denen bei einer Behandlung mit Zink die Haare wieder wuchsen; nach Absetzen des Zinks sind aber auch hier die Haare meist wieder ausgefallen. Viele Kinder mit Down-Syndrom haben einen Zink-Mangel, dessen Ursache nicht so offensichtlich ist. Bei Patienten mit einer Zöliakie sind erniedrigte Zink-Spiegel berichtet worden, sodass dieser Befund eventuell auf eine potenzielle/latente Malabsorption hinweisen könnte. Vor Beginn einer Zink-Therapie sollte jedenfalls eine Zöliakie ausgeschlossen werden.

Letztlich sollte noch auf die – gerade erwähnte – mögliche Verbindung zwischen einer Alopecia und einer Zöliakie hingewiesen werden. Obwohl selten, ist eine entsprechende Diagnostik zu empfehlen, da im positiven Fall eine ursächliche Therapie mit einer glutenfreien Diät möglich ist. Von unseren o.g. 19 Patienten mit einer Alopecia hatten drei eine Zöliakie, bei denen eine spezifische Therapie wieder die Haare wachsen ließ.

Patienten mit einer Alopecia und einer ursächlichen Unterfunktion der Schilddrüse oder einem Vitamin-A-Mangel sind mir in unserer Vorsorgeambulanz nie begegnet. In unseren 15 Fällen mit Haarverlust ohne Hinweis auf eine ursächliche Erkrankung war bei zwölf eine alleinige homöopathische Behandlung erfolgreich!

Empfehlung bei Vorliegen einer Alopecia areata: Bestimmung der Schilddrüsen-Hormone sowie Zöliakie-Diagnostik. Bei negativen Befunden Versuch einer homöopathischen Konstitutionsbehandlung.

Tabelle 4 : Therapie der Alopecia areata

Leichte fleckenförmige Form

- Corticoidinjektionen in die Herde
- Äußerliches Auftragen einer Corticoidcreme mit oder ohne Okklusionsverband mit Plastikfolie
- Äußerliches Auftragen einer Dithronilcreme oder -salbe. Dies ist eine synthetische, teerähnliche Substanz, die schon bei der Behandlung der Schuppenflechte Erfolge gezeigt hat.
- Topisches Minoxidil. Minoxidil wird systemisch als Antihypertonikum eingesetzt und hat als Nebenwirkung ein vermehrtes Haarwachstum an verschiedenen Körperstellen. Weitere Untersuchungen haben zeigen können, dass die lokale Anwendung einer zwei- bis dreiprozentigen Minoxidillösung das Haarwachstum fördern kann.
- Homöopathische Konstitutionsbehandlung

Ausgeprägtere Form oder Alopecia totalis (universalis)

- Perücken
- Systemische orale Corticoidtherapie
- Provokation einer allergischen Kontaktdermatitis z.B. durch Dinitrochlorbenzol (DNCB)
- PUVA: Einnahme einer lichtempfindlichen Substanz (Psoralen) und langwelligem ultravioletem Licht
- Topisches Minoxidil
- Homöopathische Konstitutionsbehandlung

Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)

Eine Hypothese über die Entstehung des Typ 1-insulinabhängigen Diabetes mellitus geht davon aus, dass bei genetisch prädisponierten Personen eine durch Viren verursachte Zellschädigung in der Bauchspeicheldrüse einen autoimmunologischen Zerstörungsprozess auslöst, an dem humorale (die Körperflüssigkeiten betreffende) und zelluläre Immunmechanismen beteiligt sind. Es gibt leider nur wenige Veröffentlichungen zum Thema Down-Syndrom und Diabetes mellitus, doch scheinen sie eine vermehrte Häufigkeit zu belegen.

Darüber hinaus können weitere Funktionsstörungen innerhalb des Kohlenhydratstoffwechsels beobachtet werden (z.B. pathologische Glukosetoleranz, Insulinhypersensitivität, niedrige Plasmainsulinspiegel nach einer Glukosebelastung), die jedoch meist asymptomatisch bleiben.

Neben einem isoliert auftretenden klinisch manifesten Diabetes mellitus sind auch Kombinationen mit anderen Autoimmunerkrankungen wie Hypothyreose oder Zöliakie und Hyperthyreose bei Patienten mit Down-Syndrom beschrieben worden.

Ähnlich einer Autoimmunthyreoiditis mit der Manifestation einer Hypothyreose teilweise um Jahre vorangehenden subklinischen bzw. asymptomatischen Periode haben Untersuchungen zeigen können, dass der Nachweis von Antikörpern gegen die Insulin produzierenden Zellen in der Bauchspeicheldrüse der Entwicklung des

klinisch manifesten Typ 1-Diabetes mellitus um fünf bis zehn Jahre vorangehen kann. Es gibt Hinweise darauf, dass diese Inselzellantikörper auch bei Patienten mit Down-Syndrom mit einer vermehrten Häufigkeit auftreten, ohne dass jedoch bisher hieraus eine erhöhte Manifestationswahrscheinlichkeit für einen Diabetes mellitus abgeleitet werden kann. Die Möglichkeit, bei einem positiven Nachweis von Inselzellantikörpern, aber noch fehlenden klinischen Symptomen, den Ausbruch der Zuckerkrankheit durch eventuell medikamentöse bzw. diätetische Maßnahmen zu verhindern, ist zurzeit Schwerpunkt intensiver klinischer Forschung.

Es ist meist nicht schwierig, die Diagnose eines Diabetes mellitus aufgrund klinischer Symptome zu vermuten (Tab. 5).

Tabelle 5: Klinische Symptome des Diabetes mellitus

- Hyperglykämie, Glukosurie, Ketonurie
- Starker Durst, vermehrtes Trinken
- Polyurie
- Gewichtsabnahme
- Abgeschlagenheit, Mattigkeit
- Leistungs- und Konzentrationschwäche
- Dehydratation
- Acetongeruch, Übelkeit, Erbrechen
- Kopfschmerzen, abdominale Beschwerden
- Bewusstseinsstörungen, Koma

Ohne auf Einzelheiten der bestätigenden weiteren Diagnostik (u.a. erhöhte Blutzuckerwerte sowie der Nachweis von Glukose im Urin) und Therapie (u.a. Insulintherapie, geregelte Kost nach den Grundregeln einer vielseitigen Ernährung, körperliche Aktivität und Sport) einzugehen, sei hier noch Folgendes vermerkt:

Mit den heutigen Möglichkeiten vor allem einer modernen Insulintherapie ist die Behandlung des Diabetes mellitus bei Kindern wie bei Erwachsenen mit Down-Syndrom in ähnlicher Weise wie bei Patienten ohne Down-Syndrom durchführbar. Trotz vielleicht vermehrter Anfangsschwierigkeiten unter anderem mit der Insulinapplikation können – unter geduldiger Anleitung – auch Personen mit Down-Syndrom mit ihrer Erkrankung umzugehen lernen und damit ein „bedingt gesundes“ Leben führen.

Perniziöse Anämie

Als weitere Autoimmunerkrankung ist die perniziöse Anämie (vom lateinischen perniciosus = verderblich, bösartig; Anämie = Blutarmut) zu erwähnen. Diese Krankheit kommt hauptsächlich im höheren Lebensalter vor, doch sind vereinzelte Fälle auch bei jüngeren Erwachsenen und sogar bei Kindern beschrieben worden. In einer Untersuchung mit Erwachsenen mit Down-Syndrom ist sie mit einer Häufigkeit von 1,6 % beobachtet worden. Sie entsteht durch einen lang dauernden Vitamin B12-Mangel. Vitamin B12 ist ausschließlich in Nahrungsmitteln tierischen Ursprungs, in Fleisch, Leber, Eiern, Milch und Käse, enthalten. Vorbedingung für die Aufnahme im unteren Dünndarm (Ileum) ist das Vor-

handensein eines bestimmten Eiweißstoffes (Intrinsic-Faktor), der in sogenannten Belegzellen der Magenschleimhaut gebildet wird. Nach der Resorption wird Vitamin B12, gebunden an das Eiweiß Transkobalamin des Blutplasmas, zum Knochenmark und zur Leber transportiert. Der tägliche Bedarf an Vitamin B12 beträgt lediglich 5 µg, während im Depot der Leber 1 bis 3 mg gespeichert sind. Dieser reichliche Vorrat macht es verständlich, dass nach Unterbrechung der Vitamin-B12-Resorption zwei bis fünf Jahre vergehen können, bis sich eine sogenannte megaloblastäre Anämie entwickelt.

Die klassische perniziöse Anämie beruht auf einer chronischen Entzündung der Magenschleimhaut. Die entzündlich atrophische Schleimhaut sezerniert weder Salzsäure noch den Intrinsic-Faktor. Bei der Mehrzahl der Patienten können Autoantikörper gegen die Belegzellen der Magenschleimhaut oder gegen den Intrinsic-Faktor nachgewiesen werden.

Die typischen-Symptome der perniziösen Anämie sind in Tab. 6 aufgeführt.

Erwähnt sei noch, dass auch durch eine Zöliakie im Rahmen einer Mangelsituation von Vitaminen (Hypovitaminose) es zu einem Vitamin-B12-Mangel kommen kann. Die Therapie kann sich hierbei auf die glutenfreie Diät beschränken, da durch nachfolgende Optimierung der Nährstoffaufnahme im Dünndarm die Vitamin-B12-Speicher wieder aufgefüllt werden können. Die Therapie der klassischen Form mit Autoantikörpern gegen die Belegzellen der Magenschleimhaut besteht in der Substitution von Vitamin B12. Wegen des durch Autoantikörper blockierten Intrinsic-Faktors und damit fehlender Resorptionsmöglichkeit im unteren Dünndarmbereich wäre eine orale Gabe wirkungslos, sodass das Vitamin B12 parenteral, d.h., unter Umgehung des Magen-Darm-Kanals, z.B. intramuskulär, verabreicht werden muss.

Unbehandelt führt eine perniziöse Anämie zum Tod. →

Tabelle 6: Symptome einer durch Vitamin- B12-Mangel bedingten perniziösen Anämie (Symptome des Verdauungskanals wie auch des Nervensystems können den Blutbildveränderungen um Jahre vorausgehen)

Symptome des Verdauungskanals

- Appetitlosigkeit
- Aufstoßen
- Druck- und Völlegefühl im Oberbauch
- Durchfälle
- Zungenbrennen

Anämie-Symptome

- Mattigkeit
- Schwindelgefühl Leistungsmin- derung
- Herzbeschwerden
- Ohrensausen
- Gelbfärbung der Haut

Symptome des Nervensystems (funikuläre Spinalerkrankung)

- Parästhesien (Ameisenlaufen, Krabbeln, pelziges Gefühl)
- Schwäche in den Armen und Beinen
- Unsicherheit beim Gehen und Greifen
- Ziehende Schmerzen im Rücken
- Sehverschlechterung durch Sehnerv-Atrophie
- Spastische Lähmungen
- Verwirrheitszustände, Charakterveränderungen, Wahnideen

Laborbefunde – Blutbildveränderungen

- Hyperchrome Anämie
- Leukopenie
- Thrombozytopenie
- Makrozytose

Empfehlung zur medizinischen Vorsorge: Bei neurologischen und/oder affektiven Symptomen vor allem bei Erwachsenen mit Down-Syndrom kann eine Vitamin-B12-Mangel-Diagnostik wegweisend sein. Besonders hervorzuheben werden soll hier die Notwendigkeit einer differentialdiagnostischen Abklärung vermeintlicher Demenzsymptome, um die Möglichkeit einer spezifischen Behandlung anderer Erkrankungen nicht auszuschließen (hier eines Vitamin-B12-Mangels) und somit keinem therapeutischen Nihilismus bei Annahme einer Alzheimer-Erkrankung Vorschub zu leisten.

Seltenerweise kann vielleicht auch einmal ein Vitamin-B12-Mangel im Rahmen einer Zöliakie bei Kindern zu entsprechenden Symptomen führen.

Autoimmun-chronisch aktive Hepatitis

Der Vollständigkeit halber soll hier noch die Autoimmunhepatitis erwähnt werden. Sie ist auch bei Patienten mit Down-Syndrom beschrieben worden; ob aber eine vermehrte Häufigkeit im Vergleich zur Gesamtbevölkerung besteht, ist nicht gesichert.

Klinische Hinweise können eine Leber-Milz-Vergrößerung (Hepato-, Splenomegalie), eine Gelbsucht (Ikterus), eine Rötung der Handinnenfläche (Palmar-Erythem) sowie sternförmige arterielle Gefäßerweiterungen besonders am Kopf, an der Brust und an den oberen Extremitäten (Spider-Naevi) sein. Neben erhöhten Gammaglobulinen und deutlich erhöhten Leberenzymen (Transaminasen) können eine Reihe von Autoantikörpern im Blut nachgewiesen werden. Differentialdiagnostisch müssen u.a. andere Hepatitiden (B, C, D) sowie Stoffwechselerkrankungen ausgeschlossen werden. Der Hepatitisverlauf wird durch Steroide (z.B. Prednisolon) und Immunsuppressiva (z.B. Azathioprin) positiv beeinflusst.

Vitiligo (Weißfleckenseuche)

Auch eine Depigmentierung der Haut durch Mangel an Melanin ist – insbesondere in Form einer Vitiligo – mit einer vermehrten Häufigkeit bei Patienten mit Down-Syndrom beobachtet worden. Auch hierbei werden ursächlich Autoimmunphänomene vermutet, doch müssen auch andere auslösende Faktoren (z.B. ein Vitamin-B12-Mangel) berücksichtigt werden. Neben einer Behandlung eventuell zugrunde liegender Erkrankungen ist eine wirksame Therapie der Vitiligo nicht bekannt, wobei es sich eher um ein kosmetisches Problem handelt.

Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom

Phospholipide sind eine Gruppe von Fettstoffen (Lipide), die am Aufbau von Zellmembranen beteiligt sind. Bei erhöhten Autoantikörpern gegen Phospholipide kann es zu einem als Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom bezeichneten Krankheitsbild kommen, das durch venöse und arterielle Thrombosen, Abortneigung bei Schwangerschaften, Thrombozytopenie (erniedrigte Blutplättchen) sowie eine hämolytische Anämie (Blutarmut durch Zerstörung der roten Blutkörperchen) charakterisiert ist.

In der Literatur ist eine Reihe von Patienten mit Schlaganfällen und Down-Syndrom mit Antiphospholipid-Antikörpern beschrieben worden. Eine besondere Form einer zerebrovaskulären Erkrankung ist das Moya-Moya-Syndrom, das mit einer vermehrten Häufigkeit bei Patienten mit Down-Syndrom beobachtet werden kann. Es handelt sich um eine Erkrankung unbekannter Ursache, doch sind auch hierbei Antiphospholipid-Antikörper beschrieben worden. Ein progredienter Verschluss der Arteria carotis interna mit einer schrittweisen Ausbildung netzartiger Kollateralen im Bereich der Hirnbasis hat der Erkrankung den Namen gegeben. Er kommt aus dem Japanischen und umschreibt das angiographische Bild des feinen Netzes abnormer Gefäße im Bereich der Hirnbasis als einen „Hauch Zigarettenrauch (moyamoya), der in die Luft geblasen wird“.

Klinisch können Halbseitenlähmungen, feine unfreiwillige Extremitätenbewegungen, Sprachstörungen, Verhaltensauffälligkeiten sowie progrediente kognitive Defizite auffallen. Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren (Carotisangiogramm, Kernspintomographie). Die Therapie ist symptomatisch.

Empfehlung: Bei Schlaganfällen mit u.a. Halbseitenlähmungen bei Patienten mit Down-Syndrom können zur diagnostischen Klärung Antiphospholipid-Antikörper hilfreich sein.

Schlussbetrachtung

Alle in den vorangehenden Ausführungen beschriebenen Krankheitsbilder sind in der Literatur mit mehr als Einzelfällen bei Menschen mit Down-Syndrom beschrieben, einige mit einer deutlich vermehrten Häufigkeit im Vergleich zur Gesamtbevölkerung (Immuntthyreoiditis, Zöliakie, Alopecia). Deswegen erfordern sie bei der medizinischen Betreuung von Patienten mit Down-Syndrom besondere Beachtung, für manche sind sogar Screening-Untersuchungen in regelmäßigen Abständen empfehlenswert (z.B.

Schilddrüsenautoantikörper, Zöliakie-Diagnostik). Wegen des „Eisbergphänomens“ bei der Zöliakie sollte ein besonderes Augenmerk auf diese Erkrankung gerichtet werden. Dies nicht nur wegen ihres schon bekannten häufigen Auftretens, sondern auch, um nicht-klassische Verlaufsformen mit Einzelsymptomen (monosymptomatisch) oder nur wenigen Symptomen (oligosymptomatisch) vermehrt zu diagnostizieren und damit mit einer nachfolgenden spezifischen Therapie durch eine glutenfreie Diät prompte und oft unerwartete Lebensqualität zu schenken. Ich möchte beispielhaft nur an die Abklärung unklarer Eisenmangelanämien, unklare pathologische Leberwerte (Transaminasen) oder sogar psychoseähnlicher Symptome erinnern (Tab. 2).

Konventionell-schulmedizinisch gelten Autoimmunerkrankungen im Allgemeinen als behandelbar, aber nicht heilbar. Als homöopathisch tätiger Kinderarzt möchte ich nicht versäumen, darauf hinzuweisen, dass eine homöopathische Konstitutionsbehandlung oft als alleinige Therapie eine Krankheit ausheilen lässt (siehe Alopecia) und dass darüber hinaus als Begleittherapie z.B. zur Schilddrüsensubstitution bei einer Immuntthyreoiditis oder zur Insulintherapie beim Diabetes mellitus wenigstens „wohltunende“ Wirkungen erwartet werden können: Das ist die große Stärke der Homöopathie, sie bringt uns weiter. Wir werden ausgeglichener, finden Ruhe, Frieden und sind weniger den äußeren Einflüssen unterworfen. Man findet wieder zu sich und verändert sich von innen her und nicht von außen.

Verwendete Literatur

1. Keller, K.-M.: Klinische Symptomatik: „Zöliakie, ein Eisberg“. Monatsschrift für Kinderheilkunde 151 : 706-714 (2003)
2. Kiess, W., Braun, W.: Kinderheilkunde systematisch. Uni-med Verlag, Bremen (2002)
3. Spelsberg, F., Negele, T.: Schilddrüse, Hirzel-Verlag, Stuttgart (2008)
4. Storm, W., Uhlendbrock, D.: Magnetic resonance imaging of moyamoya disease in a child with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 33 : 507-510 (1988)
5. Storm, W.: Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart (1995)
6. Storm, W.: Celiac disease and alopecia areata in a child with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 44 : 621-623 (2000)
7. Storm, W.: Alopecia areata in children with Down-Syndrome. Vortrag : 10. Down-Syndrom Weltkongress, Dublin, 20.-22. August (2009)
8. Storm, W. Medizinisches Basiswissen. In: Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe-Verlag, Marburg (2009)
9. Storm, W.: Homöopathische Behandlung behinderter Kinder. Narayana-Verlag, Kandern (2012)
10. Thews, G., Mutschler, E., Vaupel, P.: Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie des Menschen. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart (1999)



Entwöhnung von der Sonde. **Warum soll ich denn essen?**

Mika, er hat kein Down-Syndrom, wurde mit einem schweren Herzfehler geboren und von Anfang an über eine Sonde ernährt. Irgendwann war die Sonde nicht mehr notwendig und sollte weg, das jedoch ist leichter gesagt als getan. Nur durch eine stationäre Sondenentwöhnung gelang es, Mika dazu zu bewegen, Essen zu akzeptieren.

Auch Kinder mit Trisomie 21, besonders die, die einen zusätzlichen Herzfehler haben, werden häufig über Sonde ernährt. Ähnlich schwierig gestaltet sich auch bei ihnen die Sondenentwöhnung.

ESSEN? Warum soll ich denn essen? Diese Frage stellt sich unser jüngster Sohn Mika, als wir mit ihm am 5. März 2012 unser Zimmer im Pädiatrischen Dysphaliezentrum bezogen.

Mika ist am 13.11.2009 mit einem schweren angeborenen Herzfehler (Pulmonalatresie mit VSD) zur Welt gekommen. Er wurde in der Uniklinik am 7. Lebenstag mehrstündig am offenen Herzen operiert und nach vielen kritischen Momenten (Nierenversagen, Lungenriss, Zwerchfelllähmung, Lungenhochdruck) und dreimonatigem Aufenthalt auf der Intensivstation im Februar 2010 mit Sauerstoffgerät, Monitor und Magensonde nach Hause entlassen.

Mika wurde von Geburt an künstlich ernährt. Zu Hause hatten wir den „Auftrag“, Mika aufzupäppeln, da Ende 2010 die Korrektur-OP (Einsatz einer künstlichen Lungenarterie, Hancock-Prothese) erfolgen sollte, wofür möglichst viel körperliche Substanz erforderlich war.

Orale Nahrungszufuhr unmöglich

An orale Nahrungszufuhr war 2010 nicht zu denken, da Mika während seines Klinikaufenthaltes zu viele negative Erfahrungen sammelte (ständiges Intubieren und Absaugen erforderlich) und bereits würgte, wenn wir nur mit den Fingern in die Nähe seines Mundes kamen – zuweilen sogar wenn er nur einen Brotkrümel an den Fingern spürte. Wir sondierten Mika demnach sechsmal täglich, sodass unser Zwerg zum OP-Termin am 1.12.2010 immerhin neun Kilogramm auf die Waage brachte, ohne selbst jemals einen Bissen gegessen zu haben! Die Korrektur-OP verlief gut. Mika wurde eine

14 mm große Hancock-Prothese eingesetzt, die im Idealfall erst mit zwölf Jahren wieder ausgetauscht werden muss. Seither hat sich Mika toll entwickelt, er hat lediglich eine Sprachverzögerung und das große Problem: ESSEN ...

2011 gelang es, Mika oral sehr gut zu desensibilisieren (nimmt sogar Spielsachen in den Mund), jedoch alles was mit Essen zu tun hat, wird sofort hinausbefördert. Das Hinausbefördern beherrscht Mika übrigens in Perfektion: Wenn ihm die Sondiermenge zu viel war, hustete er sie mit seiner geeigneten Technik nach oben und spuckte sie ins Bett, auf den Tisch, vor unsere Füße, einfach überall hin.

Unser letzter Ausweg: stationäre Sondenentwöhnung!

Stationäre Sondenentwöhnung

Wir entschieden uns für das Konzept in einem Dysphaliezentrum, das von Frau Dr. Jotzo geleitet wird und aus einem tollen, einfühlsamen Expertenteam (Pädy-Team) mit Kinderärzten, einer Sozialpädagogin, einer Logopädin und zwei Psychologen mit unglaublich viel Einfühlvermögen, Ruhe, Fachwissen, individueller Betreuung und Lösungen für alle Verhaltensmuster von Kleinkindern wie Mika besteht. Das Konzept beinhaltet ein Erstgespräch (Nov. 2011), eine Diagnostikwoche (Jan. 2012) und eine dann vierwöchige exakt auf Mika abgestimmte individuelle stationäre Sondenentwöhnung. Während der Diagnostikwoche wird Mika genau analysiert und beobachtet, auf was er reagiert, an was er interessiert ist und welche Vorgehensweisen und Therapien geeignet sind.

Nach der Reduktionswoche (Sondierung wird in einer Woche von 100 auf 50 Prozent reduziert) wurde Mika auf „0“ gesetzt, d.h. er bekam über die Sonde keine Nahrung mehr zugeführt. Zu diesem Zeitpunkt nahm er oral lediglich Tee mit Honig gesüßt zu sich, ansonsten nichts. Erst nach zwei ganzen Tagen ohne Nahrung und totaler körperlicher Erschöpfung (natürlich unter ständiger ärztlicher Blutzuckerkontrolle) nahm Mika das erste Essensangebot, einen Schokoriegel, an und begann, fünf bis sechs Mal daran zu lecken.

Mika bestimmt selbst, was und wie viel er isst

Wie von einer Tarantel gestochen sprang er auf und merkte, dass Essen ihm wohl die nötige Kraft gibt zum Hüpfen und Spielen! Dieser Moment brachte die Erkenntnis und beantwortete Mika seine Frage: ESSEN? Warum soll ich denn essen?!

In den Folgetagen nahm Mika auch Brei zu sich, leckte fleißig seine Schokoriegel und trank seinen Tee ... Er steigerte die Mengen so schön, dass sich am 20.3. nach zwei Jahren, vier Monaten und sechs Tagen unser großer Traum erfüllte: Mika durfte selbst seine letzte Sonde wegwerfen und kann von diesem Tag an ohne Sonde und künstliche Ernährung leben! Und er durfte vor allem eines: selbst bestimmen, was und wie viel er essen, trinken und letzten Endes auch wiegen will, genau wie sein großer stolzer Bruder Jan (5), der in dieser Zeit immer ein riesen Vorbild für seinen kleinen Bruder war und ihn ganz toll unterstützte!

Es war geschafft: Wir verließen die Kinderklinik ohne Sonde und mit einem im-

mer fröhlichen und sich im Laufstil fortbewegenden kleinen Mika, der seit nun knapp drei Monaten zu Hause ist, drei verschiedene Breisorten isst und ab und an seine Schokoriegel; große Gewichts-sprünge macht er keine, aber das ist auch nicht das Wichtigste ...

Füttern, ohne Druck auszuüben

Hier sind vor allem wir Eltern gefragt loszulassen, nicht täglich zu wiegen, keine Vergleiche von U-Heften vorzunehmen, nicht noch und noch einen Löffel in den Mund füttern zu wollen und keinen Druck auszuüben, auch wenn der Teller noch halb voll ist ...

Er ist ein fröhlicher aktiver „Lausbub“, ihm muss keine Sonde mehr durch die Nase gelegt werden und vor allem: Es geht ihm gut! Alles andere kommt von alleine, Mika darf es bestimmen, er wird seinen Weg gehen und wir sind stolz auf ihn und werden ihn begleiten! ■

Dieser Artikel wurde mit freundlicher Genehmigung von Mikas' Familie und der Redaktion von „Herzfenster“, Zeitschrift des Bundesverbandes Herzkranke Kinder, Ausgabe 1, 2013 übernommen.



S-Tape – Lösung für Sabberkinder?

Im Sportbereich und bei der Behandlung von Schmerzpatienten ist der Einsatz von Medical Taping bekannt. Nun wird über die erfolgreiche Anwendung der S-Tapes bei „Sabberkindern“ berichtet. Die genauen Wirkungsmechanismen der S-Tape-Methode sind noch nicht ausreichend erforscht und werden kontrovers diskutiert. Aber weil unter den erfolgreich behandelten Kindern auch welche mit Down-Syndrom sind, möchten wir die Methode hier vorstellen. Sie wurde u.a. in den Niederlanden und in Spanien erprobt.

Mit Hilfe von S-Tape kann man das „Sabberproblem“ gut in den Griff bekommen, so die Erfahrung von Ellen van den Brink. Ein einfaches und wirksames Mittel, um den Speichelfluss zu regulieren.

Hier geht es um Laszlo, unseren jüngsten Sohn. Laszlo ist fünf Jahre alt, lebhaft und neugierig auf alles, was in der Welt rund um ihn passiert. Wir haben viel Freude mit ihm, Sorgen haben wir wegen ihm fast nicht.

Er geht gern zur Schule, hat Freunde und Freundinnen, lernt voller Eifer in seinem eigenen Tempo und versucht ab und zu, die Grenzen der Lehrerin auszutesten. Zusammen mit seinem Bruder Barnabas hat er viel Spaß. Mal streiten sie sich, meistens spielen sie zusammen und ab und zu ärgern die beiden die Mama nach Strich und Faden.

Laszlo hat auch in seiner Freizeit eine Menge Aktivitäten. Er geht in den Schwimmunterricht, war in einem Biodanza-Kurs, spielt bei Freunden, übernachtet bei Opa und Oma.

Natürlich gibt es auch Dinge, über die wir nachdenken müssen und gegen die wir vielleicht etwas unternehmen sollten. Zum Beispiel das Sabbern! Denn Laszlo sabbert, sehr sogar. Am Ende eines Tages ist sein T-Shirt richtig durchnässt. Wir haben schon alles Mögliche probiert. Zum Beispiel trägt Laszlo ein Handgelenkschweißband, mit dem er selbst seinen Mund immer wieder abputzen kann. Das Band sieht cool aus, aber löst das eigentliche Problem nicht. Auch Mundmassage, Pustespiele und andere logopädische Übungen blieben ohne Erfolg.

Selbstverständlich benutzen wir Halstücher (keine kindischen Lätzchen). Es gibt viele lustige, bunte Tücher zu kaufen, zum

Beispiel vielfarbige Bandanas mit unterschiedlichen Mustern, die man öfter wechseln kann, damit die T-Shirts nicht mehr so nass werden, aber das Sabbern ging damit nicht weg.

Jetzt haben wir aber eine Lösung gefunden, und zwar eine sehr niederschwellige und noch relativ unbekannte Methode: Wir kleben ein S-Tape unter Laszlos Kinn! Diese Methode ist entwickelt durch die Kinder-Physiotherapeutin Esther de Ru. Wir machen nichts anderes, als jeden Tag ein kleines Stückchen Tape unter Laszlos Kinn zu kleben. Dieses reizt die Nerven und stimuliert das Schlucken. Bei Laszlo wirkt diese Methode prima. Sobald wir ein nasses T-Shirt sehen, wissen wir: Wir haben das Tape vergessen! Oder anders, mit dem Pflaster bleibt das T-Shirt trocken! Esther de Ru hält Workshops für Fachleute, auch für Eltern. So habe ich die Wirkung von S-Tape kennengelernt. Ich hoffe, dass die Methode bekannter wird, damit viele Eltern es ausprobieren können und dann hoffentlich genauso viel Erfolg damit haben bei ihrem Kind, wie wir bei Laszlo.

Auch Annet Pluym, Mutter von Dani, vier Jahre alt, machte die gleiche Erfahrung. Danis Mundmotorik ist noch nicht besonders gut, alle Muskeln im Mundbereich noch sehr hypoton und er ist ein richtiges Sabberkind. Mindestens drei Pullis und sechs Lätzchen am Tag waren Standard.

Die Logopädin Esther de Ru fragte, ob nicht auch Dani an ihrer kleinen Untersuchung teilnehmen wollte. Hilft es nicht, es schadet ja auch nicht, meinte Annet Pluym und machte mit. Alle drei Tage klebte sie ein neues Pflaster unter Danis Kinn und ist selbst immer noch erstaunt, wie gut es wirkte. Höchstens noch zwei Lätzchen am Tag, manchmal nicht einmal das. Die Mutter freut sich über den Erfolg und natürlich ist es vor allem für Dani gut. Er muss nicht ständig mit einem Tüchle herumlaufen, er sieht einfach besser aus und vor allem ist die Haut rund um den Mund nun nicht mehr ständig nass und wund.

Ich kann jedem empfehlen, die S-Tape-Methode auszuprobieren. Es ist einfach, es tut nicht weh und ist nicht gefährlich.

So eine kleine feine Lösung für ein unangenehmes Problem!

Diese Erfahrungsberichte wurden aus der Zeitschrift Down + Up (Nr. 99, 2012) der niederländischen Stiftung Down Syndroom übernommen

Das S-Tape – ein neues Hilfsmittel bei Problemen im Mundbereich?

Esther de Ru erklärt: Das S-Tape ist ein längselastisches therapeutisches Pflaster (nicht zu vergleichen mit einem üblichen Pflaster), das auch in der Medizin und beim Sport Verwendung findet. Es klebt gut, ist hautfreundlich und kann über mehrere (drei bis fünf) Tage auf der Haut verbleiben. Es ist atmungsaktiv, wasserbeständig und schnell trocknend.

Die Anwendung von Taping im Mundbereich ist relativ neu und es liegen noch keine eindeutigen Studienergebnisse vor. Jedoch erscheinen in der Fachliteratur seit ca. zehn Jahren Berichte über den erfolgreichen Einsatz von Tapes, der sich günstig auf die Mundmotorik auszuwirken scheinen. Dabei wird hauptsächlich berichtet über die Anwendung von Tapes bei Kindern mit einer Cerebralparese.

Frau de Ru lernte das Medical Taping 2008 kennen und fing an, diese Methode in ihrer Arbeit mit Kindern anzuwenden, u.a. auch bei Kindern mit Down-Syndrom.

Die Ursache des vermehrten Speichelflusses liegt bei Kindern mit Down-Syndrom nicht in erster Linie in einer verstärkten Speichelbildung, sondern eher in falschen Schluckmustern, einer herabgesetzten Schluckfrequenz und einer offenen Mundhaltung. Eine Hypotonie im orofazialen Bereich ist dafür mit verantwortlich.

Es wird angenommen, dass Tapes die Hautrezeptoren stimulieren und so die Muskeln unter der Haut aktivieren. Ein Tape unter dem Kinn eines Kindes regt die Schluckmuskeln und die Zungenbewegungen an.

S-Tape ist ein therapeutisches Produkt

S-Tape ist nicht einfach ein Pflaster, das im Handel angeboten wird, sondern ein therapeutisches Produkt. Um den gewünschten Effekt zu erzielen, ist es wichtig, dass das Tape exakt passend geklebt wird. Dies sollte von Therapeuten/-innen, die dazu ausgebildet sind, vorgenommen werden. Eltern sollten angeleitet und anfangs begleitet werden. Das Tape kann allergische Reaktionen hervorrufen, dies soll vor einer Behandlung mit einem Testtape untersucht werden. Bei Kindern, die sich wehren, kann das Anbringen von Tapes schwierig sein.

Die genauen Wirkungsmechanismen der S-Tape-Methode sind noch nicht ausreichend erforscht und werden zum Teil kontrovers diskutiert. Es ist wichtig, weitere Studienergebnisse zu verfolgen. Vielleicht ist diese Methode tatsächlich eine einfache Lösung für das Sabberproblem! ■

Esther de Ru ist Kinderphysiotherapeutin und Taping-Instructor (MTC/TC). Sie arbeitet in Spanien und den Niederlanden. Sie hält u.a. Workshops zum Thema „Taping“. Sie arbeitet weder für eine Herstellerfirma von Tapes noch bekommt sie von einer solchen Firma eine finanzielle Unterstützung.

Literatur

Martin P & Yasukawa A (2003) Use of Kinesio Tape in Pediatrics to improve oral motor function. Presented at 18th Annual Taping International Symposium Japan. website Kinesiotaping vol 2. 2004 pg 5

Ru de E (2009) Drooling: possible new treatment method to help reduce excessive drooling. Aneid website UK, PT, Atena website Spain including report after 7 months of use <http://www.medicaltaping.com/International-Cure-Tape-dealers/Newsletter%20Sept%202009.pdf>

Oliveiro Ribeiro de Mariana 200et al. (2009) The use of the Kinesio taping method in the control of sialorrea in children with cerebral palsy. Actafisiatrica.vol.16. nr4. dec.2009

Lopez Tello C et al (2012) Eficacia del kinesiotaping en la sialorrea en niños con necesidades educativas especiales: un ensayo clínico abierto. Fisioterapiedoi.org/10.1016/j.ft.2012.05.002

Logopädische Beratung in der Down-Syndrom-Sprechstunde

TEXT: SIMONE HOMER-SCHMIDT, CARMEN BARTH

Die DS-Sprechstunde in den Räumen der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg startete März 2006 und ist ein Angebot des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Von Anfang an mit im Expertenteam sind die beiden Autorinnen dieses Beitrags. Als Logopädinnen beraten sie unter anderem beim Stillen, geben Tipps rund um die Ernährung, beurteilen, ob das Kind korrekt saugt beziehungsweise trinkt oder kaut. Sie informieren die Eltern über Hilfsmittel, die bei der Förderung oder zur Stimulation der Mundmotorik eingesetzt werden können, und geben Ratschläge zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit. Dieser Bericht befasst sich mit der logopädischen Diagnostik und Beratung innerhalb der Down-Syndrom-Sprechstunde.

Seit 2006 findet immer am letzten Dienstag eines jeden Monats in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg die Down-Syndrom-Sprechstunde statt. Dabei wurden bislang mehr als 400 Kinder ab Geburt bis zum Alter von vier Jahren untersucht und beraten. Das Team der Sprechstunde setzt sich zusammen aus dem Kinderarzt Dr. Hammersen, einer Physiotherapeutin, einer Logopädin und einer Vertreterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters aus Lauf.

Die Sprechstunde gibt Eltern die Gelegenheit, ihr Kind allen vier Experten vorzustellen und bei ihnen eine Einschätzung zu erhalten über den gesundheitlichen, motorischen und sprachlichen Entwicklungsstand und die Möglichkeiten der individuellen Förderung sowie Informationen über aktuelle Rechtsfragen z.B. Beantragung von Pflegegeld einzuholen.

Da für jede einzelne Fachkraft ca. 30 Minuten Gesprächszeit zur Verfügung stehen, bekommen die Eltern kurze Zeit vor dem Besuch ausführliche Fragebögen zugesandt, mit denen sie den aktuellen Entwicklungsstand ihres Kindes beschreiben können.

Im Bereich der logopädischen Diagnostik und Beratung innerhalb der Down-Syndrom-Sprechstunde informieren wir über folgende Schwerpunkte:

- Entwicklungsstand des Kindes
- Beratung:
 - Essen, Trinken und Kauen
 - Förderung der Mundmotorik
 - Gebärden-unterstützte Kommunikation
 - Lauthandzeichen
 - Frühes Lesen

Beratung über sprachförderndes Verhalten

Kinder mit Down-Syndrom zeigen von Geburt an sehr unterschiedliche kommunikative Fähigkeiten, abhängig von der Ausprägung der kognitiven Einschränkungen. Allerdings sind die anderen Bereiche oft weiter entwickelt, als es die sprachlichen Fähigkeiten erwarten lassen. Dieses asynchrone Entwicklungsniveau kann zur Unterbewertung der kognitiven Fähigkeiten führen (Wilken, 2010).

Babys beginnen mit sechs bis acht Wochen, sprachliche Laute zu produzieren, beispielsweise lange Vokale wie „aaah“ oder „oooh“. Sie erweitern ihr lautliches Repertoire und gleichzeitig erkennen sie bis zum sechsten Lebensmonat, dass diese Äußerungen Reaktionen der Bezugspersonen hervorrufen: Eltern ahmen die Laute der Kinder nach, greifen sie auf, führen sie weiter (Siegler et al., 2008).

„Babyunterhaltungen“ fördern

Kinder mit Down-Syndrom reagieren oft später, verzögert oder undeutlicher auf die Reaktionen der Bezugspersonen. Das kann die Interaktion stören oder erschweren. Insgesamt sind Kinder mit Down-Syndrom weniger aktiv, sodass kommunikative Situationen reduziert sind. In einer Studie wies Horsch (2008) nach, dass das dialogische Verhalten der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bis zum neunten Lebensmonat immer weiter abfällt im Vergleich zum Verhalten von Eltern gesunder Kinder. Offenbar nehmen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aufgrund der verzögerten oder ausbleibenden Reaktionen an, dass ihre sprachlichen Äußerungen auf kein

Echo treffen, und reduzieren ihren Input unbewusst (Wilken, 2010).

In der Down-Sprechstunde fragen wir nach, ob das Baby lautiert oder lallt und ob es zu solchen „Baby-Unterhaltungen“ kommt. Wir informieren darüber, dass die Kinder über die Nachahmung ihrer Laute durch die Eltern etwas Wichtiges lernen: Sie hören sich über die Knochenleitung und nehmen dabei ihre Sprechwerkzeuge (Zunge, Lippen) wahr. Sie erproben artikulatorische Möglichkeiten, beim Lallen dann die Prosodie (Betonung, Rhythmus und Intonation) der Muttersprache. Wenn die Eltern diese Äußerungen aufgreifen und imitieren, bekommen die Kinder diese Information über die Luftleitung und können so verschiedene Sinneseindrücke vergleichen und koppeln. Wir ermutigen die Eltern dazu, diese abwechselnde Art der Unterhaltung mit dem Kind immer wieder zu suchen (turn-taking).

Wir informieren die Eltern über die möglicherweise längere Reaktionszeit ihrer Kinder: Nach dem Input eines Elternteils soll ein wenig länger als gewöhnlich gewartet werden, um dem Kind eine Reaktion zu ermöglichen. Die Pausen zwischen der Rede der Bezugsperson und der sprachlichen Reaktion des Kindes sind also häufig verlängert. Sprachlich passen sich die Eltern intuitiv an die Fähigkeiten der Kinder an: Ganz automatisch reduzieren sie im Spiel mit ihren Babys das Sprechtempo, sie betonen übertrieben, wiederholen mehrmals eine Äußerung (sog. Motherese oder Ammensprache). Gerade von diesen Wiederholungen profitieren Kinder mit Down-Syndrom sehr. Deshalb empfehlen wir zusätzlich zu den verlängerten Pausen den Mut zur Wiederholung: Es sollte nicht jeden Tag ein neuer Kniereiter (Fingerspiel,

Lied) angeboten werden, sondern mehrmals derselbe. Dann bemerken die Eltern nach einer Weile auch eine Reaktion, wenn die Kinder beginnen mitzumachen oder wenn sie schon gespannt auf das „Plumps“ vom „Hoppe hoppe Reiter“ warten.

Aufmerksamkeit teilen

Diese frühe Form der Kommunikation, der „Unterhaltungen“ zwischen Eltern mit ihren Babys, wird begleitet von der Entwicklung der Fähigkeit der Kinder, Aufmerksamkeit zu teilen. Dabei betrachten Eltern und Kind dasselbe Ding in der sie umgebenden Welt und reagieren darauf. Zunächst kommentieren die Eltern, was das Kind gerade anschaut. Im nächsten Schritt versucht das Kind, durch Entgegenstrecken eines Gegenstandes oder durch Zeigegesten die Aufmerksamkeit der Bezugsperson gezielt zu lenken. Die Kinder müssen hierfür auch ihre eigene Aufmerksamkeit teilen können: Sie blicken zwischen der Bezugsperson und dem Gegenstand hin und her (referenzieller oder triangulärer Blick) und fordern die Eltern damit auf, ihnen etwas über diesen Gegenstand zu erzählen oder damit eine Handlung auszuführen.

Kindern mit Down-Syndrom können meist Blickkontakt halten, können aber speziell den referenziellen Blickkontakt häufig nicht dafür nutzen, die Aufmerksamkeit der Bezugsperson gezielt auf das zu lenken, was sie möchten (Wilken 2010). Mit zunehmendem Alter (1½ bis 2 Jahre) gelingt es den Kindern aber immer besser (z.B. über Gesten oder auch sprachlich), sich verständlich zu machen.

In der Beratung von Eltern mit kleinen Kindern mit Down-Syndrom beraten wir, wie dieser pendelnde Blick unterstützt werden kann: Die Eltern sollten immer wieder die Aufmerksamkeit des Kindes auf Dinge und Personen lenken. Wirft das Kind beispielsweise einen Gegenstand zu Boden, könnten die Eltern nachfragen und abwarten, bis das Kind den Blickkontakt aufnimmt. Erst dann heben sie den Gegenstand auf und machen darauf aufmerksam. Durch dieses Lenken der Aufmerksamkeit durch das Benennen und Zeigen soll auch das Verstehen gefördert werden (Wilken 2010).

Objektpermanenz

Durch die Wiederholung von Alltagshandlungen und die sprachliche Begleitung kann das Kind eine Vorstellung von Handlungsabfolgen aufbauen und die Objektpermanenz entwickeln (ab 1 Jahr). Darunter verstehen wir das Wissen, dass Dinge, die wir im Moment nicht sehen können, trotzdem existent sind. Ein Ball, der unter das Sofa

rollt, ist nicht „vom Erdboden verschluckt“. Wir haben ein inneres Bild von diesem Ball und können uns danach auf die Suche machen. Wenn Kinder die Objektpermanenz entwickelt haben, haben sie den ersten Schritt zum Symbolverständnis und damit zum Sprachverständnis gemacht. Kinder, die sich auf die Suche nach Gegenständen machen, haben diese Entwicklung vollzogen. Wir können Kinder, die diesen Schritt noch nicht gemacht haben, durch „Guk-guk-da!“-Spiele (Gesicht/Kopf hinter Händen oder Tuch verstecken und bei „da“ wieder erscheinen) oder durch kleine Versteckspiele („Wo ist der Hund? Komm, wir suchen den Hund.“) unterstützen.

Förderung der Mundmotorik

Die beim Down-Syndrom meist vorliegenden verringerte Muskelspannung wirkt sich auch auf den Gesichtsbereich aus und kann zu Veränderungen oder Funktionsbeeinträchtigungen der Sprechorgane führen.

Bei kleinen Kindern sind diese Auffälligkeiten noch nicht so deutlich ausgeprägt und mit der frühzeitigen orofazialen Therapie soll die Hypotonie der Zunge und der Gesichtsmuskulatur gemindert werden, um eine möglichst günstige Entwicklung des Mundraumes zu erreichen.

Wir brauchen zum Essen die gleiche Muskulatur wie zum Sprechen. Sind die Lippen-, Wangen- und Zungenmuskeln durch die Nahrungsaufnahme gekräftigt, fallen dem Kind später Artikulationsbewegungen leichter.

Erfreut stellen wir in der Sprechstunde fest, dass sehr viele Babys mit Down-Syndrom gestillt werden. Das Trinken an der Brust erfordert weit mehr Anstrengung als das Trinken aus der Flasche. Es fördert die Zungenbeweglichkeit, stärkt die Wangenmuskulatur und stabilisiert den Unterkiefer. Zudem unterstützen der enge Körperkontakt und die intensive Mutter-Kind-Beziehung die Entwicklung von grundlegenden emotionalen und kommunikativen Erfahrungen und den Blickkontakt.

Ist das Trinken an der Brust schwierig, kann das Baby unterstützt werden, indem man mit leichtem, dem Saugrhythmus angepasstem Druck oder leichtem Streichen unter dem Kinn die Zungenhebung beim Saugen verstärkt. Durch Streichen über die Wangen zu den Mundwinkeln und leichten Druck auf diese kann die richtige Mundstellung vorbereitet werden.

Aber auch wenn nicht gestillt werden kann, sollten die Folgen für die weitere Entwicklung nicht überbewertet werden. Al-

lerdings sollte man bei der Flaschenfütterung darauf achten, dass das Saugerloch nur so groß ist, dass die Milch langsam tropfend herausfließt, damit das Baby deutliche Saugbewegungen ausführen muss. Auch ist darauf zu achten, dass der Säugling seine Zunge beim Saugen nicht über die Unterlippe hinaus oder seitlich aus dem Mund schiebt. In solchen Fällen wirkt sich das leichte Gegenhalten der Unterlippe mit dem Finger günstig aus.

Stimulation der Gesichtsmuskulatur

Um die Gesichtsmuskulatur schon möglichst frühzeitig zu fördern, leiten wir die Eltern zur Stimulation einzelner Muskeln im Gesichtsbereich (in Anlehnung an Castillo Morales) an.

Vor Beginn der Gesichtsbildung ist es wichtig, das Kind stabil zu lagern, damit der Kopf aufliegt und die Nackenmuskulatur aufgerichtet ist. Das Kinn soll leicht zur Brust zeigen. Wir empfehlen bei Säuglingen die Lagerung auf den Oberschenkeln oder leicht aufgerichtet und gestützt von einem Stillkissen. Bei älteren Kindern kann das Kind auf dem Schoß sitzen und den Kopf an die haltende Person anlegen.

Die sichere Kopfhaltung ist entscheidend, damit das Kind die schwache Gesichtsmuskulatur nicht mit der Nackenmuskulatur kompensiert.

Jede Übung wird ca. drei bis fünf Mal ausgeführt. Zwischen den Handlungen geben wir dem Kind Zeit, auf die Stimulation zu reagieren.

Der Druck wird den Reaktionen des Kindes angepasst, sollte jedoch nicht zu sanft sein, da zu leichte Berührungen oft als diffuser Reiz wahrgenommen werden, die nicht integriert werden können. →



Nase

Von den Nasenflügeln wird parallel links und rechts an der Nase entlang nach unten gestrichen, dadurch werden die Nasenmuskeln aktiviert und die Lippenmuskeln vorbereitet.



Mund

Die Zeigefinger werden auf die Mitte der Oberlippe, knapp über dem Lippenrot, gelegt und mit Druck bis zum Mundwinkel gezogen („trauriger Mund“).

Die gleiche Bewegung wird dann ab Lippenmitte an der Unterlippe durchgeführt („fröhlicher Mund“).

Wirkung: Aktivierung und Stärkung des Mundschlusses.



Wangen

Die Zeigefinger werden auf die Wangen knapp vor dem Kiefergelenk gelegt, mit leichtem Druck wird vom Kiefergelenk Richtung Mundwinkel gestrichen. Dabei stützt ein Mittelfinger das Kinn, damit der Mund nicht aufgedrückt wird.



Zahnfleischmassage

Die mit Wasser oder Tee angefeuchtete Fingerkuppe wird am Zahnfleisch mit kreisenden Bewegungen von vorne nach hinten und wieder zurück zur Mitte geführt. Die Bewegung abwechselnd auf der rechten und der linken Seite durchführen, dann den Finger aus dem Mund nehmen und dem Kind Zeit zum Schlucken lassen.

Das Ziel dieser Übung ist, dass die Zunge dem Finger folgt und schon leichte seitliche Bewegungen ausführt.

Aktivierung der seitlichen Zungenbewegungen

Der angefeuchtete Finger (oder bei älteren Kindern, die schon Zähne haben, der angefeuchtete dicke Watteträger) wird seitlich an die Zunge anlegt und mit leichtem Druck am Zungenrand nach vorne Richtung Zungenspitze gestrichen.



Kräftigung der Wangenmuskulatur

Beim Saugen ziehen die Säuglinge die Wangenmuskulatur nach innen, wodurch sich im Mund ein Unterdruck bildet. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist häufig zu beobachten, dass sie über dicke Wangenpolster verfügen, die nicht auf den Ernährungszustand schließen lassen, sondern darauf, dass sie ihre Wangenmuskulatur nur wenig einsetzen und die Wangen lymphatisch gestaut sind. Bei der Übung zur Aktivierung der Wangenmuskulatur wird der Zeigefinger zwischen Zahnleiste und Wange gelegt. Der Daumen streicht mit Druck auf Zeigefinger Richtung Mundwinkel und dehnt so die Wangenmuskeln. Nach dem Streichen den Zeigefinger aus dem Mund nehmen und dem Kind Zeit geben zu schlucken.

Kauübungen

Mit dem Zufüttern von Brei und festerer Nahrung sollte nicht zu lange gewartet werden, weil das rechtzeitige Anbieten die Gewöhnung und das Erlernen erleichtert (Wilken 2008). Offenbar gibt es auch für das Kauenlernen ein „biologisches Zeitfenster“, in dem die Kinder erhöht bereit sind, auf entsprechende Angebote einzugehen. In der Sprechstunde empfehlen wir in Absprache mit dem Kinderarzt, mit dem Breistart zwischen dem 5. und 6. Lebensmonat zu beginnen, wodurch auch das Risiko einer Glutenunverträglichkeit gemindert wird. Aus vielen Berichten von Eltern wissen wir, dass auch voll gestillte Babys mit Down-Syndrom häufig festere Konsistenzen verweigern bzw. feste Bestandteile der Nahrung wieder ausspucken, wenn diese erst nach dem 6. Lebensmonat angeboten werden.

Das Kauen muss sich im Laufe der Entwicklung erst ausbilden. Beim Saugen öffnet und schließt sich der Kiefer und der Unterkiefer wird nach vorne geschoben.

Bei Babys in den ersten Lebensmonaten besteht als Schutzmechanismus ein Würgereiz, der auf der ganzen Zunge ausgelöst wird. Beginnen die Kinder im Alter von vier bis sechs Monaten, Gegenstände in den Mund zu nehmen und erste Kaubewegungen durchzuführen, verlagert sich der Würgereiz auf das hintere Drittel der Zunge und es wird für das Kind möglich, auch festere Nahrung zu sich zu nehmen.

Da bei Kindern mit Down-Syndrom häufig das Greifen und das orale Explorieren später einsetzen und damit das biologische Zeitfenster zum Kauenlernen verstreicht, leiten wir die Eltern zu Kauübungen in Anlehnung an B. Padovan an.

Die Kauübungen werden als spielerische Beschäftigung mit einem Stück Kauschlauch aus Naturkautschuk durchgeführt, wenn das Kind satt und zufrieden ist. Die Übungen sollen regelmäßig ein- bis zweimal täglich durchgeführt werden und mindestens vier Minuten dauern.

Nach vereinzelt anfänglicher Abwehr stellen wir fest, dass die Kinder sehr gern auf dem Kauschlauch kauen, vermutlich weil es Zahnungsbeschwerden lindert und dem natürlichen Kaubedürfnis entspricht.

Aus Sicherheitsgründen sollten immer die Eltern die Übungen durchführen und der Kauschlauch niemals dem Kind allein überlassen werden.

Das kleine Stück Schlauch soll einen Nahrungsbissen darstellen und wir lehren das Kind, wie es diesen im Mund von einer Seite zur anderen Seite hin und her bewegen kann, ohne Angst, sich zu verschlucken.



Kauübung 1

Der angefeuchtete Kauschlauch wird geknickt, die offenen Enden liegen zwischen den Zahnreihen am Ende der Kauleiste. Das Kind kaut ca. zehnmal erst auf der einen, dann auf der anderen Seite. Kann das Kind noch nicht allein den Kiefer öffnen und schließen, helfen wir mit leichtem Druck auf den Unterkiefer, die Bewegung auszuführen.

Kauübung 2

Der angefeuchtete Kauschlauch liegt wieder geknickt und mit den offenen Enden im Mund am Ende der Kauleiste. Jetzt wird der Kauschlauch langsam entlang der Kauleiste durch den ganzen Mund geführt, wobei jeder Zahn oder jede Stelle der Kauleiste ca. dreimal auf dem Schlauch kaut. Dabei saugt sich oft die Zunge an den offenen Enden des Schlauches an und es entstehen schmatzende Geräusche, dies ist erwünscht, denn dabei werden die Zungenränder massiert, wodurch die Zungenwahrnehmung gekräftigt wird.



Kauübung 3

Kann das Kind die ersten beiden Kauübungen ohne Einwirkung von uns durchführen und zeigt es dabei schon leichte seitliche Zungenbewegungen, können wir die dritte Kauübung einführen. Dabei wird ein ca. 2 cm langes Stück Kauschlauch an einem Stück Zahnseide befestigt. (Es muss unbedingt Zahnseide sein, da diese nicht die Lippen verletzt.)

Diese Übung ist gerade für Kinder wichtig, die nur stark pürierte Kost zu sich nehmen und alle festeren Nahrungsstückchen aus dem Mund befördern.

Das angefeuchtete kleine Stück Kauschlauch wird dem Kind in die Wange zwischen die Kauleisten geschoben und dann mit der Zahnseide über die Zungenmitte zur anderen Seite gezogen.

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

In den Sprechstunden erleben wir häufig, dass Eltern dem Einsatz von Gebärden kritisch gegenüberstehen. Die Eltern formulieren ihre Bedenken bisweilen in Äußerungen wie: „Wir möchten, dass unser Kind Sprechen lernt und nicht nur Gebärden ausführt.“ Deshalb nehmen wir uns in der Beratung Zeit, ausführlich über den Sinn und die Durchführung der Gebärden-unterstützten Kommunikation GuK zu informieren.

Im Gegensatz zu der Gebärdensprache der Gehörlosen werden bei GuK keine ganzen Sätze wie Vokabeln gebärdet, sondern nur die wichtigsten Worte im Satz mit Gebärden unterstützt.

Bei den Gebärden werden verschiedene Sinneskanäle gleichzeitig angesprochen, das Sehen (Bild), das Spüren (Ausführen der Gebärde) und das Hören (gesprochenes Wort).

Gebärden dienen als Brücke für die Zeit, in der das Kind schon viel Wissen erworben hat, aber sich noch nicht durch Sprechen verständigen kann.

Mittlerweile konnte in verschiedenen Studien nachgewiesen werden, dass der Einsatz von Gebärden den Spracherwerb beschleunigt. Dafür gibt es mehrere Gründe:

- Gebärden sind früher und leichter zu lernen als Lautsprache (Bewegungen der Hände können besser gesteuert werden als komplexe Bewegungsfolgen von Lippen, Zunge und Kehlkopf)
- die Aufmerksamkeit von Seiten des Kindes wird durch die begleitenden Gesten unterstützt, und auch die Bezugsperson achtet genauer darauf, dass das Kind nicht abgelenkt ist, sondern auf die Gebärde schaut
- dadurch dass die Hauptaussagen im Satz durch die Gebärden verdeutlicht werden, können die Kinder die wichtigen Informationen besser aufnehmen und verstehen
- die Verbindung Wort und Gebärde stärkt die Fähigkeit, sich an das Wort

zu erinnern, und hilft, bei ähnlich klingenden Worten ein Verwechseln zu vermeiden

- Gebärden können bei der Ausführung leichter durch gezieltes Führen unterstützt werden
- Gebärden helfen dem noch nicht sprechenden Kind, sich verständigen zu können. Die Möglichkeit, seine eigenen Wünsche und Bedürfnisse ausdrücken zu können und verstanden zu werden, fördert die Kommunikationsfreude und erhält diese aufrecht, bis sich die eigentliche Sprache entwickelt hat.

Aus unserer langjährigen Erfahrung können wir den Eltern versichern, dass die Kinder selbst aufhören zu gebärden, sobald sie sicherer in der Lautsprache geworden sind.

Der richtige Zeitpunkt, um Gebärden einzuführen, ist gekommen, wenn das Kind im Sprachzusammenhang erkennt, was von ihm gefordert ist, z.B. „wie groß bist du“, „mach mal winke-winke“, ... das ist bei Kindern mit Down-Syndrom meist zwischen dem 14. und 20. Lebensmonat.

In der Sprechstunde zeigen wir den Eltern die GuK-1-Sammlung, dies ist ein Arbeitsmaterial bestehend aus ca. 300 Karten (Bilder, Gesten und Worte), auf denen Begriffe aus dem Grundwortschatz für kleine Kinder aufbereitet sind.



Beim Einführen der Gebärden gibt es kein festgelegtes Schema, welche Worte zuerst dargestellt werden, sondern es ist sehr wichtig, sich an den Interessen des jeweiligen Kindes zu orientieren.

Im Rahmen der Sprechstunde versuchen wir, mit den Eltern herauszufinden für welche zwei, drei Dinge sich das Kind am meisten begeistert, das können z.B. bestimmte Lebensmittel wie Kekse, Brezel, Banane o.Ä. und auch Spielsachen wie Auto, Ball, Buch oder auch Musik sein. Die Gebärden sollen im Zusammenhang und in direkter Erfahrung angeboten werden, also z.B. wenn die Banane geschält wird oder die Mutter das Buch holt, damit das Kind Zeichen und Gegenstand verknüpfen kann. →

Auch ist es wichtig, nicht nur mit einer Gebärde zu starten, denn sonst könnte das Kind lernen, das bedeutet „haben“.

Die Gebärden sollen häufig im Alltag benutzt werden und viele Personen im Umfeld des Kindes sollten mit ihnen vertraut sein. Ziel ist, dass das Kind auf viele Personen trifft, die seine Gebärden verstehen und anwenden.

Wie lange es dauert, bis das Kind die Gebärden selbstständig benutzt, ist sehr unterschiedlich, bei einigen Kindern ist es schon nach wenigen Tagen soweit, andere brauchen einige Wochen.

Werden die ersten zwei, drei Gebärden vom Kind verwendet, können nach und nach neue Zeichen eingeführt werden. Dabei ist im Laufe der Zeit erkennbar, dass die Kinder zuerst nur die Gebärde verwenden, dann dazu lautieren und schließlich, wenn sie das Wort sprechen können, die Gebärde ganz weglassen.

Lautgebärden

Die meisten Kinder lernen sprechen, indem sie den Menschen, die mit ihnen sprechen, zuhören und zuschauen. Durch das Wahrnehmen der Laute und das eigene Lautieren bilden sich im Gehirn der Kinder allmählich Bewegungsmuster. Diese Bewegungsmuster sind dann zu jeder Zeit abrufbar und sorgen dafür, dass die sprechmotorischen Bewegungen fast wie automatisch ablaufen. Vor dem eigentlichen Sprechen eines jeden Lautes muss also die Bewegungsabfolge der beteiligten Muskeln als motorisches Programm vorliegen.

Aus Studien ist bekannt, dass Kopplung von Hören und kinästhetischer Wahrnehmung erlernt wird und nicht angeboren ist (Ayres und Birner-Janusch). Die Fähigkeit, willkürliche Bewegungen adäquat umzusetzen, ist Teil der geistigen Entwicklung und setzt eine intakte Wahrnehmungsfähigkeit und ungestörte Motorik voraus.

Bei Kindern mit Down-Syndrom wissen wir, dass sie syndromspezifisch eine zeitliche Verzögerung bei der Wahrnehmung und Verarbeitung gehörter und gefühlter Eindrücke haben. Dazu kommt der verringerte Muskeltonus, der das Saugen, Kauen und Schlucken teilweise erheblich beeinträchtigt, sodass die Kinder nur ungenaue Reize im Mundbereich spüren. Zusätzlich erschwerend kommt es bei Kindern mit Down-Syndrom vermehrt zu Hörstörungen durch z.B. zu enge Gehörgänge und gesteigerte Infektanfälligkeit mit Paukenergüssen.

Es ist also für Kinder mit Down-Syndrom schwer, eigene Bewegungsvorstellun-

gen für die einzelnen Buchstaben und Lautkombinationen zu entwickeln. Die Folge ist, dass Kinder mit Down-Syndrom häufiger eine sogenannte kindliche Sprechapraxie entwickeln, sie verfügen dann über ein geringes Lautrepertoire, also nur wenige Buchstaben und Worte, die sie einsetzen können.

Um die Kinder zu neuen lautlichen Äußerungen zu bringen, empfehlen wir den Einsatz von Lautgebärden, diese stehen nicht für Wörter, sondern nur für einzelne Laute der Sprache (z.B. „ä“, „sch“, „ei“ oder „f“).

Die Lautgebärden werden nach und nach mit dem Kind erarbeitet, indem immer ein entsprechendes Bild mit einer Bedeutung belegt wird (z.B. der platzen- de Ballon für den Laut „p“), dann wird der Buchstabe verschriftlicht und die entsprechende Handbewegung eingeübt. Die Handbewegungen unterstützt die Lautqualität, also für einen kurzen Laut wie das „k“ eine schnelle Bewegung und für einen länger andauernden Laut wie z.B. „f“ eine langsam ausgeführte Geste.

Durch die Koppelung von mehreren Informationen (Geräusch, Handbewegung und Sprechen) lernen die Kinder die neuen Laute. Wenn mehrere Laute gelernt wurden, können die Einzellaute zu neuen kurzen Worten zusammengefügt werden (z.B. „Ei-s“, „a-m“).

In der Down-Syndrom-Sprechstunde verwenden wir Lauthandzeichen aus dem Lesebutz, es stehen aber auch viele andere Systeme wie z.B. „MOMEL“ oder Kieler Lautgebärden (Dummer-Smoch & Hackethal) zur Verfügung.

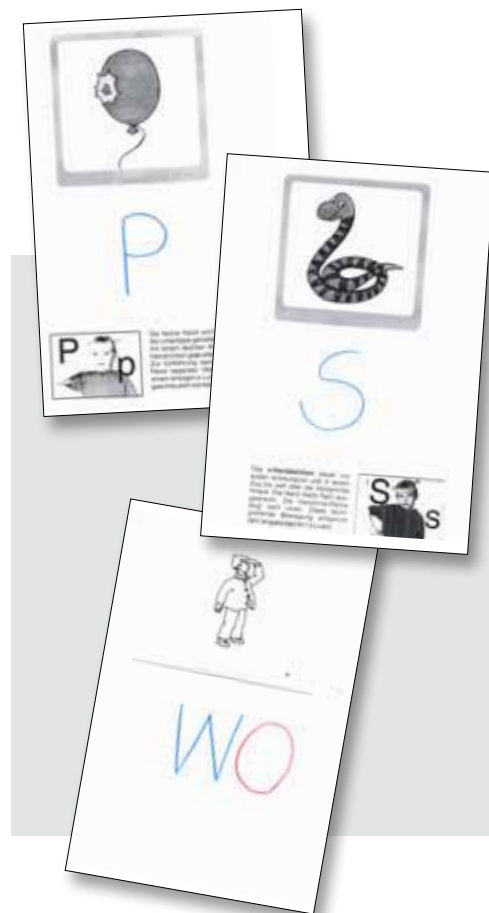
Frühes Lesen

Werden uns in der Sprechstunde Kinder vorgestellt, die schon älter als 2,6 Jahre sind, besprechen wir mit den Eltern die Therapiemethode „Frühes Lesen“.

Wir möchten betonen, dass es bei dieser Methode nicht um das Ziel des Lesens geht, sondern durch die Leseübungen die Sprachentwicklung der Kinder zu beschleunigen und ihre Sprache zu verbessern. Die Worte werden nicht erlesen, sondern als ganze Worte wiedererkannt (Wilken).

Die Aussage „Lesen ist wie hören mit den Augen“ (Pieterse) macht deutlich, dass bei schlechtem Hörvermögen der Zugang zum gedruckten Wort leichter ist als der zum Gehörten.

Aus vielen Studien ist bekannt, dass bei Down-Syndrom das visuelle Gedächtnis stärker ausgeprägt ist als das Erinnerungsvermögen für Gehörtes.



Beobachtet werden konnte, dass Kinder, die an Leseprogrammen teilnahmen, in der gesamten Sprachentwicklung Fortschritte machten:

- erhöhte Kommunikationsbereitschaft und Sprechfreude (pragmatisch-kommunikative Ebene)
- Verbesserung der Artikulation (phonetisch-phonologische Ebene)
- Erweiterung des Wortschatzes (semantisch-lexikalische Ebene)
- Bewusstmachen von Satzstrukturen (syntaktisch-morphologische Ebene)

Es gibt verschiedene Frühleseprogramme z.B. von Macquarie oder Oelwein. In der Sprechstunde demonstrieren wir die Grundprinzipien des Frühen Lesens mit dem VSL (Verstehen, Sprechen, Lesen)-Programm (ProLog-Verlag). Da hier alle benötigten Karten in stabiler und ansprechender Form gestaltet sind und die Eltern ohne weitere Vorbereitung mit dem Üben starten können.

Voraussetzungen für das Frühe Lesen sind: ausreichendes Seh- und Hörvermögen, die Fähigkeit, Gegenstände als identisch zu erkennen, und Sprachverständnis für einfache sprachliche Anweisungen „nimm“, „sieh mal“, „lege“, „gib“.

Zunächst werden wie bei einem Lotto- spiel einzelne Karten optisch gleichen Kar-

ten in einem hölzernen Sortierkasten zugeordnet. Man beginnt mit der Zuordnung Bild-Bild (anfänglich zwei Kartenpaare und steigert auf sechs Kartenpaare). Gelingt das dem Kind ohne Mühe, wechselt man zu Wortkarten (Zuordnung Wort-Wort).

Bei den Wortkarten beginnt man mit zwei Worten, die sich hinsichtlich Wortlänge und Anfangsbuchstaben optisch stark unterscheiden. Wie bei GuK wählt man auch jetzt Worte aus, die von Interesse für das Kind sind (z.B. Namen von Familienmitgliedern). Hat das Kind korrekt zugeordnet, wird das Wort gesprochen.

Sehr beeindruckt hat uns der Bericht einer Mutter, die nach ihrem Besuch in der Sprechstunde mit ihrer 3,4 Jahre alten Tochter das Frühe Lesen startete und das Mädchen innerhalb von vier Monaten 80 Worte lesen und sprechen lernte.

In der Sprechstunde zeigen wir also eine Auswahl an Möglichkeiten zur Sprachförderung, deren Wirksamkeit bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom durch Forschungsergebnisse belegt wurde.

Nach der Diagnostik und dem Einschätzen des Entwicklungsstandes wird zusammen mit den Eltern entschieden, auf welche Weise sie ihr Kind zu Hause in seiner Sprachentwicklung unterstützen können und ob es sinnvoll ist, regelmäßig logopädische Therapie zu beginnen. Ganz gleich ob beim häuslichen Üben oder der Therapie sollte die Freude an der Kommunikation im Vordergrund stehen. Alle Übungen sollten ohne Druck und spielerisch durchgeführt werden. ■



VSL(Verstehen, Sprechen,Lesen)-Programm
(ProLog-Verlag)

Quellen :

Wilken, E.: (2008) „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“

Wilken, E.: (2010) „Präverbale Kommunikation, Gebärden-unterstützte Kommunikation und Lautanbildung bei Kindern mit Down-Syndrom“. Leben mit Down-Syndrom 63

Henrich, I & Kessler-Löwenstein, P. (2007): Gebärden, Lautieren, Lesenlernen – Unterstützung der allgemeinen Kommunikationsfähigkeit und des aktiven Spracherwerbs mit Pep. Leben mit Down-Syndrom 54

Horsch, U., Roth, J., Scheele, A., Werdling, S.: Topologie des frühen Dialogs. Zu den Zusammenhängen dialogischer Verhaltensweisen von Eltern und Kind im Kontext von Down-Syndrom. Zeitschrift für Heilpädagogik 1/2008. 10-20.

Lücke, L: Logopädie bei Kindern mit Down-Syndrom. Forum Logopädie (2012/6)

Lauer, N. & Birner-Janusch, B.: „Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter“ Thieme-Verlag

Biber, D.: (2012) „Frühkindliche Dysphagien und Trinkschwäche“ Springer Verlag

Pieterse, M. & Cairnes, S.: „Kleine Schritte – Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung“ Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Butz, U.: (2005) „Lesenlernen mit dem Lesebutz“ Verlag Lesebutz

Siegler: „Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter“. Spektrum akademischer Verlag.

Autorinnen:

Simone Homer-Schmidt, Logopädin
Carmen Barth, Logopädin, klinische Linguistin MSc

Folgende, in diesem Artikel vorgestellten Materialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

- Gebärden-unterstützte Kommunikation GuK)
- Frühes Lesen, Kleine Schritte Buch 9
- VSL(Verstehen, Sprechen-Lesen)-Programm
- Patricia Logan Oelwein: Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen

Das 30. Heft im Jahr des 15. Geburtstags titelte die Ohrenkuss-Redaktion mit WUNDER. Wie immer überraschend, ästhetisch und inspirierend!

WUNDERbar, dass es euch gibt! Das Magazin „Ohrenkuss ... da rein, da raus“ ist jedes Mal WUNDERhübsch. Eure Gedanken, Texte, Einfälle bereichern seit 15 Jahren – und das ist nicht verwunderlich bei eurem Talent! – Viele, viele Menschen. Ihr seid das WUNDERmittel zur Stärkung der Lebenslust und Freude.

Wir gratulieren aus ganzem Herzen allen Kolleginnen und Kollegen vom „Ohrenkuss“, wünschen tollen Nachwuchs und Spaß an der Arbeit!

Euer Deutsches Down-Syndrom InfoCenter



SILAS GEHT ZUR SCHULE

1, 2, 3, 4 – Wohin gehen wir?

TEXT: KARIN BECKER UND HERBERT LANGE

Inklusion – eine Chance für alle!

Silas, ein sechsjähriger Junge mit Trisomie 21, hat das letzte schulvorbereitende Jahr in einem niedersächsischen Integrationskindergarten durchlaufen. Seine Einschulung ist inklusiv in Wohnortnähe für Sommer 2013 geplant. Für die vorgesehene Grundschule ist das Konzept Inklusion ganz neu. Sie öffnet sich erstmals Schülern/-innen mit besonderem Unterstützungsbedarf. Die Autoren haben Silas und die aufnehmende Schule auf diesen wichtigen Schritt vorbereitet und darüber bereits beim dbl-Kongress in Erfurt am 1. Juni 2013 berichtet. Für *Leben mit Down-Syndrom* haben sie nun folgende Zusammenfassung geschrieben.

Inklusion – eine Chance für alle!

Silas, ein sechsjähriger Junge mit Trisomie 21, hat das letzte schulvorbereitende Jahr in einem niedersächsischen Integrationskindergarten durchlaufen. Seine Einschulung ist inklusiv in Wohnortnähe für Sommer 2013 vorgesehen. Für die vorgesehene Grundschule ist das Konzept Inklusion ganz neu. Sie öffnet sich erstmals Schülern/-innen mit besonderem Unterstützungsbedarf. Damit die Inklusion von Silas wie auch die der anderen Kinder zur Chance für alle wird, müssen folgende vier Grundkomponenten aufeinander abgestimmt werden:

- Ausloten gesetzlich festgelegter oder noch zu schaffender Rahmenbedingungen und Vorbereitung der betreuenden Lehrer/-innen
- Ausrichtung des Entwicklungsplans im Kindergarten auf Erfordernisse und Möglichkeiten von Inklusion
- differenzierte Integration therapeutischer Ziele und Erfahrungen in Kindergarten, Schule, Alltag
- vertrauensvoll-geduldige Mitarbeit von Silas, seiner Familie, Gruppenpartnern, Kindergartenfreunden sowie den zukünftigen Klassenkameraden in der Schule

Silas

wurde in der 39. Schwangerschaftswoche mit einer Diagnose von Trisomie 21 und muskulärer Hypotonie geboren. Die körperlichen Werte liegen im mittleren bis oberen Normbereich. Es besteht ein leichte Weitsichtigkeit, aber keine Hörminderung und auch keine weiteren organisch-funktionellen Beeinträchtigungen. Syndromtypisch sind viele Infekte wie Rhinitis, Polypen und eine leichte aktive Progenie. Zu einer deutlichen Vorverlagerung der Zunge kommt es nur, wenn Silas ermüdet. Er lebt im Nachbarort von Kindergarten und Grundschule mit seinen Eltern, den elfjährigen Zwillingsgeschwistern und dem Familienkater. Oma und Opa betreuen ihn mit.

Das interdisziplinäre Team

Familie, Erzieher/-innen im Kindergarten, Therapeuten, Gesundheitsamt des Landkreises, Schule und Schulbehörde begleiten Silas über inzwischen vier Jahre pädagogisch und therapeutisch in seinem Integrationskindergarten. Der Text „Silas geht zur Schule“ stellt den Jungen mit seinen individuellen Stärken und Interessen vor und beleuchtet die sensomotorische, kommunikative, kognitive und pragmatische Förderung. Er beschreibt Fragen, Chancen und die besonderen Herausforderungen der Inklusion.

Die Förderung

Im Kleinkindalter erhielt Silas Physiotherapie und wurde bis zu seinem dritten Lebensjahr durch die Frühen Hilfen der Lebenshilfe Syke e.V. betreut. Von 2008 bis 2009 besuchte er den Spielkreis der Integrationseinrichtung „Regenbogenland“, bevor er im Sommer 2009 in die dortige Kindergartenengruppe „Wolfsrudel“ wechselte. Gruppenbegleitend setzte die Logopädie ab 2008 mit einer Frequenz von zwei Wochenstunden ein. Zusätzlich erfolgte von 2011 bis 2013 eine wöchentliche Einheit Ergotherapie.

Rechtliche Grundlagen

Inklusion an Schulen basiert auf der von Deutschland 2009 ratifizierten Umsetzung der gesetzlich festgelegten Rahmenbedingungen der UN-Konvention von 2006. Die angestrebte Gleichbehandlung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung im Sinne vollständiger gesellschaftlicher Partizipation rief die Bewegung EINE SCHULE FÜR ALLE ins Leben. Inklusion bestätigt das Recht der Kinder mit Behinderung auf umfassende sonderpädagogische Förderung. Gleichzeitig soll ein ausbalanciertes Miteinander behinderter und nicht-behinderter Schüler direkt vor Ort in den Regelschulen und in Wohnortnähe stattfinden.



1, 2, 3, es geht los!

Vorbereitung auf die Einschulung

1. formal

Die Vorschulförderung begann mit dem Eintritt von Silas ins „Regenbogenland“ und wurde im Jahr vor der Einschulung intensiviert. Als Basis diente der niedersächsische Bildungsplan in den Bereichen Emotion, Kognition, Körper-Bewegung-Gesundheit, Sprache und Sprechen, Mathematik, Ästhetik, Natur und Lebenswelt. Ziele und Inhalte entsprachen den dreimal pro Jahr geschriebenen Hilfeplänen der „I“-Kinder (Integrationskinder) im Kindergarten. Vor dem konkreten Übergang in die Schule erhielt der Kostenträger Landkreis einen abschließenden Entwicklungsbericht.

2. inhaltlich

Zu den speziellen Angeboten im Kindergartenalltag zählen im Jahr vor der Einschulung der Computerführerschein über zehn Wochen und das Kinderturnabzeichen über fünf Wochen. Die Verbindung zur Grundschule wird über Besuche in der Schulbücherei, das Miterleben der großen Pause und Vorlesetreffen mit einer Partnerklasse etabliert. Als besondere Höhepunkte erleben die Kinder einen „Schnuppertag“ mit einer Lehrkraft aus der Schule, einen Wald- und einen Sportplatztag mit Vorschulkindern aus dem gleichen Schuleinzugsgebiet. Silas machte mit großem Interesse mit, meldete sich eifrig beim Schnuppertag in der Schule und prägte sich den Namen des Lehrers ein.

Herausforderungen für Silas

Im KiGa-Alltag geht es um Übergänge und das Einhalten von Gruppenritualen wie dem Morgenkreis und der klaren Regeln bei den Mahlzeiten, z.B. Hände waschen, Tasche und Stuhl holen. Silas nimmt sich das Recht, bei manchen Aktivitäten nicht sofort mitzumachen, um dadurch Zeit zum besseren Verstehen und die Aufmerksamkeit eines Erwachsenen zu gewinnen. Auch benötigt er nach besonderen Anforderungen eine „Auszeit“, die er sich selber in der Hängematte im „Ruheraum“ verschafft. Eigenrituale sind ihm wichtig: Erzieherin Karin muss beim Frühstück die Augen schließen und warten, bis er alles ausgepackt hat, und ihm verbal bestätigen, was er mitgebracht hat. In der Logopädie hat Silas Spaß daran, mit Spielpartnern in den Therapieraum vorzulaufen und von innen die Tür mit einem Korbstuhl zu verbarrikadieren. Er springt auch gern vom gleichen Stuhl,

während die Partner zum Zählen aufgefordert werden, oder knallt nach Eigenansage die Tür. So kreativ und lustig diese Rituale auch sind, für die Schule „müssen wir andere Rituale finden“, wie die besuchende Förderlehrerin der Schule feststellte.

Die Logopädie

Silas kommuniziert meist in Zwei- und Mehrwortäußerungen. Sein Wortschatz wächst ständig an und enthält Wörter aller Kategorien, auch Synonyme. Er beherrscht viele Satzstrukturen, Redewendungen, Abzählverse und Liedertexte, z.T. komplett, zum Teil in Fragmenten. Er benennt viele Buchstaben und Zahlen korrekt, erzählt anderen begeistert Bilderbücher nach, indem er Wörter, Phrasen und Kurzsätze mit Lautmalereien kombiniert. Seine Artikulation ist trotz einiger silbischer Reduktionen, Lautersetzungen und -auslassungen deutlich, sobald man sich eingehört hat. Silas moduliert vielfältig und mit großem Spaß an der Auseinandersetzung („Nein“ versus „Ja“). Sein Sprechen begleitet er durch Mimik und Gestik, setzt Gebärden und Signale ein. Silas spricht durchgehend mit und nach, auch ohne explizit aufgefordert zu werden.

Ziele der Logopädie:

- Aufbau funktionaler Subjekt-Prädikat-Objekt-Sätze, Aufforderungen und W-Fragen
- Sequenzieren, Erzählen, Wiedergeben von Geschichten (Bilderbücher)
- Aufbau eines Grund- und Sichtwortschatzes im Frühen Lesen und Schreiben, Basis Wortmaterial der Gebärdenunterstützten Kommunikation (GuK)

Zu Besuch in der Grundschule: Raupe kleben aus Würfelpunkten, Farbmuster fortsetzen





Buchstabenlabyrinth für B-I-N-G-O

- Förderung sozialpragmatischer Kompetenzen im Frei- und Regelspiel
- Vorbereitung schulischer Strukturen über Stundenpläne und Hausaufgaben

Das Lesen und Schreiben wird als feinmotorisches Training mit verschiedenen Schreibmaterialien (Drucken, Malen, Zeichnen, Magnetbuchstaben usw.) geübt. Es ist als „Vor-Lernen“ gedacht, damit Silas Inhalte der 1. Klasse schon kennt und später besser umsetzen kann. Gleichzeitig stärken ganzheitliches Lesen und Schreiben den Wortabruf und eine präzisere Artikulation. In der Ergotherapie wird beidhändiges Arbeiten über lebenspraktische Tätigkeiten wie Basteln, Kochen, Backen usw. angeregt. Regelmäßig bekommt Silas Hausaufgaben aus Ergotherapie und Logopädie mit, die er unterstützt von seiner Familie erledigt. Besonders interessiert ist er an Zählaufgaben und dem Verbinden von Punkten zu Wörtern.



GuK-Übersichtsplan am Stundenanfang

Familie und Freunde

Ein regelmäßiger fachlicher Austausch sowie Besuche und Hospitationen der Familie in Kindergarten und Logopädie sorgen dafür, dass alle Teammitglieder ständig miteinander in Kontakt sind. Silas bekommt die Möglichkeit, für seine Logopädiestunden Spielpartner (Peers) auszuwählen. Das Auswählen der Kinder nutzt er als spezielles Darstellungsritual, indem er beispielsweise lang abzählt und die „Dramatik der Aktivität“ nutzt. Gelegentlich verabredet er sich privat mit anderen „Wolfrudel“-Kindern am Nachmittag.

Inklusion erfordert Geduld

Das Team von Silas musste sich in viel Geduld üben. Immer wieder nachfragen und auf sich aufmerksam machen! – war die Devise. Nach einem ersten Planungstreffen am Runden Tisch im Herbst 2012 passierte lange anscheinend nichts, weil die Grundschule noch keinen konkreten Auftrag vom Kultusministerium zur Ausführung der Inklusion erhalten hatte. Fragen und Wünsche von Silas' engagierter Familie blieben zunächst unbeantwortet. So war auch un-

klar, ob es eine Kooperationsklasse an der Grundschule geben würde oder doch die volle Inklusion. Umbaumaßnahmen an der Schule für Extraräume mussten beschlossen und zu Beginn des zweiten Halbjahres ein Fördergutachten erstellt werden. Im Frühjahr 2013 überschlugen sich die Ereignisse: Silas bekam die volle Inklusion und eine persönliche Assistenz für den gesamten Schultag bewilligt. Die Förderlehrerin der Grundschule besuchte mehrfach die Logopädiestunden im Kindergarten und lud im Gegenzug Herrn Lange ein, an einer von ihr durchgeführten Probeförderstunde mit Silas in der Grundschule teilzunehmen. Als die zukünftige Klassenlehrerin feststand, verständigte sie sich mit Frau Becker, der heilpädagogischen Fachkraft, über Materialien, Interessen von Silas, Rituale und besondere Lernbedingungen. Inzwischen steht fest, dass vier Inklusionsklassen gebildet werden, damit die Eltern der Regelkinder nicht das Gefühl einer Ausgrenzung, Über- oder Unterforderung bekommen. Inklusion an der Schule sehen die Lehrkräfte für sich als Chance, nicht isoliert zu arbeiten, sondern sich miteinander auszutauschen, Neues auszuprobieren, sich neu zu orientieren. Auch in Zukunft wünschenswert ist ein intensiver, regelmäßiger, protokollierter Wissens- und Erfahrungstransfer zwischen Familie, Kindergarten, Therapie und Grundschule, z.B. in Form

gegenseitiger Hospitationen und Runder Tische. Kinder höherer Klassen könnten im „Buddy“-System Patenschaften für die Jüngeren übernehmen und sie in speziellen Unterrichtseinheiten, den Pausen, am Nachmittag usw. begleiten. Therapie vor Ort in Klassenzimmer oder Schule, so wie sie zum Beispiel bereits in den USA und in der Schweiz praktiziert wird, würde eine Förderung im unmittelbaren Lebensumfeld der Kinder ermöglichen. Für eine solche im wahrsten Sinne des Wortes inklusive Förderung fehlen hierzulande noch die gesetzlichen Grundlagen.

Die Vision

Der Berliner Liedermacher und Schauspieler Klaus Hoffmann singt in seinem bekannten Kinderlied vom Anderssein von verschiedenfarbigen Menschen. Im Land der Blaukarierten dürfen nur Blaukarierte leben, bei den Rotgefleckten müssen alle rot gefleckt sein, bei den Grüngestreiften alle grün gestreift. Wer es nicht ist, passt nicht dazu, fliegt raus, soll verschwinden. Aber es gibt auch das „Land der Buntgemischten“. Dort ist jeder willkommen, alle reichen sich die Hände, und jeder frisst mit seinen besonderen Farben und Fähigkeiten das bunte Land weiter auf. In diesem Land ist Platz für alle.

Und so muss es sein, soll es sein, wird es sein. ■

Literaturhinweise:

- Bruni, M. (2011). Feinmotorik. Edition 21 im G & S Verlag.
- www.youtube.com/watch?v=ow9swwgSTY4
Knetfigurenclip zum Lied „Im Land der Blaukarierten“ von Klaus Hoffmann
- Lücke, L. (2012). Logopädie bei Kindern mit Down-Syndrom. Forum Logopädie 2012; 6: 24-31.
- Manske, Chr. (2004). Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder. Beltz Verlag Weinheim und Basel.
- Mußmann, J. (2012). Inklusive Sprachförderung in der Grundschule. Reinhardt-Verlag München-Basel.
- Oelwein, P. (1995). Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen. Edition 21 im G & S Verlag.
- Wilken, E. (2010). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Kohlhammer-Verlag Stuttgart.



Karin Becker,
Erzieherin, Kleinstkindpädagogin und heilpädagogische Fachkraft für Integration, arbeitet seit 35 Jahren pädagogisch in verschiedenen

Kindertageseinrichtungen. Seit 17 Jahren leitet sie eine altersgemischte Integrationsgruppe in Niedersachsen und ist als stellvertretende Leiterin in derselben Einrichtung tätig. Im Rahmen ihrer Arbeit mit Kindern interessieren sie insbesondere die Themen Gesundheit, Entspannung und Rhythmik.



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 Fach-

dozent 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, die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) und die Möglichkeiten der Inklusion.

Zwei Jahre mit Julian

Beispiel gelebter Inklusion

TEXT: MARITA FUMY

Ein Kind mit Down-Syndrom in meiner ersten Klasse, für mich und auch für die Kinder eine neue Erfahrung. Aber wir sind zusammen in die Situation hineingewachsen und Julian gehört genauso zu uns wie jedes andere Kind dieser Klasse mit seinen speziellen Eigenheiten, auf die man als Lehrkraft eingehen muss. Inzwischen ist es für uns normal, dass alle verschieden sind. Gerade das schweißt uns zu einer Gemeinschaft zusammen.

Ein Rückblick auf zwei Schuljahre mit Julian.



Inklusion in der ersten Klasse

Von Anfang an sind die Mitschüler unbefangen mit Julian umgegangen. Sie haben akzeptiert, dass er manches nicht mitmachen konnte oder auch wollte. Wenn er aber auf sie zugeht, haben sie ihn kein einziges Mal zurückgewiesen. Interessant war, dass sie von Anfang an ein Gespür dafür hatten, wie man mit ihm umgehen muss. Wenn er beispielsweise auf dem Weg ins Schulhaus getrödelte, haben sie von sich aus ein Fangspiel mit ihm gemacht, sodass er unversehens da war, wo er sein sollte. Inzwischen haben sich in der Klasse drei Mädchen herauskristallisiert, die sich besonders um ihn kümmern. Sie leiten ihn fürsorglich an, setzen ihm aber auch Grenzen. Oft erkennen sie die Situation schon vor mir und kommen mir zuvor: „Julian, wenn du jetzt nicht mitmachst, dann darfst du nachher kein Buch anschauen.“ Solche Ermahnungen wirken von Mitschülern noch mehr als von Lehrern.



Damit die Entwicklung solcher sozialer Kompetenz möglich ist, ist es natürlich wichtig, dass man ihr Raum zur Entfaltung gibt. Frau Benning, die Schulbegleitung von Julian, die immer mit dabei ist, hat von Anfang an Wert darauf gelegt, dass die Kinder Hilfe zur Selbsthilfe geben und ihm nicht alles abnehmen. Von ihr haben sie sich auch abgeschaut, wie man richtig auf ihn eingeht.

Am wertvollsten war aber sicher die Zeit, die sie mit Kleingruppen im Musikraum verbracht hat. Wenn ein Teil der Klasse wegen des Pho-

nologietrainings fehlte, durften regelmäßig einige der anderen statt Wochenplanunterricht Übungen mit Julian machen. Sie suchten am Boden ausgelegte Lernwörter und trainierten mit ihm die Zahlen, indem sie „Bus“ spielten, in den dann ein, zwei oder drei Kinder einsteigen durften. Julian kommt die Bewegung beim Lernen sehr entgegen, aber auch den anderen Kindern machte es Spaß und sie trainierten gleichzeitig den Umgang mit ihm.

Als gelernte Sozialpädagogin brachte Frau Benning dabei ihr Fachwissen und große Kreativität ein. Die gemeinsamen Entspannungsminuten, die sie öfter durchführte, weil die Kinder nach der Pause so aufgedreht waren, brachten allen Erleichterung.

Natürlich machen wir auch „normalen“ Unterricht in der Schule. Ich versuche, Julian bei jedem Stoff mit einzubeziehen, auf einer einfacheren Ebene. Er darf Bilder am Smartboard zeigen und dann Kinder aufrufen. Wenn die Schüler das Rechtschreiben üben, übt auch er daneben mit einfacherem Material seine Wörter. Die anderen stört das in ihrem Arbeiten überhaupt nicht.

Wenn er sich aber nicht mehr konzentrieren kann, geht Frau Benning mit ihm in den Musikraum und übt mit Bewegung alleine mit ihm. Drei Stunden in der Woche wird er von der Förderschullehrerin unterrichtet, manchmal im Klassenzimmer, manchmal auch extra. Einige Male hat Frau Frank eine Buchstabeneinführung für ihn mit allen gemacht, auch wenn wir schon alle Buchstaben können. Die Wiederholung schadet ja nicht, macht aber Spaß. Neu eingeführt haben wir vor kurzem, dass er jeden Morgen die Namensschilder, die die Kinder um den Hals hängen haben, „lesen“ darf. So lernt er die Namen besser und vielleicht auch die Buchstaben. Seine Sprachentwicklung hat in dem Schuljahr schon deutliche Fortschritte gemacht.

Ich bin jedenfalls froh, dass wir uns auf diesen Weg gemacht haben, und beobachte nicht nur die Entwicklung von Julian, sondern auch die der Klassenkameraden mit Freude.

Schullandheimaufenthalt in Stockheim am Igelsbachsee

„Fährt der Julian auch mit?“, hörte ich einige Male im Vorfeld. Was für eine Frage! Er gehört doch dazu! Und ich habe bei etwaigen Problemen nicht nur die Schulbegleiterin Frau Benning, sondern außerdem noch 23 andere erfahrene Helfer. Meine Schüler kümmern sich so selbstverständlich und ohne Aufhebens um ihren behinderten Mitschüler, dass ich tatsächlich keiner-



lei Bedenken hatte. Sie leisten inzwischen ohne Anleitung nur so viel Hilfe wie nötig, ohne ihm alles abzunehmen. Natürlich kennen sie inzwischen auch ein paar Tricks, um ihn zu motivieren. Mit fingierten Wettläufen schaffen sie es beispielsweise wunderbar, einen müden Krieger wieder auf Trab zu bringen. Spaß haben dabei alle.

Hilfe erfolgte aber durchaus auch von Julians Seite: Seinen kaputten Packesel, den „großen Julian“, brachte er am Ende unserer Wanderung mit Späßen wieder auf die Beine. Und mit seinem „Kitzelschlag“ schaffte er es, ein paar heimwehkranken Mädels wieder zum Lachen zu bringen, wodurch diese ihn wiederum von seiner Erschöpfung ablenkten.

Der Alltag mit einem behinderten Mitschüler ist ein Geben und Nehmen und deshalb für alle eine Bereicherung!



Inklusion in der zweiten Klasse

Unser Morgenkreis ist ein festes Ritual in der Klasse. Anfangs hat Julian sich öfter in der Lesecke versteckt und von dort aus zugeguckt. Inzwischen nimmt er immer teil und macht bei allem mit. Oftmals darf auch sein Stoffhund Waldemar teilnehmen.

Wir geben erst als Begrüßung einen Händedruck durch und sprechen dann gemeinsam ein Gebet. Danach zählen die Kinder reihum, ob alle da sind. Dem Juli-

an wird seine Zahl ins Ohr geflüstert und er sagt sie dann laut. Weil wir in der ersten Klasse gemerkt haben, dass Julian sich die Namen der Kinder nicht so gut merken und sie schwer aussprechen konnte, haben wir eingeführt, dass er reihum alle Kinder mit Namen begrüßt. Jeder hatte dabei eine Namenskarte umhängen. Ende des ersten Jahres erkannte er dann immer öfter darauf auch die Buchstaben seines Leselehrganges.

In der zweiten Klasse wurde den anderen Kindern dieses Ritual langweilig und sie wurden unruhig. Als wir außerdem merkten, dass Julian die Namen nun auch ohne das zugehörige Kind erkannte, haben wir das Ritual verändert. Jetzt darf er nacheinander fünf Namen aus einer Box ziehen, den Namen lesen und das jeweilige Kind begrüßen. Zur Verknüpfung mit dem Zahlenlernen legt er die Karte auf Zettel mit den Zahlen 1 bis 5 ab. Nun dauert die Begrüßung nicht mehr so lange und es ist spannend, wer heute gezogen wird.

Immer montags dürfen die Kinder außerdem einen Muggelstein auf eines der drei Gesichter aus Moosgummi legen (Lach-, Strich- und Weingesicht) und ihre Stimmung mit einer kurzen Beschreibung ihrer Wochenendaktivitäten begründen. Hier erzählt auch Julian gerne von seinen Erlebnissen. Nach einem gemeinsamen Lied beginnt dann der Unterricht.

Julian bearbeitet möglichst die gleichen Themen wie die anderen Kinder, aber auf einer einfacheren Ebene. Vier Stunden in der Woche übt die Sonderpädagogin Frau Frank in einer Einzelförderstunde mit ihm. In der Zeit machen wir in der Klasse immer Mathe, weil er daran nicht so gut teilnehmen kann.

Damit die „normalen“ Kinder den Umgang mit Julian üben können, geht die Schulbegleiterin Frau Benning während des Wochenplanunterrichts mit jeweils etwa vier Schülern mit ihm in den Musikraum, wo sie mit viel Bewegung und Rollenspielen die Zahlen von 1 bis 5 oder die Buchstaben und inzwischen auch Silben üben, die



die Namen der Mitschüler ergeben. Auch wenn manche Kinder schneller als die anderen mit einer Arbeit fertig wurden, dürfen sie mit ihm üben.

Die Kinder haben dadurch ein gutes Gefühl für den richtigen Umgang mit ihrem behinderten Mitschüler entwickelt. Und es macht allen zusammen immer sehr viel Spaß!

Julian ist nach fast zwei Schuljahren absolut in die Klasse integriert und fühlt sich dort sichtlich wohl. Er sucht Kontakt zu seinen Mitschülern, aber auch sie haben keinerlei Berührungsängste. In der Pause kann man beobachten, wie er fröhlich mit den anderen Kindern spielt. Im Sport wird er von den Mitschülern angefeuert und alle freuen sich, wenn er etwas gut geschafft hat. ■

Der Rückblick auf die zwei Jahre mit Julian ist für mich absolut positiv!

Marita Fumy,
Grundschullehrerin



„Politik ist für alle!“ Bildung auch. Nur, wie geht das in außerschulischen Kontexten?

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

„Habe ich das Zeug dazu, Politiker zu werden?“ Das war für Leonhard die wichtigste Frage überhaupt. Es schien, als ob er sie extra zu einem Seminar „Politik ist für alle!“ mitgebracht hätte. Leonhard blieb ganz hartnäckig, ließ den Gast, einen Landtagspolitiker aus Bayern, nicht ausweichen. Als dieser vom harten politischen Alltagsgeschäft und Ellbogenhaltung in seinem Arbeitsfeld erzählte, meinte der 17-Jährige: Er könne doch auch sehr gut „labern“, wie eben die Leute in der Politik. Trotzdem musste der junge Mann gemerkt haben, Politikerjob kann er vergessen. Das wird nicht sein Beruf werden. Diese Botschaft ließ ihn leicht einsacken. Trotzdem überlegte er weiter, was sonst seine Stärken sind, wo kann er sich in Zukunft beruflich beweisen? Und dann hielt Leonhard der Runde und dem Landtagsabgeordneten entgegen: Wenn das mit der Politik nichts wird, mache er sich als Psychologe einen Namen.

Garantierte Teilhabe und gegenwärtige Realität

Leonhard war Teilnehmer eines Tages-Seminars zum Thema Politik, das im Rahmen der „Down-Syndrom Akademie“ stattfand. Das Angebot will auf Bedürfnisse junger Menschen mit Down-Syndrom eingehen, sich außerhalb des Schulkontextes weiterzubilden. Dieses selbstverständliche Anliegen, das zugleich Recht und Bedarf ist, bekam vor fünf Jahren ein juristisches Fundament – die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Im System Schule buchstabieren wir es aktuell: Kinder und Jugendliche mit Behinderungen nehmen am gemeinsamen Unterricht teil. Das garantiert ihnen Artikel 24 der UN-BRK.

Was das in der Praxis bedeutet, können nicht nur Eltern von Schulkindern oder jene, die sich auf die Schule vorbereiten, als mehr oder weniger erfolgreich beschreiben. Deutschlandweit geht ein Wandel vonstatten: Was für Kinder mit Down-Syndrom seit den 1980er Jahren als Einzelintegration (hauptsächlich) an den Reformschulen umgesetzt wurde, wird nun für alle Kinder und Jugendliche mit Behinderungen zu recht

beansprucht. Inklusion, so heißt der gesellschaftliche Wandel, ist kein bloßer Namens-tausch, auch wenn es manchmal danach wirkt.

Die rege, kontrovers geführte Diskussion an der Basis (Lehr- und gesamtes Schulpersonal, Kultus- und Sozialministerien etc.) und innerhalb des wissenschaftlichen Überbaus (Forschung, wissenschaftliche Begleitung, Monitoring usw.) beweisen, dass wir uns etwas Wichtiges und seit langem Anstehendes vorgenommen haben.

Das in der UN-BRK verankerte Recht auf Bildung für ALLE meint die (vor)schulische Laufbahn gleichermaßen wie das lebenslange Lernen. Dazu noch uneingeschränkt – nicht nur auf Alltagsfertigkeiten bezogen, sondern auch auf anspruchsvolle Inhalte. Endlich sollen Menschen mit Behinderungen an der Bildung im weitesten Sinne dieses Begriffs teilhaben. Beide Aspekte – Bildung im schulpflichtigen Alter und lebenslange Bildung – gehören zusammen, demnach müssen sie als Ganzes bedacht und realisiert werden. Die UN-BRK fordert im Artikel 24 konkret:

„(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung. Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein **integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen** [Hervorhebungen LmDS] mit dem Ziel,

- (a) die menschlichen Möglichkeiten sowie das Bewusstsein der Würde und das Selbstwertgefühl des Menschen voll zur Entfaltung zu bringen und die Achtung vor den Menschenrechten, den Grundfreiheiten und der menschlichen Vielfalt zu stärken;
- (b) Menschen mit Behinderungen ihre Persönlichkeit, ihre Begabungen und ihre Kreativität sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten voll zur Entfaltung bringen zu lassen;

- (c) Menschen mit Behinderungen zur wirklichen Teilhabe an einer freien Gesellschaft zu befähigen.“

Weiter heißt es auf den Alltag bezogen im Absatz (3) des Artikels 24: „Die Vertragsstaaten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kompetenzen zu erwerben, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern. Zu diesem Zweck ergreifen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen (...).“ Der Katalog von „geeigneten Maßnahmen“ umfasst mitunter „den Erwerb von Orientierungs- und Mobilitätsfertigkeiten“, Mentoring, „Förde-



rung der sprachlichen Identität der Gehörlosen“ oder Einstellung von entsprechend ausgebildeten Lehrkräften.

Natürlich stehen wir am Anfang des Weges. Und selbstverständlich existierten auch vor 2009 und vor Ratifizierung der UN-BRK durch die Bundesregierung nicht wenige Angebote im schulischen und außerschulischen Kontext, die auf Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen eingegangen sind. Eine tatsächliche Teilhabe, wie sie nun im Sinne der Inklusion nicht nur gedacht, sondern forciert wird, war bislang noch kaum möglich.

Dabei sind Personen mit Behinderungen wie alle anderen gern aktiv, sie nehmen

teil an sportlichen und künstlerischen Aktivitäten, besuchen Veranstaltungen, die beispielsweise von Volkshochschulen oder anderen Bildungseinrichtungen angeboten werden. Sie wollen qualitative, anspruchsvolle und niveauvolle Inhalte vermittelt bekommen. Und sie wollen mit allen anderen lernen! In der Realität konnten und können sie immer noch nicht Fuß fassen in dem Angebot, das der Allgemeinheit zugänglich ist, sondern bleiben, vor allem nach der Schule und Ausbildung, auf der Strecke. Was das im Einzelnen heißt, zeigt das Beispiel von heranwachsenden Menschen mit Down-Syndrom.

„Wege entstehen dadurch, dass man sie geht“ (Franz Kafka)

Seit Jahren organisieren Elterninitiativen im Rahmen der Selbsthilfe für ihre Mitglieder Kurse, Treffs, Reisen und vieles mehr. So ist auch das DS InfoCenter von Beginn an in seinem Umfeld dabei, passende Aktivitäten für möglichst alle Altersgruppen zu finden, zum Beispiel Tanzen, gesundes und leckeres Kochen, Bewegungs- und Gesprächsgruppen. Die ganze Palette an erlebnisorientierten Angeboten wird jetzt erweitert um Ideen, die ganz klassische Themen der außerschulischen Jugend- und Erwachsenenbildung sind: Kunst, Kultur, Politik, Gesellschaft und vieles mehr bietet sich an. Alles versammelt unter einem Dach der „Down-Syndrom Akademie“, kurz „DS-Akademie“.

Solange wir merken und erleben, dass Bildung nach dem Verlassen der Schule und des Ausbildungsplatzes plötzlich „vorbei ist“, dass die erworbenen Alltagsfertigkeiten und das Wissen stagnieren und schwinden, bleibt selbst organisiertes Handeln ein Muss.

Der rechtliche Unterbau der UN-BRK bestärkte uns in dem Tun; wir entschlossen uns, „maßgeschneiderte“ thematische Tages-Seminare auf die Beine zu stellen. „Maßgeschneidert“ in dem Sinne, als sie das spezifische Lernprofil von Menschen mit Down-Syndrom beachten. Das ist noch nicht „der Weisheit letzter Schluss“ oder auch keine „exklusive Antwort“ auf den Gedanken der Inklusion, nur weil die Angebote zunächst für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom konzipiert sind. Wir sind experimentierfreudig, machen uns auf den Weg, überlegen wie und in welcher Form eine Öffnung unserer Themen-Seminare für alle, die Lust hätten, bei der DS-Akademie mitzumachen, funktionieren kann.

Die Vision, das Ideal ist, in Zukunft keine DS-Akademie anbieten zu müssen, weil gemeinsame Bildung für ALLE Alltags-Realität ist. Derzeit ist sie es noch nicht.

DS-Akademie – Was will sie?

Der Name „DS-Akademie“ ist kein zufälliger. Er steht zum einen in Verbindung mit Platons Philosophenschule in Athen, zum anderen reiht er sich unter unzählige Akademien ein, die bundesweit von verschiedenen Trägern ins Leben gerufen wurden. Das Spannende am Ansatz des Griechen war, alle durften mitmachen – unabhängig von ihrer sozialen Herkunft und den finanziellen Möglichkeiten. Es war für die damaligen Verhältnisse ein ungewöhnlicher Ausdruck der Gleichberechtigung, heute würden wir sagen – der Bildungsgerechtigkeit. Was noch neu und eigenartig war: Die Akademiemitglieder verstanden sich als eine Art Lebensgemeinschaft, es wurde gemeinsam gespeist, gelernt und gefeiert.

Ja, Bildung meint mehr als Wissen und Wissensverarbeitung. Sie auf einen reinen Zuwachs von Erkenntnissen oder kognitives Abrufen vom Gelernten zu verstehen, wäre eine verkürzte Sichtweise. Mehrere Wege führen nach Athen – Bildung ist ganzheitlich gemeint. Im Fachjargon heißt es zwar „Kulturtechniken erlernen“ – damit ist heute nicht nur Schreiben und Lesen lernen gemeint, sondern auch der Alltags-Umgang mit den Web-Medien zum Beispiel. Aber wir alle, die Fachleute in pädagogischen Kontexten natürlich mit eingeschlossen, sind uns einig: Das soziale Miteinander und die emotionale Balance machen einen „gebildeten Menschen“ ebenso aus.

Und so will die DS-Akademie Bildung für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom entsprechend ihren Bedürfnissen und Anlagen fördern. Wir gehen in die öffentlichen Räume, in denen sich unterschiedliche Menschen aufhalten und sich dort auch bilden oder ihre Freizeit gestalten. Im Moment bleiben wir noch unter uns, weil wir von dem besonderen Lernprofil, das Menschen mit Down-Syndrom untereinander verbindet, profitieren können und wollen, auch von der Originalität im Verhalten.

Die Bezeichnung „DS-Akademie“ betont außerdem bewusst den elitären Charakter dessen, was in ihrem Rahmen passiert und gemacht wird. Der Name wertet auf – die Menschen und gleichermaßen das, was sie tun. Er lässt auch zu der hoch gehängten „akademischen Latte“ aufblicken, dabei geht es um ein gesundes Maß an Anspruch. Der darf sein und tut gut. Junge Erwachsene mit Down-Syndrom sind stolz auf das, was sie erfahren und was sie bereits wissen, auf ihre Zertifikate, auf die Gespräche und Begegnungen mit den Gästen, die auf Einladung kommen und sich ernsthaft mit ihnen auseinandersetzen. Freude muss

es natürlich ebenso machen. Lernen ohne Spaß wäre langweilig.

Aus Erfahrung lässt sich dieser Aspekt zum einen mit dem Wiedersehen in der gleichen Gruppe belegen. Die Freude stellt sich zum anderen ein mit dem Tätig-Sein, Erfahrungen sammeln, Neues lernen – in der Tanzgruppe oder im Ernährungskurs genauso wie bei einem Seminar zum Thema „Politik ist für alle!“.



Vorbei mit dem Plafond-Denken

Mit dem Vorurteil, Menschen mit Trisomie 21 können aufgrund des Syndroms nur eine bestimmte Stufe der kognitiven Entwicklung erklimmen, räumte die Wissenschaft spätestens in den 1990er Jahren auf. Das Plafond-Denken ist vorbei, denn es gibt keine definierbare und wissenschaftlich belegbare Grenze, bis zu der und nicht weiter oder tiefer das Lernen geht. Das trifft übrigens auch auf die Ausgangsvoraussetzungen zu. Diese müssen allerdings berücksichtigt, zuweilen auch nach einer längeren und schmerzhaften Auseinandersetzung akzeptiert werden. Und dennoch bedeutet dies für uns, die Latte möglichst hoch zu hängen. Nicht, um mit dem gesellschaftlichen Wahn des „Höher-Weiter-Schneller-Schöner“ mitzuhalten, sondern um die Menschen mit Down-Syndrom nicht in eine Unterforderungs-Wüste zu schicken. Aus dem „Netzwerk Leichte Sprache“ ist zu hören: Menschen mit kognitiven Einschränkungen, die dort arbeiten und die Texte auf ihre Verständlichkeit hin prüfen, können die Aufgabe nach einiger Zeit nicht mehr fortsetzen. Weil sich ihr Sprachverständnis deutlich verbessert hat. Könnte es sein, dass sie bislang zu sehr „verschont“ wurden und unter ihren Potenzialen blieben? Wenn das kein Argument für mehr Zutrauen und lebenslanges Lernen ist! →

Moschee, Museum oder Straße der Menschenrechte – in der DS-Akademie kann man sich weiterbilden!



Bildungsassistenz ist gefragt: Inspirieren – Animieren – Impulse setzen

Möglicherweise gibt es eine Entsprechung zwischen Lernen von Schulkindern und Lernen von Erwachsenen mit dem Down-Syndrom: Sie brauchen Anregungen, die von außen kommen. Natürlich ist bei ihnen gebührende Freude über jede Eigen-Idee angesagt und Anerkennung dafür ausgedrückt. Andererseits scheinen ihre „Selbst-Antriebswerke“ nach spezifischen Mustern zu funktionieren. Zu (er)warten, dass sie jeden Tag mit einem Wunsch kommen – „Ich will mehr erfahren über das Thema, hmm ... welches Thema nehmen wir?“ –, ist unrealistisch oder eher nur gelegentlich der Fall. Deshalb ist es hilfreich, sich dessen bewusst zu sein, dass Bildungs-Eigeninitiative geweckt bzw. genährt werden muss. Erkennt man das Recht auf Bildung für Menschen mit Behinderungen an, ist in der Regel an gezielte Assistenz zu denken und sie zu gewährleisten. Im Schulalltag mag es mittlerweile eine Selbstverständlichkeit sein, im Erwachsenenleben muss es zum Standard erklärt werden.

Das kann manchmal ermüdend sein für das Umfeld, besonders für die Familien, aber es führt kein Weg daran vorbei, wenn wir Erwachsene mit Down-Syndrom ernst nehmen und ihnen dementsprechend erwachsen begegnen wollen. Das ist die Realität. Man kann versuchen, einzelne Schritte auf diesem Weg zu machen, ohne sich selbst und die andere Person dabei zu überfordern. Denn das Organisieren, Planen, helfende Hände einzubeziehen bleibt; auch für erwachsene Kinder muss weiterhin vieles geregelt werden und das unabhängig davon, ob sie noch gemeinsam mit den Eltern, selbstständig in einer Wohngruppe oder manchmal in eigener Wohnung leben.

Das Leitwort „Selbstbestimmtes Leben“ bekommt mit fortschreitendem Alter neue Konturen. (Bildungs)Impulse zu setzen, also vorgeben, und den erwachsenen Kindern die Freiheit der Selbstentscheidung einzuräumen ist manchmal eine Spagat-Haltung. Damit aber die Erwachsenen mit Behinderung bestimmte Dinge nach ihren Möglichkeiten in die Hand nehmen können, brauchen sie zunächst den Einblick darin, was ihnen überhaupt zur Verfügung steht, auch eine angemessene Erklärung dessen.

Fakt ist, die jungen Erwachsenen, die bislang an den thematischen Seminaren der DS-Akademie teilgenommen haben, wissen sehr wohl, welches Thema sie anspricht und für welches sie sich nicht interessieren. Themen, die die Seminarleitung selbst für spannend und erlebniswert hält, sind ebenso nicht zu vergessen. Davon lebt allerdings insgesamt die Erwachsenenbildung: Aus einem Angebot an Themen und Formaten kann jede und jeder das passende für sich wählen. Nichts anders geschieht in der „DS-Akademie“: Die einen gehen Tanzen, die anderen zu einem „Politik-Seminar“ und noch andere machen beides. So einfach, so gut, so wie es die zeitlichen, or-

organisatorischen und finanziellen Ressourcen der Familien zulassen und ganz nach Interessenslage. Schließlich leben wir hier in einer Demokratie. Leonhard wusste sie in dem Seminar „Politik ist für alle!“ so-

fort zu erklären: „Nicht einer allein soll bestimmen!“ Eine wichtige Erkenntnis, die im Kontext der Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderungen leitend werden muss.

dsakademie

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Die Themen auf einen Blick

Seit November 2011 laden wir junge Menschen mit Down-Syndrom zu eintägigen Bildungsseminaren ein.

■ Down-Syndrom und ich – Was ich schon immer wissen wollte

Hast du Down-Syndrom und willst du mehr darüber wissen? Zum Beispiel, weshalb es „Down“ heißt, was genau ein Syndrom ist und wie man sehen kann, dass jemand Down-Syndrom hat?

Und, hast du früher auch Logopädie oder Krankengymnastik gehabt? Warst du öfter krank? Merkst du manchmal, dass das Lernen dir richtig schwerfällt?

Auch diese Dinge haben mit dem Down-Syndrom zu tun. Darüber möchten wir miteinander sprechen. Du hast bestimmt auch noch Fragen. Vielleicht finden wir zusammen die Antworten.

Und weil das alles auch in der Broschüre und in dem Film *Down-Syndrom und ich* vorgestellt wird, schauen wir uns gemeinsam den Film an und reden darüber.

■ Wie lebe ich? Mein Alltag

Manche Leute denken, ihr Leben ist langweilig. Jeden Tag machen sie dasselbe: Aufstehen, Arbeiten, Essen, Schlafen. Aber kann das wirklich nur langweilig sein? In dem Film *Leben mit Down-Syndrom* sehen wir fünf junge Menschen in ihrem Alltag. Das ist total spannend, was sie alles können und machen. Genauso interessant sind das Leben und der Alltag von uns allen!

Wir gucken uns das gemeinsam an, sprechen darüber und machen auch etwas Kreatives. Am Nachmittag treffen wir zwei interessante Menschen, die uns von ihrem Leben erzählen. Vielleicht werden es eine Nonne und ein Künstler sein?

■ Albrecht Dürer – ein Maler aus Nürnberg

Wir haben Ende Juli etwas Besonderes vor. Im Germanischen Nationalmuseum ist eine

Ausstellung zu sehen. Sie hat den Titel „Der frühe Dürer“. Menschen aus ganz Europa fahren speziell nach Nürnberg, um die Bilder von Albrecht Dürer zu sehen. Und wir sind auch dabei! Eine Museums-Pädagogin, Dr. Stein-Tasler, macht die Führung für unsere Gruppe.

Wer mehr über Kunst und Geschichte erfahren möchte, melde sich bitte ganz bald.

■ Ich habe Menschen-Rechte!

Jeder Mensch möchte gut behandelt werden. Das klappt aber nicht immer gut. Deshalb gibt es Menschen-Rechte. Es ist wichtig, diese Rechte zu kennen. Das kann helfen. Weil wir uns auf sie berufen können. Vor allem, wenn wir uns ungerecht behandelt fühlen.

In diesem Workshop erfahren wir mehr über Menschen-Rechte. Wir besuchen auch eine besondere Straße. Sie heißt Straße der Menschen-Rechte. So eine Straße gibt es nur ein Mal in ganz Deutschland.

■ Neue Kunst im Neuen Museum

Blechdosen aufeinander stapeln? Das kann ich auch. Das ist mein Kunst-Werk. So etwas ist im Neuen Museum in Nürnberg zu sehen. Dorthin gehen wir zusammen. Und schauen uns andere neue Kunst-Werke an. Wir sprechen über verschiedene Fragen. Was ist Kunst? Was ist das – die moderne Kunst? Ist ein Stapel aus Blechdosen wirklich Kunst? Wer sagt das? Herzliche Einladung an alle Neugierigen!

■ Politik ist für alle!

Frau Angela Merkel macht Politik. Sie hat Macht. Unser Thema ist: Wie kommt sie

dazu und was macht sie genau. Zuerst sammeln wir unser Wissen über Politik. Alles was wir gehört oder gelesen haben. Und dann sprechen wir mit einem Gast. Er ist ein Landes-Politiker in Bayern. Und wird mit uns über seine Politik sprechen. Das wird spannend sein!

■ In der Werkstatt von Albrecht Dürer

Wer ist der bekannteste deutsche Maler? Ja, natürlich! Der alte Meister Albrecht Dürer! Er hat in Nürnberg gelebt und gearbeitet. Wir werden das Albrecht-Dürer-Haus in der Nähe der Burg besuchen. In seiner Werkstatt erfahren wir, mit welchem Material und welcher Technik Dürer gearbeitet hat. Und das probieren wir selber aus. Es ist sicher neu und interessant. Wer neugierig ist, melde sich an!

■ Wie wird Zeitung gemacht?

Jeden Tag lesen viele Menschen Zeitungen. Sie wollen erfahren, was in der Welt passiert. Und wir wollen uns informieren, wie eine Zeitung gemacht wird. Geplant ist ein Besuch in der Redaktion der Nürnberger Zeitung. Wir sprechen auch mit dem Chefredakteur Raimund Kirch. Vielleicht



schreiben wir sogar gemeinsam einen Artikel. Und schicken ihn an die Nürnberger Zeitung. Die Profis werden staunen!

■ Wir sind verschieden – Wie leben Muslime in Nürnberg?

Wer war schon mal im Urlaub in der Türkei? Dort gibt es nicht so viele Kirchen wie bei uns. Dort bauen Menschen Moscheen. Was ist eine Moschee? Wie sieht sie von innen aus? Das können wir auch in Nürnberg erleben. Wir besuchen eine Moschee. Und kommen dort ins Gespräch mit den Gastgebern. Über ihr Leben, ihre Rituale und ihre Wünsche für unser Zusammenleben. ■

„Das Geschenk des Yoga machen.“ Miriam weiß es genau – Yoga hilft und stärkt!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Miriam ist eine leidenschaftliche Yoga-Frau. Wird sie gefragt, wie es dazu kam, erklärt sie mit einer gelassenen Selbstverständlichkeit: „Es gab bei uns in Eschenbach Flyer, ich wollte mitmachen.“ Einen anderen Grund hat es auch gegeben. Die junge Frau erzählt ohne Umschweife, „Yoga hilft die Depressionen wegzukriegen“. Wer weiß, vielleicht wäre es mit Robert Enke, dem Fußballtorwart, nicht so weit gekommen, hätte er Yoga gemacht? Das mag eine gewagte These sein. Aber der Gedanke beschäftigt Miriam offensichtlich, sie weiß um die Zusammenhänge zwischen positiver Wirkung des Yoga und den Stimmungslagen im Alltag. Ob das der Zufall war oder die Lektüre diverser Artikel über Yoga, die Miriam in die Hände fielen und das Interesse an den Übungen weckten, ist schließlich nicht so entscheidend. Sie nahm den Flyer in die Hand und meldete sich zur ersten Yoga-Stunde in ihrem Wohnort an. „Das Schöne daran war, Miriam wurde von Anfang an in die Gruppe aufgenommen wie alle anderen. Nicht



ist nicht so schnell hervorzuholen. Wahrscheinlich wäre diese prompt wieder da, sobald Miriam einzelne Übungen machen würde und sich auch der Körper daran erinnern könnte, wie die Anfänge waren. Das ist nämlich einer der Eigenschaften des Yoga, wie Miriams Lehrer und Begleiter, Gerhard Marth, erklärt: Der eigene Körper, die Koordination zwischen seinen Einzelteilen wird uns bewusster und greifbarer. Es braucht zwar Zeit, es muss immer aufs

als Kerze bekannt, der länger brauchte, um jetzt mit Leichtigkeit gehalten zu werden. Die Perfektion ist allerdings nie gefragt, nur Wollen und Ausdauer. „Sie brauchen überhaupt keine Angst zu haben. Es ist natürlich der Wille“, ermutigt die geübte Yogi-ni. So stellt sich der Fortschritt ein. So wird er sichtbar anhand von schönen, anmutig geformten Übungen. Das entspricht ganz dem Ziel, das sich Hatha Yoga setzt: „Das Form-Erleben, das Thema Ästhetik sind ein



das Down-Syndrom stand im Vordergrund, sondern der Mensch mit Entwicklungsmöglichkeiten“, erzählt ihre Mutter, die sichtlich angetan ist von Miriams erster Lehrerin, Susanne Sprösser, und der gesamten Gruppe.

Mittlerweile geht das fünfte Jahr ins Land und die Begeisterung für Yoga lässt nicht nach, bei beiden Frauen. Denn die Mutter wurde so lange „bearbeitet“, bis sie in die Yoga-Gruppe mitgekommen ist und auch dabei blieb.

Die Erinnerung an die ersten Stunden

Neue wiederholt werden – mit Geduld und ohne Anspruch auf Topleistung –, bis sich ein Gefühl von Ganz-Sein im Zusammenspiel von Körper, Geist und seelischer Dimension einstellt.

„Warum übst du?“, wurde Miriam nach einigen Yoga-Stunden gefragt. „Ich will mich weiterentwickeln.“ Das war die Antwort – gradlinig, klar, selbstbewusst. Zu dieser Weiterentwicklung gehört das Ausfeilen von Yoga-Stellungen. Mit der Zeit klappt die eine oder andere Übung immer besser. Bei Miriam war es der Schulterstand, auch

wichtiger Punkt, der viel Heilsames in sich trägt“, erklärt Gerhard Marth.

Aber wie sollen das die Laien verstehen? Solche Begriffe wie „Form-Erleben“ oder „Lebenskräfte ins Strömen bringen“ gehören nicht zum Alltags-Wortschatz und wirken auf manche vielleicht befremdlich, obwohl Yoga schon seit vielen Jahren den Einzug in die westlichen Gesellschaften gehalten hat. Regelmäßig bringen namhafte Magazine des Landes Erfahrungsberichte, Bilder, wissenschaftliche Artikel über die verschiedenen Yoga-Ansätze. Kaum je-

mand blickt in diesem Dschungel durch und diejenigen, die Yoga lehren, erkennen sich in manchen Artikeln nicht wieder.

Miriam kennt die verschiedenen Yoga-Strömungen, weiß um die Heimat des Yoga, Indien, und sie ist diejenige, die unkompliziert erklären kann, was die Asanas – so heißen die Übungen im Sanskrit – bewirken: „Alle können Stress abbauen und ihre Probleme loswerden. Ganz einfach. Jeder kann sich entspannen.“ Das soll nicht heißen, dass sie mit Yoga nur ein Wohlbefinden-Gefühl verbindet, ein „Ich-lasse-es-mir-gut-gehen“, ein Locker-Werden und Vergessen der Welt da draußen. Yogas tiefe Intention ist – natürlich je nach Übungs-Reihe – die Wahrnehmung der Außen- und der Innen-Welt wachsen zu lassen.

Der Mensch geht wacher und konzentrierter mit seinem Umfeld und mit sich selbst um. Wer länger und regelmäßig die einzelnen Übungen formt, fühlt sich auch anders in seinem Körper, bekommt womöglich überhaupt zum ersten Mal ein Gefühl dafür, wie er steht, wie er geht, wie er anderen begegnet – ganz gleich ob Menschen, Natur, Gegenständen oder Gedanken.

Miriam's Mutter erzählt, wie sie bei Gartenarbeiten vom Yoga profitiert. Sie bückt und beugt sich bewusster, atmet anders, fasst die Pflanzen anders an. „Das Körpergefühl, das man aufbaut, hilft im Alltag.“ So ihre Überzeugung. „Für Miriam ist es mehr

ist.“ Gerhard Marth wünschte sich, es gäbe mehr Menschen, die Yoga praktizieren und solche Fragen stellen.

Und was will er den Übenden unbedingt weitergeben? „Das Gefühl für Spannkraft aufbauen, die Form-Schulung; das ist eins der wichtigsten Dinge, die ich den Menschen geben möchte. Darin würde ich die Hauptentwicklung sehen. Wenn man eine Form längere Zeit einnimmt, sie ausführt, wird man bewusster. Man bleibt in der Gegenwart.“

Das wäre natürlich Wasser auf die Mühlen von Menschen mit Down-Syndrom. Sie leben ohnehin im Jetzt. Diese Wahrnehmung hat zumindest die Außenwelt und schreibt es ihnen gern zu, auch als Kompliment: Während alle um sie herum rennen, nach hinten, in die Vergangenheit, und nach vorne, in die Zukunft, hastig blicken, wirken Menschen mit Down-Syndrom gelassen und wie davon unberührt in der Gegenwart lebend. Sie drosseln das Tempo nach unten, verbreiten Gemütlichkeit und das Gefühl, immer Zeit zu haben. Dass diese Medaille auch ihre zweite Seite zeigt, wissen Eltern und das Umfeld auch. Nun hilft Yoga, die Gegenwart tatsächlich bewusster wahrzunehmen, sich länger zu konzentrieren.

Miriam ergänzt spontan: „Der Vorteil bei Down-Syndrom ist, dass sich alles leichter dehnt. Nur die Gleichgewichtsübungen sind schwer.“ Das kann Mutter Ulrike be-

Meinung der Expertin Was sagt die Orthopädin Ruth Kamping zum Yoga?

„Es kommt ja immer darauf an, ob der Lehrer/die Lehrerin sich der Besonderheiten bewusst ist.“

Einige Yogaschulen stellen die Flexibilität des Körpers in den Vordergrund. Bei Kursen mit Menschen mit Down-Syndrom sollte aber die Körperkontrolle bzw. sollten die kontrolliert ausgeführten Asanas im Vordergrund stehen. So lassen sich die Ansteuerung einzelner Muskelgruppen und das Körpergefühl verbessern und trainieren. Diese Unterstützung gilt für Jugendliche/Erwachsenen-Kurse. Für Kinder kann dies so nicht gelten, da Schneidersitz/Yogisitz und Überdehnung der Gelenke, insbesondere der Nackenregion (Kerze), während der Entwicklung vermieden werden sollten.“

die ganze Muskulatur gestärkt wird. Und festere Muskeln ziehen Festigung der Persönlichkeit nach sich. Das sind keine Zauberformeln, sondern konkrete Erkenntnisse aus der Praxis. Miriam profitiert so viel vom Yoga, dass sie ihre Erfahrungen unbedingt an andere weitergeben will. Bald assistiert sie bei einem Yoga-Kurs in Nürnberg. Das ist ihr Geschenk an alle, die mitmachen.

Der Artikel entstand im Gespräch mit Miriam, Ulrike und Gerhard. Herzlichen Dank! ■



als nur Körperübungen. Sie interessiert sich ganzheitlich für Yoga“, berichtet ihr Yoga-Lehrer. Das zeigt sich zum Beispiel darin, dass die junge Frau besonders gern Yoga-Unterricht, bei dem bestimmte Themen wie „Weite“ oder „Zentrierung“ im Mittelpunkt stehen, mag.

Miriam lässt nicht locker, sie will mehr über die Hintergründe des Hatha Yoga wissen, sie stellt Fragen. „Miriam ist philosophisch veranlagt. Sie mag Yoga vermutlich auch deswegen, weil sie an Religionen, an weltanschaulichen Themen interessiert

stätigen. Gleichzeitig freut sie sich darüber, dass Miriam dran geblieben ist und immer noch geduldig übt. „Miri arbeitet sehr zielstrebig, verbringt mit Yoga sehr sinnvoll ihre Freizeit. Ich sehe, wie wichtig das ist für Miriam's körperliche und geistige Weiterentwicklung. Sie hat an Selbstbewusstsein gewonnen, ist in der Gruppe nicht nur integriert, sondern gar nicht wegzudenken. Es ist ihr wichtiges Hobby, ein wichtiger Teil der Freizeitgestaltung.“

Dem Yoga-Lehrer ist ein Herzensanliegen, zu vermitteln wie durch Yoga-Übungen

Yoga für alle, Yoga für besondere Menschen

Können Menschen mit Down-Syndrom Yoga machen? Aber ja doch! Gerade für sie sind Yoga-Übungen, die sich Asanas nennen, gut geeignet.

Wer regelmäßig dabei ist, stellt fest: Mir macht es Spaß. Ich kann die Beine, den Rücken, meine Hände und meinen Kopf geschmeidig bewegen! Ich fühle mich stärker und bin selbstbewusster.

Im Rahmen der DS-Akademie startet das Deutsche DS InfoCenter ab Herbst 2013 einen Yoga-Kurs für Neugierige ab 18 Jahren. Mitmachen kann jede Frau und jeder Mann, die sich einmal in der Woche Zeit nehmen, in der Gruppe zu üben.

Termine und weitere Informationen: <https://www.ds-infocenter.de/html/ds-akademie.html>

Sohnemann auf dem Down-Sportlerfestival

TEXT: FRANK ERZ

Am 4. Mai 2013 war es soweit. Sohnemann nahm zum ersten Mal aktiv am Down-Sportlerfestival in Frankfurt-Kalbach teil. Das von Hexal gesponserte und von medandmore organisierte Festival ist in jedem Jahr einer der Höhepunkte.

Ich will jetzt nicht jeden aufführen, der beim Festival mitwirkt – warum auch, das findet sich ja schon auf der Webseite des Festivals: <http://www.down-sportlerfestival.de/partner/>

Bei unserem ersten Besuch vor vier Jahren trafen wir auf Steffi Jones und Joachim Hermann Luger. Das ergab zwei schöne Fan-Fotos. Den Herrn Luger sehe ich jedes Jahr, aber leider zeigt die Homepage des Festivals bei den Paten nicht die an, die dann wirklich vor Ort sind. Und dazu verliert man auch einfach die Übersicht, bei der Menge an Menschen.

545 Sportler und 2300 Gäste, das ist schon eine Ansage und auf der Tribüne geht es dann auch eine ganze Zeitlang kuschelig zu. Moderiert wurde das Event von Fabian Kelly und Alexander Mabros.

Sohnemann nahm an drei Wettkämpfen teil: Weitwurf, Weitsprung und 25-Meter-Sprint. Beim Werfen war ich leider nicht dabei, dafür aber beim Sprint. Angestellt, gewartet, bis er drankam und dann auf „Los“ des Starters durchgezogen bis zum Ende – ein zweiter Carl Lewis. Bis auf den Weitsprung.

Die Größeren legen schon richtig gute Zeiten im 100-Meter-Sprint hin. Mindestens einer lief eine 17,4 und das mit 13 Jahren.

Der ganze Tag brachte wieder viele positive Impulse und ein fröhliches Gefühl, aber ohne Kritik geht es dann doch nicht.

Jedes Mal bin ich erstaunt, dass die Verpflegung an den Essensständen so ein Problem ist. Netterweise wird jedem Sportler ein Paket mit Brötchen und Wasser zur Verfügung gestellt – kostenlos, wie das gesamte Angebot bis dahin. Aber die Pommes- und Würstchenstände scheinen einfach nicht damit zu rechnen, dass ab 11.30 Uhr die Besucher Hunger bekommen. Die Schlangen werden schlagartig länger und die Zahl der Bratpfannen und Fritteusen reicht dann bei weitem nicht aus. Die Lage entspannte sich gegen 15.00 Uhr, aber notwendig ist das nicht.

Alles andere Organisatorische lief prima und das Festival als solches ist einfach großartig.



11. Deutsches Down-Sportlerfestival

„Wir haben noch kein Festival ausfallen lassen“

Am Samstag, 4. Mai, fand das weltweit größte Sportfest für Menschen mit Down-Syndrom zum 11. Mal statt. 545 Sportler und 2300 Gäste reisten aus ganz Deutschland an, um an diesem emotionalen Festival teilzunehmen, viele bereits zum 11. Mal.

„Für meinen Sohn Marc ist das Festival das Highlight des Jahres. Wir haben noch kein einziges ausfallen lassen“, sagte Sabine Bastian am Samstag, als sie von der Tribüne aus ihrem Sohn zujubelte. „Mit dem Festival-Trikot geht Marc inzwischen regelmäßig ins Fitness-Studio“. Ähnlich wie Marc hat das Deutsche Down-Sportlerfestival, das seit 2003 von Hexal veranstaltet wird, viele Menschen mit Down-Syndrom beeinflusst. Bundesweite Trainingsgruppen haben sich seither gegründet, Sporttalente wurden entdeckt und gefördert. Über das Deutsche Down-Sportlerfestival kam auch Melanie Beyer zum Sport und hat inzwischen Gold bei den Special Olympics, den Olympischen Spielen für Menschen mit geistiger Behinderung, gewonnen.

Die Wissenschaft hat sogar nachgewiesen: „Durch regelmäßigen Sport gewinnen Menschen mit Down-Syndrom an Selbstvertrauen und verlieren überschüssiges Körpergewicht. Auch ihre allgemeine Leistungsfähigkeit, ihre Willenskraft und Ausdauer nehmen zu. Nach einigen Jahren sehen sie genauso athletisch aus wie Sportler

ohne Down-Syndrom“, sagt Prof. Dr. med. Holm Schneider, Leiter des Pädiatrischen Forschungszentrums am Universitätsklinikum Erlangen.

Am Samstag stand allerdings weniger die Wissenschaft im Vordergrund als die Freude am gemeinsamen Sport. Der 19-jährige Henrik Resch freut sich seit Wochen auf das Fest. „Freu mich drauf“, sagt Henrik tagtäglich. „Für uns ist das Festival nicht mehr wegzudenken“, so Henriks Mutter Maria Resch, die bereits zum 7. Mal mit ihrer Familie angereist ist.

Es wartete wieder ein buntes Programm mit vielen Highlights auf die Gäste. Beim Sprinten, Werfen und Springen, beim Torwandschießen, Tennis und Judo wurde alles gegeben. Tischtennis, 1000-Meter-Lauf und Golfspielen standen ebenso auf dem Programm.

Beliebt sind immer wieder die Tanz- und Musical-Workshops. Erstmals gab es in diesem Jahr den Trommel-Workshop Drums Alive, bei dem die Teilnehmer mit tollen Rhythmen und Beats so richtig für gute Stimmung sorgten.

Bei allem sportlichen Ehrgeiz – Spaß und Freude prägten das Fest. Egal wer wie weit geworfen hat oder gesprungen ist – zum Schluss bekamen alle 545 Sportler eine „Goldmedaille“ – persönlich überreicht von den Prominenten, die dieses Festival Jahr für Jahr begleiten und unterstützen:

- Bambi-Preisträger Bobby Brederlow, Schauspieler mit Down-Syndrom
- Lindenstraßen-Darsteller Joachim Hermann Luger
- Modelscout Peyman Amin
- Volkert Kraeft, Schauspieler und passionierter Golfspieler
- Seriendarsteller Tayfun Baydar aus „Gute Zeiten – schlechte Zeiten“,
- Isabell Hertel und Benjamin Kiss aus „Unter Uns“

Unterstützt wurde das Festival auch in diesem Jahr von 330 ehrenamtlichen Helfern. Neben 60 Hexal-Mitarbeitern investierten auch zahlreiche Ehrenamtliche aus Frankfurter Sportvereinen ihren freien Samstag. „Für Frankfurt ist das eine besonders schöne Veranstaltung. Heute stehen Menschen im Mittelpunkt, die sonst nicht im Mittelpunkt stehen“, sagte Stadtkämmerer Uwe Becker am Samstag vor der Presse. „Die größten Barrieren sind in den Köpfen der Menschen. Das Deutsche Down-Sportlerfestival trägt dazu bei, diese Barrieren abzubauen“, so Becker.

Das nächste Festival findet am Samstag, 17. Mai 2014, statt.

Pressemitteilung, 5. Mai 2013
Cornelia Färber
medandmore communication GmbH



„Glücksmomente“ – Gesichter eines einzigartigen Festivals

Pünktlich zum 11. Deutschen Down-Sportlerfestival erschien ein großer Jubiläums-Bildband zu den Highlights aus zehn Jahren Festivalgeschichte.

Auf 60 Seiten gibt es Reportagen mit den Teilnehmerfamilien, Interviews mit den prominenten Paten und Machern der Veranstaltung. Vor allem aber zeigen viele, viele Bilder die einzigartige Festivalstimmung.

Der Bildband kostet 9,90 € und kann per E-Mail bestellt werden: down-sportlerfestival@medandmore.de.

Wie geht es denn Georg?

„Das ist doch der Schlagzeuger aus der Jazzband Together, oder?“

Georg war im Mai 2000 auf dem Titelbild von Heft 34 abgebildet. Er war damals etwas mehr als 20 Jahre alt. Die Jazzband TOGETHER, in der er Schlagzeug spielte, gab es noch nicht einmal ein Jahr.

In der Zwischenzeit hat Georg mit TOGETHER an die 150 Gigs gespielt, TOGETHER hat fünf CDs herausgebracht, hat 2009 das zehnjährige Bestehen der Band mit einem großen Open Air gefeiert, hat bei internationalen Musikfestivals gespielt, hat heuer den DIETMARPREIS erhalten.

Georg ist jetzt 33 Jahre alt, arbeitet halbtags bei FAB PRO Work in der Werkstätte in Ried im Innkreis, Oberösterreich und das Schlagzeug ist nach wie vor „sein“ Instrument.



Schwere Herzoperation 2008 verläuft erfolgreich

Georg litt seit seiner Geburt unter einem Vorhofseptumdefekt. Im Februar 2008 wurden im Deutschen Herzzentrum in München bei Georg eine Korrektur-Operation mit Rekonstruktion der Mitralklappe und der Trikuspidalklappe und ein ASD-Patchverschluss vorgenommen. Georg erholte sich gut und seine körperliche Leistungsfähigkeit hat sich durch die Operation dramatisch verbessert: Er ist jetzt ausdauernd, wandert zügig bergauf, ist beim Langlaufen schnell – er läuft einen sehr schönen Stil – und fühlt sich rundum wohl, im Sommer schwimmt und taucht er gerne und lange. Und: Er ermüdet auch bei einem längeren Auftritt von TOGETHER nicht mehr.

Den Dreißiger hat Georg vor drei Jahren gebührend gefeiert.

Er lud dazu seine Freunde und Bekannten, seine ehemaligen Lehrer/-innen und andere Leute, die er mag, in ein bodenständiges Gasthaus ein und feierte mit ihnen.

Georg und sein Bart

Irgendwann vor nun schon eher wieder einigen Jahren hat Georg entschieden, dass er

eigentlich einen Bart haben möchte. Seitdem pflegt er ihn sorgsam und wehrt sich erfolgreich gegen etwaige Kommentare, der Bart sei nun wieder zu lang und sollte gekürzt werden.

Halbtags Arbeit in der Werkstätte, nachmittags Hobbys und lernen

Seit dem Jahr 2000 arbeitet Georg in der Werkstätte von FAB PRO Work in Ried, zu der er jeden Morgen schon um 7 Uhr mit dem öffentlichen Bus fährt. Er isst zu Mittag in der Werkstätte und verbringt seine Nachmittage im Hause seiner Eltern, in dem er eine eigene Wohnung hat. Seine Hobbys sind Musik (das Schlagzeug), Skilanglauf, Schwimmen ... und gut essen.

Obwohl Lesen, Schreiben und Rechnen eher nicht ganz oben auf der Hitliste seiner Lieblingsbeschäftigungen stehen, übt sich Georg täglich in diesen Fertigkeiten.

Jeden zweiten Samstag geht Georg zum Freizeitclub Ried des Vereins Miteinander. Dort trifft er sich mit Freunden und genießt einen Nachmittag mit interessantem Programm.

Georg ist nicht nur am Schlagzeug Spitze, er hat auch ein überdurchschnittlich gutes Namensgedächtnis – wenn jemandem

in der Familie ein Name nicht einfällt, Georg braucht wenige Hinweise auf eine Person, bis ihm der richtige Name einfällt.

Wohnen und leben in der Zukunft

Georg und seine Eltern beschäftigen sich gerade intensiv mit der Möglichkeit des teilbetreuten Wohnens – um dazu alles durchgedacht und überlegt zu haben, wann das Bundesland Oberösterreich dafür wieder Geld hat, was hoffentlich bald sein wird. Georg will mit Freunden in einem eigenen Wohnverbund leben. Dass dafür von der öffentlichen Hand derzeit keine Mittel vorhanden sind, erfüllt nicht nur ihn und seine Eltern, sondern viele andere Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie Georg sind, mit Sorge.

Was kann einem Vater Besseres passieren ...?

Früher: Als ich noch als Top-Manager in der Skiindustrie tätig und in der Freizeit mit meinem Sohn Georg unterwegs war, haben die Leute, als sie uns sahen, getuschelt: „Der Mann da ist ein hohes Vieh bei Fischer und der Bub neben ihm, der ist leider behindert.“

Heute reden die Leute Georg auf der Straße an: „Gell, du bist der Georg Jungwirth, der Schlagzeuger von TOGETHER – und der grauhaarige Mann da neben dir, ist das dein Vater?“

Eduard Jungwirth

Was sagt Gerald Endstrasser, der Bandleader von TOGETHER, über die Entwicklung von Georg als Musiker?

Über die Jahre habe ich versucht, für TOGETHER eine eigene Tonsprache zu erarbeiten. Ich wollte, je nach Können, die Menschen mit und ohne Beeinträchtigung so in eine Jazzband integrieren, dass sie sich letztendlich auditiv nicht von einer anderen Jazzband unterscheidet. Demzufolge habe ich mit Erfolg versucht, diese Formation bei namhaften Festivals unterzubringen. TOGETHER hat zum Beispiel beim internationalen INNtöne Jazzfestival in Diersbach, beim ersten integrativen Soundfestival in Wien, bei den Halleiner Festwochen gespielt.

Um diese Tonsprache Wirklichkeit werden zu lassen, habe ich speziell für diese Formation komponiert und arrangiert. Georg, der Drummer, tritt mit mir des Öfteren in einen musikalischen Dialog über das Zeitmaß hinweg. Georg liebt es, Crescendi und Decrescendi auf den Becken zu zelebrieren. Wenn die Stimmung am besten ist, wächst er oft über seine gewohnten Spieltechniken hinaus und spielt Unerwartetes, was ja im Jazz wiederum die Musik belebt und in eine neue Richtung trägt.

Georg als Schlagzeuger von TOGETHER gibt der Gesellschaft eine politische Botschaft: Er zeigt, was Menschen mit Down-Syndrom können, dass sie vielfältige Fähigkeiten haben, dass sie liebenswerte, vollwertige Menschen in unserer Gesellschaft sind. Dieses Beispiel soll für Eltern, die eine schwierige Frage zu beantworten haben, Ansatzpunkt sein, sich für das Leben zu entscheiden.

Informationen

Leserinnen und Leser, die mehr über TOGETHER wissen wollen, gegebenenfalls ein ähnliches Projekt realisieren wollen, können sich an den Bandleader wenden: Gerald Endstrasser, Lehrer an der Landesmusikschule Ried im Innkreis, Nonntaler Hauptstraße 42F/1, 5020 Salzburg
E-Mail: endstrasser@hotmail.com

Mehr Informationen über TOGETHER:
www.togetherjazz.com



Der Dietmarpreis für TOGETHER

Der Dietmarpreis wird alle zwei Jahre von den Rieder Service-Clubs ausgeschrieben und verliehen. Dieser Preis wird für außergewöhnliche Leistungen im sozial-karitativen Bereich, für besondere wissenschaftliche, kulturelle und innovative Leistungen oder allgemein für Leistungen, die für die Region Ried und deren Umgebung von herausragender Bedeutung sind, vergeben. TOGETHER hat den diesjährigen Dietmarpreis am 3. Juni 2013 erhalten.





Du bist dabei! Jonathan und die Wise Guys

TEXT: CHRISTINE VON PUTTKAMER

Februar 2011. Erschöpft und dankbar sind wir in der Nachsorgeklinik Tannheim angekommen, in der wir im Rahmen einer Familien-Reha vier Wochen lang umfassend begleitet und umsorgt werden. Schwere Zeiten liegen hinter uns. Unser Jonathan, fünf Jahre alt, hat eine Herzoperation, eine Zwerchfell-OP und lange Krankheitsphasen überstanden. Nun darf unsere Familie in Tannheim endlich wieder neue Kraft tanken. Dass unser Leben durch eine unerwartete Begegnung eine ganz neue Prägung erhalten wird, ahnen wir noch nicht.

Durch ein Plakat erfahren wir, dass die Wise Guys, eine Kölner A-cappella-Band, ihren Besuch in der Klinik angesagt haben. Meine große Tochter hat mir vor Jahren ein liebevolles Spottlied der Wise Guys auf die stolzen Eltern vorgespielt. Also warten wir gespannt. Als die fünf Sänger kommen, informieren sie sich über die Klinik, geben Autogramme und singen dann für die kleinen Patienten und deren Familien eines ihrer Lieder („Jetzt ist Sommer“). Dabei be-

gegnen sie allen Kindern sehr zugewandt und freundlich. Kein Wunder, dass Jonathan sie sofort in sein Herz schließt und ihnen zum Abschied noch lange nachwinkt.

Da ich wenige Tage später Geburtstag habe, schenkt mir mein Mann eine CD der Wise Guys – und das Schicksal nimmt seinen Lauf. Unsere Kinder, allen voran Jonathan, wollen die CD immer wieder hören. Und weil uns die Musik gefällt, kaufe ich auch weitere CDs der Wise Guys. Jonathan tut sich noch recht schwer mit dem Sprechen, aber er kann mit seinem „Ik!“ sehr deutlich machen, dass er Musik hören will. Energisch, wie er ist, lernt er die Musikauswahl zu beeinflussen („Wei Gei!!!“).

Sprechen und lesen lernen mit den Wise Guys

Rasch beginnt er, einzelne Worte aus den deutsch gesungenen Texten herauszufiltern und mitzusingen. Sein Wortschatz erweitert sich rapide, er versucht, überall von seinen neuen Freunden, die ihm so wichtig sind und für ihn quasi mit zur Familie ge-

hören, zu erzählen (was seine Umwelt leider oft wenig versteht) und er bildet durch die Lieder erste Zwei- und Drei-Wort-Sätze.

Als ich Jonathan in Vorbereitung auf die Schule das Lesen von Sichtwörtern beibringe, nutze ich seine große Vorliebe und baue auch die Wise Guys ein. Deren Namen erkennt er tatsächlich sofort, und er liebt es, kleine Sätze wie „Jonathan mag Dän“ zu lesen. Alles, was mit den Wise Guys und deren Liedern zu tun hat, macht ihm großen Spaß. Unerwartet schnell lernt er so das ganze Alphabet. Und seine ganze Sprache verbessert sich zusehends.

Konzerte mit den Wise Guys – Jonathan ist voll dabei!

Als ich erfahre, dass die Wise Guys in unserer Nähe ein Konzert geben werden, überlege ich lange, ob wir mit unseren Kindern dorthin gehen sollen. Kann man das machen? Ist es nicht zu laut? Unsicher schicke ich eine E-Mail an Wise Guy Sari, der mir sehr freundlich antwortet, dass oft Kinder zu ihnen ins Konzert kommen. Und so ma-

chen wir uns zu fünft auf den Weg zu unserem ersten großen Konzert. So viele Menschen! Und man muss so lange warten! Aber dann geht das Licht aus und die geliebten Freunde kommen tatsächlich auf die Bühne! Völlig gebannt verfolgt Jonathan die Show und klatscht begeistert. Ja er singt sogar ein bisschen mit! Aber das große Finale kommt noch:

Nach dem Konzert gibt es nämlich einen Afterglow, bei dem die Sänger zum Publikum kommen und Autogramme geben. Auch wir stellen uns an, und als wir an der Reihe sind, rennt Jonathan zu Eddi und fällt ihm um den Hals! Er ist so glücklich, seinen Freund zu sehen, und das wirkt sehr ansteckend. Lange bleibt er auf Eddis Arm, den er nur verlässt, um auch Sari, Dän und Nils ebenso herzlich zu begrüßen. Und alle freuen sich sehr über diesen überschwänglichen kleinen Fan! Auf der langen nächtlichen Heimfahrt ruft Jonathan immer wieder fröhlich „Zugabe!“.

In der Zwischenzeit hat Jonathan nun schon einige Konzerte seiner Lieblingsband besucht. Dabei ist er kaum noch zu bremsen, denn er imitiert begeistert die Choreo-

graphen und singt mitunter fröhlich mit. Die anderen Konzertbesucher wirken anfangs oft erstaunt, manche auch irritiert, dass wir mit einem „behinderten“ kleinen Fan auftauchen, aber wenn seine Begeisterung so richtig deutlich wird, dann erntet er vorwiegend freundliche Blicke. Das liegt natürlich auch an den Wise Guys, die sozial sehr enga-

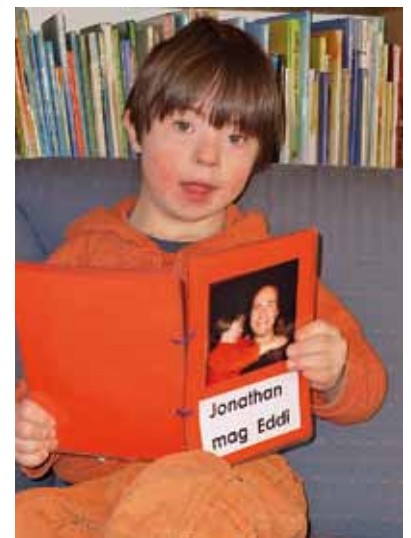
giert sind und ein offenes Herz haben für alle Menschen, denen es – auf welche Art auch immer – vielleicht nicht so gut geht. Durch die Begegnungen nach den Konzerten kennen sie Jonathan inzwischen gut, und sie begrüßen ihn stets auch ihrerseits sehr herzlich.

„Du bist dabei, und dann ist das Leben richtig. Du bist dabei,

und der Rest ist nicht so wichtig“, heißt es in einem Lied der Wise Guys. Obwohl sich das Lied nicht auf „besondere“ Menschen bezieht, gilt es mir doch als Motto: Jonathan soll völlig selbstverständlich einfach überall und mittendrin dabei sein! Durch ihn haben wir eine ganz neue Musikwelt kennengelernt, mit ihm feiern wir die große Lebensfreude, die viele dieser Lieder ausstrahlen und bei Jonathan auslösen. Wir sind dabei, und so ist das Leben richtig!



Das „Mag-Buch“ zeigt viele für Jonathan wichtige Menschen, natürlich auch die Wise Guys. Ganz schnell konnte er die Namen erkennen und kleine Sätze lesen: Jonathan mag Eddi. Das „Mag-Buch“ war lange sein absolutes Lieblingsbuch.



Bauchtanz – ein Hobby zum Träumen

TEXT: MICHAELA SCHATZ

Im Jahr 2007 habe ich Bauchtanz bei einer Aufführung, besser gesagt orientalischer Tanz, für mich entdeckt. Ich fand es klasse, wie die sich bewegen, und dachte mir, das könnte ich doch auch, denn Tanzen war schon immer mein Hobby. Zuerst habe ich im Kurs der VHS Höchststadt angefangen. Es war nicht einfach, aber mit etwas Übung mit meiner Kursleiterin gelang es mir immer besser. Nachdem Höchststadt entfernt von meinem Zuhause ist, habe ich lieber freiwillig mich verpflichtet, in Adelsdorf weiterzumachen.

Jetzt besuche ich meinen eigenen Kurs: The Maharanis Aja nachle (auf Deutsch: Die Königin, komm tanz). So heißen wir. Natürlich ist diese Gruppe selbstständig auf eigenen Beinen immer unterwegs, denn wir treten bei verschiedenen Gelegenheiten auf wenn es möglich ist.

Aber es bereitet mir sehr viel Spaß. Bauchtanz ist wahre Lebensfreude und Liebe, deshalb sollte man bei so einem Hobby die Sorgen des Alltags vergessen, erst dann macht es so richtig Spaß und man fühlt sich frei. Es ist einfach herrlich, ein Teil der indischen Tänze zu sein.



Joe's Sponsored Bike Run für Inklusion – und wie es dazu kam

TEXT: KARIN MUIR

Lange Zeit wollte Joe vom Fahrradfahren nichts wissen. Eine viel zu wackelige Angelegenheit. Schließlich hatte er ein Lauftrad, mit dem ging es doch viel besser.

Doch im Januar 2012 war es schließlich soweit. Mangels Schnee übten wir Radfahren und plötzlich ging es. Die Angst vor dem Umkippen war überwunden und die Koordination klappte immer besser. Zuerst waren es nur ein paar Meter, dann immer mehr. Joe konnte Fahrrad fahren! Er und wir, seine Eltern Ian und Karin, waren natürlich mächtig stolz und selbst sein großer Bruder Jack fand es durchaus anerkennenswert. In den nächsten Monaten nutzten wir also oft die Gelegenheit, zunächst sehr kleine, schließlich aber immer ausgedehntere Fahrradtouren zu machen. Und Joe wurde immer sicherer und hatte viel Spaß dabei. Am besten fanden beide Jungs schließlich

die Ausflüge mit Papa, die bei unserer Lieblingsesdiele endeten. Bis dorthin waren es immerhin knapp 20 km!

Konnte es sein, dass wir Joe überforderten? Vorsichtshalber befragten wir seinen Kinderkardiologen, immerhin war Joes Herz nach der großen Herz-OP, die er als Säugling über sich ergehen lassen musste, nicht 100 Prozent (Joe war mit Fallot'scher Tetralogie geboren worden). Doch der Kinderkardiologe gab Entwarnung und fand den Ausdauersport gut. Joe sollte nur auch immer eine Pause bekommen, wenn er sich nach Pause fühlte. Er wünschte uns viel Spaß. So ging es weiter mit unseren Fahrradausflügen.

Irgendwann kam mein Mann dann auf die Idee mit dem Sponsored Bike Run. Er kommt aus Schottland und Sponsoring-Aktionen sind dort gang und gäbe.

Wenn Joe bis zur Esdiele fahren konnte, würde er doch bestimmt auch den Weg bis zur Schule schaffen, da wären auch keine nennenswerten Steigungen zu bewältigen. Und man könnte mit der Unternehmung vielleicht auch Geld für die Schule beziehungsweise für die Inklusion an der Schule verdienen. Und das ganze Thema Inklusion überhaupt bekannter machen. Und ganz nebenbei und selbstverständlich für das Down-Syndrom werben. Die Idee hatte was, fanden wir beide. Im Sommer zeigte Joe so viel Ausdauer und Lust am Radfahren, dass die Idee in uns immer mehr Gestalt annahm.

Auf Forst- und Fahrradwegen ist die Schule 29 km entfernt, fanden Ian und Jack heraus. Schon ganz schön viel.

Joe war inzwischen sieben Jahre alt (geboren im Mai 2005) und ging in die zweite

Klasse der Freien Montessori Schule Main-Kinzig. Er war im August 2011 als erstes „Inklusionskind“ an dieser Schule eingeschult worden. Uns war damals ein enormer Stein vom Herzen gefallen. Seit langem waren wir überzeugt gewesen, dass – in unserer weiteren Umgebung – gelingende Inklusion und bestmögliche Förderung dort die besten Chancen hatten. Und wir haben uns nicht getäuscht. Wir sind sehr glücklich, zu sehen, dass sich unsere Montessorischule, nachdem sie sich mit Inklusion auseinandergesetzt und sich schließlich dafür entschieden hatte, sich auch richtig und komplett auf diesen Weg begeben hat, auch das Kinderhaus hat sich für Inklusion geöffnet. Man kann spüren, dass Joe willkommen ist.

Kurz vor den Sommerferien 2012 wurde von einigen Eltern ein Förderverein zur finanziellen Unterstützung der Schule gegründet. Als dann auch die „Unterstützung der Inklusion an der Schule“ glücklich in der Fördervereinsatzung verankert war, ging es schließlich um Fundraising-Ideen. Sehr viel Zeit, etwas Großes noch in diesem Jahr auf die Beine zu stellen, gab es nicht.

Da kam unsere Idee ins Spiel – Joe's Sponsored Bike Run. Der Förderverein fand's gut, schließlich waren wir bereit, das Ganze selbst zu organisieren. Die Schulleitung war auch einverstanden, als klar war, dass es unsere Privatinitiative war. Als Termin wurde der 7. Oktober, der Tag der offenen Tür an der Montessorischule, ins Auge gefasst, dann hätten wir gleich Publikum, wenn wir es bis zur Schule schafften, und praktischerweise Kaffee und Kuchen für alle Beteiligten.

Nun war endlich das „Ob“ geklärt, jetzt ging es um das „Wie“. Hilfe! Nur noch wenige Wochen bis zum 7. Oktober!

Was sollte Joe's Sponsored Bike Run genau sein? Der Plan war so: Joe würde, begleitet von seiner Familie, Freunden und Unterstützern von uns zu Hause, einem kleinen Dorf im Spessart, in Richtung seiner Schule fahren und jeder, der mochte, konnte sich als Sponsor beteiligen und sich für jeden Kilometer, den Joe fahren würde, zu einem Spendenbeitrag verpflichten. Die gesamte Strecke betrug 29 km, aber auch wenn er weniger schaffte, würde jeder gefahrene Kilometer zählen. Bei 10 Cent pro Kilometer würde man also maximal 2,90 Euro spenden, bei 1,00 Euro pro Kilometer maximal 29 Euro. Beteiligen konnte man sich als Mitfahrer, Sponsorensucher oder Sponsor – oder alles zusammen.

Nun ging es ans Organisieren. Flyer mussten entworfen und gestaltet und gedruckt werden, die Listen zum Sponso-

rensuchen mussten durchdacht werden, T-Shirts mussten in Auftrag gegeben werden, Infos von erfahrenen Spendenlauforganisatoren eingeholt werden, eine Presseankündigung verfasst werden und so einiges mehr. Gut, dass wir so viel ermunternde Stimmen hörten und einige tatkräftige Unterstützer fanden. Ein Papa von einem Mitschüler gestaltete unseren Flyer wunderschön und kostenlos. Jetzt konnte es losgehen mit der Sponsorensuche.

Hatten wir nie Bedenken, unseren Sohn so in den Mittelpunkt zu stellen und in die Öffentlichkeit zu bringen? Um von mir zu sprechen, doch, hatte ich. Ich war mir längere Zeit nicht so sicher, wie viel Öffentlichkeit ich gut finde. Und war es seinem zwei Jahre älteren Bruder ohne Down-Syndrom gegenüber okay, Joe so in den Mittelpunkt zu stellen? Ich kam zu dem Schluss, dass Öffentlichkeit so enorm wichtig ist, wenn wir eine Gesellschaft wollen, in der auch in Zukunft Menschen mit Down-Syndrom selbstverständlich dazugehören und willkommen sind, dass ich es für gerechtfertigt hielt. Und das mit dem Mittelpunkt sollte auch eine Ausnahme bleiben. Ein anderes Mal würde ich mich dann lieber wieder in eine Gruppenaktion einklinken. Joes Bruder Jack war als „Assistent“ in die Aktion eingebunden und erhielt außerdem als Ausgleich einen Tag, an dem er bestimmen durfte, an dem er im Mittelpunkt stand.

Der 7. Oktober kam näher, knallgelbe T-Shirts mit der Aufschrift „Für Inklusion“ und „Joe's Sponsored Bike Run“ warteten auf ihre Träger, an die 60 Listen waren in den zwei Wochen davor an Sponsorensucher ausgegeben worden, ein Fahrradgeschäft stellte Preise für eine am Ende geplante Verlosung unter den Sponsorensuchern zur Verfügung, mehrere regionale Zeitungen hatten die Aktion angekündigt, eine Reihe von Freunden und Bekannten hatten sich bereit erklärt mitzufahren. Es konnte losgehen.

Dann war es soweit. In der Nacht davor hatte es noch geregnet, was runterfallen konnte. Der Morgen war feucht und eiskalt. Doch dann hatte das Wetter ein Einsehen und rechtzeitig zur Abfahrtszeit um elf Uhr hatte es sich beruhigt. Wir waren eine kleine Gruppe von acht Fahrradfahrern mit dicken Fleece-Pullovern unter den Aktions-T-Shirts, die sich da der ersten Pressekamera stellte. Ich war ganz schön aufgeregt. Und los ging's. Zunächst über die Felder, dann erst mal immer bergab durch den Wald. Joe stockte an ein paar Stellen, an denen er seit Monaten keine Schwierigkeiten mehr gehabt hatte. Er war sichtlich auch ein bisschen nervös. Er war ja heute

die Hauptperson und sich dessen durchaus bewusst. Doch bald hatte er wieder zu seiner Routine gefunden und fuhr geschickt und ganz kontrolliert die nassen Waldwege den langen Berg hinab.

Ganz pünktlich erreichten wir um 11.45 unseren nächsten Treffpunkt, den Bahnhof Salmünster, wo wir auch schon erwartet wurden. Schließlich waren wir 20 Radfahrer, noch einmal Pressefotos für die nächste Zeitung, und weiter ging es, auf gemütlichen Fahrradwegen durch das Kinzigtal. Jetzt kam sogar die Sonne raus. Eine Stunde später erreichten wir unseren Versorgungstopp mit Schokomuffins, Bananen und Getränken. Die Pause nutzte Joe unter anderem, um mit einem anderen Kind Fangen zu spielen, noch hatte er also genug Energiereserven. Bald würden wir aber 20 Kilometer gefahren sein, weiter war er bisher noch nie gefahren. Für alle Fälle hatten wir für die weitere Strecke Treffpunkte vereinbart, an denen Joe mit dem Auto abgeholt werden könnte, und eine Freundin blieb für diesen Zweck in Rufbereitschaft. Doch Joe fuhr und fuhr. →



Ein Stück weiter schloss sich uns noch eine Familie an, sie hatte mit Seifenblasen und mit Luftballons an ihren Rädern auf uns gewartet. Das gab gleich wieder einen tollen Motivationsschub. Überhaupt machte es Spaß, so als Gruppe zu fahren.

Schließlich waren es nur noch ein paar Kilometer. Wir mussten ein Stück Stadt bewältigen, langsam spürte ich die Anspannung. Es würde gut sein, bald anzukommen. Joe blieb von all dem unbelastet. Noch ein paar Nebenstraßen, eine Bahnüberführung, bald würde die Schule auftauchen.

Geschafft! Joe rollte mit seinem Gefolge auf dem Schulhof ein. Wir hatten es geschafft. Für Joe war die Sache damit erst mal erledigt. Weg mit dem Fahrrad, er schnappte sich ein Kinderhaus-Bobbycar und verschwand auf die andere Seite des Schulhofs, um zu spielen. Zunächst musste ich ihn aber noch mal zu einem kleinen offiziellen Akt mit dem Förderverein zurücklotsen. Joe wurde beglückwünscht und erhielt eine selbst gebastelte Medaille „Danke für deine Hilfe“ mit Bonbons dran. Und noch ein bisschen Geduld für ein Foto. So, aber jetzt würde er spielen gehen. Und Kuchen essen und Apfelschorle trinken. Feierabend.

Für meinen Mann und mich ging es aber noch eine Weile weiter. Ein paar Fragen beantworten für den Mann von der Presse, der wegen des Tags der offenen Tür gerade vor Ort war, dann noch ein Anruf von der Redakteurin, die uns am Morgen fotografiert hatte und nun den Ausgang der Aktion wissen wollte, Bekannte begrüßen und von der Tour berichten – ich spürte langsam, wie platt ich war.

Gut, dass eine Freundin uns mit dem Auto nach Hause bringen würde, die Fahrräder konnten ja erst mal hierbleiben.

Joe hatte gegessen und getrunken und drehte inzwischen noch ein paar Runden auf seinem Fahrrad auf dem Schulhof.

Es hatte geklappt. Joe war 29 Kilometer gefahren! Immer wieder sprachen uns in den nächsten Wochen Leute an, die über die Zeitung von Joe's Bike Run erfahren hatten. Dank der schönen Bilder der Pressefotografinnen und der Berichte in mehreren Zeitungen hatten eine Menge Leute die Aktion wahrgenommen.

Joe's Sponsored Bike Run

Für Inklusion



Joe, 7 Jahre, mit Down-Syndrom, stolzes Schulkind seit 2011 und stolzer Fahrradfahrer seit Januar 2012 wird am 07.10.2012 ab 11.00 Uhr einen Sponsored Bike Run unternehmen. Er wird von zuhause in Alsborg bei Bad Soden-Salmünster in Richtung seiner Schule in Altenhaßlau fahren. Ziel der Sponsoring-Aktion ist die Förderung der Inklusion an seiner Schule, der Freien Montessori Schule Main-Kinzig und Kinderhaus.

Wir freuen uns über jeden, der ihn bei seiner Mission unterstützt, als Sponsor, als Sponsorensucher und/oder als begleitendes Teammitglied.

Das gesammelte Geld kommt dem neugegründeten Förderverein der Freien Montessori Schule Main-Kinzig zugute – für die Unterstützung der Inklusion und der Inklusionskinder (z.B. für Materialien, Initiativen und Maßnahmen, die zum Gelingen von Inklusion beitragen und den erfolgreichen Schulbesuch der Inklusionskinder unterstützen). Wir sind überzeugt: **Von gelungener Inklusion profitiert die ganze Schule.**

Joe wird auf seinem Sponsored Bike Run von einem Team aus Familie, Freunden und Unterstützern begleitet. Wir freuen uns über viele begleitende Teammitglieder. Anvisiertes Ziel ist der Schulhof der Freien Montessori Schule in Altenhaßlau, doch Joe kann und wird stoppen, wann immer er genug hat (keine Sorge!). Noch ist er nie diese weite Strecke gefahren – wir sind neugierig, wie weit wir kommen.

Joe hat das Down-Syndrom (Freie Trisomie 21). Kinder wie er werden häufig immer noch in ihrer Lern- und Leistungsfähigkeit unterschätzt. Gelungene Inklusion bietet erwiesenermaßen die besten Voraussetzungen für eine optimale Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom – und sicher nicht nur für sie. Deshalb: **Für Inklusion!**

Alle Sponsorensucher/innen, die mindestens einen Sponsor gefunden haben, nehmen an der Verlosung von Preisen rund ums Fahrrad am 12.10. teil. Die Preise werden freundlicherweise zur Verfügung gestellt von BikeFreund in Bad Soden-Salmünster (Hausen).



Joe's Sponsored Bike Run ist eine Initiative von Familie Muir, Alsborg, Tel: 0160 - 9949 0463

Für mich persönlich ging die Aktion noch eine Woche lang weiter. Zunächst ging es darum, alle Sponsorensucher oder Einzelsponsoren vom Erfolg zu informieren, damit sie die richtige Geldsumme überweisen konnten. Viele wollten auch bar bezahlen, also tingelte ich die ganze Woche mit einer Kasse durch die Gegend. Am Freitag, dem letzten Tag vor den Herbstferien, fand dann die offizielle Übergabe des Bargeldes sowie der Listen mit den Sponsoren an den Förderverein statt, ebenso wie die Verlosung der Preise unter den Sponsorensuchern. Leider goss es in Strömen und es gab kaum Publikum. Aber das war nicht so tragisch, ich war erleichtert, dass das Ganze für mich nun mehr oder weniger abgeschlossen war! Dieses Wochenende würde ich absolut nichts machen!

Noch Wochen später trudelte immer noch mal Geld mit dem Verwendungszweck „Spende Inklusion“ auf dem Konto des Fördervereins ein. Am 16.11. belief sich die vorläufige Gesamtsumme der Spenden auf immerhin 4249 Euro! Ich denke, da ist durchaus ein recht beachtliches finanzielles Pölsterchen zusammengekommen.

Ist das Thema Inklusion wahrgenommen worden? Ich denke schon. In den Zeitungs-

artikeln wurden die Vorteile von Inklusion insbesondere auch für Kinder mit Down-Syndrom herausgestellt, und es wurde auch erwähnt, wie gerne Joe in die Schule geht. Die T-Shirts mit „Für Inklusion“ waren auch nicht zu übersehen.

Hat es etwas für die Wahrnehmung von Menschen mit Down-Syndrom gebracht?

Dazu fällt mir eine kleine Begebenheit ein.

Ein paar Wochen nach dem Bike Run musste ich mit Joe zu einem bei mir nicht sehr beliebten Termin bei Joes Kieferorthopäden. Er wurde diesmal nicht nur von den Sprechstundenhilfen, sondern sogar vom Arzt mit einem „Hallo, du großer Radfahrer!“ und Ähnlichem begrüßt. Nach der Untersuchung meinte der Kieferorthopäde zu mir, er habe den Eindruck, dass Joe an der ganzen Sache gewachsen sei, eine andere Ausstrahlung habe. – Kann sein auch das. Aber ich hatte den Eindruck, das, was vor allem „gewachsen“ war, war die Wahrnehmung des Arztes

von diesem kleinen Down-Syndrom-Jungen Joe.

Es waren einige anstrengende Wochen gewesen, aber ich habe eine Menge gelernt – ich hatte ja so etwas noch nie zuvor gemacht – und eine Menge guter Erfahrungen gemacht. Ich habe den Flyertext entworfen, die erste Presseankündigung meines Lebens verfasst, meine ersten Erfahrungen mit Zeitungsredakteuren gesammelt, Infos von verschiedenen Fachleuten eingeholt, und nun auch noch meinen ersten Artikel für ein Magazin geschrieben. Wie war das noch mal, man wächst an seinen Aufgaben, nicht wahr?

Was toll war, waren die vielen positiven Reaktionen auf unsere Idee, auch schon bevor klar war, ob Joe das schaffen würde. Es gab ganz viel Ermunterung und im weiten Bekanntenkreis sehr viel Bereitschaft, uns zu unterstützen. Wir erhielten auch eine Menge Unterstützung aus dem Kreis der Montessori-Eltern, was uns ein sehr gutes Gefühl gab. Und wir haben einige nette Menschen neu kennengelernt. Die anschließende breite Anerkennung von Joes Leistung hat natürlich auch noch mal sehr gut getan. Ich bin froh, dass wir es gemacht haben. Es hat sich gelohnt.

EINFACH EIN BISSCHEN FRÖHLICHER!

TEXT: SYBILLE BODENSTEINER

Unsere Zwillinge Luis und Ben kamen am 24.10.2011 per Notkaiserschnitt zehn Wochen zu früh auf die Welt. Eine Zeit voller Hoffen und Bangen begann für uns auf der Neonatalstation. Aber unsere „Kampfkümmel“ waren tapfer und entwickelten sich vorbildlich.

Wir freuten uns schon auf die Entlassung: Endlich würden wir eine Familie sein, endlich zu Hause, endlich Normalität ... es sollte anders kommen: In der letzten Krankenhauswoche kam die Diagnose, dass Ben das Down-Syndrom hat, und die Nachricht brachte zunächst einmal unsere ganze Welt ins Wanken.

Plötzlich war da die Angst, niemals wieder glücklich sein zu können! Wir hatten doch schon so viel durchgemacht! Wie geht's jetzt weiter?

Nach drei tränenreichen Tagen und Nächten stellten wir uns den Tatsachen und entschieden, einfach das Beste aus der Situation zu machen. Rückblickend können wir heute nur noch kopfschüttelnd feststellen, wie unnötig die meisten unserer Sorgen waren. Hätten wir damals die Informationen, die wir jetzt besitzen, es wären einige Tränen ungeweint geblieben!

Wir führen ein ganz normales Leben mit unseren Kindern und haben viel Spaß



miteinander. Natürlich kann Luis viele Dinge schon viel früher als sein Bruder, dafür besitzt Ben die Gabe, die Herzen der Menschen im Flug zu erobern.

Sicher spielt bei der positiven Entwicklung der Kinder die frühzeitige Förderung eine große Rolle. Von Anfang an wurden die Kinder von einer Physiotherapeutin, einer Heilpädagogin und einer Logopädin betreut. Bei den Therapien sind meistens beide Kinder involviert, wobei natürlich der Fokus besonders auf Bens individueller Förderung liegt. Unserer Meinung nach tut es Ben sehr gut, wenn wir ihm genauso viel zutrauen wie seinem Bruder.

Denn dass Ben laut Diagnose „behindert“ sein soll, will uns irgendwie gar nicht in den Kopf ... er macht nur einige Dinge später oder anders. Bisher haben wir uns jedenfalls mit ihm noch nie behindert gefühlt in der „Ausübung“ unseres Lebens: Wir spielen, schwimmen, wandern, verreisen und machen Sport! Genauso wie vorher ... nur noch ein bisschen fröhlicher!

Bei der Erstellung des Jahreskalenders der Elterngruppe Down-Active in Amberg wurden wir gebeten, zu dem Kalenderfoto von Ben einen Satz zu schreiben, der uns spontan einfällt. Dabei sprudelten dann folgende Worte aus uns heraus: „Mit dir ... wird jedes Lächeln noch strahlender, jede Umarmung noch herzlicher und jeder Moment ein bisschen intensiver. Du berührst unsere Herzen!“

Das ist genau das Gefühl, was wir tagtäglich empfinden ... ■

wichtig interessant neu ...



Beim
DS-InfoCenter
erhältlich

Außergewöhnlich

Autorin: Conny Wenk
Verlag: Neufeld Verlag Schwarzenfeld 2013
Gebundene Ausgabe: 128 Seiten
ISBN: 978-3-86256-043-1
Preis: 19,90 Euro

„Außergewöhnlich“ neu und doch vertraut: Conny Wenks unverwechselbare Handschrift strahlt ihre Wirkung aus! Der Vorgängerband mit 15 fotografierten Kindern und ihren Müttern, die darin zu Wort kamen, richtete in den letzten beinahe zehn Jahren unzählige Menschen auf. Die Portraits und die Essays retteten sogar manch ein Leben, wenn Eltern mit der vorgeburtlichen Diagnose „Down-Syndrom“ Spitz auf Knopf entscheiden mussten.

Was macht diesen Folgebildband mit 13 neuen Kindern und ihren Müttern, die Conny Wenk an einer Stelle so schön zu Mit-Autorinnen erklärt, so außergewöhnlich? Es ist schlicht und einfach die Liebe. Aus buchstäblich jedem Bild, aus jedem Gesicht und aus den sich begegnenden Blicken der portraitierten Persönlichkeiten fließt sie uns entgegen. Einen Fuß in dieses Meer zu setzen, wünscht man so vielen Menschen. Vor allem denjenigen, die immer noch ganz andere Bilder in ihren Köpfen aufbewahren. Von unzähligen Facetten der Liebe zu ihrem Kind mit Down-Syndrom, manchmal auch von einem anfänglichen „Nicht-lieben-Können“, sprechen natürlich die 13 Frauen im verschiedenen Alter, mit unterschiedlichen Hintergründen. Auch sie nennt die Autorin außergewöhnlich. Aus den Begegnungen mit ihnen schöpft sie Kraft, Inspiration und erfährt ... die Liebe.

Es mag manchen vielleicht zu viel am Schönen und Guten sein, zu viel am sprichwörtlichen Glück im Unglück, vor allem, wenn sie – um Conny zu zitieren – ausgerechnet im „schwarzen Loch“ stecken. Das Buch in seiner Ästhetik und gepaart mit der Authentizität der einzelnen Stimmen, die Respekt verdienen, spricht entschieden für sich. „Außergewöhnlich“ wird gewiss weitere Generationen von Frauen und Eltern erreichen. Es wird viele andere Menschen, darunter Ärztinnen und Ärzte, für Kinder mit Down-Syndrom gewinnen!



Aller guten Dinge sind drei: Zeitgleich mit dem neuen Bildband bringt der Neufeld Verlag den bewährten Wandkalender „A little extra“ für 2014 heraus und einen „A little extra“ Mutmach-Block. Der Letztere kann Blatt für Blatt weiterverschickt oder zugesteckt werden – mit einem persönlichen Gedanken auf der Rückseite eines der Bilder von Kindern und Jugendlichen, die Lebensfreude versprühen. ES



Wandkalender A little extra 2014

Preis: 14,90 Euro

Mutmach-Block

Preis: 6,90 Euro



Beim
DS-InfoCenter
erhältlich

Fred, der Frosch und eine Schule für alle

Autorin: Wiltrud Thies
Illustratorin: Anke Koch-Röttering
Rieder Verlag München, 1. Auflage 2013,
Hardcover, 32 Seiten, farbig illustriert
ISBN 978-3-943919-20-2
Preis: 14,50 Euro

Fred, der Frosch kommt in die Schule. Nicht nur andere Frösche, nein, auch seine Freundin, die Ameise, wird in seiner Klasse sein. Und auch Tiger, Elefanten und weitere Tiere werden mit ihnen gemeinsam lernen. Wie das wohl gehen mag? Freds erster Schultag ist spannend und nicht ohne Konflikte. Aber er erlebt, wie Lernen trotz großer Verschiedenheit funktionieren und wie gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung in der Schule gelingen kann.

Wiltrud Thies, langjährige Schulleiterin der inklusiven Sophie-Scholl-Schule in Gießen, und Anke Koch-Röttering, Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom, haben mit „Fred, der Frosch“ ein einfühlsames, fröhliches und gelungenes Kinderbuch veröffentlicht.

Eine Mutmachgeschichte zum Vorlesen, Selbst-Lesen und Theaterspielen. MH



und
ganz druckfrisch
... ein neues Buch
über Prinz
Seltsam!



Tina ist verliebt.

Erzählung für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung

Autorin: Steffi Geihs
Verlag: Allitera Verlag, München 2012
Paperback, 60 Seiten
ISBN 978-3-86906-190-0
Preis: 9,90 Euro

Eine Geschichte um die erste Liebe zwischen zwei Teenagern. Sie erklärt ausführlich und einfühlsam, wie sich Verliebtsein, Eifersucht und Liebeskummer anfühlen, und nimmt gut geübte Leserinnen (und vielleicht auch Leser) mit in die Geschichte um Tina und ihre Liebe zu Paul. Warum bei dieser Zielgruppe immer wieder die Rede davon sein muss, dass sie selbst und Tina eine „geistige Behinderung“ haben, ist fraglich. Manch eine(n) wird das wahrscheinlich abschrecken.

Dass Tina mit ihren 17 Jahren schon „ganz alleine“ die Blumen gießen kann, sich von ihrer Mutter zwei Zöpfe machen lässt und im Unterricht gerade die vier Jahreszeiten „einübt“, erscheint für all jene, die selbst lesen können, vielleicht befremdlich. *MH*



Tina hat einen Freund.

Erzählung für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung

Autorin: Steffi Geihs
Verlag: Allitera Verlag, München 2013
Paperback, 72 Seiten
ISBN 978-3-86906-480-2
Preis: 9,90 Euro

In der Fortsetzung der Geschichte sind Tina und Paul ein Paar. Tina lernt, dass in der Öffentlichkeit nicht zu innig geküsst werden sollte, auch wenn es noch so schön ist. Es geht darum, Grenzen zu setzen und Grenzen zu akzeptieren. Die Themen Eifersucht und Verhütung und auch „das erste Mal“ sind Teil der Geschichte und werden einfühlsam und verständlich beschrieben.

Beide Bücher sind als Ergänzung für die sexualpädagogische Arbeit gut geeignet. Sie lassen sich zudem auch als „Liebesroman“ in einfacherer Sprache lesen. *MH*



Alle Mittendrin! – Inklusion in der Grundschule

Herausgeber: mittendrin e.V.
Verlag an der Ruhr 2013
320 Seiten
ISBN 978-3-8346-2431-4
Preis: 26,95 Euro

Das Thema Inklusion ist in aller Munde. Doch wie soll sie umgesetzt werden? Wie kann Lernen in einer sehr heterogenen Lerngruppe gestaltet werden, welche Voraussetzungen sind notwendig, welche Unterrichtsformen günstig? „Alle Mittendrin! – Inklusion in der Grundschule“ widmet sich theoretisch, aber vor allem sehr praktisch all diesen Fragen. Anhand konkreter Beispiele aus dem Unterrichtsalltag erfahrener inklusiver Schulen aus ganz Deutschland werden Themen wie praktische Unterrichtsgestaltung, Notengebung, gemeinsames Lernen, Elternarbeit, Organisation inklusiver Schulen, spezielle Lernbedürfnisse u.v.m. ausführlich beleuchtet und Erfahrungen ehrlich geteilt. Auch zahlreiche Beispiele von Kindern mit Down-Syndrom sind enthalten.

Zwar geht das Buch grundsätzlich von inklusiven Schulen aus, dennoch finden auch Schulen, die bisher nur einzelne Kinder mit Behinderung integrieren, viele Anregungen für ihren Schulalltag. Schulen, die inklusiv arbeiten (wollen), finden hier ein Kompendium, das alle Fragen zu Schulleben, Unterrichtsorganisation wie auch Praxishilfen für alle Fächer umfasst. *MH*



Eine Schule für alle.

Inklusion umsetzen in der Sekundarstufe.

Herausgeber: mittendrin e.V.
Verlag an der Ruhr 2012
360 Seiten
ISBN 978-3-8346-0891-8
Preis: 26,90 Euro

Bereits vor Erscheinen von „Alle Mittendrin! – Inklusion in der Grundschule“ wurde das ebenso wichtige und gelungene Handbuch für den Sekundarschulbereich veröffentlicht. Themen wie zum Beispiel Fachunterricht, Fachlehrkräfte, Pubertät und Berufsvorbereitung stellen Lehrerinnen und Lehrer an Sekundarschulen vor zusätzliche Herausforderungen.

In „Eine Schule für alle“, das besonders geeignet für die Klassenstufen 5-13 ist, stehen eine Vielzahl praxisrelevanter Themen im Mittelpunkt. Erfahrungsberichte zu Unterrichtsgestaltung, sozialem Lernen, Heterogenität im Fachunterricht, Elternarbeit und Organisation inklusiver Schulen sind Hauptbestandteil des Buches. Damit wird es zu einem wichtigen Standardwerk für weiterführende Schulen, die bereits inklusiv arbeiten, und jene, die einen solchen Weg planen.

Ergänzt wird das umfangreiche Buch durch zahlreiche Vorlagen, die beim Verlag zum Download bereitstehen. *MH*

wichtig interessant neu ...



Du gefällst mir. Inklusive Firmvorbereitung für Jugendliche mit und ohne Behinderung

Autoren: Roland Weiß, Tobias Haas
Herausgeber: Deutscher Katecheten-Verein e.V.,
München 2013
136 Seiten
ISBN 978-3-88207-419-2
Preis: Euro 13,80

Darauf haben viele gewartet: Tipps dazu, wie inklusiver Firmunterricht vorbereitet und durchgeführt werden kann. Handreichungen dazu (und auch zum Konfirmandenunterricht) haben bisher gefehlt. Dieses Heft vermittelt kurz und sehr gut zusammengefasst Grundlagenwissen zu Inklusion, zum Thema Behinderung und zum Umgang mit Berührungsängsten. Es beleuchtet den organisatorischen Verlauf und gibt Hinweise zu Didaktik, Methodik und Gruppenleitung der Firmvorbereitung. Der Praxisteil liefert Bausteine zu drei großen Themenbereichen: „Ich-du-wir“, „Gottes Geist“, „Die Firmung“.

Die Autoren wissen, wovon sie sprechen – dies ist durchgängig zu merken. Damit wird das praxiserprobte und sehr gut durchdachte Heft zu einer guten Ergänzung bisher vorhandener Firmmodelle in den Gemeinden. *MH*



Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden Ein Ratgeber für Angehörige

Autorinnen: Angelika Pollmächer,
Hanni Holthaus
Verlag: Ernst Reinhardt Verlag, München
1. Auflage 2013
Paperback: 149 Seiten
ISBN-978-3-497-02363-9 (Print)
ISBN 978-3-497-60110 (E-Book)
Preis: Euro 19,90

Klappentext: Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden, entstehen bei den Eltern Unsicherheiten und Ängste – auch mit Blick auf das eigene Alter: Was ist, wenn meine Tochter nicht mehr arbeiten kann, wenn sie dement oder depressiv wird? Kann mein Sohn weiterhin so wohnen wie bisher? Was passiert, wenn die Betreuung abgegeben werden muss oder Pflege notwendig wird? Und welche letzten Dinge müssen geregelt werden?

Einfühlsam und sachkundig beantworten die Autorinnen diese und weitere Fragen. Angehörige erfahren, wie sie auf die veränderten Bedürfnisse des Betreuten reagieren und die Betreuung verantwortungsbewusst an das Alter anpassen können. Kleine und große Sorgen des Alltags kommen dabei ebenso zur Sprache wie rechtliche und finanzielle Tipps zu allen Lebensbereichen.

Autoreninformation: Angelika Pollmächer ist leitende Redakteurin der Zeitschrift L.I.E.S. der Lebenshilfe in München; ihre älteste Tochter kam mit Down-Syndrom zur Welt. Hanni Holthaus ist Dozentin in der Erwachsenenbildung in München; ihr ältester Sohn wurde mit Down-Syndrom geboren.



Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung

Autoren: Klaus Sarimski, Manfred Hintermair,
Markus Lang
Verlag: Ernst Reinhardt Verlag, München
1. Auflage 2013
Paperback: 149 Seiten
ISBN 978-3-497-02354-7 (Print)
ISBN 978-3-497-60118-9 (E-Book)
Preis: Euro 19,90

Klappentext: Familienorientierung und Lebensweltbezug gelten in der Frühförderung von Kindern mit Behinderung seit längerem als handlungsleitende Konzepte. Beziehungen zwischen Eltern und Kind sollen unterstützt und die Ressourcen der Eltern gestärkt werden. Wie gelingt es jedoch, familienorientierte Prinzipien konsequent in die Praxis zu übertragen?

Die erfahrenen Autoren stellen die Erfolgsbedingungen einer Frühförderung in und mit der Familie dar. Dabei gehen sie auf die besondere Situation der betroffenen Familien ein, nennen spezifische Herausforderungen und arbeiten die wichtigsten Bausteine einer familienorientierten Frühförderpraxis heraus – von der Gestaltung des Erstgesprächs bis zum Ablauf eines Hausbesuchs.

Mit vielen Fallbeispielen, Tipps und Checklisten!

Autoreninformation: Prof. Dr. Klaus Sarimski ist Professor für sonderpädagogische Frühförderung, Prof. Dr. Manfred Hintermair ist Professor für Psychologie in der Fachrichtung Hörgeschädigtenpädagogik, Dr. Markus Lang ist Professor für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik, alle an der PH Heidelberg.



Auf dem Weg zu passender Kleidung für Kinder mit Down-Syndrom

TEXT: KATRIN WITTIG

... und immer wieder kneift die Hose

Das Problem, passende Kleidung für Aila zu finden, entwickelte sich langsam, aber stetig. In den ersten Jahren war es nicht so schlimm, ein bisschen gekrem-pelt und es war o.k. Im Sommer, mit kurzen Hosen und T-Shirts, konnte man einfach ein paar Nummern größer kaufen; im Herbst und Winter wurde es aber schnell schwerer, etwas Passendes zu finden. Eine ganze Zeit konnten wir uns noch damit retten, dass wir ihre Hosen in der Jungenabteilung gekauft haben. Dort waren die Hosen generell etwas weiter und auch noch bis Größe 128 ohne lästige Knöpfe.

Doch je größer sie wurde, desto mehr Probleme traten auf. Nicht nur, dass sie alleine keine Knöpfe und Reißverschlüsse öffnen und schließen konnte, es wurde auch immer deutlicher, dass die „normalen“ Sachen einfach nicht passten: Ärmel waren zu lang, T-Shirts an den Armausschnitten und am Brustkorb zu eng, Hosen im Schritt zu kurz, dafür an den Beinen viel zu lang.

Hilfe muss her!

Uns war klar, dass es so nicht weitergehen konnte. Aila entwickelte natürlich auch immer mehr Schönheitssinn. Sie wollte sich „hübsch machen“ und schöne Kleider und Mädchensachen tragen. Ein erster Lichtblick kam dann 2007, als wir in ein neues Haus zogen. Unsere Nachbarin nähte für ihre Kinder selbst Kleidung und machte für Aila die ersten schönen Kleider. Das gab dann den ersten Anstoß, meine alte Nähmaschine wieder hervorzuholen. Schließlich hatte ich für mich selbst früher auch genäht! Und so fing ich an, mein eingestaubtes Wissen wieder aufzufrischen.

Heute kann man alles lernen!

Ziemlich schnell kam ich auf die Idee, mich im Internet nach geeigneten Kinderschnitten umzusehen, und erlebte eine große Überraschung: Es gab jede Menge Schnitte zu kaufen! Und die waren nicht so verwirrend und durcheinander auf einem Schnittbogen, wie ich es noch aus alten Zeiten kannte, sondern immer nur ein Schnitt auf einem großen Bogen. Das Allerbeste aber: Zu jedem Schnitt gab es eine bebilderte Schritt-für-Schritt-Anleitung! Mein liebster Anbieter von Kinderschnitten wurde schnell

FARBENMIX GbR. Denn dort gab es zu jedem Schnitt auch noch einen Hinweis darauf, ob das Kleidungsstück für „starke Kinder“ geeignet war, d.h. viele der Schnitte waren schon von vornherein weiter oder es gab Tipps für Anpassungen.

Nur noch ein kleiner Schritt zur Selbstständigkeit

Kleider, Blusen, Langarmshirts, Pullover und Hosen – mit jedem Stück wuchs meine Begeisterung und auch die von Aila. Denn sie konnte ganz entscheidend auf ihre neuen Kleidungsstücke Einfluss nehmen: z.B. die Farben auswählen und – seit eine Stickmaschine zu unserem Maschinenpark gehört – was für ein Bild z.B. auf dem Pullover sein soll. Und natürlich blieb es nicht bei Kleidung für Aila, es folgten Röcke fürs Patenkind, Kleider für die besten Freundinnen mit und ohne Down-Syndrom und, und, und. Langsam zeichnete sich der Weg ab, den ich gehen wollte, und am 1.6.2012 nahm ich dann allen Mut zusammen und meldete beim Gewerbeamt ein Nebengewerbe an.

Label: ZauberDrum

So heißt mein kleines Label für Kinderkleidung für alle besonderen Kinder.

Woher der Name kommt? Ganz einfach: Das ist das Wort, das meine Tochter verstanden hat, wenn wir vom „Down-Syndrom“ gesprochen haben. Und weil das einfach eine zauberhafte Assoziation ist, soll mich dieser Name nun auf dem langen Weg zu passender Kleidung begleiten. Denn wer kennt nicht das Problem, Kleidung zu finden, die auf die Bedürfnisse unserer Kinder Rücksicht nimmt? Oder einfach nur Kleidung, die bequem, aber trotzdem schön ist?

Die ersten Schritte in die richtige Richtung bin ich nun gegangen. So wird es im Herbst den ersten Schnitt für einen Pullover für Kinder mit Down-Syndrom geben, der nicht nur die Grundlage für meine Mode werden soll, sondern auch allen Nähbegeisterten die Möglichkeit geben wird, selbst ans Werk zu gehen.

Wenn Sie mich auf meinem Weg begleiten möchten, finden Sie weitere Informationen auf meinem Blog: zauberdrum.wordpress.com.

Ich freue mich aber auch über Wünsche und Anregungen unter: zauberdrum@gmail.com.

Katrin Wittig

Ein glücklicher Zufall

Bereits im April 2012 hatte ich zufällig in einer Bastelzeitschrift Webbänder von Farbenmix in einer Zeitschrift entdeckt und davon ein Foto eingeschickt. Die Antwort darauf hat mich dann fast aus den Schuhen gehauen: „... Du möchtest ja an speziellen Schnittmustern für Kinder mit Down-Syndrom basteln ... falls wir dich unterstützen können, sag gerne Bescheid ...“ Ende Juni 2012 war ich dann für diesen Schritt bereit und die ersten Gedanken und Wünsche wurden ausgetauscht und damit die Idee für spezielle Schnitte geboren.

Datenflut

Doch was ist eigentlich anders bei Kindern mit Down-Syndrom? Klar hatte ich meine eigenen Beobachtungen, aber was davon war allgemeingültig und was einfach nur bei Aila so? Ich erinnerte mich an eine Umfrage des DS-InfoCenters, die sich genau mit diesen Fragen beschäftigt hatte. Die alten





Aila testet schon mal den Prototyp des Kapuzen-Pullovers

Fragebögen zu bekommen, war zwar nicht leicht, aber Anfang März 2013 hielt ich sie endlich in Händen: rund 250 Fragebögen, auf denen betroffene Familien in mühevoller Kleinarbeit Körpermaße, Probleme und Wünsche festgehalten hatten. Meine Mutter machte daraus in über 60 Arbeitsstunden eine detaillierte Auswertung, die dann an Farbenmix weitergeleitet wurde.

... und noch ein Zufall

Nachdem die Auswertung bei der Schnittdirectrice von Farbenmix angekommen war, bekamen wir folgende Nachricht: „Ich kenne die Problematik aus der eigenen Familie. Mein Schwager hat das Down-Syndrom und ähnliche Probleme beim Einkaufen. Entweder die Länge passt, dann sieht er aus wie reingepresst, oder die Ärmel sind so lang, dass er sie zwei Mal umschlagen muss. Schön, dass du das Thema angehen möchtest. Da bin ich gerne dabei!“

Ende Juni 2013 kam dann der erste Entwurf für einen Pullover, der folgende Punkte berücksichtigt: kürzere Ärmel, größere Arm-ausschnitte, größere Oberweite und eine kleine Knopfleiste, die selbstständiges An- und Ausziehen erleichtern soll. Der Schnitt wird nun noch zur Probe von verschiedenen Müttern genäht, um die letzten Änderungen festzulegen. Wenn alles klappt, wird er im Herbst 2013 erscheinen.

Nachdem so viel Herzblut, Glück und Zufall in diesem Projekt stecken, hoffe ich nun, dass wir die Früchte bald ernten können. ■



Ein Verein stellt sich vor

TEXT: JUTTA BERNDT

Bei uns im Saarland tut sich was, und wir wollen, dass das noch ganz viele wissen!

Unseren Verein „Saar 21 Down-Syndrom Saarland e.V.“ gibt es seit 2006 und dank wachsender Mitgliederzahlen haben wir jetzt schon 70 Mitglieder.

Wir versuchen, unser Bestes zu geben, um Familien und Angehörige zu informieren und zu unterstützen.

- Austausch von Erfahrungen und Erlebnissen der Angehörigen ab dem Zeitpunkt der Diagnose, der Geburt bis hin zu Kindergarten, Schule und weiterführenden Perspektiven für die Heranwachsenden;
- gemeinsame Vereinsaktivitäten (Fahrt zum Hexal-Sportfest in Frankfurt, Adventsfeste, Sommerfeste usw.);
- aber auch Informationsveranstaltungen zu fachspezifischen Themen bieten wir an: Behindertenerbrecht, Castillo-Morales-Therapie usw.



Wir haben außerdem schon einige Projekte ins Laufen gebracht (z.B. unsere kostenlose vereinsinterne Buchausleihe) und schon einiges an positiver Resonanz und finanzieller Unterstützung erfahren. So bekam voriges Jahr jede unserer Mitgliedsfamilien ein „Gesundheitsbuch“ geschenkt.

Besondere Kalender

Seit 2008 veröffentlichen wir alle zwei Jahre einen wunderschönen Kalender mit Fotografien unserer Mitglieder zu einem für uns wichtigen Thema:

- 2008 Alles ist möglich,
- 2010 Geschwisterkinder – gemeinsam ganz normal,
- 2012 mittendrin.

Zusätzlich „reisen“ diese Bilder zu verschiedenen Ausstellungsorten im Saarland, um noch mehr Bewunderer zu finden und für noch mehr Gesprächsstoff zu sorgen.

Für die Jahre 2014 und 2015 soll es dieses Mal ein Zweijahreskalender mit dem Titel „Einfach ICH!“ werden. Die Ministerpräsidentin des Saarlandes, Frau Annegret Kramp-Karrenbauer, hat bereits die Schirmherrschaft übernommen und wird bei der festlichen Eröffnung der Vernissage zugegen sein.

Wollen Sie mehr über unsere Arbeit erfahren oder sind

Sie an einem Kalender interessiert, lesen Sie bitte nach unter:

www.downsyndrom-saarland.de.

Fanpost!

Manchmal erreichen uns nette Briefe, Fanpost nennen wir das spaßeshalber. Aber nein, Spaß beiseite, das tut uns natürlich gut, ab und zu ein Lob zu bekommen. Wie in diesem Brief von Hermine Stotz:

... zuallererst an Sie alle ein ganz dickes Danke für sehr viel Arbeit und Einsatz. Die Veranstaltung Hauptsache gesund im März, das aktuelle Heft Leben mit Down-Syndrom, die Publikation von Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, die Erklärung zum Welt-DS-Tag für verbesserte medizinische Versorgung ... Sie sind auf allen Ebenen präsent und aktiv und ich profitiere für unser Kind viel von den Informationen, die ich so leicht erhalten kann.

Vielen ganz herzlichen Dank für so viel Mühe und Kompetenz

Aufruf!

Pascale möchte nach Norwegen. Wer kommt mit?

Die Peder Morset Schule, 50 km von Trondheim in Mittelnorwegen, bietet ein Bildungsjahr mit viel Out- und Indoor-Aktivitäten für junge Erwachsene mit und ohne Behinderung.

Zum Abschluss einer Velotour durch Norwegen sitzen wir mit unserer Tochter Pascale (Down-Syndrom, 24 Jahre) am Strand von Oslo. Unerwartet schlendert eine Norwegerin mit ihrer Tochter (Down-Syndrom) vorbei. Schnell kommen wir ins Gespräch. Die 20-jährige Kristin ist sportlich und naturliebend. Vor kurzem ist sie aus einem neunmonatigen Outdoor-Camp der norwegischen Volkshochschule heimgekehrt.

Die Schule liegt in Mittelnorwegen an einem Süßwassersee. Rund 70 Jugendliche, davon 40 Behinderte im Alter von 18 bis 25 Jahren, treiben zusammen Sport, werken, malen, musizieren, wandern, pflegen die Gemeinschaft und die Vielfalt. Jeweils acht Jugendliche wohnen und essen zusammen in einem der kürzlich neu gebauten Blockhäuser. Die Schule ist privat. Sie wird vom norwegischen Staat finanziell unterstützt. Es gibt ein großes Angebot an Bildungsausrichtungen, die sogenannten Linien, wie Kunst und Handwerk, Sport und Freizeit, Medien oder Pferd und viele Wahlfächer.

Die Leitenden sind erfahrene Lehrer und Sozialarbeiter mit einer Zusatzausbildung für den Umgang mit Menschen mit Behinderung. Einige von ihnen sprechen Deutsch. Regelmäßig nehmen auch ausländische Jugendliche am Camp teil.

Kristin war begeistert, Pascale auch. Sie möchte das Camp ebenfalls besuchen. Es passt zu ihr. Sie ist oft in der Natur unterwegs, war bei den Pfadis, fährt Velo und Ski, reitet, malt und liest gern.

Weil die Jugendlichen hauptsächlich Norwegisch sprechen, wäre es für Pascale schön, zusammen mit ein paar deutschsprachigen Kollegen/-innen ins Camp zu ziehen.

Das Schuljahr beginnt im August 2014 und endet im Mai 2015.

Ausführliche Informationen zur Peder Morset Schule, auch in deutscher Sprache: <http://pedermorset.no/>
Die PMF ist auch bei Facebook.

Und allgemein zum Thema Folkehøgskule: www.folkehogskole.no



Möchtest du dich mit Pascale auf dieses Abenteuer einlassen?

*Wir freuen uns auf jeden Kontakt:
Familie Sträuli, Schlossbergstrasse 31,
CH-8820 Wädenswil,
044 780 91 08,
ck.straegli@gmail.com.*

Treue Leser von Leben mit Down-Syndrom erinnern sich vielleicht? Die Peder Morset Folkehøgskole wurde in der September-Ausgabe Nr. 53, 2006 ausführlich beschrieben. Damals berichtete Anne Petersmann über ihre Zeit als Begleiterin dort. Sie war so begeistert von diesem Angebot, dass sie später sogar ein kleines Buch über die Schule schrieb: „Diagnose Mensch“.



Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom: Syndrom- typisches Lernen und Verhalten

Das Down-Syndrom führt zu einigen Besonderheiten in der körperlichen, kognitiven und sprachlichen Entwicklung mit spezifischen Auswirkungen auf das Lernen und Verhalten der Schüler/-innen. Ausdauer und Konzentration, Motivation und Aufmerksamkeit sind leicht stöbar. Im Verhalten zeigt sich oft eine Verweigerungshaltung, geringe Flexibilität und ein typisches Ausweich- bzw. Vermeidungsverhalten. Es ist deshalb wichtig, sich mit den möglichen Ursachen zu befassen und die verschiedenen pädagogischen Konzepte zu diskutieren, die sich als hilfreich erwiesen haben.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Ort: Katholische Hochschulgemeinde
Königsstraße 64, 90402 Nürnberg

Termin: Freitag, 22. November 2013,
19.00 – 21.30 Uhr

Informationen/Anmeldung:

Unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de oder
DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21

... VON KOPF BIS FUSS

Medizinische Vorsorge und Unter- stützung bei Kleinkindern mit DS

Referent:

Dr. med. Matthias J. Gelb, Kinderarzt

Termin/Ort:

Dienstag, 8. Oktober 2013 19.30 Uhr
AOK, Allee 72, 74072 Heilbronn

Info: www.t21-heilbronn.de

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, betroffenen Kindern schon in der frühen Entwicklung differenzierte Hilfen zur Kommunikation anzubieten.

Ein Verfahren, das sich besonders für kleine Kinder bewährt hat, ist die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

Da die kognitiven und motorischen Voraussetzungen für Gebärden früher und einfacher zu lernen sind als gesprochene Sprache, ermöglicht GuK den Kindern, sich nicht nur früher zu verständigen, sondern auch sprachliche und kognitive Basisfähigkeiten zu entwickeln und differenzierte Dialoge zu führen.

Im Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärden-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die 100 Grundgebärden praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videoexamples verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Ort: Katholische Hochschulgemeinde
Königsstraße 64, 90402 Nürnberg

Termin: Samstag, 23. November 2013,
10.00 – 16.00 Uhr

Informationen/Anmeldung:

Unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de oder
DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21

Loslassen und mehr – Umgang mit entscheidenden Lebensveränderungen

Elternseminar nach dem Zürcher Ressourcen Modell (ZRM®)

Über viele Jahre haben Sie Ihr einzigartiges Kind liebevoll begleitet, einen großen Teil Ihres Lebens in den Dienst Ihrer besonderen Elternschaft gestellt und stehen nun vor der Aufgabe, Ihr Kind in ein selbstständigeres Leben zu entlassen. Einerseits wissen Sie, dass es wichtig ist, Ihr inzwischen erwachsen gewordenes Kind loszulassen, und zugleich haben Sie das Bedürfnis, es weiterhin an die Hand zu nehmen und für sein Wohl zu sorgen, ein unlösbar scheinender Konflikt.

Mit dem **Zürcher Ressourcen Modell (ZRM®)**, einem wissenschaftlich fundierten und ressourcenorientierten Verfahren, entwickeln Sie in diesem Seminar neue Perspektiven und Haltungen, die Ihnen den Umgang mit dieser Herausforderung erleichtern. Die Entwicklung eines Motto-Ziels und Anregungen für die Umsetzung im Alltag helfen Eltern, in größtmöglichem Wohlbefinden und psychischer Gesundheit den vor ihnen liegenden „neuen“ Weg zu gestalten.

Referentin: Martina Maigler,
Gesundheitsberaterin (GGB)

Ort: KISS,
Am Plärrer 15, 90443 Nürnberg

Termin:

25. Januar 2014, 10.00 – 16.00 Uhr

Informationen/Anmeldung:

Unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de oder
DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21

Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht

Dieses Seminar richtet sich an Fachkräfte, die Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht unterrichten und begleiten. Lern- und Verhaltensbesonderheiten dieser Lernenden sowie Hilfen für den Schulalltag und inklusive Lernformen stehen im Mittelpunkt dieses Seminars. Im gemeinsamen Austausch wer-

den Erfahrungen geteilt und Lösungsansätze für konkrete Fragestellungen erarbeitet.

Referentin:

Michaela Hilgner
Dt. Down-Syndrom InfoCenter

Ort: Universität Augsburg, Hörsaal IV,
Universitätsstraße 10, 86159 Augsburg

Termin: Sonntag, 23. November 2013,
10.00 – 17.00 Uhr

Veranstalter: Der Verein „einsmehr“
in Kooperation mit FISS Augsburg.

Anmeldung: Adelheid Schur, adel-
heid1@gmx.de oder Tel. 0821/ 5897 158

I M P R E S S U M

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 ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, 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 Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2014) sind u.a. geplant:



- Ernährung und Down-Syndrom
- Sehvermögen und Brillen
- Inklusion – auch ein philosophisches Problem
- Das Projekt „Ich & Wir“ – Sexualität und Behinderung
- Erfahrungen aus dem Schoolcoaching

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie
zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Oktober 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)

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule

neu



Die kompakte, am Schulalltag orientierte Broschüre informiert über körperliche und gesundheitliche, außerdem über Lern- und Verhaltens-Aspekte, die bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom beobachtet werden können. Sie beschreibt, wie sich diese Zusammenhänge auf den Schulalltag auswirken. Konkrete Beispiele sowie hilfreiche Anregungen für die Praxis zeigen auf, wie Unterricht und Schule gestaltet werden können, damit sich alle gut an ihrem Platz fühlen und angemessene Lernerfolge erleben.

Lehr- und Fachkräfte aller Schulformen, auch Eltern und alle, die mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Schulalter leben und arbeiten, sind mit diesem handlichen Heft gut für den Alltag ausgestattet.