

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 75 | Jan. 2014
ISSN 1430-0427

Inklusion –

Auch ein philosophisches
Problem

Ich & Wir –

Ein sexualpädagogisches
Bildungsangebot

Persönliche Zukunftsplanung

Medizinische Betreuung
von Jugendlichen und Erwachsenen

**Sehvermögen
und Brillen**

Beratungsgespräche
mit Dr. Dennis McGuire



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Wenn du zurückschaust auf das Jahr 2013, bist du zufrieden?“, fragte mich jemand kurz vor Weihnachten. Nachdenken über 2013? – dazu habe ich doch gar keine Zeit. Vielmehr bin ich gedanklich schon ganz intensiv beschäftigt mit allem, was 2014 geschehen soll! Trotzdem ließ mich die Frage innehalten. Deshalb an dieser Stelle doch ein kurzer Rückblick, wobei ich nur einige Highlights aus dem vergangenen Jahr herausgreifen kann. Über einige haben wir schon informiert, andere werden in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* behandelt.

Erfreulich ist, dass die Angebote der DS-Akademie von immer mehr jungen Menschen genutzt werden und unser Schoolcoaching bundesweit gefragt ist. Das DS-InfoCenter organisierte viele gut besuchte Fortbildungen sowie eine große Tagung zum Thema Gesundheit u.a. mit dem amerikanischen Experten Dr. Dennis McGuire, der im Herbst sogar ein zweites Mal zu Beratungsgesprächen anreiste. Die Studienwoche mit den Hamburger Wissenschaftlern war spannend und aufschlussreich, ein internationales Seminar beim Pharmakonzern La Roche höchstinteressant und unser Besuch in Polen für die Menschen dort sehr hilfreich. Dann war da noch unser 25-jähriges Jubiläum und vieles mehr. Es war tatsächlich ein ereignisreiches Jahr, auf das wir zufrieden und ein wenig stolz zurückblicken können.

Auch 2014 fängt gut an: Sie halten gerade die 75. Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* in Händen. Insgesamt hat diese Zeitschrift Ihnen in den vergangenen 25 Jahren mehr als 5000 Seiten Informationen über Down-Syndrom gebracht. Geht denn der Stoff nicht allmählich aus? Im Gegenteil, es tut sich immer wieder Neues, Interessantes und Wissenswertes auf.

In dieser Ausgabe z.B. finden Sie Forschungsergebnisse über das Sehvermögen von Kindern mit Down-Syndrom, die wichtige Neuigkeiten beinhalten und Eltern hoffentlich dazu bringen, den schon längst fälligen Termin beim Augenarzt zu vereinbaren. Ein neues Seminarangebot „Ich & wir“ informiert Jugendliche über Sexualität und Partnerschaft – ein nachahmenswertes Projekt in Mainz. Inklusion freilich ist ebenfalls Thema, mal philosophisch, mal praktisch betrachtet. Die Plakate zur Geschwisterthematik haben mich sehr beeindruckt und beschäftigt. Vielleicht geht es Ihnen auch so?



In diesem Jahr werden wir uns wie immer mit viel Freude und Engagement für kleine und große Menschen mit Down-Syndrom einsetzen. Der beiliegende Flyer informiert Sie über unsere Projekte. Der Welt-DS-Tag, der Film und die Tagung zum Thema „Arbeit“, eine neue therapeutische Sprechstunde, ein Kinderbuch ... fürwahr der Terminkalender für 2014 ist schon gut gefüllt!

Ich hoffe auf ein ereignisvolles und erfolgreiches Jahr und wünsche dies unseren Leserinnen und Lesern ebenso.

Herzlich Ihre

Cora Halder



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Welt-Down-Syndrom Tag 2014
- 8 „Live und in Farbe“ – Am 23. Geburtstag zu Gast beim Bürgerfest des Bundespräsidenten Joachim Gauck
- 9 Besuch in Wroclaw/Polen
- 10 Engagement für Groß und Klein, im In- und Ausland
- Unsere Projekte für 2014/2015

Ausland

- 12 Think different ... Think Europe!
- 13 Jahresversammlung der EDSA in Paris
- 15 Siegfried Pueschel ist tot

Medizin

- 16 Das Sehvermögen von Kindern mit Down-Syndrom
- 19 Brillen bei Kindern mit Down-Syndrom
- 22 Medizinische Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom
- 26 „Wann dürfen wir wiederkommen?“ Die DS-Sprechstunde ist auch nach acht Jahren immer noch ein Renner!

Psychologie

- 27 „Wir haben das auch!“ Beratung mit Dr. Dennis McGuire

Inklusion

- 34 Inklusion – Auch ein philosophisches Problem
- 39 „Mein Blick auf das Kind hat sich verändert“ – Erfahrungen aus Seminaren für Fachkräfte an Schulen
- 42 Familien-Akademie und Sommer-Universität – Stärkungsideen
- 45 Buchbesprechung: Bürgerzentrierte Planungsprozesse in Unterstützungskreisen.
- 46 Persönliche Zukunftsplanung – Tom und sein Weg zum Hauptschulabschluss



Menschen mit DS zu Gast bei Radio Vatikan

TITELBILD:

Sontje Biermann

Foto: Charlotte Sattler



**Acht Jahre
DS-Sprechstunde.
Und es macht immer
noch Spaß!**

**„Mama muss
sich ja um Lena
kümmern“**



Sexualität

- 48 Ich & Wir – Ein sexualpädagogisches Bildungsangebot für • • •
Jugendliche und Erwachsene mit Entwicklungsbesonderheiten



Familie

- 52 „Ohne Chaos geht es nicht“ – Ohne Politik für Familien auch nicht.
Ein Bericht über den Familienkongress in Berlin 2013
- 54 Nie mehr hemdless! Mode für Menschen mit Trisomie 21

Kunst

- 55 Weg mit dem Brett vor dem Kopf. Durch Tanz
Barrieren überwinden
- • • 58 Mehr als tausend Worte. Junge Künstler setzen Geschwisterkinder
ausdrucksstark in den Mittelpunkt

Förderung

- 60 Lebenspraktisches Lernen
- 63 Therapiezentrum Iven in Baiersbronn und Wolterslage

Erfahrungsbericht

- 65 Meine Schwester Birgit „Ich bin doch auch etwas wert!“ • • • •
- 68 Let's talk about Wurst, Baby! Willi bekommt einen Talker



Willi und sein Talker

Publikationen

- 72 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

75 Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum

21.3.2014

Welt-Down-Syndrom-Tag Focus auf Arbeit

TEXT: CORA HALDER, ELZBIETA SZCZEBAK



Weltweit laufen die Vorbereitungen für den WDST 2014 auf Hochtouren.

Bei uns im DS InfoCenter liegt 2014 der Fokus auf Arbeit. Drei Projekte stehen auf unserem Programm:

1. Für Arbeitnehmer

**Die Broschüre plus DVD:
Knigge im Job**

Junge Menschen mit Down-Syndrom bekommen vermehrt Arbeitsplätze auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Damit sie dort mit Erfolg langfristig beschäftigt werden können, ist es notwendig, dass sie nicht nur über die bekannten Schlüsselqualifikationen wie Pünktlichkeit, Verlässlichkeit, Sorgfalt, Ausdauer etc. verfügen, sondern auch bestimmte Verhaltensregeln kennen und diese einhalten.

Geeignete Unterrichts- oder Informationsmaterialien dazu gibt es bis jetzt noch nicht. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter bereitet nun einen kleinen Ratgeber für diese jungen Arbeitnehmer vor.

Da Menschen mit DS gute visuelle Lerner sind, d.h. sie verarbeiten und behalten visuelle Eindrücke besser als auditive, soll zusätzlich zum Ratgeber ein Film gedreht werden. Es werden Schwierigkeiten, die am Arbeitsplatz auftreten können, in realen Situationen gezeigt, und erklärt, was falsch und was richtig ist.

Film und Ratgeber können schon bei der Vorbereitung auf das Arbeitsleben eingesetzt werden, z.B. in der Schule, wenn die ersten Praktika anstehen. Danach bei der Berufsausbildung durch die Fachdienste und begleitend für diejenige, die bereits einen Arbeitsplatz gefunden haben.

Selbstverständlich trifft vieles genauso zu auf Menschen, die in einer WfbM oder an einem Außenwerkstattplatz arbeiten, Film und Broschüre können dort ebenfalls zum Einsatz kommen.

2. Für Arbeitgeber

**Ein Ratgeber für den Umgang
mit Menschen mit Down-Syndrom**

Gleichzeitig wird für Arbeitgeber, die einem jungen Menschen mit Down-Syndrom einen Praktikumsplatz oder eine feste Anstellung in ihrem Betrieb bieten oder für alle, die dies demnächst vorhaben, ein Ratgeber zusammengestellt, der hilfreiche Informationen enthält über Besonderheiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt.

Denn Erfahrungen zeigen, dass die oft größere Herausforderung für einen Betrieb nicht das Bereitstellen passender Aufgaben ist, sondern vielmehr das Sich-Einlassen auf die besonderen Verhaltensweisen der jungen Arbeitnehmer mit Down-Syndrom und zu lernen, damit umzugehen.

Deshalb erscheint ein solcher Ratgeber notwendig und sinnvoll, damit das Ziel, „Arbeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt“, gelingt, von immer mehr Menschen mit Down-Syndrom erreicht wird und solche Arbeitsverhältnisse auch langfristig gesichert sind.

Premierenfeier

Den Welt-Down-Syndrom-Tag möchten wir am 4. April 2014 in Nürnberg mit der Präsentation der beiden Broschüren und der Film-Premiere feiern.

3. Für Arbeitgeber und Fachdienste, für Arbeitnehmer mit DS und ihre Eltern sowie Interessierte

**Die Tagung:
HERAUSFORDERUNG ARBEIT**

Um das Thema Arbeit zu einer runden Sache zu machen, organisieren wir am 17. Mai 2014 in Nürnberg die Fachtagung: HERAUSFORDERUNG ARBEIT.

Zwei Referenten aus dem Ausland werden zu Wort kommen: Aus Irland haben wir Christy Lynch, der weltweit der Motor der supported employment (Unterstützte Beschäftigung) ist, als Motivator eingeladen, um auch hier einiges mehr in Bewegung zu bringen. Anna Contardi von AIPD, Rom erzählt uns über interessante Arbeitsfelder, die in Italien bei Menschen mit DS sehr beliebt sind.

Andere Themen sind: Was macht ein Integrationsfachdienst? Was sind die Unterschiede zwischen Werkstattangestellten und Arbeitnehmern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt? Arbeitgeber berichten über die gelungene Einbindung von Arbeitnehmern mit Down-Syndrom, einige junge Menschen stellen ihren Arbeitsplatz vor.

Es geht darum, umfassend zu informieren über heutige Arbeitsmöglichkeiten, über Hürden und Hilfen auf dem Weg dorthin sowie Erfahrungen aus den letzten zehn Jahren und gute Beispiele aus der Praxis zu zeigen.

Information auf unserer Website:

www.ds-infocenter.de

Selbstverständlich haben wir uns noch einiges mehr für den WDST ausgedacht. Fest ins Programm gehört seit Jahren die Posterkampagne, deshalb kommt sie auch 2014 wieder.

Do-it-yourself-POSTER-Aktion Inklusion – gefällt mir!

Fünf Jahre ist es her, dass die UN-Behindertenrechtskonvention hierzulande ratifiziert wurde. Damit begann das „Zeitalter der Inklusion“. Vieles mag schleppend und nicht gut laufen. Eines ist aber sonnenklar und nicht aufzuhalten: Wir werden in zehn Jahren in einer anderen Gesellschaft leben, nichts bleibt, wie es ist. Auch nichts von den Anstrengungen, die jetzt in vielen Bereichen – ob Schule, Arbeit oder Wohnen – unternommen werden, wird vergeudet. Gewiss, es ist manchmal mühsam und die Versuchung ist groß, das Handtuch zu schmeißen. Wenn wir aber die Gesellschaft auf unserer Seite haben wollen und nachhaltige Veränderungen bewirken wollen, müssen wir auch uns und der Welt um uns mehr zutrauen: eben zum Beispiel diese „Zu-Mutung“, die wir für die diesjährige Poster-Aktion wählen:



Inklusion – gefällt mir! Für viele, hier sind wir uns sicher, ist dieser Satz schon jetzt Wirklichkeit.

Das beiliegende Infoblatt informiert Sie, wie die Do-it-yourself-POSTER-Aktion funktioniert. Auch auf unserer Website finden Sie dazu Informationen.

Abreiß-Poster für das „Schwarze Brett“ Nimm eins! Wir haben was zu geben

Es gibt eine Geschichte, die in vielen Varianten im Netz unterwegs ist. Sie soll wahr

sein: Ein junger Mann mit Down-Syndrom arbeitet in einem Supermarkt, er sieht täglich um sich die gestressten Menschen, die ganz schnell ihre Einkäufe erledigen. Diese Menschen brauchen etwas Nettes in ihrem Alltag, denkt sich der Supermarktmitarbeiter, dessen Job darin besteht, die Einkäufe in die Taschen zu packen und die Wagen auf ihren Platz zu fahren (wir sind wohl in den USA). Und er fängt an, den Kunden einen Zettel mit einem netten Spruch in die Einkaufstasche zu stecken.

Diese Geschichte hat uns inspiriert, zwei Plakate zu entwerfen, die vermitteln: Ja, wir haben was zu geben! – Lebensfreude, gute Laune, ein anderes Lebens-Tempo in dieser schnellen Welt, einen ganz queren Spruch oder eine spontane Umarmung. Am WDST dürfen die Sonnenseiten hervorgehoben werden.

Die beiden Motive sind hier abgebildet, je ein Abreiß-Poster liegt dieser *Leben mit Down-Syndrom* bei. Die Plakate sind so gestaltet, dass sie von unserer Website heruntergeladen und ohne Mühe zu Hause ausgedruckt werden können.

Und was macht man damit? Die A4-Plakate eignen sich gut, überall dort, wo „Schwarze Bretter“ hängen – in Kindergärten und Schulen, Institutionen, Supermärkten, in Arztpraxen und Bildungseinrichtungen, im Sozialraum der Firmen etc. – angepinnt zu werden. Natürlich in der Woche um den 21. März. Es kostet uns zu Hause nicht viel Aufwand und kann dabei einigen Menschen Freude machen, wenn sie im Vorbeigehen einen positiven Spruch



abreißen und mitnehmen: Eben eine sympathische Aufmerksamkeit

im Kleinformat, die größere Offenheit für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom auslösen kann. **Mach mit – nehmt eins!**

„Schlechte Beratung nach der Geburt ...“

Unglaublich, aber wahr: Es gibt kaum ein Gespräch mit Eltern von Neugeborenen, in dem wir nicht erfahren, dass die Aufklärung nach der Entbindung sehr unglücklich gelaufen ist. Und das trotz der seit vielen Jahren und von unzähligen Familien und Vereinen geleisteten Arbeit. Deshalb haben wir uns entschlossen, wieder einmal die Geburtskliniken und die Entbindungsstationen umfassend und persönlicher zu informieren. Wir stellen dafür ein Kontingent an Erstinfomappen bereit.

Wer sich vorstellen kann, gemeinsam mit dem eigenen Baby oder Kind in eine Geburtsklinik vor Ort zu gehen und in einem Gespräch mit Verantwortlichen die Mappe zu überreichen, rufe uns bitte ab Anfang Februar an. Die Aktion findet im März statt. Selbstverständlich kann man sich auch darüber hinaus bei uns melden und, solange der Vorrat reicht, eine Mappe für einen persönlichen Besuch in der Klinik bestellen.

Wir hoffen auf Ihr Mitmachen und auf eine anhaltende Wirkung.

Presstext

Unser Presstext zum WDST steht wie gewohnt ab Mitte Februar auf unserer Website zur Verfügung. Sie können ihn herunterladen und für Ihre Öffentlichkeitsarbeit verwenden.

Ansteck-Pins und Infomaterialien

Wer für die Vor-Ort-Aktionen zum WDST 2014 Info-Materialien sucht, kann in unserem Webshop stöbern. Ansteck-Pins und andere Sachen sind dabei: <https://www.ds-infocenter.de/html/infomaterial.html> ■

„Live und in Farbe“ – Am 23. Geburtstag zu Gast beim Bürgerfest des Bundespräsidenten Joachim Gauck

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Wer kennt den Spruch „Live und in Farbe“? Ich kannte ihn bis zum Freitag, 30. August 2013, nicht, aber seit dem besagten Tag gehört er zu meinen Lieblingssprüchen, vor allem, wenn ich von einer Reise nach Berlin erzähle. Da saßen wir zwei – Ludwig und Elzbieta – am Nürnberger Bahnhof und hatten noch etwas Zeit, bis die Deutsche Bahn den ICE auf Gleis 16 rollen ließ. Uns stand ein toller Tag, ein toller Abend bevor: Der Bundespräsident Dr. Joachim Gauck und Frau Daniela Schadt luden zum Bürgerfest in das Schloss Bellevue ein und wir standen auf der Gästeliste. Nicht nur diese Tatsache machte den Tag zu einem besonderen. Oben drauf lag noch die Zahl 23, nämlich der Geburtstag von Ludwig.

Wir sitzen also in der Wartehalle auf den roten Kunstleder-Sofas und unterhalten uns über das Wetter – man muss sich doch irgendwie im Gespräch warmlaufen. Während dieses Plauderns fällt mir plötzlich ein, dass wir zu Hause beim Ludwig Bescheid geben könnten, dass alles nach Plan läuft.



Foto: DS-InfoCenter

Der Bundespräsident Dr. Joachim Gauck zusammen mit Ludwig Betz

Und so rief der junge Mann seine Mutter an. Offensichtlich fragte sie ihn, ob auch ich schon da wäre. Daraufhin sagte er trocken-knapp: „Ja, live und in Farbe!“ Was so viel heißen sollte wie: „Klar doch, Elzbieta ist schon da, keine Sorge.“ Situationskomik live und in Farbe.

Wie kam es überhaupt zu unserer „historischen Berlinfahrt“?

Seit Herr Joachim Gauck im Amt des Bundespräsidenten ist, lädt er gemeinsam mit seiner Partnerin Daniela Schadt zu einem Garten-Fest ein. Die große Party mit einem sehr ansprechenden Programm wird organisiert als Zeichen der Anerkennung für etwa 23 Millionen Menschen, die sich hierzulande ehrenamtlich engagieren. Natürlich können nicht alle ins Schloss Bellevue kommen, aber stellvertretend für die beachtliche Ehrenamtlichen-Zahl trafen sich im August letzten Jahres bei tollem Wetter knapp 4.000

davon. Und, wie gesagt, zwei Leute aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter waren „live und in Farbe“ dabei.

Im Vorfeld bekamen wir klare „Anweisungen“ hinsichtlich der Kleiderordnung. Für die Herren galt es den Anzug vorzuführen, bei den Damen war ein kurzes Kleid die Vorschrift. Man hätte noch in Tracht kommen können, aber das haben wir nicht in Betracht gezogen. Es ist schon spannend, sich an das Protokoll zu halten und alle Feinheiten zu beachten.

Es wäre natürlich zu erwarten, dass alles sehr offiziell und bei so vielen Gästen eher unpersönlich sein wird. Nichts dergleichen! Wir waren unglaublich angetan von dem Empfang, beginnend mit dem Einlass an dem Schloss-Tor: Die uniformierten Herren strahlten Freundlichkeit und Gelassenheit aus, es war keine Spur von „Hochsicherheits-Kontrolle“ und besonde-



Foto: DS-InfoCenter

Frau Daniela Schadt mit Ludwig Betz



ren Überwachungsmaßnahmen zu merken. Die Schlange, die sich an dem Tor natürlicherweise gebildet hatte, war bester Laune. Man kannte sich nicht und trotzdem gehörte man irgendwie zusammen. Wir konnten mit ganz fremden Menschen den ganzen Nachmittag und Abend ins Gespräch kommen oder uns nur im Vorbeigehen freundlich anlächeln. Wir haben die offiziellen Reden, den Talk mit Daniela Schadt und die vielen musikalisch-künstlerischen Einlagen genossen. Das Entscheidende war aber die herzliche, natürliche Gastfreundschaft von Herrn Gauck und Frau Schadt. Sie haben es geschafft, so vielen Gästen zu vermitteln, dass jede und jeder Einzelne willkommen ist und dass sie sich über diese Zusammenkunft sehr freuen.

Einige Wochen nach unserer Berlinreise rufe ich beim Ludwig an, um nochmals ein paar Gedanken für diesen Bericht von ihm zu bekommen.

Elzbieta: Hallo Ludwig! Sag mal, dass wir an deinem Geburtstag nach Berlin gefahren sind, war das für dich eigentlich in Ordnung? Das war doch dein erster Geburtstag, den du nicht mit deiner Familie verbracht hast.

Ludwig: Wenn ich eingeladen bin, da gehe ich auch hin!

E: Alles klar. Was hat dir am besten an dem Tag gefallen?

L: Der Tag war für mich sehr gut. Ich habe viele Leute getroffen, Herrn Gauck, Frau Schadt und noch die eine Frau aus dem Fernseher.

E: ... du meinst Frau Barbara Hahlweg vom ZDF?

L: Ja, die meine ich. Die Auftritte auf der Bühne waren gut und die Rede vom Bundespräsidenten.

E: Und was war das Wichtigste für dich an dem Tag?

L: ... dass der Herr Gauck so gut drauf war. Der ist so menschlich. Das hat mir gut gefallen.

Woran denken Sie jetzt, liebe Leserin, lieber Leser? Vielleicht einfach nur diesen Satz: Ludwig – live und in Farbe!

Mehr zum Bürgerfest 2013 unter: www.bundespraesident.de/SharedDocs/Berichte/DE/Joachim-Gauck/2013/08/130801-Buergerfest.html

Besuch in Wrocław, Polen

TEXT: CORA HALDER

Zu den Aufgaben, die sich das InfoCenter gestellt hat, gehört unter anderem die Unterstützung von DS-Vereinen im Ausland, vor allem im Osten Europas und auf dem Balkan. Wer auf 25 Jahre Engagement für Menschen mit Down-Syndrom zurückblickt, kann und muss Erfahrungen weitergeben. Für das Projekt „Internationales Engagement“ wird jährlich ein Betrag von 3000 Euro bereitgestellt.



Im September 2013 reisten Cora Halder und Elzbieta Szczebak vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter auf Einladung des polnischen DS-Vereins „Razem“ nach Wrocław. Vor sechs Jahren wurden in Wrocław außergewöhnlich viele Babys mit Down-Syndrom geboren (Bericht in LmDS Nr. 60, Januar 2009). Für diese Stadt, in der es kaum Therapeuten gab, die Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom hatten und in der Integration in Kindergärten und Schulen fast unbekannt war, bedeutete die Tatsache, nun so viele Kinder in ihrer Entwicklung zu fördern und zu begleiten, eine sehr große Herausforderung.

Der Verein „Razem“ wurde 2006 von hoch motivierten Familien gegründet, die sich seitdem für eine gute Förderung und das Recht ihrer Kinder auf Integration stark machen. Die Stadtverwaltung Wrocław und andere Träger mussten ihre Angebote ausbauen. Die allermeisten Kinder bekamen einen Platz in einem Regelkindergarten, die Eltern organisierten Fortbildungen für das Personal (Bericht in LmDS Nr. 62, Januar 2012). Im Herbst 2008 gab es einen Kongress mit Fachleuten aus dem Ausland und

es werden weiterhin laufend Seminare für Eltern sowie für Lehrer und Erzieher angeboten.

Im Herbst 2013 begann für die ersten Kinder dieser Geburtswelle der Schulalltag. Außer einigen wenigen Sonderschulen gab es in Wrocław bis dahin kaum alternative Möglichkeiten der Einschulung. Die Eltern setzten alle Hebel in Bewegung und konnten schließlich die Stadt überzeugen, ein spezielles integratives Schulkonzept für Kinder mit Down-Syndrom zu entwickeln. Einige Schulen waren bereit, sich an diesem Programm zu beteiligen, und nahmen in diesem Jahr die ersten Kinder auf. Schulleitungen und Lehrerteams dieser Schulen zeigen Mut zur Integration und großes Engagement, doch fehlt es oft an Wissen, wie der Schulalltag gestaltet werden kann und was beim Unterrichten der Kinder mit Down-Syndrom beachtet werden muss.

Das war der Grund, die Experten vom DS-InfoCenter einzuladen. Das InfoCenter und der Verein „Razem“ stehen schon länger miteinander in Kontakt, beide sind auch Mitglied im europäischen DS-Verband EDSA.

Die Mitarbeiterinnen des InfoCenters besuchten den Unterricht in verschiedenen Schulen, konnten bei anschließenden Treffen mit dem Personal ihr Wissen weitergeben und viele Fragen beantworten. In einigen Kindergärten sind sogenannte 0-Klassen eingerichtet, eine Art Vorschulklassen. Auch hier war die Kompetenz der Gäste aus Deutschland gefragt. Außerdem standen ein Besuch mit Fachgesprächen in einer außerschulischen Freizeitmaßnahme für Jugendliche sowie Gespräche mit Eltern auf dem Programm. ■

Engagement für Groß und Klein, im In- und Ausland

Unsere Projekte für 2014/2015 – und wie Sie uns dabei unterstützen können.

Das DS-InfoCenter hat gerade den neuen Flyer, in dem die Projekte für 2014/2015 präsentiert werden, herausgebracht. Alle zwei Jahre beschreiben wir hier die von uns geplanten Vorhaben, Aktionen oder Publikationen, nennen die Projektkosten und klar ... **werben damit um Spenden!**

Denn nur mit finanzieller Unterstützung vieler Menschen können wir unsere Projekte, die Ihnen und Ihren Kindern zu Gute kommen, realisieren. Bei den Projekten versuchen wir alle und alles im Blick zu behalten. Es gibt etwas für die Kleinen, für die Mittleren und für die Großen, es gibt Publikationen und Aktionen, Unterstützung für neue Vereine im Ausland und immer etwas für die Öffentlichkeit.

Der Flyer gibt auch Auskunft über Projekte, die wir in den letzten beiden Jahren mit Hilfe von Spenden realisieren konnten. Es ist erfreulich, festzustellen, dass wir tatsächlich die meisten Ziele erreicht haben und uns jetzt Neues vornehmen können. Unsere Projekte stellen wir Ihnen auf diesen Seiten vor.

Aber wohin mit dem Flyer?

Den Projektflyer finden Sie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* und er soll weitergereicht werden. Nicht Sie selbst sollten spenden (Sie dürfen natürlich schon!), aber Sie können andere dazu anregen. Es gibt so viele Gelegenheiten, für unseren guten Zweck zu werben. Anlass könnte beispielsweise sein:

- ein Geburtstag, rund oder unrund, speziell von Opas und Omas
- eine Taufe oder eine Hochzeitsfeier
- eine Betriebsfeier, bei der Geld für einen guten Zweck gesammelt wird
- die Weihnachts- oder Osterspende des Betriebs, in dem Sie arbeiten
- die Kollekte in der Kirche
- Sterbefälle in der Familie
- wenn Menschen spenden möchten, aber nach etwas anderem suchen als das Rote Kreuz oder Green Peace
- Wettbewerb für soziale Initiativen usw.

Familienalltag

1 Ein neues „Geschwisterbuch“ als Nachfolge von Albin Jonathan wird ganz bestimmt alle Kleinen ansprechen, die Geschwisterkinder, die Kindergartenfreunde und Nachbarskinder und sonst alle zwischen null und acht Jahren (die Großen dürfen natürlich auch drin lesen und die Fotos anschauen). Dieses Mal steht Sontje, ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom, im Mittelpunkt, das, wie damals bei Albin, auch mit gleich drei Geschwistern aufwarten kann. Zwei Fotografinnen haben sich





schon auf den Weg gemacht und werden Sontje und ihre Familie ein Jahr lang begleiten ... erst im Herbst 2014 ist mit diesem Fotobuch zu rechnen. Aber das wird dann richtig schön!

Schule

2 Schulkinder mit Down-Syndrom profitieren von unserem School-Coaching. Sie besuchen zwar immer häufiger Regelschulen, ihre Lehrer/-innen und Schulleistenden/-innen stehen manchmal richtig auf dem Schlauch ... und brauchen Hilfe bei der Unterrichtsgestaltung, über geeignete Lernmaterialien oder mehr Informationen über DS-spezifische Lern- und Verhaltensaspekte. Das InfoCenter bietet diese Hilfe im Rahmen seiner zeitlichen und finanziellen Möglichkeiten an durch ein gezieltes School-Coaching.

Weiterbildung

3 Für die 15-Jährigen und Älteren hat das InfoCenter die DS-Akademie gegründet. Dort gibt es regelmäßige Fortbildungs-Angebote. Spannende Themen aus Kunst, Kultur, Politik und Gesellschaft werden vorgestellt und diskutiert. Immer mehr junge Menschen möchten teilnehmen. Für die Akademie gehen die Themen nicht aus, denn die Akademie-Studenten kommen nun selbst mit Vorschlägen und Seminarideen, die wir uns gern zu

Herzen nehmen. Wir möchten die DS-Akademie weiter ausbauen, damit wir immer mehr jungen Menschen mit Down-Syndrom diese Möglichkeit zur Weiterbildung bieten können. Es ist wichtig, dass Bildung nicht aufhört, wenn die Schule verlassen wird. Die DS-Akademie ist modellhaft und soll auch Anregung für andere sein.

Arbeit

4 Für unsere jungen Arbeitnehmer und alle, die das bald werden wollen, bereiten wir eine Broschüre vor: *Knigge im Job* ist zunächst unser Arbeitstitel. Einen Job auf dem Arbeitsmarkt zu ergattern ist nicht leicht. Dass man fleißig arbeiten muss, weiß jeder, aber da gibt es noch viel mehr, was der junge Arbeitnehmer oder die Arbeitnehmerin wissen sollte. Am besten schon bevor er/sie sich bewirbt. Deshalb diese neue Broschüre, die gleich zusammen mit einem Film geliefert wird, denn Lesen ist eins, aber was man zusätzlich anschauen kann, behält man besser. Die Broschüre und die DVD beschreiben und zeigen die Stolpersteine, die Fettnäpfchen, die NO-Gos am Arbeitsplatz. Und sagen natürlich auch, wie es richtig geht.



Das Material ist schon während der letzten Schuljahre einsetzbar, wenn die ersten Praktika anfallen, danach bei der Berufsausbildung, beim Einstieg in den Beruf, bei Projekttagen während der Ausbildungszeit und immer wieder als Erinnerung, auch wenn man schon seinen Platz gefunden hat.

Aber wir denken auch an die andere Seite. Arbeitgeber möchten wir mit einer eigenen Broschüre informieren. In diesem Ratgeber beschreiben wir, was Menschen mit Down-Syndrom eigen ist, sodass ihre Vorgesetzten und Kollegen sie besser verstehen lernen. Dann wird die Zusammenarbeit gelingen

und für alle erfolgreich und bereichernd sein. (Lesen Sie über dieses Projekt auch Seite 6)

Ausland

5 Wir möchten weiter solidarisch sein mit DS-Organisationen im Ausland und stehen vor allem in Kontakt mit Vereinen in Osteuropa und auf dem Balkan. Unsere Erfahrungen sind wertvoll für diejenigen, die noch am Anfang stehen. Mit unserer Kompetenz, unseren Publikationen möchten wir unterstützen. Denn wer auf 25 Jahre gelungenes Engagement für Menschen mit Down-Syndrom zurückblicken kann, muss Erfahrungen weitergeben.



Gesellschaft

6 Öffentlichkeitsarbeit ist uns ein großes Anliegen, deshalb bereitet das DS-InfoCenter Materialien vor, die deutschlandweit bei Print- und Online-Kampagnen eingesetzt werden. Der Welt-Down-Syndrom-Tag bietet dazu jedes Jahr eine gute Möglichkeit. Realistisch, zeitgemäß und lebensnah möchten wir die Gesellschaft über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und den Alltag der Familien informieren. Menschen mit Down-Syndrom müssen sichtbar werden. ■

Think different - Think Europe!

EU-Projekte bauen Brücken zwischen Menschen mit Down-Syndrom in Europa

TEXT: CORA HALDER

Finanzielle Unterstützung aus Brüssel - Wie beantragt man Fördergelder für Projekte?

24 Teilnehmer/-innen zählte der zweite Kurs zum Thema EU-Projekt-Design, der vom 24. bis 26. Oktober 2013 in Paris stattfand.

Vor zwei Jahren kamen Vertreter/-innen europäischer DS-Organisationen schon ein erstes Mal zusammen, um sich von einer Expertin in Sachen EU-Projekt-Design instruieren zu lassen.

Diese Expertin, Paola Vultnerini, die für die AIPD (Associazione Italiana Persone Down) in Rom arbeitet, hat sich ein großes Wissen über ein Thema angeeignet, das für viele der Teilnehmer/-innen zunächst wie ein Buch mit sieben Siegeln erschien: das Entwickeln passender Projekte und das Ausfüllen von Formularen, um Fördergelder für solche Projekte bei der EU-Kommission zu beantragen!

Seit vielen Jahren beschäftigt Paola Vultnerini sich mit der Entwicklung und der Beantragung nationaler und internationaler Projekte für junge Menschen mit Down-Syndrom. Unter der Federführung oder mit Unterstützung von AIPD fanden schon viele Projekte statt, wobei es Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus verschiedenen Ländern Europas u.a. ermöglicht wurde, gemeinsam ein Thema zu bearbeiten, sich gegenseitig zu besuchen und Freundschaften über Grenzen hinweg zu schließen.

Alle DS-Vereine in Europa kämpfen mit dem gleichen Problem. Einerseits gibt es unzählige Aufgaben, die erledigt werden müssen. Andererseits gibt es dazu einfach kein Geld. Spenden und eventuelle kleine Zuschüsse von staatlicher Seite reichen nicht aus. Sponsoren in Zeiten schwacher Konjunktur sind kaum zu finden. Größere Projekte lassen sich nicht mehr realisieren, es sei denn, man versucht es auf andere Art und Weise. Denn es gibt Geld. Die EU stellt Millionen zur Verfügung, beispielsweise für Projekte, die die Jugend fördern,

auch und gerade junge Menschen mit Behinderungen.

Das Problem ist es, diese Gelder abzurufen. Dazu muss man zunächst passende Projekte entwickeln, um dann dafür gezielt finanzielle Hilfe zu beantragen.

Think different - Think Europe!

Das Seminar fand im Rahmen des EU-Projekts „Think different – Think Europe“ statt. Ziel des Kurses in Paris war es, Verantwortliche von DS-Vereinen in die Lage zu versetzen, eigenständig Projekte, passend zu den von der Europäischen Kommission vorgegebenen Programmen, zu entwickeln und die komplizierten Antragsformulare korrekt ausfüllen zu können und nicht wie bis jetzt dabei von AIPD abhängig zu sein. Denn seit vielen Jahren unterstützt die AIPD die einzelnen EDSA-Mitglieder dabei. Auf Dauer nicht sinnvoll, soll doch jeder Verein selbst in der Lage sein, dies zu übernehmen.

Schon 2011 hat ein erster Teil dieses Kurses in Rom stattgefunden, in dem jetzigen Aufbaukurs wurde u.a. konkret auf Details bei der Projektgestaltung eingegangen sowie auf das neue Rahmenprogramm Horizont 2020, das sich ab 2014 an das 7. EU-

Forschungsrahmenprogramm (FRP) anschließt.

Im Fokus der DS-Organisationen stehen momentan Projekte mit jungen Erwachsenen. Wichtig ist dabei, dass es internationale Projekte sind, ausgeführt mit einem Partner oder mit mehreren Partnern aus Mitgliedsstaaten der EU.

Im Rahmen des Grundtvig-Programms wurden in den letzten Jahren zum Beispiel folgende Projekte gefördert:

- MOTE – My opinion my vote
- Smart Tourism
- Europe for citizenship.

Wichtig bei diesen Projekten ist es, jungen Menschen aus anderen europäischen Ländern zu begegnen, Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu entdecken, ein Bild von Europa zu entwickeln, die Vielfalt kennen- und schätzen zu lernen und sich gleichzeitig als Europäer zu erleben.

Gerade Menschen mit Down-Syndrom, die an sich schon viel weniger Gelegenheit haben, zu reisen oder Kontakte im Ausland zu knüpfen, bieten solche Austauschprojekte eine Möglichkeit, ein „Europagefühl“ zu entwickeln.

Im Rahmen des Projekts „Think different – Think Europe!“ hatte u.a. schon eine Begegnung von jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom in Rom stattgefunden.



Die insgesamt 70 Teilnehmer/-innen (30 davon mit DS) kamen aus zehn verschiedenen Ländern. Sie diskutierten zusammen – mit Unterstützung von Übersetzern – die Schwierigkeiten, mit denen sie sich in ihren Ländern, sowie in einem europäischen Kontext, konfrontiert sehen. Sie forderten mehr Bewusstsein und Verständnis für Down-Syndrom und für die Fähigkeiten der Menschen, die mit diesem Syndrom leben. Ein ganz wichtiges Anliegen der jungen Frauen und Männer, im Alter von 19 bis 26 Jahren, war ihr Recht auf aktive Teilhabe am sozialen und politischen Leben in ihren Heimatländern.

Die Gruppe war vom Italienischen Senat eingeladen und wurde dort am 9. Mai – Europatag der Europäischen Union – vom Präsidenten empfangen. Auch waren die jungen Menschen zu Gast im Radio-Vatikan-Studio. Dort wurden Interviews mit ihnen gemacht, die in den jeweiligen Landessprachen in allen zehn Herkunftsländern ausgestrahlt wurden.

Die Gruppe diskutierte auch über Themen für zukünftige internationale Projekte. Dabei wurden politische Themen, Aufklärung über Arbeits- und Wohnmöglichkeiten sowie der Wunsch nach gemeinsamen Kunstprojekten genannt.

Diese Themen nun sollten von den Verantwortlichen aus den DS-Organisationen bei der Vorbereitung auf den Kurs aufgegriffen werden!



Projektentwurf als Hausaufgabe!

Die Kursteilnehmer/-innen wurden im Vorfeld gebeten, eine Projektidee zu entwickeln, auszuarbeiten und in Paris vorzustellen. Die Beispiele machen klar, wie vielfältig diese Projektideen waren: Gemeinsames Renovieren einer alten Burganlage in der Tschechischen Republik, eine Wanderung rund um den Mont Blanc mit dem französischen Verein, ein europäisches Kochbuch mit einfachen Rezepten in Leichter Sprache war der Vorschlag aus Portugal bis hin zu einem Projekt zur politischen Bildung (Irland), zu einem innovativen Wohnprojekt (Italien) oder zum Austausch über Unterstützte Beschäftigung, das vom DS-InfoCenter vorbereitet war.

Ob diese Ideen tatsächlich Grundlage eines Projektes sein könnten und in welches Programm sie passen würden, galt es zu überprüfen. Während des Kurses mussten die Projektvorschläge dauernd überarbeitet werden. Paola Vulterini machte deutlich, wie manche Aspekte verändert und Ziele und Methoden genauer angepasst werden mussten, bevor der Antrag mit einer Chance auf Erfolg eingereicht werden könnte.

Einige Projekte passten auch gar nicht ins EU-Konzept.

Nach drei intensiven Tagen waren alle zuversichtlich, ein Projekt selbst entwickeln zu können. Wobei AIPD weiterhin unterstützend zur Seite stehen kann. Das persönliche Kennenlernen erleichtert die Suche nach zukünftigen Projektpartnern.

Noch keine Teilnehmer aus Deutschland!

In Ländern wie z.B. Italien oder Irland wurden schon viele EU-Projekte mit Menschen mit DS durchgeführt, dort gibt es bei jedem Aufruf zu einem neuen Projekt sofort sehr viele Anmeldungen. Aus Deutschland waren bis jetzt noch nie junge Menschen mit Down-Syndrom dabei.

Das DS-InfoCenter wird in Zukunft gern bei internationalen Projekten als Partner dabei sein und hofft auf unternehmungslustige Erwachsene mit Down-Syndrom, die Interesse und Zeit haben. Aufrufe zur Teilnahme werden wir in Leben mit Down-Syndrom oder, weil häufig relativ schnell entschieden werden muss, ob eine Partnerschaft in Frage kommt, auf unserer Website veröffentlichen.

Jahresversammlung der Europäischen Down-Syndrom Association (EDSA) in Paris

Die Jahresversammlung der EDSA fand in diesem Jahr in Paris statt, anschließend an den EU-Kurs.

Datum und Ort waren so gewählt, dass Teilnehmer beide Termine kombinieren konnten. 17 Vereine aus 15 europäischen Ländern waren dieses Mal vertreten. Hierzu gehörten Norwegen, Frankreich, Spanien, Italien, Deutschland, Österreich, Ungarn, Kroatien, UK, Irland, die Türkei, Portugal, Ukraine, die Tschechische Republik sowie Rumänien. Dass so viele Vertreter von DS-Organisationen dabei sein konnten, lag daran, dass die meisten von ihnen auch teilgenommen hatten an dem EU-Kurs und so einen Teil der Reise- und Hotelkosten finanziert bekamen.

Außer den üblichen Agendapunkten, wie die Berichte der Präsidentin und des Schatzmeisters, standen eine Reihe anderer Themen auf dem Programm: z.B. das Etablieren eines wissenschaftlichen Beirats für EDSA, die Entwicklung gemeinsamer Guidelines für genetische Beratung bei pränataler Diagnostik sowie die aktuelle Forschung nach neuen medikamentösen Therapien durch das Pharmaunternehmen Roche und der Umgang damit.



Der EDSA-Vorstand hatte einige DS-Organisationen gebeten, ihren Verein vorzustellen oder über eines ihrer aktuellen Projekte zu informieren. →



Internationale Runde bei der EDSA-Jahresversammlung in Paris

Von oben nach unten:
Plakatmotiv aus der Kampagne
„Glaub's mir, ich kann's“ aus
Portugal, das ungarische Projekt
„The bell rings for everyone“
zur schulischen Integration und
ein Plakatentwurf mit der
Ankündigung für die 10. EDSA-
Konferenz in Istanbul, 2016

Projekte und Zukunftspläne

So stellte Bernadette Wieser aus Österreich das DS-Zentrum Leben, Lachen, Lernen in Leoben mit dem CafeBeniva vor. Außerdem ging sie auf die Mathemethode „Yes we can“ ein und informierte über einige Zukunftspläne des Zentrums.

Fernando Ferreira aus Portugal vertritt den sehr rührigen portugiesischen DS-Verein APPT 21. Alle Kinder mit einer Behinderung in Portugal besuchen eine Regelschule, APPT 21 bietet u.a. School Coaching an und stellt viele neue Arbeitsmittel für Schulen her, darunter auch Apps für Mathematik und Sprache.

Fernando berichtete über eine große Posterkampagne: „Glaub's mir, ich kann's!“ Diese Poster waren in ganz Portugal zu sehen u.a. an Busstationen. Portugal war auch Partner in einem EU-Jugendprojekt. Junge Menschen mit Down-Syndrom stellten einen Reiseführer in einfacher Sprache zusammen, der von Gästen aus den Partnerländern (Irland und Italien) getestet wurde.

Die Abgeordneten aus Norwegen und Ungarn, die zum ersten Male an einer EDSA-Versammlung teilnahmen, informierten über die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in ihrem jeweiligen Land, wobei es gerade zwischen diesen beiden Ländern große Unterschiede gibt sowohl bei den Unterstützungsmöglichkeiten wie auch bei den finanziellen Hilfen.

Lars Eric Brustad aus Oslo schilderte u.a., wie schon junge Menschen mit Down-Syndrom ab 18 Jahren eine gute staatliche Rente bekommen. Was sich im ersten Moment positiv, verlockend anhört, hat aber eine negative Kehrseite. Weil diesen Menschen also genügend Geld (und häufig eine Wohnung) zur Verfügung gestellt wird, hält man es allgemein für logisch, dass sie dann auch nicht zu arbeiten brauchen! Die meisten von ihnen möchten jedoch gerne arbei-

ten. Leider ist das Angebot an Arbeitsplätzen gering!

Tibor Kiss aus Budapest stellte seinen Verein vor, der sich u.a. an verschiedenen internationalen Projekten beteiligt. Dies ist oft die einzige Möglichkeit, im Land etwas voranzubringen. „The bell rings for everyone“ heißt z.B. ein Programm zur schulischen Integration.

Die Vertreterin des türkischen DS-Vereins „Down Sendromu Derneği“, Fulya Ekmekçi, stellte das Konzept des 10. EDSA-DS-Kongresses vor, der für Oktober 2016 in Istanbul geplant ist. Der Verein möchte diesen Kongress nach Istanbul holen – eine Idee, die von vielen begrüßt wurde, da in diesem Teil Europas noch nie eine große internationale Veranstaltung zum Thema Down-Syndrom stattgefunden hat. Ein solches „Event“ wird sich sicherlich positiv auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der Türkei auswirken. Vertreter von EDSA werden im Organisationskomitee mitarbeiten und so bei der Programmgestaltung und der Auswahl von Referenten mitwirken. Es wird großer Wert darauf gelegt, dass die Mehrzahl der Referenten/-innen aus Europa kommt.

Eine gemeinsame Aktion in Brüssel anlässlich des WDS 2014 wurde besprochen und einige Angebote von EDSA an seine Mitglieder verabschiedet. So wird zukünftig Geld zur Verfügung gestellt für die Unterstützung bei der Planung und Entwicklung von EU-Projekten und können EDSA-Mitglieder Referenten aus einem EDSA-Pool zu eigenen Seminaren einladen, wobei kein Referentenhonorar anfällt und Reisekosten von EDSA übernommen werden.

Als EDSA 37. Mitglied wurde der Association Down Syndrome Slovenia aufgenommen.



Siegfried Pueschel ist tot

TEXT: CORA HALDER

„Ich erfuhr durch meinen Sohn Chris und durch andere Menschen mit Down-Syndrom eine Gutherzigkeit, eine Seelengüte, eine Menschlichkeit, ja etwas Zauberhaftes, das wir schützen müssen und nie missbrauchen dürfen!“

Anfang September kam die traurige Nachricht von Siegfried Pueschels Tod.

Das erste Mal erlebte ich Siegfried (oder Sig wie er in den USA genannt wurde) beim Welt-DS-Kongress 1992 in Orlando, Florida. Damals stellte er die ersten medizinischen Richtlinien für Down-Syndrom vor. Das letzte Mal hörte ich ihn August 2012 in Kapstadt, mit genau dem gleichen Thema, „The medical guidelines for DS“, die er immer wieder dem letzten Stand der Wissenschaft anpasste.

Siegfried Max Pueschel wurde 1932 in Schlesien, Deutschland geboren. Nach dem Krieg kam er mit seinen Eltern ins Emsland. Siegfried lernte verschiedene Berufe, er war Metzger, Bäcker und Bauer, bevor er die Gelegenheit bekam, das Gymnasium in Braunschweig zu besuchen. Er studierte anschließend Medizin in Düsseldorf und wanderte 1960 in die USA aus. Er heiratete, bekam vier Kinder, der zweite Sohn Chris hatte das Down-Syndrom.

Als Professor für Pädiatrie befasste er sich in Klinik, Forschung und Lehre mit Entwicklungsstörungen und genetisch bedingten Krankheiten. Er war seit 1975 Direktor des Child Development Center in Providence, Rhode Island. Siegfried Pueschel ist Autor zahlreicher wissenschaftlicher Veröffentlichungen, hat verschiedene Bücher zum Thema Down-Syndrom herausgegeben, die in viele Sprachen übersetzt wurden. Das Buch „Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft“ erschien 1995 auch in Deutschland, es war eines der ersten Bücher, das alle Aspekte des Down-Syndroms beschrieb und sich speziell an Eltern und Angehörige richtete.

Prof. Pueschel war weltweit ein gefragter Referent. Kein großer DS-Kongress kam ohne ihn aus. Seine Liebe für Kinder, vor allem zu Kindern mit einer Behinderung, machte ihn zu ihrem Anwalt, dabei galt sein besonderes Interesse stets Kindern mit Trisomie 21.

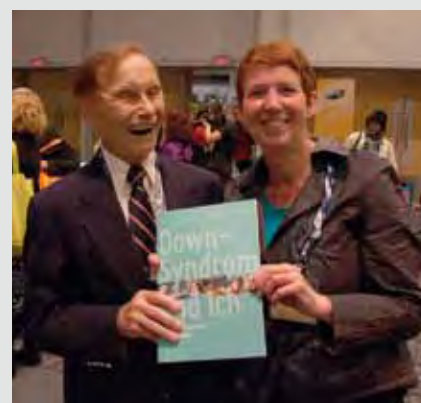
Auch uns hat er viele Jahre begleitet, war immer neugierig auf unsere Projekte und kommentierte diese aus der Ferne. Er hat verschiedene Beiträge für *Leben mit Down-Syndrom* geschrieben. Er schätzte die Zeitschrift sehr und beschrieb sie als das Beste, was er auf dem Gebiet kenne! Für jede Ausgabe bedankte er sich per Mail.

Ich habe ihn in Erinnerung als Frühaufsteher, der schon eine Stunde Jogging hinter sich hatte, bevor die anderen Kongress Teilnehmer aufstanden. Er war begeisterter Bergsteiger, mit über 70 Jahren bestieg er u.a. noch den Kilimanjaro und schaffte es bis zum Mount Everest Base Camp. Er reiste viel, liebte klassische Musik und die Malerei. Seine Interessen waren vielfältig, er strahlte Energie und Optimismus aus. 2010, mit 78 Jahren, ging er monatelang als Freiwilliger nach Haiti, um dort nach dem Erdbeben als Kinderarzt praktische Hilfe zu leisten.

Auch in Nürnberg konnten wir Siegfried einige Male begrüßen, denn alle paar Jahre traf er sich in Deutschland mit ehemaligen Studienfreunden. Als er 2011 Nürnberg besuchte, schaffte er es, eine fränkische Marktfrau (die sich nicht unbedingt durch Umgänglichkeit auszeichnen) zu überreden, am nächsten Tag statt um 6.30 Uhr morgens schon um sechs Uhr auf dem Markt zu sein, mit frischen Maronen! Die liebte er und wollte eine Portion mit in die USA nehmen. Das hat tatsächlich geklappt, mit den Maronen bestieg er eine Stunde später den Flieger.

In Kapstadt begegneten wir uns ein letztes Mal. *Down Syndrom und ich* nahm er mit heim und schrieb später, dass ihm Buch und Film sehr gefallen haben. Erst Januar 2013 legte er aufgrund einer Krebserkrankung sein Amt als Direktor des Child Development Center nieder.

Die weltweite DS-Gemeinde hat eine ihrer großen Persönlichkeiten verloren.



Prof. Siegfried Pueschel auf der Tanzfläche, mit einem Prosit zu Ehren von Frau Prof. Etta Wilkens Geburtstag (10. Welt-DS-Kongress, 2009 in Dublin) und 2012 in Kapstadt zusammen mit Cora Halder.

Wer noch einmal Artikel von Siegfried Pueschel in *Leben mit Down-Syndrom* nachlesen möchte, findet sie im Archiv der Zeitschrift auf unserer Website:

- Mein Sohn Chris in *LmDS* 34, Mai 2000
- Medizin und Kunst, Olmecfiguren und Kinder mit Down-Syndrom in *LmDS* 38, Sept. 2001
- Künstler der Mexican School of Down Art in *LmDS* 67, Mai 2011

DAS SEHVERMÖGEN VON KINDERN MIT DOWN-SYNDROM

TEXT: MAGGIE WOODHOUSE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Maggy Woodhouse leitet die Abteilung für Forschung über das Sehvermögen beim Down-Syndrom am Institut für Optometrie und wissenschaftliche Augenheilkunde der Universität Cardiff. Seit über 20 Jahren befasst sie sich mit der Entwicklung des Sehvermögens bei Kindern mit Down-Syndrom. In diesem Artikel werden einige wichtige Erkenntnisse aus der Forschungsarbeit der letzten Jahre zusammengefasst.

Dieser und der folgende Artikel über Brillen sind erschienen in der Zeitschrift „Journal“ der Down-Syndrome Association, Nr. 127, Frühling/Sommer 2013 und wurden mit der freundlichen Genehmigung der DSA übersetzt und hier veröffentlicht.

Unser Forschungsteam befasst sich bereits seit über 20 Jahren mit der Entwicklung des Sehvermögens bei Kindern mit Down-Syndrom. Die Gruppe unserer Probanden umfasst über 250 Kinder und junge Erwachsene mit Down-Syndrom, wobei die älteren Mitglieder dieser Forschungsgruppe bereits von Anfang an dabei sind. Unser ältestes Mitglied ist mittlerweile 25 Jahre alt, das jüngste Mitglied kam im Alter von zwölf Wochen zu uns. Die Kinder und jungen Erwachsenen sowie ihre Eltern haben unsere Arbeit mit großem Einsatz und Engagement begleitet und kommen immer wieder zu weiteren Untersuchungen zu uns. Wenn wir unsere Studienergebnisse mit Regelkindern vergleichen mussten, brachten sie die Brüder und Schwestern unserer Studienkinder mit.

Eine unserer wichtigsten Erkenntnisse aus unserer Forschungsarbeit ist, dass das Sehvermögen bei Kindern mit Down-Syndrom schlechter entwickelt ist als bei Regelkindern gleichen Alters. Das Sehvermögen bleibt zudem schlechter, auch wenn die Kinder aufgrund ihrer Kurz- oder Weitsichtigkeit eine Brille tragen.

Wie wird das Sehvermögen bei Kindern gemessen?

Wenn Sie bei uns einen Sehtest machen, bitten wir Sie, uns eine Buchstabentafel vorzulesen. Wir bemessen Ihre Sehschärfe bzw. Ihre Fähigkeit, kleine Details zu sehen, daran, wie groß die kleinsten Buchstaben sind, die Sie noch korrekt vorlesen können. Ältere

Kinder mit Down-Syndrom können ihren Sehtest ebenfalls mit einer Buchstabentafel absolvieren. Personen, die nicht lesen können, und jüngere Kinder ordnen bei dem Sehtest Buchstaben anderen Buchstaben zu oder zeigen, ob sie Bilder erkennen, indem sie sie benennen, einander zuordnen oder gebärden.

Bei Kleinkindern verwenden wir die sogenannte Preferential-Looking-Methode, bei der wir die bevorzugte Blickzuwendung aufzeichnen. Bei dem Cardiff-Test wird den Kindern eine graue Karte mit einem Bild gezeigt, das sich entweder im oberen oder im unteren Bereich der Karte befindet. Bei den folgenden Karten wird die Umrandung um das Bild oder den Gegenstand herum immer schmaler. Die Karten sind so beschaffen, dass das Bild im Hintergrund verschwindet und unsichtbar wird, wenn das Kind das Bild nicht mehr erkennen kann. Solange das Kind das Bild zuverlässig erkennt, bedeutet das, dass es die Umrandung sehen kann. Wir bemessen den Visus des Kindes an dem Bild mit der dünnsten Umrandung, die das Kind sehen kann.

Bei kleinen Babys (erst wenige Wochen oder Monate alt) verwenden wir einen ähnlichen Test mit schwarzweißen Streifen anstelle eines Bildes. Streifen wirken für Babys sehr interessant, das Verfahren ist jedoch dasselbe. Wir halten die Karte hoch und achten darauf, wohin das Baby schaut.

Ein weiterer Aspekt des kindlichen Sehvermögens ist die Kontrastempfindlichkeit. Damit bezeichnet man die Fähigkeit, blasser Gegenstände erkennen zu können, die sich wenig vom Hintergrund abheben. Wenn wir eine Buchstabentafel hierfür verwenden, werden die Buchstaben immer blasser anstatt kleiner. Für die Bemessung der

Kontrastempfindlichkeit kann man ebenfalls die Preferential-Looking-Methode einsetzen.

Unabhängig davon, welchen Aspekt der Sehfunktion wir überprüfen und welche Testart wir einsetzen, stellen wir immer wieder fest, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht so abschneiden, wie dies bei Regelkindern der Fall ist. Mitarbeiter in Augenkliniken wissen dies bereits seit vielen Jahren und es wurde auch schon in der Fachliteratur thematisiert, Eltern und Lehrern ist dies im Allgemeinen jedoch nicht bekannt.

Warum sehen Kinder mit Down-Syndrom nicht so gut wie andere Kinder?

Eine einleuchtende Erklärung der schlechteren Messergebnisse (und, wie ich vermute, der Grund dafür, dass die Augenkliniken dies den Eltern nicht mitteilen) ist, dass Kinder mit Down-Syndrom eine Lernschwäche haben und sich nicht genügend anstrengen wie andere Kinder, wenn der Test schwieriger für sie wird.

Wenn wir den Visus überprüfen, beginnen wir mit leichten Aufgaben und machen sie nach und nach schwieriger. Vielleicht geben die Kinder einfach auf, wenn der Buchstabe oder das Bild schwerer zu sehen ist. Um dieser Möglichkeit Rechnung zu tragen, bemessen wir den Visus bei Kindern mit Down-Syndrom mit einer Methode, bei der sich die Kinder überhaupt nicht anstrengen müssen.

Visuell Evozierte Potentiale (VEP) sind Hirnsignale, die entstehen, wenn die Person auf ein Ziel blickt. Wir können diese winzi-

gen Signale erkennen, indem wir Sensoren auf die Kopfhaut aufbringen und die elektrische Aktivität aufzeichnen. In unserer Studie haben wir die Kinder gebeten, auf schwarzweiße (zum Testen der Sehschärfe) oder dunkel-hellgraue (zum Testen der Kontrastsensitivität) Streifen auf einem Bildschirm zu schauen. Das war weder unangenehm noch anspruchsvoll – alles, was das Kind tun musste, war, zehn Sekunden lang auf einen Bildschirm zu schauen. Das war leicht! Während dieser zehn Sekunden wurden die Streifen feiner oder blasser und wir wussten, wann sie für das Kind verschwanden, weil die Hirnsignale ab diesem Zeitpunkt ebenfalls verschwanden. An dieser Stelle baten wir auch ihre Brüder und Schwestern, an diesem Test teilzunehmen, da wir Vergleichsgruppen mit Regelkindern zu den Kindern mit Down-Syndrom benötigten.

Die Abbildungen 1 und 2 zeigen die Ergebnisse

Abbildung 1 zeigt die Ergebnisse eines konventionellen Sehschärfetests, bei dem die Kinder Bilder oder Buchstaben benennen oder einander zuordnen mussten oder bei dem anhand der Preferential-Looking-Methode getestet wurde. Abbildung 2 zeigt die Ergebnisse unserer VEP-Studie.

Bei beiden Untersuchungen gewinnen wir dieselben Erkenntnisse, Kinder mit Down-Syndrom schneiden schlechter ab, auch dann noch, wenn kein hohes Maß an Konzentration mehr erforderlich ist und sie sich nicht mehr besonders anstrengen müssen. (Die Untersuchungsmethoden liefern unterschiedliche Ergebnisse, einfach deshalb, weil wir sie auf unterschiedliche Weise aufgezeichnet haben). Bei den Untersuchungen der Kontrastsensitivität kamen ähnliche Ergebnisse zustande. Mit anderen Worten, Kinder mit Down-Syndrom schneiden nicht deshalb schlechter ab, weil sie nicht motiviert sind oder sich nicht konzentrieren können – sie strengen sich stark an, wenn sie diese Untersuchungen absolvieren, aber sie haben tatsächliche visuelle Defizite, was bedeutet, dass sie einfach nicht so gut sehen wie andere Kinder.

Wie wirkt sich dies darauf aus, wie Kinder mit Down-Syndrom ihre Umwelt sehen?

Der Unterschied bei den Ergebnissen der Sehtests ist relativ gering (vergleichbar mit 1 bis 3 Zeilen auf der Buchstabentafel) und nicht so ausgeprägt, dass Eltern dies im Alltag bemerken. Abgesehen davon sind die

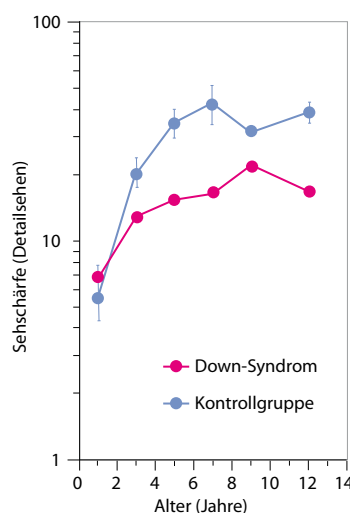


Abbildung 1: Sehschärfe gemessen mit einem konventionellen Test

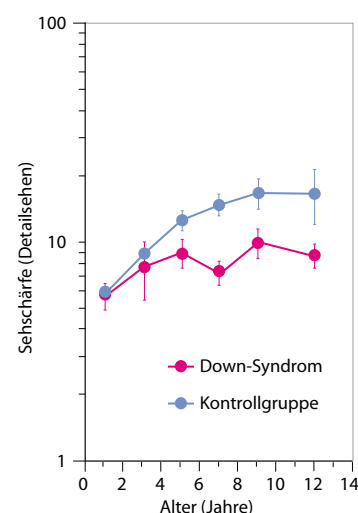


Abbildung 2: Sehschärfe gemessen mit VEP (Visuell Evozierte Potentiale)

meisten Spielsachen groß und haben kräftige Farben, sodass sie leicht zu sehen sind. Dieser relativ kleine Unterschied hat jedoch große Auswirkungen im Schulleben, wo die Kinder mit ihrer Sehkraft an ihre Grenzen kommen.

Wenn Kinder in jungem Alter lesen lernen, sind die Buchstaben auf den jeweiligen Materialien groß gedruckt, sodass die Fehlsichtigkeit Kinder mit Down-Syndrom nicht daran hindert, lesen zu lernen. An dieser Stelle sollte man jedoch auch daran denken, dass Kinder mit Down-Syndrom deutlich härter arbeiten müssen als andere Kinder, um lesen zu lernen oder andere Schulaufgaben zu bewältigen, weil sie ihre Aufgaben nicht so gut sehen wie andere.

Je weiter die Kinder in ihrem Leselernprozess fortschreiten, desto kleiner werden die Buchstaben. Die Kinder kommen an einen Punkt, an dem sie den nächsten Schritt im Leselernprozess nicht mehr bewältigen können, aber nicht deshalb, weil sie kognitiv nicht dazu in der Lage sind, sondern weil sie den kleineren Text einfach nicht erkennen können.

Kleine Kinder lernen das Schreiben im Allgemeinen mit einem Bleistift. Bleistiftschrift ist blass und für Kinder mit Down-Syndrom schwer zu sehen. Die Kinder sollten deshalb von Anfang an einen Filz- oder Tintenstift verwenden. Eine der ersten Schreibaufgaben ist, Buchstaben auf eine Linie zu schreiben. Um das tun zu können, muss das Kind die Linie sehen können – und viele Kinder mit Down-Syndrom können die Linie nicht sehen.

Was können wir tun, um mit dieser Fehlsichtigkeit umzugehen?

Manchmal ist es für die Lehrkräfte schwierig zu erkennen, dass ein Kind mit Down-Syndrom in ihrer Klasse die Welt anders sieht als andere Kinder. Ihre Welt besteht aus weniger feinen Details und scharfen Kontrasten. Die Lehrer erwarten, dass Kinder mit Down-Syndrom Lernschwierigkeiten haben, das gehört ja zum Syndrom. Die Gefahr hierbei ist, dass Probleme bei den Schulaufgaben auf die kognitive Beeinträchtigung beim Down-Syndrom geschoben werden und nicht erkannt wird, dass das Kind die Aufgabe einfach nicht sehen kann. Wenn die Aufgabe größer und mit Fettdruck gestaltet wird, kann dies den Unterschied zwischen Erfolg und Versagen ausmachen und sich auf den gesamten Lernprozess des Kindes auswirken.

Deshalb ist es wichtig, dass sich alle Lehrer in jedem Bildungsbereich dessen bewusst sind, dass jedes Kind mit Down-Syndrom eine Fehlsichtigkeit hat. Das ist der Fall, wenn das Kind keine Brille benötigt, und auch dann, wenn das Kind bereits eine korrigierende Brille trägt (im zweiten Artikel befassen wir uns mit dem Thema Brillen).

Der Punkt „Fehlsichtigkeit“ muss daher ins Bildungsgesetz unter sonderpädagogischer Förderbedarf aufgenommen werden. Idealerweise sollte jedes Kind mit Down-Syndrom von einem mobilen Dienst einer Schule für Kinder mit Sehbehinderung unterstützt werden. Eine qualifizierte Lehrkraft von Kindern mit einer Sehbehinderung ist in der Lage, die Lehrmaterialien auf

ihre Sichtbarkeit zu überprüfen und Änderungen umzusetzen sowie sicherzustellen, dass über die gesamte Schullaufbahn des Kindes hinweg alle weiteren Lehrer über den zusätzlichen Unterstützungsbedarf informiert sind.

E-Mail von einer Mutter

Ich weiß, was für einen Unterschied das (dass die Schule über die Fehlsichtigkeit im Bilde ist) für Ben macht, denn eine seiner Aufgaben in der Schule war es, auf die Linie zu schreiben. Das konnte er nicht. Die Linie war mit Bleistift gezogen. Ich gab zu bedenken, dass er die Linie vielleicht gar nicht sehen konnte. Sein Lehrer zog die Linie dann mit Filzstift nach und Ben konnte sofort auf den Linien schreiben!

Die Materialien der DSA (Down Syndrome Association) für Schulen enthalten Hinweise für Lehrer über Fehlsichtigkeiten und betonen, wie ungemein wichtig es ist, dass Materialien entsprechend abgeändert werden. Mein Ratschlag an alle Lehrer ist, alle Materialien in ihrer Klasse groß genug für Kinder mit Down-Syndrom und in Fettdruck zu gestalten; dies soll den anderen Kindern in der Klasse auf keinen Fall schaden. Vielleicht müssen Sie gar keine speziellen Materialien nur für ein Kind herstellen – gestalten Sie einfach alle Materialien in Ihrer Klasse GROSS und FETT.

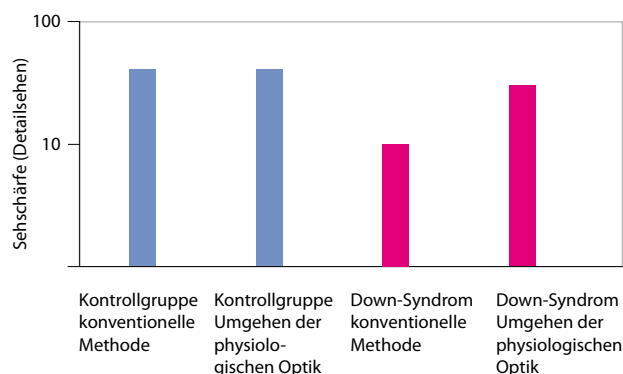
Was verursacht diese Fehlsichtigkeit?

Meine Kollegen Kathryn Saunders und Julie-Anne Little von der University of Ulster in Nord-Irland haben ein schönes Experiment entwickelt, um zu ergründen, wie dieses Problem entsteht.

Zuerst haben wir Kinder mit Down-Syndrom und Regelkinder gebeten, einen Sehtest auf konventionelle Weise zu absolvieren. Wir baten die Kinder, uns zu sagen, ob die schwarzweißen Streifen vertikal (nach oben) oder horizontal (liegend) verlaufen. Die Streifen wurden dabei immer feiner. Dieser Test war vergleichbar mit unseren üblichen Sehtests und ergab den erwarteten Unterschied zwischen den zwei Gruppen.

Danach setzten wir eine Methode namens Diffraktometrie ein, bei der ein Laserstrahl (sehr schwach, vollkommen harmlos) in das Auge leuchtet, der hell/dunkle Streifen innerhalb des Auges erzeugt. Wieder waren die Streifen entweder vertikal oder horizontal ausgerichtet. Diese Metho-

Abbildung 3: Sehschärfe gemessen mit einer konventionellen Methode und mittels Diffraktometrie, die die Qualität der physiologischen Optik des Auges nicht mit einbezieht



de umgeht die physiologische Optik des Auges, also die Hornhaut und die Linse. Dieses Mal fiel der Unterschied zwischen beiden Gruppen deutlich geringer aus – mit dieser Methode hatten die Kinder mit Down-Syndrom eine stark verbesserte Sehfunktion (siehe Abbildung 3).

Diese Studie zeigt, dass der größte Faktor bei einer Fehlsichtigkeit die optische Qualität des Auges des Kindes ist. Stellen Sie sich den Unterschied zwischen einer Lupe vor, die Sie aus einem Kaugummiautomaten gezogen haben, und einer Lupe aus einem Fachgeschäft. Das Bild, das Sie durch die billige Lupe sehen, ist nicht so klar wie das Bild, das sie durch die teure Lupe sehen.

Kann die Sehfunktion des Kindes verbessert werden?

Wenn wir recht haben und es die optische Qualität des Auges ist, die die Sehfunktion des Kindes beeinträchtigt, dann haben wir aktuell kein Mittel dagegen in der Hand. Die Wissenschaft entwickelt sich jedoch stetig weiter. Aktuell wird eine Technik namens „Adaptive Optik“ entwickelt, mit

der Distorsionen (optische Verzerrungen) kompensiert werden können. Diese Technik wird bereits bei astronomischen Teleskopen (natürlich mit astronomischen Kosten verbunden) eingesetzt. Wir sind noch weit von der Entwicklung eines Brillenglasses entfernt, mit dem Distorsionen kompensiert werden können, ich bin aber sicher, dass es eines Tages soweit sein wird.

Bis dahin ist das Beste, was wir tun können, um die Fehlsichtigkeit zu kompensieren, Lehrmaterialien mit großem Druck und Bildern zu verwenden oder herzustellen, die für die Kinder einfacher zu sehen sind, sowie andere Lehrkräfte über diese Problematik zu unterrichten, wenn sie Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Klasse haben.

Zum Abschluss möchte ich noch sagen, dass ich der festen Überzeugung bin, dass alles auch eine gute Seite hat. In diesem Fall ist es das hier: Um sich möglichst einfach vorstellen zu können, wie die Welt für ein Kind mit Down-Syndrom aussieht, muss man sich nur vorstellen, die Welt sähe aus wie durch eine Weichzeichnerlinse betrachtet. In der Welt Ihres Kindes gibt es keine scharfen Ecken und das ist doch eigentlich auch ganz schön, oder?

Über die Autorin

Am 27. November 2012 erhielt Maggie Woodhouse die höchste Anerkennung im Rahmen der Understanding Disability Awards 2012. Die Jury war vor allem beeindruckt von Maggies langjährigem persönlichem Engagement bei der Führung eines Forschungsteams, das sich mit Sehstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom befasst, sowie von ihrem langjährigen Einsatz bei der Unterstützung einiger Kinder mit Down-Syndrom in der Schule und der Beratung von Eltern und Lehrern.

Besonders hervorgehoben wurden auch die Anstrengungen ihres Teams, das Schulpersonal darin zu unterrichten, wie sie mit visuellen Schwierigkeiten ihrer Schüler mit Down-Syndrom umgehen können, sodass die Kinder von den Lehrinhalten bestmöglich profitieren können. Ihre Forschungsarbeit wurde landesweit in verschiedenen Fachzeitschriften und Veröffentlichungen anerkannt.

Brillen bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: MAGGIE WOODHOUSE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Kinder mit Down-Syndrom benötigen zum Schulanfang zehn Mal häufiger eine Brille als andere Kinder. Die meisten Kinder benötigen eine Brille, um ihre Weitsichtigkeit zu korrigieren. Einige Kinder (aber sehr wenige) tragen eine Brille aufgrund ihrer Kurzsichtigkeit. Aber auch wenn sie eine Brille mit der richtigen Stärke tragen, können sie häufig im Nahbereich schlecht fokussieren. Mit einer bifokalen Brille kann vielen Kindern geholfen werden.

Einer der Vorteile einer Längsschnittstudie wie unserer ist, dass wir Veränderungen an den Augen der Kinder über einen längeren Zeitraum verfolgen können. Die Augen verändern sich in den ersten zwei Lebensjahren sehr schnell. Viele Regelkinder sind bei der Geburt kurz- oder weitsichtig. Meistens verschwindet diese Fehlsichtigkeit bis zum Alter von etwa zwei Jahren. Nur sehr wenige Regelkinder bleiben kurz- oder weitsichtig. An dieser Stelle sollte ich zudem erwähnen, dass jedes durchschnittliche Kind leicht weitsichtig ist, diese leichte Fehlsichtigkeit jedoch durch den Einsatz der Muskeln im Auge überwinden kann. Eine leichte Weitsichtigkeit ist also absolut normal. Wenn ich ab jetzt von „Weitsichtigkeit“ spreche, meine ich eine überdurchschnittliche Fehlsichtigkeit, die Probleme verursacht und korrigiert werden muss.

Bei sehr jungen Kindern mit Down-Syndrom ist die Situation ihrer Augen ganz genauso wie bei Regelkindern, was bedeutet, dass dieselbe Anzahl an Kindern kurz- oder weitsichtig ist. Während diese leichte Fehlsichtigkeit bei Regelkindern verschwindet, behalten die Augen der Kinder mit Down-Syndrom die Fehlsichtigkeit jedoch bei oder entwickeln eine noch stärkere Kurz- oder Weitsichtigkeit. Einige Kinder mit Down-Syndrom werden ohne Fehlsichtigkeit geboren (dieses Stadium nennen wir „Emmetropie“), und ihre Augen behalten im Laufe ihres Wachstums ihre Normalsichtigkeit bei – diese Kinder sind jedoch in der Minderheit (ungefähr 40 %). Bei den anderen 60 % bleibt die Fehlsichtigkeit (Kurz- oder Weitsichtigkeit) im Alter von zwei Jahren jedoch bestehen oder hat sich verstärkt, sodass das Kind eventuell eine Brille benötigt.

Wenn wir junge kurz- oder weitsichtige Regelkinder sehen, versuchen wir es zu vermeiden, zu früh eine Brille zu verordnen, weil wir den Augen die Möglichkeit geben wollen, die Fehlsichtigkeit selbst auszuglei-

chen. Da wir aber wissen, dass Kinder mit Down-Syndrom ihre Fehlsichtigkeit nicht aus eigener Kraft ausgleichen können, verordnen wir im Allgemeinen bereits zu einem früheren Zeitpunkt eine Brille; bei manchen Kindern sogar schon im Alter von ein bis zwei Jahren.

Unsere Langzeitstudie zeigt, dass die Augen der Kinder ab dem vierten Lebensjahr recht stabil bleiben, wobei sich die Weitsichtigkeit einiger Kinder bis ins Teenageralter hinein leicht verringert.

Der Fokus auf den Nahbereich

Kinder mit Down-Syndrom tragen ein hohes Risiko, im Nahbereich schlecht fokussieren zu können. Dies betrifft etwa drei Viertel der Kinder. Im Kindesalter sind die Linsen unserer Augen noch hochflexibel, sodass wir den Fokus vom Fern- zum Nahbereich problemlos verändern können. Dies nennen wir „Akkommodation“.

Diese Fähigkeit verlieren wir in unseren mittleren Lebensjahren und brauchen dann eine Lesebrille. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom haben jedoch bereits im Kindesalter Schwierigkeiten, im Nahbereich zu fokussieren, sodass sie Objekte im Nahbereich häufig verschwommen sehen.

Eine wichtige Erkenntnis aus unserer Forschung ist, dass Kinder mit Down-Syndrom diese Fehlsichtigkeit häufig haben, auch wenn sie eine Brille tragen, mit der sie ihre Kurz- oder Weitsichtigkeit korrigieren. Unsere Studien haben sogar ergeben, dass eine Brille zur Korrektur einer Weitsichtigkeit überhaupt keine Verbesserung der Fokussierung im Nahbereich bringt. Deshalb ist es äußerst wichtig, dass die Fokussierung im Nahbereich gemessen wird, wenn das Kind eine Augenuntersuchung absolviert, und dass jegliche Fehlsichtigkeiten korrigiert werden.

Wir korrigieren diese Fokussierungsfehler mit einer Bifokalbrille. Die meisten Menschen denken hierbei an ältere Menschen

und nicht an Kinder, weshalb es wichtig war, dass wir die Brille sorgfältig anpassten. Innerhalb unserer Studiengruppe bestimmten wir zunächst alle Grundschulkinder, die diesen Fokussierungsdefekt aufwiesen. Danach teilten wir die Kinder in zwei Gruppen auf, wobei wir darauf geachtet haben, dass die Gruppen so weit wie möglich im Bereich der Faktoren übereinstimmen, die den Erfolg oder das Versagen einer Bifokalbrille beeinflussen: Alter, Fähigkeiten, Art der Schule, Kurz- oder Weitsichtigkeit usw. Aufgrund dieser Voraussetzung einer Übereinstimmung zwischen beiden Gruppen reduzierte sich die Anzahl der Studienteilnehmer auf 17 in jeder Gruppe.

Wir haben dann eine Gruppe mit neuen Brillen mit Bifokalgläsern ausgestattet und der anderen Gruppe (unserer Kontrollgruppe) Brillen mit normalen Gläsern gegeben. Wir haben die Kinder gebeten, ihre neuen Brillen in der Schule zu tragen und zu Hause ihre alte Brille wieder aufzusetzen. So hofften wir, die Anpassungsschwierigkeiten umgehen zu können, die Erwachsene haben, wenn sie das erste Mal eine Bifokalbrille aufsetzen (dazu gehöre ich auch).

Abbildung 2 zeigt die Fokussierungsfähigkeit beider Gruppen, nachdem die Probanden ihre neue Brille fünf Monate lang getragen haben. Die Kinder in der Kontrollgruppe hatten immer noch den bestehenden Fokussierungsdefekt, während die Kinder mit den Bifokalbrillen nun korrekt fokussieren konnten. Hinzu kommt, dass vier der 17 Kinder in der Bifokalgruppe ihre Bifokalbrille nun den ganzen Tag über trugen, das heißt zu Hause und in der Schule. In drei Fällen geschah dies, weil die Eltern realisiert hatten, wie viel besser die Kinder mit ihrer Bifokalbrille in der Schule nun mitarbeiten konnten und uns fragten, ob die Kinder die Brille auch zu Hause tragen dürften. Der vierte Fall war ein kleiner Junge, der sich einfach weigerte, nach der

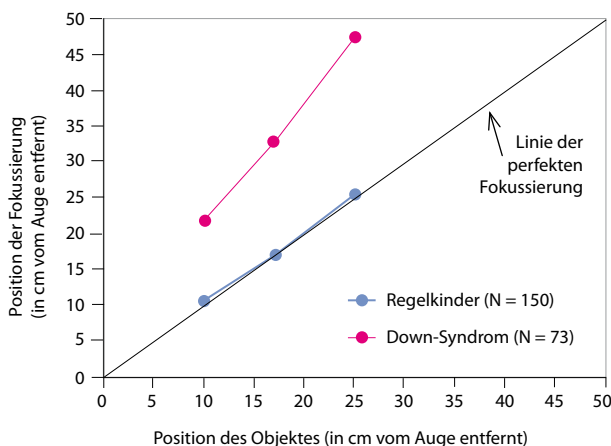


Abbildung 1: Fokus auf dem Nahbereich bei Regelkindern und Kindern mit Down-Syndrom. Regelkinder fokussieren korrekt, während Kinder mit Down-Syndrom häufig hinter (weiter weg von) dem Objekt fokussieren, das sie betrachten. Das Objekt erscheint deshalb verschwommen.

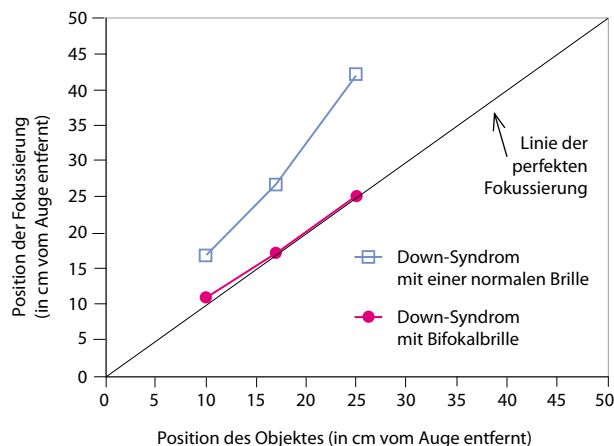


Abbildung 2: Fokus auf dem Nahbereich bei Kindern mit Down-Syndrom, die normale Brillen zur Korrektur ihrer Weit- oder Kurzsichtigkeit tragen, und Kindern, die eine Bifokalbrille tragen. Die Gruppe mit den Bifokalbrillen fokussiert im Durchschnitt korrekt.

Schule seine alte Brille wieder aufzusetzen.

Vor kurzem führte eine unabhängige Forschergruppe in Kanada eine ähnliche Studie durch. Sie kam ebenfalls zu dem Ergebnis, dass die Kinder mit einer Bifokalbrille besser fokussieren konnten. Zugleich konnte sie die Studie noch einen Schritt weiter führen und belegen, dass die schulischen Leistungen der Kinder im Bereich der Lese- und Schreibfähigkeit sowie der visuellen Wahrnehmung signifikant anstiegen. Die Kinder zeigten deutlich bessere Leistungen, wenn sie ihre Bifokalbrille trugen.

Wir verordnen Bifokalbrillen mittlerweile allen Kindern mit Down-Syndrom, die diesen Fokussierungsdefekt haben, nachdem ihre Weit- oder Kurzsichtigkeit korrigiert ist. Fast alle Kinder akzeptieren die Bifokalbrille sehr gut und die meisten entscheiden sogar selbst, die neue Brille immer zu tragen. Die Kinder zeigen uns ganz deutlich, dass sie von der Bifokalbrille profitieren.

Für unsere Studie haben wir uns auf Kinder im Schulalter beschränkt. Wir verordnen Bifokalbrillen jedoch auch viel jüngeren Kindern. Unser Kriterium ist, dass wenn ein Kind alt genug ist, um an einem Tisch zu sitzen und Aufgaben im Nahbereich zu erledigen (egal ob Schule oder Spiel), ist es auch alt genug für eine Bifokalbrille.

Seitdem wir Bifokalbrillen routinemäßig verordnen, ist etwas sehr Unerwartetes passiert. Einige Kinder begannen, über den oberen Rand ihrer Bifokalbrille korrekt zu fokussieren (indem sie nur den Teil der Linse beanspruchten, der Kurz- oder Weitsichtigkeit korrigiert). Nach einer durchschnittlichen Tragedauer von zwei Jahren benötigten sie die Bifokalbrille nicht mehr, sondern konnten zu einer normalen Brille zurückkehren. Was hier genau passiert ist, wissen wir nicht, aber es ist klar, dass die Bifokalbrille den Kindern beibringt, selbst zu fokussieren. Bis heute benötigen 40 Prozent der Kinder keine Bifokalbrille mehr

und bei keinem Kind ist dieser Bedarf erneut aufgetreten.

Was uns die oben erläuterten Ergebnisse unserer Forschungen lehren, ist Folgendes: Es war nie der Fall, dass die Kinder nicht korrekt fokussieren konnten, sondern sie haben es einfach nicht getan. Sobald sie ihre Bifokalbrille bekamen, lernten sie von alleine, richtig zu fokussieren. Warum 25 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom dies von sich aus richtig fokussieren und wie die Bifokalbrillen dies den anderen Kindern beibringen, wissen wir einfach nicht.

Schielen bei Kindern mit Down-Syndrom

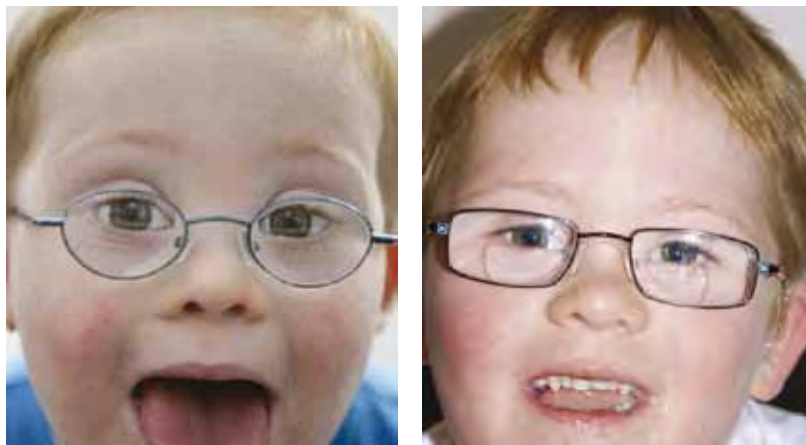
Schielen (oder Strabismus im Ärztejargon) bedeutet, dass beide Augen nicht zusammenarbeiten. Wenn ein Auge auf eine Szene oder einen Gegenstand blickt, schielt das andere Auge meist nach innen (und relativ selten auch nach außen). Ungefähr zwei bis vier Prozent aller Regelkinder schielen, beim Down-Syndrom betrifft dies jedoch 25 bis 40 Prozent. Regelkinder schielen im Allgemeinen mit einem Auge, wobei das andere Auge häufig ignoriert wird und meistens eine schwächere Sehkraft hat. Dieses Phänomen wird auch als „träges Auge“ bezeichnet.

Bei Kindern mit Down-Syndrom kommt es viel häufiger vor, dass sie zu unterschiedlichen Zeitpunkten und je nach Blickrichtung ihre Augen abwechselnd einsetzen, so dass sie wechselseitig schielen und damit kein „träges Auge“ haben. In einigen Fällen geht das Schielen mit einer Weitsichtigkeit einher, und eine Brille, die die Weitsichtigkeit korrigiert, behebt auch das Schielen.

E-Mail von Ethans Mutter. Ethan wurde im Alter von drei Jahren und neun Monaten eine Bifokalbrille verordnet.

Heute früh fragte mich sein Lehrer, ob ich bei Ethan eine Veränderung bemerkt habe, seit er seine Bifokalbrille trägt. Er läuft sicherer, kommuniziert besser und ist aufmerksamer, wenn er mit seinem Kartenmaterial arbeitet usw. Es ist schön, dass andere Personen dies auch bemerkt haben.

Ich hatte auch erwähnt, dass ich mir Sorgen wegen seines peripheren Sehvermögens machte, weil er nur auf ein Wort von vieren zu schauen schien, wenn wir das Lesen an der Tafel übten. Ich glaube, das war, weil er so sehr versucht hat zu fokussieren, dass er immer nur auf ein Wort schauen konnte. Jetzt schaut er auf die gesamte Tafel und versteht viel besser, was die eigentliche Aufgabe ist.



James war zwei Jahre alt, als er eine Bifokalbrille bekam. Heute, mit fünf Jahren, trägt er sie immer noch gerne.

Fotos freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Mike O' Carroll und James

In anderen Fällen ist die Brille wirkungslos. Wir haben festgestellt, dass ein Teil der schielenden Kinder im Nahbereich zwar korrekt fokussieren kann, die Anstrengung des Fokussierens das Schielen jedoch noch verstärkt. Diese Kinder können sehr von einer Bifokalbrille profitieren, weil die Anstrengung zu fokussieren damit verringert wird.

Wie Kinder zum Tragen einer Brille ermutigt werden können

Viele Eltern machen sich große Sorgen darüber, wie sie ihr junges Kind mit Down-Syndrom überzeugen können, eine Brille zu tragen. Oder sie sind vielleicht bereits auf starken Widerstand gestoßen. Die Lösung ist simpel und funktioniert (fast) immer. Als Erstes muss bedacht werden, dass kein Kind eine Brille tragen wird, die sich nicht gut anfühlt und immer von der Nase rutscht. Achten Sie also darauf, dass die Brille Ihres Kindes gut sitzt. Wenn sich Ihr Kind weigert, eine Brille zu tragen, und vor allem, wenn es keine Mützen oder Kappen mag und einen empfindlichen Kopfbereich hat, suchen Sie keine Brille mit gebogenen Bügeln oder Sportbändern zur Befestigung aus. Suchen Sie stattdessen eine Brille aus, die Ihr Kind leicht auf- und absetzen kann. Am Anfang wird Ihr Kind die Brille wahrscheinlich häufig auf- und wieder absetzen und wir möchten nicht, dass das für das Kind schwierig ist.

Denken Sie daran, dass die Brille die Sicht Ihres Kindes auf seine Umgebung verändern wird. Unser Ziel ist es, die Welt „besser“ aussehen zu lassen, zunächst wird die Welt für Ihr Kind aber „anders“ ausse-

hen, und aus diesem Grund lehnen viele Kinder ihre Brille zunächst ab. Wählen Sie eine Aktivität aus, die Ihrem Kind wirklich Spaß macht. Nehmen Sie sich genügend Zeit und geben Sie Ihrem Kind Ihre volle Aufmerksamkeit. Wenn Ihr Kind eines der Kinder ist, das Kopfbedeckungen hasst und sofort herunterreißt, beginnen Sie mit einer Aktivität, bei der es beide Hände braucht, zum Beispiel Fingerspiele. Setzen Sie ihm die Brille auf und führen Sie diese Aktivität nur sehr kurz durch. Fangen Sie mit zwei oder drei Sekunden an. Wenn Ihr Kind sich langsam an das Gefühl, eine Brille aufzuhaben, gewöhnt hat, lesen Sie ihm eine Seite aus seinem Lieblingsbuch vor. Nach diesem festgelegten Zeitraum nehmen Sie die Brille ab, loben Ihr Kind und gehen zu einer anderen Beschäftigung über. Das wiederholen Sie später am selben Tag oder am nächsten Tag. Dehnen Sie den Zeitraum langsam aus, aber richten Sie sich hierbei nach der Geschwindigkeit Ihres Kindes, nicht nach Ihrer.

Sie sollten während der gesamten Gewöhnungsphase darauf gefasst sein, dass Ihr Kind die Geduld verliert und sich die Brille herunterziehen möchte. Nehmen Sie die Brille für Ihr Kind herunter. So sind Sie auf der Seite Ihres Kindes und müssen nicht mit ihm kämpfen. Wenn Ihr Kind seine Brille quer durch das Zimmer wirft, reagieren Sie nicht. Es gibt nichts Schöneres, als Eltern zur Weißglut zu bringen, indem man seine Brille wegwirft. Es wird nicht lange dauern (einige Wochen, eventuell Monate), bis Ihr Kind realisieren wird, dass es mit Brille besser sehen kann. Dann wird es selbst die Entscheidung treffen, die Brille aufzusetzen – und genau das wollen wir erreichen, dass Ihr Kind die Entscheidung dafür selbst trifft.

Die Auswahl eines passenden Brillengestells

Es kann recht schwierig sein, ein gut sitzendes Brillengestell zu finden, das auch noch gut aussieht. Tauschen Sie sich mit anderen Eltern darüber aus, welche Optiker in Ihrer Nähe gut auf Kinder eingehen können und eine entsprechende Auswahl an Gestellen vorrätig haben. Optikergeschäfte in großen Einkaufsstrassen haben häufig keine jungen Kinder als Kunden, und viele haben nur wenige Kinderfassungen vorrätig, aus denen Sie auswählen können. Wenn Ihnen nur ein oder zwei Gestelle angeboten werden, können Sie den Laden wieder verlassen. Ein guter Optiker wird Ihnen anbieten, mehrere Gestelle zu bestellen, aus denen Sie auswählen können. Sie werden sehen, das Warten lohnt sich. Der Optiker sollte sich auch genügend Zeit nehmen, um das Gestell so an Ihr Kind anzupassen, dass es perfekt sitzt. Es gibt Brillengestelle, die speziell für Kinder mit Down-Syndrom entwickelt sind und die der Optiker bestellen kann. Diese Gestelle können teurer sein als andere Kindergestelle und werden von manchen Kassen nicht übernommen. Sobald Sie einen guten Optiker gefunden haben, der Sie und Ihr Kind optimal berät und versorgt, erzählen Sie das allen anderen Eltern, die Sie kennen. ■

Medizinische Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom

TEXT: WOLFGANG STORM

Während die medizinische Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom zwar nicht optimal, aber dennoch zufriedenstellend abläuft, lässt die Versorgung älterer Jugendlicher und vor allem Erwachsener noch zu wünschen übrig. Mit diesem Thema befasst sich der Autor, langjähriger Leiter der DS-Ambulanz in der Paderborner Vinzenz-Klinik, in diesem Aufsatz. Er hebt verschiedene häufig vorkommende medizinische Probleme hervor und weist auf die Notwendigkeit fachärztlicher Vorsorgeuntersuchungen hin.

Erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung steht das medizinische Regelversorgungssystem (niedergelassene Ärzte, ambulant tätige Angehörige anderer Gesundheitsberufe, Krankenhäuser usw.) zur Verfügung. Die diagnostischen und therapeutischen Leistungen werden im Allgemeinen zu Lasten der Krankenversicherung, bei nicht krankenversicherten Personen zu Lasten der Sozialhilfeträger erbracht.

Für Erwachsene mit geistiger Behinderung ist aber gegenüber behinderten Kindern und Jugendlichen das Angebot sowohl in strukturell-organisatorischer als auch in fachlich-inhaltlicher Hinsicht deutlich schlechter. Das System der medizinischen Regelversorgung ist häufig nur ungenügend mit den gesundheitlichen Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung vertraut und/oder nicht in der Lage, unter den bestehenden personellen, wirtschaftlichen und fachlichen Rahmenbedingungen den Erfordernissen und Besonderheiten dieser gesundheitlichen Versorgung Rechnung zu tragen. Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die außerhalb von Einrichtungen der stationären Behindertenhilfe mit institutionell integrierten Gesundheitsdiensten leben, stehen kaum spezialisierte gesundheitliche Vorsorgeangebote zur Verfügung, weil institutionell integrierten Gesundheitsdiensten in Einrichtungen der Behindertenhilfe deren Versorgung zu Lasten der Krankenkassen verwehrt ist.

Koordination gesundheitlicher Vorsorgeangebote

Obwohl auch in der Kindheit schon spezielle fachärztliche Untersuchungen erforderlich sind (Kinderkardiologie, HNO-Arzt, Augenarzt, Orthopädie, Laborarzt), wer-

den diese Zuweisungen anscheinend problemlos durch den Kinderarzt koordiniert. Wahrscheinlich ist auch der längere Umgang mit behinderten Kindern – beginnend mit der Geburt – ein Vorteil des Kinderarztes im Vergleich mit den nachfolgenden Disziplinen im Erwachsenenalter. Es fehlt an einer dem Kinderarzt vergleichbaren „Anlaufstelle“ zur Koordination notwendiger fachärztlicher Untersuchungen. Hier ist die Entstehung einer verbesserten hausärztlichen Versorgung im Umgang mit Problemen von behinderten Menschen dringend erforderlich. Dazu gehören Wissen und Erfahrung sowie deren Weitergabe an andere fachärztliche Disziplinen. Leider ist der Kinderarzt bisher der einzige in der Facharztausbildung routinemäßig mit Patienten mit einer geistigen Behinderung konfrontierte Arzt (abgesehen vielleicht vom Psychiater), sodass der Übergang ins Erwachsenenalter sich häufig medizinisch problematisch gestaltet. So ist auch eine heutzutage nicht seltene Beobachtung, dass ältere Jugendliche bzw. junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung noch einige Jahre ambulant wie stationär vom Kinderarzt bzw. in der Kinderklinik betreut werden.

Ausbildung und Engagement, aber auch adäquate finanzielle Abrechnungskriterien sind hier zu optimieren.

Notwendigkeit fachärztlicher Vorsorgeuntersuchungen

Für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom werden allgemeinärztliche und fachärztliche Untersuchungen empfohlen, die mögliche Veränderungen frühzeitig erfassen sollen. Hierbei handelt es sich um ein medizinisches Vorsorgeprogramm, das

spezifisch auf diese Patientengruppe ausgerichtet ist und auf den in verschiedenen Organ- bzw. Funktionssystemen zu beobachtenden Komplikationen basiert (Tab. 1). Als Hilfe dienen in den verschiedenen Altersgruppen regelmäßig durchzuführende klinische sowie Laboruntersuchungen (Tab. 2 zeigt die Empfehlungen für Jugendliche und Erwachsene).

Verhaltensauffälligkeiten

Eine spezielle Beachtung erfordern Verhaltensauffälligkeiten, da gerade in der auch für Jugendliche mit Down-Syndrom bedeutsamen Übergangsphase vom Adoleszenten- zum Erwachsenenalter häufig Verhaltensprobleme auftreten. In dieser Zeit unterliegen junge Menschen einer Vielzahl schwieriger psychologischer Anpassungsprozesse, die leicht zu psychiatrischen Auffälligkeiten führen können. Das können Schwierigkeiten sein, mit dem Umstand umzugehen, wenn Geschwisterkinder das Elternhaus verlassen, sie selbst aber noch längere Zeit dort bleiben (müssen). Es kann sein, dass sie den Tod von geliebten Menschen (z.B. Großeltern) erleben. Oft muss auch eine unglückliche Freundschaft bzw. Liebe verarbeitet werden. Es kommt eventuell zu Änderungen innerhalb des Schulumilieus oder der Wechsel von der Schule in eine beschützende Werkstatt; auch Überforderung in der Schule oder am Arbeitsplatz kann sich psychisch belastend auswirken.

Letztlich muss bei der Erörterung psychischer Probleme sexueller Missbrauch erwähnt werden. Im Gegensatz zu früheren Lehrmeinungen, sexueller Missbrauch bei geistig behinderten Menschen sei selten, wird heute in Fachkreisen eher von einer

größeren Häufigkeit ausgegangen. In einer Untersuchung fand man bei jugendlichen geistig behinderten Mädchen eine Häufigkeit des Missbrauchs von ca. 25 %!

Wie schon bei der Behandlung organ-spezifischer Komplikationen gilt es auch im Hinblick auf psychiatrische Symptome, die Auffälligkeiten nicht stereotyp als behinderungsspezifisch hinzustellen, sondern den Versuch zu unternehmen, eine spezifische Diagnose zu stellen. Dabei ist bedeutsam, auch bei Menschen mit Down-Syndrom den psychosozialen und lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhang menschlicher Existenz nicht auszublenden bzw. wegzudefinieren. Menschen mit Down-Syndrom befinden sich – wie alle anderen Menschen – in ihrem Lebenslauf in einem permanenten Prozess der Entwicklung und Veränderung; sie werden im Laufe ihres Lebens mit immer neuen Situationen konfrontiert, die zu Konflikten und leidvollen Erfahrungen mit unterschiedlichen Reaktionen (Krankheit bzw. Verhaltensauffälligkeiten) führen können.

Demenz

Seit einigen Jahren werden intensiv Gemeinsamkeiten zwischen alternden Patienten mit Down-Syndrom und Demenz diskutiert. Als Demenz bezeichnet man ein Syndrom fortschreitender Hirnleistungsschwäche, die so ausgeprägt ist, dass sie zu schwerwiegenden Störungen des beruflichen und/oder sozialen Lebens führt. Die dabei auftretenden kognitiven Veränderungen umfassen nicht nur Gedächtnisstörungen, sondern auch Fehlleistungen in anderen kognitiven Bereichen wie Sprachgebrauch oder die Fähigkeit, notwendige Geschicklichkeiten zu erbringen.

Die Alzheimer'sche Erkrankung ist dabei die weitaus häufigste Ursache: Sie beginnt mit Gedächtnis- und Merkstörungen, die ein Nachlassen der Leistungsfähigkeit und Orientierungsschwierigkeiten bedingen. Die Patienten reagieren auf diese Veränderungen mit depressiver Verstimmung oder Angst, aber auch mit zielloser Unruhe. Gewohnte Handlungen wie Anziehen oder Essen können schließlich nicht mehr ausgeführt werden. Die affektive Ansprechbarkeit bleibt jedoch lange erhalten.

Bei Patienten mit Down-Syndrom muss mit zunehmender Lebenserwartung (vor allem über 55 Jahre) mit der klinischen Manifestation einer Alzheimer'schen Erkrankung gerechnet werden. Der klinische Verlauf kann zusätzlich durch Krampfanfälle und Parkinson-ähnliche Symptome kom-

Tabelle 1

Bei Patienten mit Down-Syndrom häufig vorkommende medizinische Komplikationen

Kardiale Komplikationen

Angeborene Herzfehler (40 - 50 %)

- AV-Kanal
- VSD
- ASD
- PDA
- Fallot'sche Tetralogie

Erworbene Herzerkrankungen

Mitralklappenprolaps (5 - 57 %)

Pulmonalarterienhypertonie

- Links-Rechts-Shunt
- Chronische Atemwegsobstruktion durch Tonsillenhypertrophie und Adenoide
- Laryngomalazie
- Makroglossie/Mittelgesichtshypoplasie
- Obstruktive Schlaf-Apnoen
- Häufige Infektionen der oberen Luftwege
- Lungenhypoplasie
- Abnormale Lungengefäße
- Gastroösophagealer Reflux

Infektionen

- Seromukotympanon (60 % im Kleinkindalter; 37 % schon beim Neugeborenen)
- Sinusitis
- Bronchitis
- Pneumonie

Orthopädische Komplikationen

- Atlanto-axiale Instabilität (15-30 % asymptomatisch; 1 % symptomatisch)
- Hüftgelenkluxation
- Pes planus
- Patella-Instabilität
- Skoliose
- Epiphyseolysis

Hämatologische Komplikationen

- Myeloproliferatives Syndrom (transitorische leukämoide Reaktion) des Neugeborenen
- Leukämie
- Chronische Thrombozytopenie

Schilddrüsen-Dysfunktionen

- Struma
- Hyperthyreose (1 %)
- Hypothyreose:
- Angeboren
- Erworbene subklinische (60 % im Kleinkindalter)
- Autoimmun-Thyreoiditis (20 - 40 % bei Jugendlichen und Erwachsenen)
- Resistenz der Trisomie-21-Zellen gegen Schilddrüsenhormone

Haut

- Alopecia areata (5 %)

Zahnärztliche Komplikationen

- Paradontose
- Zahnfehlstellungen

Gastrointestinale Komplikationen

- Duodenalstenose/-atresie (8 %)
- Aganglionose (Hirschsprung'sche Erkrankung) (5 - 8 %)
- Gastroösophagealer Reflux/ Hiatushernie
- Zöliakie (4-17%)
- Vitamin-B12-Mangel (1,6 %)

Augenärztliche Komplikationen

- Strabismus
- Nystagmus
- Keratoconus (0,5 - 15 % bei Jugendlichen und Erwachsenen)
- Katarakte (angeboren: 1 - 2 %; erworben: 14 %)
- Brechungsfehler
- Blepharitis/ Konjunktivitis

Neurologisch/Psychiatrische Komplikationen

- Infantile Spasmen (BNS-Krämpfe)
- Alzheimer'sche Erkrankung
- Autismus (5 - 9 %)
- Depression
- Anorexie

pliziert sein. Besonders hervorzuheben ist jedoch die Notwendigkeit einer differentialdiagnostischen Abklärung vermeintlicher Demenzsymptome, um die Möglichkeit einer spezifischen Behandlung anderer Erkrankungen (Tab. 3) nicht auszuschließen und somit keinem therapeutischen Nihilismus bei Annahme einer Alzheimer'schen Erkrankung Vorschub zu leisten. Insbesondere ist hier auf die Fehldiagnose einer Demenz bei Vorliegen einer Unterfunktion der Schilddrüse, eines Vitamin-B12-Mangels, stärkerer Hörbehinderungen und depressiver Symptome hinzuweisen. Dieser Irrtum erfolgt nicht selten, weil Patienten mit einer Depression häufig durch eine psychomotorische Retardierung mit einer Verlangsamung geistiger wie motorischer Aktivitäten sowie einer Desorientierung, wie sie für eine Demenz typisch ist, auffallen können.

Organspezifische Komplikationen

In der Adoleszenz werden zunehmend Befunde erfragt, die sich auf den Übergang von der Kindheit zur Pubertät und darüber hinaus – als weitere Perspektive – auf die Vorbereitungsphase für das Erwachsenenalter beziehen. Im Vordergrund stehen dabei die erreichte Selbstständigkeit im Alltag und Fähigkeiten der Kommunikation, die allgemeinen Leistungen in der Schule, soziale Aktivitäten sowie Freizeitgestaltung und Freundschaften. Außerdem sind weitere Fragen zu Häufigkeit und Art von Infektionen (u.a. Hepatitis B), zum Impfstatus und zum Sehvermögen abzuklären.

Neben den Problemen einer Fehlsichtigkeit (Kurz-, Weit-, Stabsichtigkeit) ist

im Rahmen augenärztlicher Untersuchungen vor allem der Keratokonus zu erwähnen. Hierunter versteht man eine kegelförmige Vorwölbung der Hornhautmitte mit Verdünnung und Trübung des spezifischen Gewebes an der Spitze des Kegels. Als Folgeerscheinung tritt häufig eine irreguläre, meist kurzsichtige Stabsichtigkeit mit einer unterschiedlich ausgeprägten Sehverminderung auf. Es handelt sich hierbei um eine Komplikation, die selten bei Kleinkindern und vornehmlich im Alter über 15 Lebensjahren beobachtet wird.

Auch eine erworbene Linsentrübung (Katarakt = grauer Star) kann bei vielen älteren Patienten mit Down-Syndrom nachgewiesen werden.

Große Bedeutung hat die regelmäßige Überprüfung des Hörvermögens.

Zu beachten sind auch mögliche zereb-

Tabelle 2

Routineuntersuchungen in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter (alle zwei Jahre)

Anamnestische Daten

Entwicklungsfortschritte
Infektionen (v.a. Hepatitis B)
Sehvermögen
Krampfanfälle
Adipositas/Ernährung
Symptome einer Hypothyreose
Verhaltensauffälligkeiten, Demenz
Sexualität
Hautprobleme
Gewicht, Größe, Kopfumfang

Fachärztliche Untersuchungen

Allgemeine und neurologische Untersuchung
Kardiologische Untersuchung
HNO- Untersuchung
Augenärztliche Untersuchung
Zahnärztliche Untersuchung (zweimal jährlich)
Orthopädische Untersuchung (u.a. atlanto-axiale Instabilität)

Laboruntersuchungen

Schilddrüsenhormone (TSH, FT4, Autoantikörper)
Endomysium-, Transglutaminase- Antikörper (Zöliakie-Diagnostik)

Empfehlungen

Zahnhygiene
Überwachung der Kalorienzufuhr / Gesunde Ernährung
Körperliche Aktivitäten
Sexualerziehung
Kognitives Training
Impfstatus (Impfkalender nach STIKO)

Tabelle 3

Ursachen von Demenzsymptomen mit einer möglicherweise reversiblen Komponente

Häufige Ursachen

- Arzneimittel (z.B. Betablocker, Sedativa, Hypnotika, Antihistaminika)
- Hypothyreose
- Hyponatriämie
- Hypoglykämie
- Stärkere Hörbehinderung
- Depression

Seltenere Ursachen

- Hydrozephalus
- Okklusive zerebrovaskuläre Erkrankung mit transitorischen ischämischen Attacken
- Hirntumor oder -abzess
- Vitaminmangel (Vitamin B12, Pellagra)
- Giftige Stoffe (Alkohol, Schwermetalle, organische Verbindungen, Bromide, Kohlenmonoxid)
- Infektionen (AIDS, Neurosyphilis, chronische Pilz- oder bakterielle Meningitis)
- Entzündliche Erkrankungen mit Vaskulitis (Riesenzellarteriitis, rheumatoide Arthritis, Polyarteriitis nodosa)
- Andere Stoffwechselstörungen (Morbus Wilson, chronisches Nierenversagen, chronische Leberinsuffizienz, Hypophyseninsuffizienz, Hyperthyreose, Cushing-Syndrom, Nebenniereninsuffizienz, Hyperglykämie)

rale Krampfanfälle. Während in der Kindheit Krampfanfälle beobachtet werden können, treten sie jedoch nicht häufiger als in der Gesamtbevölkerung auf. Mit zunehmendem Alter wird aber eine vermehrte Inzidenz deutlich. Ursächlich kann hierfür u.a. die Krampfbereitschaft im Rahmen der Alzheimer'schen Erkrankung verantwortlich gemacht werden.

Im Rahmen vor allem einer sportlichen Aktivität sind Symptome einer atlanto-axialen Instabilität abzufragen (z.B. eingeschränkte Beweglichkeit des Halses, Schiefhals, Gangstörungen, positives Babinski-Zeichen, Kloni, Lähmungserscheinungen).

Die fachärztlichen Untersuchungen (vgl. Tab. 2) sind zu erweitern um die bei weiblichen Patienten üblichen gynäkologischen Untersuchungen und bei männlichen Patienten um die üblichen (Krebs-) Vorsorgeuntersuchungen. Eine kardiologische Untersuchung einschließlich einer Echokardiographie ist im Hinblick auf den Nachweis eines Mitralklappenprolapses wichtig. Bei einem positiven Befund ist – je nach Ausprägung – die Notwendigkeit der Durchführung einer antibiotischen Behandlung zur Prophylaxe einer bakteriellen Endokarditis (u.a. anlässlich zahnärztlicher Behandlungen) zu betonen.

Mit zunehmendem Alter können auch arthrotische Gelenkveränderungen auftreten.

Bei den Laboruntersuchungen ist die Bestimmung der Schilddrüsenhormone (TSH, FT4, Autoantikörper) wichtig, da im Erwachsenenalter vor allem mit einer durch Autoantikörper bedingte Unterfunktion zu rechnen ist (Hashimoto-/Immunithe Thyreoiditis). In seltenen Fällen treten aber auch Symptome einer Überfunktion (Hyperthyreose) auf.

Autoimmunerkrankungen

Wegen der mehr als zufälligen häufigen Kombination von Down-Syndrom und Zöliakie empfiehlt sich auch die Bestimmung der Gliadin-, Endomysium- und Transglutaminase-Antikörper als Teil der Vorsorgeuntersuchungen gerade auch im Alter. Bei Patienten mit Down-Syndrom ist mit einem vermehrten Auftreten von Autoimmunerkrankungen zu rechnen. Dies sind Erkrankungen, bei denen Antikörper gegen körpereigene Substanzen oder Gewebe gebildet werden, z.B. Immunithe Thyreoiditis, Alopecia areata, insulinabhängiger juveniler Diabetes mellitus, Zöliakie. Als weitere organspezifische Autoimmunerkrankung ist

die perniziöse Anämie zu erwähnen. Diese Krankheit kommt hauptsächlich im höheren Lebensalter vor, doch sind vereinzelte Fälle auch bei jüngeren Erwachsenen und sogar bei Kindern beschrieben worden. Sie entsteht durch einen lang dauernden Vitamin-B12-Mangel. Vitamin B 12 ist ausschließlich in Nahrungsmitteln tierischen Ursprungs (Fleisch, Leber, Eier, Milch und Käse) enthalten. Vorbedingung für die Aufnahme im unteren Dünndarm ist das Vorhandensein eines bestimmten Proteins, das in der Magenschleimhaut gebildet wird.

Bei Patienten mit Down-Syndrom besteht die Möglichkeit eines Vitamin-B12-Mangels durch eine spezifische Autoimmunerkrankung und/oder eine Zöliakie. Typische Symptome sind Erscheinungen des Verdauungskanal, Anämie-Symptome, Symptome des Nervensystems (funikuläre Spinalerkrankung) sowie typische Laborbefunde.

Möglichkeiten der Präventivmedizin

In den vergangenen Jahren sind zahlreiche Befunde zur Frage zusammengetragen worden, welche Faktoren bzw. Umstände darüber bestimmen, ob ein Mensch gesund ist oder bleibt. Hierzu haben vor allem Erfahrungen der Entwicklungspsychologie, Psychotherapie, Säuglingsforschung, Bindungstheorie, Neurobiologie und der Epigenetik beigetragen.

Auch in der Humangenetik mehren sich die Erkenntnisse, dass das menschliche Genom alles andere als starr ist. Es ist in seiner Entwicklung offen und durch Prozesse der Selbstorganisation geprägt. Dadurch wird u.a. deutlich, dass Gene nicht monokausal Krankheiten verursachen, sondern dass sie je nach Ausprägung und Zusammenspiel mit der Umwelt die Anfälligkeit für einzelne Krankheiten erhöhen oder verringern. Die Entschlüsselung der Sequenz des Chromosoms 21 und die Lokalisation bestimmter Gene auf diesem Chromosom (= Genotyp) muss demnach nicht unbedingt den Phänotyp einer Fehlfunktion des Organismus (= Krankheit) determinieren. In dieser Kausalkette greift die gesellschaftliche Umgebung ein und kann eine möglicherweise gegebene genetische Anfälligkeit für eine Erkrankung „umschalten“.

Es mag verwundern, derartige Befunde im Rahmen der Erörterung einer medizinischen Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu erwähnen. Die Erkenntnisse der o.g. Disziplinen (in neuerer Zeit vor allem Neurobiologie

und Epigenetik) lassen aber erahnen, welche beunruhigende und unheimliche Folgen der u.a. emotionalen Erfahrungen schon in der Pränatal-, Postnatal- und der unmittelbar folgenden Säuglings- und Kleinkindzeit der ersten drei Lebensjahre für das spätere Leben zu erwarten sind.

Nach heutigem Stand des Wissens kann schon in dieser Zeit die „Weichenstellung“ für die Gesundheit späterer Jahre bis hinein ins Erwachsenenalter erfolgen. Körperliche, psychische, sprachliche, kognitive sowie gesundheitliche Entwicklungen vollziehen sich nur vor dem Hintergrund einer Sicherheit, Geborgenheit, Nähe und Vertrauen gewährenden Beziehung mit einer Bezugsperson, die ständig und dauerhaft mit dem Kind interagiert.

Hindernisse für das Erleben positiver Emotionen können schon durch Erlebnisse in der Schwangerschaft greifen. Wenn bereits in dieser Phase nur von zu erwartenden Defiziten die Rede ist, nicht aber von möglichen Stärken des zu erwartenden Kindes, fällt es sicherlich schwer, durch einen frühen wechselseitigen Austausch emotionaler Signale eine empathische und liebevolle Umgebung entstehen zu lassen.

Doch auch in der postnatalen Phase gelingt es häufig nicht, Angenommensein, Geborgenheit und Nähe zu gewährleisten. Allein eine auf Seiten der Eltern nur allzu oft mit Schock, Verzweiflung, Ablehnung oder Trauer verbundene Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom kann „Erinnerungsspuren“ hinterlassen, die einer Bindung zwischen Kind und Hauptbezugsperson genau entgegengesetzt wirken.

Gesamtgesellschaftliche und politische Aufgaben

Dem defizitorientierten, krankheitszentrierten Modell ist es bisher nicht gelungen, Beziehung zu intensivieren. Wir sollten unsere Erkenntnisse sinnvoller im Sinne einer Umkehr von dem als falsch erkannten Weg nicht ausreichender emotionaler Zuwendung nutzen und damit eine hoffnungsvollere Zukunft unserer Gesellschaft bahnen helfen. Würde unsere Gesellschaft wirklich anerkennen, wie wichtig die emotionalen Bindungen der Kinder in den ersten Lebensjahren sind, dann würde sie nicht länger dulden, dass Kinder unter Verhältnissen aufwachsen und Eltern mit Verhältnissen kämpfen müssen, die ein gesundes Wachstum unmöglich fördern können.

„Präventivmedizin beginnt bereits in der Schwangerschaft und in den ersten Lebensjahren eines Menschen. Wer hier mit sinn-

vollen Vorsorgemaßnahmen ansetzt, kann langfristig die Gesundheit eines ganzen Volkes zum Positiven verändern ...

Wir sollten den inneren Schweinehund ein für alle Mal besiegen und uns endlich mehr bewegen, gesünder ernähren und mit unseren Kindern besonders liebevoll umgehen. Ärzte sollten diese Tipps häufiger anstelle von Medikamenten verordnen, Patienten sollten sie konsequenter umsetzen, und alle gesundheitsbewussten Menschen sowie sämtliche Eltern sollten sie tief verinnerlichen. Politik und Gesundheitswesen können immerhin mit ein paar Maßnahmen nachhelfen: Sie könnten für eine deutlich bessere Beratung und Entlastung werdender Eltern sorgen. Sie könnten eine leicht verständliche und verpflichtende Kennzeichnung von Lebensmitteln einführen, die anzeigt, wie gesund Produkte wirk-

lich sind. Sie könnten den Schulsport und Sportvereine mit großen Jugendabteilungen viel mehr als heute unterstützen“ (Peter Spork).

Ein Staat, der Eltern nicht ausreichende Möglichkeiten einräumt, sich in der frühen Lebensphase ihrer Kinder intensiv um diese zu kümmern, zahlt später einen hohen Preis – in Form tief greifender Einflüsse nicht nur auf das gesamte spätere psychosoziale Verhalten, sondern auch auf die Physiologie des ganzen Körpers.

Literatur:

Bauer, J.: Das kooperative Gen. Abschied vom Darwinismus. Hoffmann und Campe, Hamburg (2008)

Hüther, G.: Verschaltungen im Gestrüpp. Kindliche Hirnentwicklung. universitas 68, S. 5 (April 2013)

McGuire, D., Chicoine, B.: Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (Hrsg.) Edition 21 im G & S Verlag (2008)

Spork, P.: Der zweite Code. Epigenetik – oder Wie wir unser Erbgut steuern können. Rowohlt, Hamburg (2010)

Storm, W.: Psychosoziale Zuwendung oder therapeutisches Eingreifen? Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom gestern, heute und morgen. Leben mit Down-Syndrom 64, S. 32 (Mai 2010)

Storm, W.: Down-Syndrom-Leitlinien. Leben mit Down-Syndrom 63, S. 18 (Januar 2010)

Storm, W.: Homöopathische Behandlung behinderter Kinder. Wichtige Anwendungsgebiete und Fallbeispiele am Beispiel des Down-Syndroms. Narayana Verlag, Kandernd (2012)

Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe-Verlag, 2. Auflage, Marburg (2009)

„Wann dürfen wir wiederkommen?“

Die DS-Sprechstunde ist auch nach acht Jahren immer noch ein Renner!



Am 21. März 2006 fand in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg die erste DS-Sprechstunde für Babys und Kleinkinder statt. Während der fast acht Jahre, hat das Team ca. 400 Kinder angeschaut, mit ebenso vielen Müttern und Vätern gesprochen. Häufig waren auch Großeltern oder Fachkräfte aus der Frühförderung dabei.

Der letzte Dienstag im Monat ist ein fester Termin in unserem Kalender und nach wie vor macht die Sprechstunde uns allen viel Freude. Das was uns nicht gefällt ... wir haben eine lange Warteliste, wer einen Termin haben möchte, muss leider fast ein ganzes Jahr warten. Aber daran verändert sich eventuell im nächsten Jahr etwas. Wir werden über ein zusätzliches Angebot in der Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* berichten.

Inzwischen wurde der Informationsflyer zur DS-Sprechstunde neu aufgelegt, mit aktuellen Fotos und einem überarbeiteten Text. Er liegt jeder unserer ErstInfoMappen bei, damit Eltern möglichst bald von der Sprechstunde erfahren.

Wir bekommen viel positives Feedback von den Familien, die uns in der Cnopf'schen in Nürnberg besuchen, was uns natürlich freut. Beispielsweise schrieb uns eine Mutter: *Für die super Beratung und vor allem für die lieben Worte, die Sie alle für uns übrig hatten, tausend Dank. Wir haben uns rundum gut aufgehoben gefühlt. Ich ging einen Meter größer aus der Cnopf'schen Kinderklinik, mit der Sicherheit, den richtigen Weg zu gehen. Diese Sicherheit hatte ich bislang nicht!*



„Wir haben das auch!“ Beratung mit Dr. Dennis McGuire für Eltern von Jugendlichen und Erwachsenen

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Im Herbst 2013 ergab sich kurzfristig eine Gelegenheit, Dennis McGuire zu Beratungsgesprächen nach Nürnberg einzuladen. Wir nutzten sie natürlich und organisierten alles Notwendige, damit möglichst viele Familien von seinen Erfahrungen profitieren können. Dr. McGuire war über 20 Jahre gemeinsam mit seinem Kollegen Dr. med. Brian Chicoine Leiter einer weltweit einmaligen Klinik für Menschen mit Down-Syndrom in der Nähe von Chicago, USA. Sein Wissen und seine Liebe zu den Menschen will er jetzt weitergeben. Für diejenigen, die letztes Jahr nicht dabei sein konnten, fassen wir in dieser Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* die Inhalte der Beratungsstunden und des Vortrags zusammen. Ein herzlicher Dank gilt allen Familien, die uns an ihren Erfahrungen teilnehmen lassen und einer Veröffentlichung zugestimmt haben. Mit den Worten von Dennis McGuire sagen wir voller Überzeugung: Familien sind die wahren Helden!

Die Beratungsgespräche fanden in kleinen Gruppen von Eltern statt. Die jüngste Person, um die es dabei ging, war 15, die älteste 49 Jahre alt. Es wurde schnell allen bewusst, wie viele Themen und Probleme sich wiederholen und überschneiden, sodass man gut von den Erfahrungen profitieren konnte. Die meist besprochenen Themen waren: Fantasiefreunde, erfundene Szenen, Sammlungen von beispielsweise T-Shirts in unzähligen Farben, Langsamkeit, Schimpfen und Aggressionen, Sich-Zurückziehen, Verweigern, Verlust von Fähigkeiten, Ängste oder abrupter Stimmungswechsel. Fing eine Familie ihr Thema an, nickten gleich mindestens zwei, drei weitere Köpfe: Das haben wir auch! Wie gut wir das kennen. Ja, das macht unser Sohn, unsere Tochter ganz genauso.

Zu sehen, dass es anderen Familien ähnlich geht, oder auch zu erfahren, mit welchen Problemen andere fertig werden müssen, war hilfreich. Es stimmte etwas optimistischer und stärkte einfach dabei, weiter das (Familien)Leben zu meistern. Manch eine Anregung wurde mitgenommen, obwohl sie mit dem eigenen ursprünglichen Thema überhaupt nichts zu tun hatte. Der enormen Erfahrung und Beratungskompetenz von Dennis McGuire verdanken wir, dass viele Familien mit ei-

nem Mehr an Selbst-Vertrauen und Bestätigung ihrer eigenen Kompetenzen nach Hause gingen. Auch wenn keine „Lösung“ unmittelbar „verschrieben“ werden konnte, haben sich doch im Austausch in den Beratungs-Gruppen einige Anhaltspunkte für mögliche Lösungen abgezeichnet.

In seinem Vortrag konzentrierte sich unser Experte hauptsächlich auf vier Bereiche, die miteinander verknüpft sind und die uns immer wieder bewusst werden sollten: Ausdrucksfähigkeit (expressive Sprache), soziale Kompetenzen, Routinen und Rituale – auch Grooves genannt – sowie das visuelle Gedächtnis. Beispiele und Ideen aus den Beratungsgesprächen fließen in den nachstehenden Artikel mit ein und werden mit den Vortragsinhalten verwoben.

Gesundheits-Check muss als Erstes sein

Dennis McGuire hebt in jedem Beratungsgespräch und zu Beginn seines Vortrags hervor, dass die seelische und die körperliche Gesundheit der Menschen Hand in Hand gehen. Vieles, was im Verhalten als Auffälligkeit oder als Störung erklärt wird, hat einen oder mehrere Anhaltspunkte, also Ursachen im gesundheitlichen Bereich. Und umgekehrt, viele organische Beschwerden können Eigenschaften hervortreten lassen, die vom Umfeld – ob in

der Familie, am Arbeitsplatz oder in einer Wohngruppe – als „unerwünschtes“ Verhalten wahrgenommen und gewertet werden. Verändert sich die Handlungsweise einer Person abrupt oder manchmal auch schleichend, ist es immer ein Signal dafür, einen gesundheitlichen Check durchführen zu lassen, den Ursachen umfassend auf den Grund zu gehen.

So ist ein bedeutender Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten und dem Schlaf seit Jahren bestätigt. Die als Schlafapnoe bekannten Atemaussetzer während des nächtlichen Schlafs können sich sehr negativ auf eine Person auswirken und starke Konsequenzen für sie haben, bis hin zum Entwickeln von Depressionen. Eine einschneidende Veränderung im Verhalten gilt es immer unter dem Aspekt des Schlaf- und Sauerstoffmangels, die durch die Atemaussetzer ausgelöst werden, zu überprüfen. Die Abhilfe wird durch das Tragen einer Sauerstoffmaske geschaffen. Sie ermöglicht einen ständigen Luftstrom, sodass die Aussetzer nicht mehr vorkommen. In der klinischen Behandlung in den USA setzte das Team außerdem häufig Melatonin ein, ein Medikament, das gute Wirkung bei Einschlaf-Problemen zeigt; es regt die Produktion der Schlafhormone an, zeigt keine nennenswerten Nebenwirkungen bei



Personen mit Down-Syndrom, sollte dennoch umsichtig verabreicht werden.

„Unser Sohn ist Mitte 20 und hat massive soziale Probleme im Umgang mit anderen. Zu Hause geht es eigentlich, aber er war übergriffig in der Werkstatt und sogar mit Medikamenten behandelt. Sie helfen aber nicht. Er hatte sich schon als Kind gegen den Schlaf gewehrt. Mittlerweile wurde eine mittelschwere Schlafapnoe bei ihm festgestellt. Aber er lässt sich keine Maske aufsetzen. Dafür hören wir, dass er aggressiv ist, und merken, dass er nicht aufhören kann zu essen.“

Der Aspekt des Schlafs hat also eine enorme Bedeutung für das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Es kann sich auf so viele Bereiche niederschlagen, dass es vorrangig wichtig ist, immer auszuschließen, dass wir es mit der Schlafapnoe zu tun haben. Sollte es der Fall sein, muss unbedingt Hilfe gewährleistet werden, hauptsächlich mit einer Sauerstoffmaske, eventuell zusätzlich mit Medikamenten. Die Gewöhnungsphase verläuft sehr unterschiedlich. Manchmal ist es notwendig, verschiedene Varianten von Masken auszuprobieren, auch mit Tricks und Belohnungs-Systemen einen Jugendlichen oder Erwachsenen zu begleiten, bis er die Maske akzeptiert und merkt, welche Vorteile für ihn ein Durchschlafen in der Nacht bringt. Im Fall des jungen Mannes, der aggressives Verhalten zeigt, muss unbedingt die Angewöhnung an die Sauerstoffmaske beginnen, natürlich parallel mit der erneuten Prüfung von Psychopharmaka, die er bislang eingenommen hat. Möglicherweise ist die Dosierung zu hoch oder überhaupt das falsche Medikament ge-

wählt. Außerdem muss man wissen, dass sehr viele Psychopharmaka appetitanregend wirken und die Neigung zum Übergewicht stützen. Es kann allerdings sein, dass eine deutliche Verbesserung der Schlafqualität nach und nach zu sichtbaren positiven Veränderungen im Verhalten führt.

Stress-Faktor Sprache und Sprechen

Wer Menschen mit Down-Syndrom am besten versteht, sind ihre Eltern und Geschwister oder Personen, die mit ihnen viel Zeit verbringen. Das fernere Umfeld ist an ihre Aussprache, ihre Artikulation nicht gewöhnt und reagiert manchmal mit Ungeduld oder Unlust auf eine weitere Unterhaltung. Die Kommunikation wird zu schnell aufgegeben, wenn man auf eine Antwort zu lange warten muss bzw. sie nicht verstehen kann. Personen mit Down-Syndrom, die sich verbal gut mitteilen können, sind sicherlich im Vorteil. Dabei hat Dennis McGuire über Jahre sehr viele hilfreiche Kniffe gelernt, wie er Menschen „zum Sprechen“ bringt, auch nonverbal: Manchmal teilen sie sich erst mit, wenn ihre Eltern den Raum verlassen. Aber nicht selten hat der Berater gesehen, wie Eltern vorauseilend handeln und „für“ ihre Tochter oder ihren Sohn zu sprechen beginnen, weil sie seit Jahren die Rolle der „Übersetzer“ innehaben.

Für Dennis McGuire müssen sich viele Menschen mit Down-Syndrom fühlen als ob sie permanent im Ausland wären: Sie beherrschen nicht ausreichend die Sprache, die um sie gesprochen wird. Es muss unglaublich anstrengend sein, nach Worten zu ringen, sich mitteilen zu wollen und es nicht zu können. Sie sind am Ende des Tages völlig erschöpft (oder überdreht), weil es so mühsam ist, mit anderen zu kommu-

nizieren, sagt der Psychologe. Sie wollen womöglich vor Erschöpfung nichts mehr sehen und hören.

Dabei ist die Fähigkeit, sich auszudrücken und die Gefühle mitzuteilen, sehr wichtig. Manchmal sagt uns die Mimik, was eine Person äußern will. Wir können es zwar sehen, wissen leider immer noch nicht, warum jemand in diesem Moment traurig oder verärgert ist. Fühlt sich der Mensch immer weniger verstanden, besteht das Risiko, dass er sich zurückzieht und nach und nach in eine Depression abrutschen kann. Eine andere Reaktion auf das Vom-Umfeld-nicht-verstanden-Werden ist zum Beispiel aggressives Verhalten.

„Unser Sohn, Anfang 20, kommt zurzeit von der Arbeit in der Werkstatt und schimpft, ganz laut und lange. Wir lassen ihn sich ausschimpfen. Aber in der Öffentlichkeit ist es eben nicht schön, falls es auch mal passiert. Übrigens, er kann sich nicht ganz fließend ausdrücken. Manchmal fängt er einen Satz an und kommt nicht weiter. Häufig beobachten wir, dass er dabei seltsame Handbewegungen macht und manchmal wie darin erstarrt oder wie verkrampft wirkt. Er ist nicht besonders kontaktfreudig, aber wenn er am Telefon mit den Geschwistern spricht, klappt es besser, fließender.“

Ein ungewohntes, auffälliges Verhalten ist immer ein Ausdruck von Stress. Wir können uns dieses Verhalten als „Blitzableiter“ vorstellen. Sprechen muss wohl dem jungen Mann Stress bereiten. Die Bewegungen, die er macht, sind Automatismen; er muss sich dessen nicht bewusst sein, was seine Hände im Augenblick machen. Automatismen sind kaum zu stoppen, seine Handbewegungen kann man nicht ohne weiteres anhalten. Manche Familien haben für solche Situationen ein bestimmtes Zeichen entwickelt oder geben der Person einen Gegenstand in die Hand, um den Automatismus umzulenken, den Menschen in die Gegenwart zurückzuholen.

Natürlich ist es nicht immer einfach, angemessen zu reagieren, vor allem, wenn man gerade in einem öffentlichen Raum und den Blicken anderer ausgesetzt ist. Eine Mutter eines autistischen Jungen hat kleine Karten gebastelt und sie an Passanten verteilt, wenn sie ihren Sohn auf der Straße angestarrt haben.

Unkontrollierte Bewegungen können mindestens zwei Ursachen haben: akuter Stress oder eine aktuelle Unterforderung. In beiden Fällen sollte die Ursache herausgefunden werden. Manchmal müssen wir

wie Detektive werden, die sich ein genaues Bild im Umfeld verschaffen müssen, um die Stress-Quellen möglichst zu versiegeln oder den Stress-Strom wenigstens zu schwächen.

Das „Flattern mit den Händen“ bei dem 20-Jährigen sollte nicht voreilig als Anzeichen von Autismus gedeutet werden. Es sind, wie bemerkt, Automatismen, die ihm unbewusst passieren und die gleichzeitig eine wichtige Funktion haben: den Stress – welcher Form auch immer er ist – kenntlich zu machen.

Was hilft noch, den Stress abzubauen? Ein Weg ist zum Beispiel, ein Tagebuch zu schreiben, vielleicht zu malen. Viele Frauen, aber auch Männer, malen Mandalas aus oder schreiben etwas vom Blatt ab – ganze Listen der Namen, auch seitenweise Ausschnitte aus Büchern und Zeitungen. Das mag auf uns seltsam wirken, manchmal würden wir sie gern dabei unterbrechen, weil wir die Tätigkeit als ziellos einstufen. Dabei sind solche ritualisierten Handlungs-Weisen auch „Blitzableiter“, sie helfen dem Menschen, sich zu entspannen, vielleicht Ereignisse zu verarbeiten, die sie beschäftigen, einfach auf eine fast meditative Weise die Welt um einen für sich begreiflicher, freundlicher zu machen.

Eine andere nützliche Beschäftigung, die sich nicht unbedingt eines sprachlichen Ausdrucks bedienen muss, ist das Schauspielern. Wir wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom es lieben, vor einem Publikum zu stehen, zu tanzen, auf der Bühne zu mimen. Es ist wirklich zu empfehlen, diese Ausdrucksmöglichkeiten zu nutzen, nicht nur im Sinne der Förderung von Talenten, sondern wohl wissend, dass es für sie ein Medium ist, eine Möglichkeit, sich auch ohne Worte auszudrücken.

„Zu sensibel für unsere Welt“

Eine bemerkenswerte Fähigkeit von Personen mit Down-Syndrom ist, sich in andere Menschen hineinzuversetzen, sei es in der Familie, sei es in ihrem sonstigen Umfeld. Sie nehmen positive wie negative Gefühle und Empfindungen der anderen auf und identifizieren sich mit ihnen in Freude und im Leid. Diese außergewöhnliche Stärke kann sich gegen sie wenden, wenn sie zu sensibel reagieren oder in den Gefühlen und Stimmungen anderer Menschen verharren. Sie nehmen manchmal negative Gefühle aus der Umgebung in sich auf und können sich davon nicht abgrenzen, von der Spannung nicht distanzieren, die um sie herrscht. Häufig weiß zum Beispiel das Personal in den Wohnheimen oder in den Werkstätten nicht, dass sie so empfindlich reagieren.

Auf der anderen Seite verstehen sie es sehr gut, andere für sich zu gewinnen, ja sie sogar zu manipulieren. Sie suchen sich in ihrem Umfeld Personen aus, die etwas für sie tun und erledigen, worauf sie vielleicht gerade keine Lust haben. Generell „sind sie zu sensibel für unsere Welt, aber das ist ein sehr komplexes Thema“, sagt Dennis McGuire.

„Meine Tochter, Mitte 20, klagt seit einiger Zeit darüber, dass sie »Blitze« sieht, dass es ihr schwarz vor Augen und schwindlig wird. Meistens passiert es am Abend oder in der Nacht. Sie trägt wegen der Schlafapnoe eine Maske, die sie mittlerweile gut akzeptiert. Neulich beschwerte sie sich über Herzstechen. Alle notwendigen medizinischen Untersuchungen wurden gemacht. Alle Befunde sind in Normbereich. Aber sie beschwert sich trotzdem und hat Angst.“

Wenn alles an organischen Ursachen geklärt wurde und offensichtlich unauffällig ist, müssen die geäußerten Ängste trotzdem ernst genommen werden. Zum einen würde es sich lohnen, nachzuprüfen, ob ein negatives Erlebnis, das visuell im Gedächtnis der jungen Frau gespeichert ist, nicht der Auslöser von „Blitzen vor Augen“ sein könnte. Eventuell sind diese Blitze auch Anzeichen einer in der Medizin bekannten Augen-Migräne, die der jungen Frau offensichtlich Angst macht und – wie es scheint – zu Reaktionen führt, die einer Panik-Attacke ähnlich sind. Es empfiehlt sich abzuklären, ob es sich hier tatsächlich um eine Form der Augen-Migräne handelt. Um die Ängste zu verarbeiten, würde vielleicht eine kreative Arbeit wie das Malen helfen.

„Das Lebensgefühl, die Lebensfreude hat sich bei unserer Tochter, knapp über 30, seit einiger Zeit verändert. Sie hat eine gute Ausbildung und könnte im hauswirtschaftlichen Bereich arbeiten. Aber ihre Hoffnung auf einen guten Arbeitsplatz hat sich nicht erfüllt. Seit sie an einem Außenarbeitsplatz der Werkstatt ist, hat sie sich sprachlich zurückgezogen. Sie geht nicht mehr wie früher auf Menschen zu, obwohl sie immer ganz toll integriert war: in der Schule oder in der Gemeinde als Ministrantin und Lektorin. Zu Hause beschäftigt sie sich viel mit dem Schreiben am Computer, sie verfasst Geschichten über Länder, die sie besucht hat. Und setzt sich dabei unter Druck, alles fertig machen zu müssen. Nur unter Menschen mit Behinderungen zu sein, und das ist sie an ihrem Arbeitsplatz, gefällt ihr einfach nicht.“

Durch ein rigides, festgefahreneres Verhalten zeigen uns Menschen mit Down-Syndrom: Ich habe Stress. Oder sogar: Ich habe es satt! „Die Welt und die Menschen passen nicht zusammen“ ist ein Satz, den Dennis McGuire in verschiedenen Varianten wiederholt. Sie haben ein gutes Herz. Sie wollen sich in dieser Welt einbringen und auch am Arbeitsplatz beweisen. Die Gesellschaft traut ihnen zu wenig zu. Ein positives Feedback würde einiges ausgleichen und den Stress reduzieren. Wir sollten vielmehr an die Stärken von Menschen anknüpfen. Im Fall der jungen Frau, die an Lebensfreude eingebüßt hat, kann ihre Vorliebe zum Schreiben unterstützt werden. Aber vor allem braucht sie ein Umfeld, in dem sie ihre Fähigkeiten, ihre Hilfsbereitschaft und Fürsorge nutzen kann. Zum Beispiel Beschäftigung mit älteren Menschen oder kleinen Kindern würde ihr wahrscheinlich Freude machen und sinnvoll für sie sein.

„Bei meinem Sohn, der noch in die Schule geht, habe ich das Gefühl, als ob er alles, was er jemals in seinem Leben erfahren hat, wie in einem riesen Speicher in seinem Kopf aufbewahrt. (...) In der letzten Zeit schlägt er manchmal auf dem Schulhof zu, wenn er sich bedrängt fühlt. Man sagt uns, seine Frustrationstoleranz müsste besser werden. Aber wie?“

Im Alltag gibt es viele Gelegenheiten, stressige Situationen zu erleben oder eine Unterforderung zu erfahren. Beides kann aggressives Verhalten hervorrufen. Weil wir aber in der Regel nicht dabei sind, wissen wir nicht, was genau passiert ist, was liegt hinter einem Schubsen, einem Haareziehen, anderen ein Bein zu stellen etc. Zum einen ist es wichtig, den Auslöser zu identifizieren und dadurch die Frustrationsquellen zu reduzieren, und zum anderen, dem Umfeld verständlich zu machen, dass jemand nicht in böser Absicht anderen wehtun möchte, sondern vermutlich selber mit einer Situation nicht zurechtkommt. Ungünstig ist es, darauf zu bestehen, der Mensch müsste doch in seinem Alter es endlich verstehen. Gespräche darüber helfen nur bedingt. Dagegen visualisierte Szenen und Bilder sehr wohl. Sie können sich besser ins Gedächtnis einprägen und eine gewünschte Änderung im Verhalten nach einer Zeit bewirken. Belohnung und Lob für sozial erwünschtes Handeln wirken sich ebenso positiv aus.

„Stell dich nicht so an. Das hast du doch schon sonst gemacht“, hören sich viele Menschen mehrmals am Tag an. Wobei sollen sie sich nicht „so anstellen“? Zum Beispiel beim Rolltreppfahren oder über-

haupt Treppensteigen. Es ist doch keine Kunst, würden wir meinen. Und doch ist es eine Kunst und Herausforderung für sie, weil ihr Tiefenempfinden – häufig verbunden mit dem Sehvermögen – ein anderes ist. Ein zwei Zentimeter hoher Bordstein kann für jemanden mit Down-Syndrom wie eine riesige Stufe sein. Steht jemand zum Beispiel oben an einer Rolltreppe, ist es für die Person so, als ob sie gleich den Grand Canyon überqueren müsste. Das würden wir auch vermeiden wollen oder uns zumindest gut darauf vorbereiten. Wissen wir, dass jemand Angst vor Treppensteigen hat, sollen wir es respektieren und geduldig eine Unterstützung anbieten. Es ist schon viel geholfen, wenn man sich Zeit lässt. Nicht selten zeigen sich die Menschen kooperativer, wenn sie spüren, dass sie in ihrem echten Problem verstanden werden.

Selbstgespräche, Fantasie-Freunde, erfundene Storys

Das Sprechen mit sich selbst hat zunächst eine ganz positive Funktion: Man kann laut nachdenken, die Geschehnisse des Tages rekapitulieren lassen, Gefühle oder negative Emotionen loswerden. Manchmal fragen Eltern ihre Tochter oder ihren Sohn: Warum erzählst du mir es nicht direkt? Die Antwort ist häufig: Wieso? Das sind doch meine privaten Gedanken.

Wir wissen aus der Entwicklungspsychologie, wie wichtig es für ein Kind ist, laute Gespräche mit sich selbst und mit den Spielsachen zu führen. Auf diese Weise werden Gedanken geformt. Menschen mit Down-Syndrom behalten es ihr Leben lang bei. Ein erwachsener Sohn antwortete zum Beispiel auf die Frage der an den Zimmertüren lauschenden Mutter: Mit wem sprichst du da? Mit mir! Mit wem sonst, siehst du noch jemanden hier?!

In der Klinik-Praxis vermittelt das Team den Angehörigen, dass die Selbstgespräche normal und gut sind. Sie sollten als eine soziale Fähigkeit angesehen werden. Selbst wenn manche Psychologen die Selbstgespräche als pathologisch einordnen, sind sie nach Dennis McGuire in Ordnung.

Man sollte sie nur richtig verorten und kanalisieren: Es ist darauf zu achten, dass sie so wenig wie möglich in öffentlichen Räumen geführt werden. Andererseits liefert unsere heutige Handy-Kultur eine hervorragende Gelegenheit, einfach in das Handy zu sprechen, wie es sehr viele auf der Straße und in der Öffentlichkeit mittlerweile ununterbrochen tun.

„Die Geschichten, die unser Sohn, 18 Jahre alt, erfindet, würden für einen dicken Schinken reichen. Er vermischt Fanta-

siewelt mit der Realität und erzählt es so glaubhaft, dass andere glatt darauf reinfallen. Seine Sammlung von Playmobil-Figuren erreicht mittlerweile eine stolze Zahl von 500 Gestalten. Ist das überhaupt vertretbar, dass ein Mann in seinem Alter immer noch damit spielt? Außerdem hat er sich in eine verheiratete Frau verguckt und bildet sich ein, ihren Mann aus dem Weg räumen zu müssen. Wie soll das weitergehen?“

Personen mit Down-Syndrom sind sehr kreativ. Sie haben eine große Vorstellungskraft dafür und viele Bilder davon, wie sie leben möchten, was sie erreichen möchten. Einige wären zum Beispiel gern Stars. Wir alle haben Träume und Vorstellungen, das meiste davon verwirklichen wir nie. Außerdem schätzen wir die Wunschkunstwerke in der Regel mit der Zeit realistisch ein. Jungen Frauen und Männern mit Down-Syndrom fällt es häufig schwer, richtig einzuschätzen und dann zu akzeptieren, was ihre Möglichkeiten sind und wo die Grenzen liegen. Es wird problematisch, wenn sie ihre Träume und Wünsche dem Umfeld ungeschützt mitteilen. Es ist so lange unkompliziert, wie es mit dem Alltag nicht kollidiert. Fantasien nehmen viel Zeit in Anspruch und sie können einen Menschen auch blockieren.

Zum Beispiel kann ein Jugendlicher seine Freundin telefonisch mehrmals nicht erreichen, bleibt er für zwei drei Stunden „beleidigt“ auf dem Sofa sitzen und ist für nichts anderes in der Zeit zu gewinnen. Ein anderes Beispiel: Ein Chef sagt einem Mitarbeiter mit Down-Syndrom, er könne jederzeit mit jedem Problem zu ihm kommen. Die Konsequenzen davon bekommt der Vorgesetzte jeden Tag zu spüren. Denn der Satz wurde wörtlich genommen und wird eins zu eins umgesetzt.

Was hilft in solchen Situationen? Zum einen muss man sich dessen bewusst werden, dass es um das Thema Grenzziehung geht. Teilweise hat es mit dem Entwicklungs-Alter zu tun und kann sich bei einem nächsten Entwicklungsschritt wieder legen. Angenommen, wir haben es mit einem Jugendlichen zu tun, der seine Pubertät durchlebt, muss es uns klar sein: Er oder sie versucht in dieser Zeit, einen Sinn für sein oder ihr Leben zu finden. Vieles ist in dieser Lebensphase wacklig und noch instabiler als sonst in ihrem bisherigen Leben. Das gilt es zu respektieren.

Wir können annehmen, es mit einem Lernprozess zu tun zu haben. Als günstig haben sich zum Beispiel Rollenspiele in der Gruppe erwiesen: Hier können verschie-

dene Situationen ausprobiert und auch das gewünschte Vorgehen/Verhalten eingeübt werden. Es ist wichtig, günstige Augenblicke zu erkennen, in denen die einzelne Person empfänglich und lernbereit ist. Wir sollen die schauspielerischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom unbedingt nutzen.

Sammeln, horten, „kreatives Ausleihen“

Kaum eine Familie berichtet nicht von Sammlungen und Schätzen, die regelmäßig ergänzt und über Jahre aufbewahrt werden. Es können Autos, T-Shirts, Hefte, DVDs oder beliebige Gegenstände sein. Hin und wieder nehmen Menschen mit Down-Syndrom das Eigentum anderer an sich, nicht, weil sie klauen wollen, sondern weil eine Sache zu ihrer Sammlung sehr gut passt. Das Klinik-Team hat dafür den Begriff „Kreatives Ausleihen“ geprägt.

Fotografisches Gedächtnis

Manchmal haben wir das Gefühl, während sie uns über jemanden erzählen – sei es über eine reale Person, sei es einen Film-Helden –, dass sie diese Personen wortwörtlich in dem Moment vor sich sehen sehen. Das ist für uns der Eindruck, für sie aber die Realität. Diese ganz lebhaft Vorstellungskraft verdanken Menschen mit Down-Syndrom ihrem sehr guten visuellen, ja fotografischen Gedächtnis.

Für viele von ihnen ist das eigene Zimmer wie eine Bühne, auf der sie stehen, auf der sie Situationen nachspielen, die sie während des Tages zum Beispiel am Arbeitsplatz beschäftigt haben, und die sie nun „schauspielerisch“ nacharbeiten, um so für sich den Sinn des Erlebten ergründen zu können. Wer schon mal an der Tür des Zimmers, in dem das geschieht, gelauscht hat, bekommt einige Hinweise darauf, was in dem Menschen gerade vorgeht.

Wir vermissen vielleicht hin und wieder ausführliche Berichte und Erzählungen darüber, was zum Beispiel bei einem Ausflug passiert ist, was jemandem gut gefallen hat? Eine knappe Antwort bekommen wir in der Regel mit Sicherheit, aber es bleibt dabei. Nur aus dem Zimmer der interviewten Person ist im Nachhinein ein lebhaftes Erzählen zu hören. Wir können vermuten, welche Szenen nochmals nachgespielt und nacherzählt werden. Ja, die Eindrücke werden so verarbeitet.

Es gäbe vielleicht eine Möglichkeit, mehr im direkten Austausch zu erfahren: Stellen wir uns vor, ein Mensch mit Down-Syndrom speichert das Erlebte in Bildern. Er erinnert sich daran und sieht eher „Filmsequenzen“, einzelne Szenen, während wir

meist unsere Bilder in Worte und Sätze kleiden, sie sozusagen „übersetzen“. Wenn wir nach visuellen Eindrücken fragen – Wie hat der Weg dorthin ausgesehen? Welche Kleidung haben die anderen getragen? etc. und noch besser, wenn wir Fotos von einem Ausflug haben und diese gemeinsam anschauen, kommen wir leichter ins Gespräch und erfahren mehr, als wir uns erhofft haben, selbst bei Personen, die keine großen Redner sind.

Der Ruf, dickköpfig und stur zu sein

Menschen mit Down-Syndrom wird häufig nachgesagt, sie seien dickköpfig und stur. Hinzu kommen die Grooves und Zwänge, die Menschen in ihrem Umfeld wahnsinnig machen können, vor allem, wenn Grooves zu Zwängen werden. Würden wir die Welt mit ihren Augen betrachten, fragten wir uns – ähnlich wie sie –: Warum rennen hier alle wie Verrückte? Menschen mit Down-Syndrom können einfach nicht verstehen, warum wir so rumrennen. Es gibt für sie täglich viele Gelegenheiten, die Welt als stressig zu erleben: zu laut, zu schnell, zu kompliziert. „In vielen Dingen sind sie gesünder als wir“, meint Dennis McGuire. Um in dieser Welt zu bestehen, müssen sie gute Strategien entwickeln, sie brauchen ihre Routinen und eine exakte Ordnung, die uns zwar unlogisch und zwanghaft erscheint, aber die ihnen hilft, sich sicherer zu fühlen.

Ihr Ordnungssinn drückt sich auch darin aus, dass sie auf ihre Kleidung achten und sich gern schick anziehen. Wenn sie einmal eine Aufgabe gut beherrschen, wird sie sehr gewissenhaft ausgeführt. Man kann sich auf sie verlassen.

In ihrer Freizeit malen Menschen mit Down-Syndrom oder schreiben ab. Das sind die Momente der Entspannung. Solange diese Tätigkeiten den Tagesablauf nicht stören, ist es für sie sehr erholsam, fast meditativ. „Es ist wie Yoga, nur viel billiger“, stellt Dennis McGuire bildhaft klar.

Natürlich wirken ritualisiertes Verhalten und Grooves, die mit der Zeit zu Zwängen werden können, wenig flexibel und können den Alltag der Familie und des Umfelds erschweren. Wenn ein guter Mitarbeiter, der im Restaurant für das Abräumen von Tischen zuständig ist, seine Aufgabe gewissenhaft erfüllt und aufräumt, jedoch während die Gäste ihre Teller noch leer essen, muss er mit einer Kündigung rechnen. In solchen Situationen sind kreative Lösungen gefragt. Zum Beispiel wurden in einem anderen Lokal die Zeiten für Toilettenputz vor die Eröffnungszeiten verlegt, als es sich herausstellte, dass Kunden zwar begeistert waren über den Zustand der blank geputzten

Klos, aber diese nicht betreten durften, solange ein Mitarbeiter mit Down-Syndrom sie putzte. Er hatte seine Aufgabe sehr ordentlich erfüllt, nur wollte er dabei nicht gestört werden.

Grooves und Zwänge

Die Grooves zu verstehen, ist enorm wichtig, betont der Psychologe. Sie stehen im engen Zusammenhang mit dem Stress und Stress-Abbau. Es ist für Menschen mit Down-Syndrom eine wesentliche Möglichkeit, auch eine Methode, Stress auszudrücken, ihn kenntlich zu machen. Aber weil sie so oft unter Stress verschiedenster Art stehen, kann es passieren, dass sie in einem Groove feststecken bleiben. Die Sachen am Schreibtisch und in ihrem Zimmer haben einen festen Platz, Schubladen in der Küche werden am Abend aufgemacht und müssen offen bleiben, ein Pyjama wird vor dem Schlafengehen auf dem Bett sorgfältig ausgebreitet oder jeden Morgen werden alle T-Shirts aus dem Schrank geholt und wieder eingeräumt, natürlich unter Beachtung einer bestimmten Falt-Technik.

Ein Groove lässt sich nicht aufhalten. Es wird leichter für das Umfeld, „mit dem Fluss zu schwimmen“ und nach produktiven „Zuflüssen“ zu suchen, in die ein Grooves umgelenkt werden kann, als sich dagegen zu stemmen. Dabei sind Bilder eine gute Hilfe. Das phänomenale fotografische Gedächtnis, das Personen mit dem Down-Syndrom haben und dadurch immer ganz genau wissen, an welcher Stelle im Raum etwas steht und zu stehen hat, sollte als Stärke eingesetzt werden.

Wer mit Bildern beim Umgang mit Grooves arbeitet, wird merken, wie nach und nach sich viele ungeahnte Türen öffnen. Man kann sich ihr fotografisches Gedächtnis zunutze machen, wenn man auf Reisen geht. Orte, Straßen und Wege, die einmal begangen wurden, sind über Jahre im Langzeitgedächtnis aufrufbar. Nicht nur Filmsequenzen, sondern ganze Filme und die Namen von den Figuren werden jahrelang im Gedächtnis gespeichert, sodass man manchmal den Eindruck gewinnt, es mit einem wandernden Lexikon für ausgewählte Themen zu tun zu haben. Aber eine andere Erfahrung ist auch vielen vertraut: Langweilt sich jemand, kann er anfangen, Filmsequenzen nachzuspielen, die sich vor seinem geistigen Auge gerade entfalten.

Die Tendenz zum Entwickeln von Grooves besteht immer, aber sie kann auch produktiver genutzt werden, vor allem mit Hilfe von Check-Listen und visualisierten Zeitplänen. Ein Kalender wird deshalb geliebt, weil er eine Orientierungshilfe, eine

verlässliche Quelle von Informationen und Beschäftigungen darstellt. Manchmal ist es besser, wenn der Kalender vorgibt, was zu tun ist und zu welchem Zeitpunkt, statt dass Eltern oder das Betreuungspersonal es tun. Der Kalender vermittelt einem Menschen mit Down-Syndrom auch greifbarer die „Zeit-Mengen“, die Unterteilung in Gestern, Heute und Morgen. Bebilderte Zeitpläne ermöglichen ein gewisses Maß an Selbstständigkeit, sie helfen, sich im Alltag zurechtzufinden, ihn als geordnet zu erleben.

Zeitempfinden und visuelles Gedächtnis

Das visuelle Gedächtnis ist allerdings entkoppelt vom Zeitempfinden. Das führt wieder zu Problemen, denn Gefühle, Stimmungen und Emotionen, die mit bestimmten Bildern und Situationen verbunden waren, können plötzlich – hervorgerufen durch eine visuelle Erinnerung oder durch ein Ereignis in unmittelbarer Umgebung – auftauchen. Sie werden in dem Moment in der gleichen Intensität durchlebt, in der sie einst erfahren wurden. Das erklärt uns, warum sich manche Menschen mit Down-Syndrom vor bestimmten Tieren ihr Leben lang fürchten oder immer wieder den Tod einer Oma beweinen, obwohl sie gestorben ist, als sie noch ein Kind waren. Wenn sie eine schlechte, schmerzhaft Erfahrung gemacht haben, erleben sie die Emotionen immer und immer wieder in ähnlichen Situationen oder in Begegnung mit bestimmten Personen. Die Weigerung, ins Bett zu gehen, könnte manchmal dadurch erklärt werden, dass sie Angst haben, einzuschlafen, weil sie einen Alptraum in diesem Bett hatten.

Sind Eltern und das Umfeld diesen Situationen hilflos ausgeliefert? Nein, meint Dennis McGuire, es gibt Möglichkeiten, etwas zu verändern. Es ist aber immer ein Prozess, ein Ausprobieren und Experimentieren. Und auf diesem Weg sind die Stärken von Menschen mit Down-Syndrom wie ihr visuelles Gedächtnis, ihre Ordnungsliebe, ihre Vorliebe zu Kalendern und andere Dinge sehr nützlich.

Sie sollen zu Beerdigungen gehen und die Möglichkeit haben, sich von lieben Menschen zu verabschieden. Aber der Anblick des verstorbenen Vaters im offenen Sarg tat einem jungen Mann nicht gut. Es musste danach in einer langen Arbeit mit vielen Fotos, auf denen Vater und Sohn in verschiedenen positiven Situationen abgebildet waren, verarbeitet werden. Die (negative) Erinnerung an den Vater im Sarg verblasste nach und nach beim Anschauen schöner Bilder. Die Erinnerungen an die



Verstorbenen sind in der Regel mit starken Emotionen verbunden. Die Letzteren flammen immer wieder auf und ebbten nach einer kurzen Zeit wieder ab, aber sie werden vermutlich über Jahre aufkommen und den Menschen begleiten.

Was tun, wenn jemand plötzlich in Tränen ausbricht und sich an einen längst verstorbenen Onkel erinnert? In diesem Moment ist es hilfreich, Verständnis zu zeigen (auch wenn es zum hundertsten Mal in Folge geschieht), zu trösten und auf ein anderes Thema umzulenken. Es kann auch helfen, bestimmte Erinnerungsstücke gemeinsam anzuschauen und sich an die schönen gemeinsamen Momente zu erinnern und diese mit positiven Bildern zu belegen. Die Erinnerungen bleiben für immer, sie blitzen kurz auf und sind für die Person nicht gefährlich.

Häufig können Menschen mit Down-Syndrom besser mit dem Tod umgehen, als wir selber es tun. Sie sind Meister im Trösten der Familienmitglieder und bewahren die Verstorbenen in ihren lebendig-plastischen Erinnerungen, während unser Erinnern verblasst. Sie führen uns eine Fähigkeit vor Augen, die sehr wertvoll ist.

Listen, Kalender und Belohnungs-Systeme

Machen wir uns eines bewusst: Menschen mit Down-Syndrom sind visuelle Lern-Persönlichkeiten. Das Gesagte wird eher vergessen, das bildlich Gezeigte dagegen nie. Und das trifft auf alle Lebensbereiche zu, auch zum Beispiel auf das Thema „Ernährung“.

Im Grunde ernähren wir uns alle nicht ganz gesund. Über Menschen mit Down-Syndrom wissen wir aber, dass ihr Stoffwechsel anders funktioniert und die Sättigung kaum gesteuert werden kann. Auch hier wären visuelle Check-Listen hilfreich, um positive Gewohnheiten und Rituale einzuüben: Man kann zum Beispiel sowohl die Speisepläne als auch die Essensmengen auf

Fotos darstellen. Dies, ergänzt um sportliche Aktivitäten oder Tanz-Stunden, die in den Kalender eingetragen werden, macht das Gesundheits- und Fitness-Programm einer Person, die sich darauf einlässt, aus.

Wichtig ist, dass die visualisierten Listen und Pläne gemeinsam gestaltet werden und dass die positiven Veränderungen im Essverhalten belohnt werden. Es können unter anderem Punkte oder Taler gesammelt werden, um bei einer bestimmten, festgelegten Anzahl in eine bedeutendere Belohnung – Kinobesuch, Kauf einer DVD etc. – umgewandelt zu werden.

Manchmal gehören zum Belohnungs-System Tricks und gute Einfälle: Eine junge Frau arbeitete im Supermarkt. Ihre Aufgabe war, die Ware in Tüten zu packen und die leeren Einkaufswägen aufzuräumen. Die Kunden belohnten sie häufig mit Trinkgeld. Das Problem war nur, in diesem Geschäft war das Annehmen von Trinkgeld verboten. Der jungen Frau drohte ein Jobverlust, sollte sie weiterhin Trinkgeld sammeln. Der erste Versuch, dieses Problem zu lösen, war, einen Zettel mit dem Satz „Wenn Sie mir Trinkgeld geben, werde ich gefeuert“ zu schreiben, damit die Mitarbeiterin diese an die Kundschaft verteilen kann. Diese Methode funktionierte leider nicht. Viel wirkungsvoller war der zweite Versuch: Die Mutter der jungen Frau vermittelte ihr, dass sie zu Hause Geld bekommt, wenn sie von der Arbeit kein Trinkgeld mitbringt. Das funktionierte hervorragend, bis sich bald herausstellte, dass auf diese Weise viel zu viel Taschengeld gesammelt und für Süßigkeiten ausgegeben wurde. Hier half wieder ein Trick: Echtes Geld wurde durch Spielgeldscheine ersetzt und konnte erst nach längerer Zeit umgetauscht werden. Außerdem haben Mutter und Tochter ausgemacht, dass dieses Geld nicht für Lebensmittel, sondern für anderes Vergnügen ausgegeben wird.

Wie kann noch die Vorliebe zur Listen-Führung produktiv genutzt werden? Eine

junge Frau klagt mehrmals am Tag über viele körperliche, aber leichte Beschwerden. Das belastet ihr Umfeld, bis die Mutter auf die Idee kommt, einen Körperumriss auf einem Blatt abzubilden, ihn grob in „Körper oben“, „in der Mitte“ und „Körper unten“ zu unterteilen und der Tochter zu erklären, dass sie im Laufe des Tages die jeweiligen Beschwerden notieren und zu den einzelnen Bereichen zuordnen sollte. Am Abend wurde die Liste gemeinsam angeschaut, so bestand nicht die Gefahr, dass eine ernst zu nehmende Beschwerde übersehen werden kann.

Manchmal bedienen sich die Menschen meisterhaft der Listen und Kalender, und trotzdem büßen sie an Lebensqualität ein: Zwei Männer mit Down-Syndrom leben in einer Wohngemeinschaft, haben ihren Alltag anhand der Listen organisiert, gehen täglich ihrer guten Arbeit nach, ihre Wohnung ist schön und sauber, aber ihr soziales Leben spielt sich vor dem Fernseher ab. Sie hätten viele interessante Freizeit-Aktivitäten in Anspruch nehmen können, nur ... wussten sie nicht, wie sie dorthin kommen, wo diese Aktivitäten stattfinden. In ihrem Fall bestand die Unterstützung darin, Fahrdienste zu organisieren.

Wir sollen immer ganz individuell darauf achten, in welchen Bereichen die Einzelnen Hilfe und Assistenz brauchen, und diese angepasst einsetzen.

Wenn Söhne und Töchter erwachsen werden

„Wir müssen uns alle rechtzeitig darum kümmern, bevor unsere Kinder irgendwohin ‚gesteckt‘ werden, wo wir es nicht wollen.“ Gemeint ist die Suche nach einem geeigneten Wohnmodell für die erwachsene Tochter oder den erwachsenen Sohn. Manche können es kaum erwarten, ähnlich wie die älteren Geschwister das Elternhaus zu verlassen, andere wehren sich dagegen vehement und scheinen es überhaupt nicht vorzuziehen. Was tun? Eine Antwort für alle

gibt es natürlich nicht. Genauso wie es heute nicht nur eine Alternative zum Elternhaus, nämlich das Wohnheim, gibt. Immer wieder berichten Eltern, dass ihre erwachsen werdenden Kinder sehr viele Vorstellungen und Bilder davon haben, wie sie in Zukunft wohnen möchten. An diese Träume und Bilder lässt sich gut anknüpfen und ganz konkret damit arbeiten. Wichtig ist, gemeinsam zu beobachten, was im Freundeskreis passiert. Ziehen andere aus der Tanzgruppe in eine Wohngemeinschaft um? Vielleicht ist eine kommunale Initiative dabei, ein gutes Projekt auf die Beine zu stellen? Wenn man sich ohne Druck das eine und andere Beispiel anschaut, werden die Vorstellungen aller Beteiligten klarer. Nur Gespräche über das Ausziehen aus dem Elternhaus helfen nicht viel. Auch hier gilt es, mit visuellen Mitteln zu arbeiten, Zukunftspläne mit Bildern zu versehen. Man soll außerdem nicht aus dem Auge lassen, dass ein 22-jähriger Mann mit Down-Syndrom mental nicht so weit sein kann, er braucht noch etwas Zeit. Es bleibt zu hoffen, dass die familiäre Situation es zulässt, ihm und sich Zeit zu geben.

Patricia Gifford war als Dolmetscherin bei der Tagung mit dabei. Sie hat nicht nur beide Bücher von Dennis McGuire und Brian Chicoine übersetzt, sondern auch schon bei der Fachtagung „Gesundheit“ im März 2013 gedolmetscht.



... und wenn sich das Alter meldet

„Unser Sohn, fast 50 Jahre alt, baut seit etwa zwei Jahren ab. Er ist nicht mehr der Alte. Früher kannte er Namen, hatte Wissen über Persönlichkeiten, die er im Fernseher gesehen hat. Jetzt ist scheinbar fast alles weg. Am liebsten ist ihm die Gesellschaft von anderen. Er will absolut nicht mehr alleine sein, auch nicht auf seinem Zimmer, obwohl er uns Eltern früher weggeschickt hat. Jede medizinische Untersuchung ist ein Problem.“

„Hat Ihr Sohn Angst?“ – ist die erste Frage, die Dennis McGuire den Eltern stellt. „Welche Veränderungen im Gedächtnis beobachten Sie noch? Erkennt er Sie als Eltern wieder?“ Es stellt sich im Gespräch immer mehr heraus, dass viele Anzeichen für eine Demenz sprechen. Der Mann nennt die eigene Mutter nicht mehr Mutter, er entwickelt immer mehr Ängste. Kein Wunder, vermutlich tauchen aus seinem visuellen Gedächtnis ganz starke, angstbesetzte Bilder auf – möglicherweise sogar aus der Kindheit –, mit denen er nicht mehr alleine bleiben möchte.

Andere Anzeichen für Demenz bei älteren Menschen mit Down-Syndrom sind zugleich das Nachlassen der Gedächtnisfunktionen: Sachen, die immer ordentlich ihren Platz hatten, werden nicht mehr gefunden oder verlegt – das fotografische Gedächtnis lässt nach. Es wird kein großer Wert auf den Kleidungsstil gelegt; Treppensteigen wird zur Tortur für alle Beteiligten; die bislang vertrauten Räume, wie das eigene Zimmer, werden nicht mehr als freundlich und vertraut erlebt. Insgesamt wird die Welt um eine alternde Person immer kleiner und zugleich fremder. Der Mensch verliert allmählich die Energie. Es sollte dafür gesorgt werden, dass andere organische Ursachen, beispielsweise Zöliakie (bekannt ist der Zusammenhang zwischen Zöliakie und Depressionen) oder Schlafstörungen ausgeschlossen werden. Nicht selten in der klinischen Praxis wurden den Patienten Angst hemmende Medikamente verschrieben. Dabei beginnt man immer mit einer ganz kleinen Dosis im Vergleich zu anderen Patienten; manchmal müssen verschiedene Medikamente individuell getestet und angepasst werden.

Die Schwierigkeiten, sich untersuchen zu lassen, auch unter Anwendung mit bestimmten Geräten, sind ziemlich verbreitet. Dabei geht es nicht ausschließlich um das Aufbauen von Vertrauen und darum, sich für eine Untersuchung Zeit zu nehmen, sondern es ist auch eine Frage der Stärke

des visuellen Gedächtnisses. Möglicherweise hat jemand bereits als kleines Kind eine schlechte Erfahrung im Krankenhaus gemacht und sich diese logischerweise als Bild gemerkt. Oder aber wir können den Grund der Verweigerung auf keine konkrete Erfahrung zurückführen und trotzdem ist zum Beispiel eine simple Blutabnahme ein Drama.

Der Psychologe hat viele Menschen mit Down-Syndrom dabei begleitet, die Hürde besser zu nehmen, meistens mit Hilfe von konkreten Fotos oder Bildern, auf denen Schritt für Schritt gezeigt wird, was konkret gemacht wird. Eine Mutter berichtet im Beratungsgespräch, dass ihr Sohn von sich aus vorgeschlagen hat, in Begleitung seines Freundes sich das Blut abnehmen zu lassen. Seitdem ist die regelmäßige Untersuchung kein Problem mehr. Der Freund muss auch nicht jedes Mal assistieren, weil der Jugendliche sich überzeugen ließ, es auch alleine zu schaffen.

Die Eltern des 50-jährigen Mannes berichten nach und nach auch Positives: Er lässt sich sehr gern die Füße mit einem Kirschkernkissen wärmen, was ihm früher unangenehm war und ihn jetzt aber leichter einschlafen lässt. Das Autofahren macht ihm Spaß, deshalb wird ihm der Wunsch so häufig als möglich erfüllt. Er geht außerdem immer noch sehr gern in die Arbeit in der Werkstatt. Auch das sollte so lange wie es nur geht beibehalten werden. Es stimmt zwar, dass Fähigkeiten verloren gehen, aber all das, was noch da ist, braucht einer Aufwertung. Selbst mit Demenz muss die Lebensqualität nicht komplett schwinden. Dennis McGuire kennt Menschen mit Down-Syndrom, die noch im fortgeschrittenen Alter und mit diagnostizierter Demenz Neues gelernt haben: Jemand ist auf den Geschmack gekommen, Garnelen zu essen. Das mag für manche unspektakulär sein, für die Person selbst war es sicherlich eine Freude.

Nach drei Tagen intensiver Beratungen mit Dennis McGuire ist uns wieder einmal klar, wie hilfreich eine direkte Begegnung mit einem Experten ist, der sein Wissen und Erfahrungen mit viel Empathie weitergibt. Wir hoffen, nach der Tagung „Hauptsache gesund!“ im März und den Beratungsgesprächen im November 2013 werden noch weitere regelmäßige Besuche von ihm in Europa und bei uns in Deutschland folgen. Das hat Dennis McGuire bereits versprochen, wir nehmen ihn beim Wort und informieren deutschlandweit Familien über seine Beratungs-Termine. ■

Inklusion – Auch ein philosophisches Problem

TEXT: WOLFGANG STORM

Der Autor dieses Textes, Dr. med. Wolfgang Storm, ist einer der Pioniere, die sich für (ihre) Kinder mit Down-Syndrom eingesetzt haben. Fasziniert von der Biographie und Philosophie Emmanuel Levinas' greift er auf einen wissenschaftlichen Artikel von Peter J. Brenner „Alle alles lehren? Die pädagogische Grenzsituation. Behinderte Kinder in der deutschen Schule“ zurück und stellt umfangreiche Passagen daraus vor. Denn obwohl Brenner seine Thesen vor gut zehn Jahren formuliert hat, sind sie weiterhin hoch aktuell. Besonders im Zusammenhang mit der Debatte um die Inklusion, in der die philosophischen Grundlagen noch kaum zum Thema werden. Das Menschenbild Emmanuel Levinas' und seine Auslegung der Beziehung zum „Andern“ könnten, wie Wolfgang Storm darstellt, einen möglichen Anstoß dazu geben.

Als Abonnent der „universitas“, einer Zeitschrift für interdisziplinäre Wissenschaft, habe ich vor zehn Jahren einen Artikel von Peter J. Brenner mit dem Titel „Alle alles lehren? Die pädagogische Grenzsituation. Behinderte Kinder in der deutschen Schule“ lesen können. Ich habe mich nach diesen Jahren nicht mehr an thematische Einzelheiten dieses Artikels erinnern können, was aber geblieben ist – obwohl in dieser Schrift nur beiläufig erwähnt –, ist der Name und die Faszination für das Gedankengut des jüdischen Philosophen Emmanuel Levinas (1906 – 1995). Ich habe den Artikel – angeregt durch die Lektüre einer Biographie dieses Philosophen – jetzt noch einmal gelesen: Er ist auch heute noch hoch aktuell und lesenswert und soll Ausgangspunkt der folgenden Erörterungen über notwendige Veränderungen der gesellschaftlichen und schulischen Integration behinderter Menschen sein.

Zur Situation schulischer Behindertenpädagogik in Deutschland

Inklusion ist ein in diesen Tagen wieder häufig in den Medien diskutiertes Geschehen, wo es um die Umsetzung der eigentlich vorgegebenen gesetzlichen Regelungen der Integration behinderter Schüler in die Regelklasse geht. Der 1994 neu gefasste Artikel 3 des Grundgesetzes verbietet ausdrücklich die Benachteiligung Behinderter, und die deutschen Bundesländer haben da-

raus die Konsequenz ziehen müssen, die integrierte Beschulung Behinderter als Regelmaßnahme zu akzeptieren. Wieder einmal scheint dieser Prozess ins Stocken zu geraten. Woran liegt das?

1. „Als Bildungsideal der deutschen Schule erscheint der Schüler als ein unfertiger Mensch, der durch Bildung zu vervollkommen oder durch Vermittlung von geeignetem Wissen für seine Rolle in der Erwachsenenwelt vorzubereiten ist. Mit diesem Ziel muss sich die Schule schwer tun mit Schülern, die sich ihrem recht schmalen Spektrum von pädagogisch akzeptierter ‚Normalität‘ nicht fügen, sodass der Schule alle Maßstäbe für den Umgang mit jenen, die dieses Bildungsziel definitiv nicht oder wahrscheinlich nicht oder nur mit großer Mühe erreichen werden, fehlen.“

2. „In keinem Staat der Welt gibt es so viele Arten von Sonderschulen wie in Deutschland. 1972 hat die Kultusministerkonferenz eine Typologie von zehn Arten von Sonderschulen statuiert und 1994 noch einmal bekräftigt. Kaum ein Bereich des ohnehin nicht durch Strukturklarheit ausgezeichneten Bildungswesens in Deutschland dürfte – so Prof. Brenner in seinem Artikel – so chaotisch und unüberschaubar organisiert sein wie das Behindertenschulwesen. Zudem hat das Sonder- und Förderschulwesen auch noch eine eigene Dynamik jenseits der vorgegebenen Strukturen entwickelt: Aus Einrichtungen, die zur Förderung von Kindern mit beschreibbaren und identifizierbaren Behinderungen gedacht waren (z.B. Schüler mit Sinnesbeein-

trächtigungen und die geistig Behinderten), sind oft Auffangbecken und Abschiebestationen geworden für jene Schüler, deren Anwesenheit im Unterricht der Regelschule als störend oder auch nur lästig empfunden wird.“

3. „Darüber hinaus formulieren die entsprechenden gesetzlichen Regelungen oder spätestens die Ausführungsbestimmungen durchgehend den Vorbehalt, dass die Integration Behinderter nur dann durchgeführt werden kann und muss, wenn die ‚sachlichen, finanziellen und personellen Voraussetzungen‘ gegeben sind. An dieser Prämisse sind in der Vergangenheit schon einige Anträge seitens der Eltern zur Integration ihrer behinderten Kinder in die Regel-Grundschule gescheitert. Am Ende blieb es den Schulen und oft genug den einzelnen Lehrern überlassen, ob sie die Anwesenheit eines Kindes mit Behinderung in ihrer Klasse als Bereicherung, als Belästigung oder als kaum wahrnehmbare Selbstverständlichkeit empfinden.“

4. „Dass die deutschen Schulen und Schulbehörden sich der Förderung Behinderter im Regelschulwesen verweigern, wurde längst dem Diktat einer zwielichtigen Ökonomie unterworfen. Doch es wurde ausgerechnet, dass auch eine sachlich und personell angemessen ausgestattete integrative Beschulung von Kindern mit Behinderung am Ende ‚billiger‘ ist als eine segregierende mit ihren enormen Zusatzkosten für Schülertransport und Internatsunterbringung. Es ist auffällig, welchen Kostenaufwand der Staat zu betreiben bereit ist, um

behinderte Kinder aus den Regelschulen fernzuhalten, während er umgekehrt die möglicherweise geringeren Kosten einer integrativen Beschulung scheut.“

5. „Die Integration behinderter Schüler – auch schwerstbehinderter – ins Regelschulwesen setzt ihre konsequente pädagogische Förderung voraus. Es muss eine Förderung sein, die sich personell wie zeitlich durchaus aufwendig an den einzelnen Schüler richtet und seinen Bedürfnissen in der Situation gerecht wird, in der er gerade in seiner Regelklasse ist – und nicht den künstlich geschaffenen Bedürfnissen einer Gruppensituation der Integrationsklasse oder der Förderklasse, mit der wieder überindividuelle Klassifikationen geschaffen werden, die den Blick ablenken vom Einzelnen. Die didaktischen – und auch die finanziellen – Mittel für einen solchen Unterricht sind da und wurden vielerorts schon erprobt.“

Es ist sicherlich unbestritten, dass auch für Regelschullehrer ohne sonderpädagogische Ausbildung der Umgang mit behinderten Schülern in einer integrativen Klasse eine Bereicherung und Erweiterung des Alltags bedeuten kann und sie durch ihr Engagement den Bedürfnissen Behinderter gerecht werden können.

Zur Bestätigung letzterer Erfahrung möchte ich einige persönliche Erlebnisse mit Personen ohne sonderpädagogische Ausbildung aufführen:

- Unser Sohn Markus mit Down-Syndrom sollte – wie seine Geschwister – auch in unserer Gemeinde zur Kommunion gehen. Für den Pastor war das ein echtes Problem: „Dafür bin ich nicht ausgebildet, das habe ich noch nie gemacht, das müssen Sie verstehen!“ Der Argumentation und Überredungskunst zweier Elternpaare war es dann zu verdanken, dass beide behinderten Kinder auch zur Kommunion gehen konnten. Alles ist gut und erfolgreich verlaufen, und der Pastor hat hinzugelernt. Im weiteren Verlauf sind auch andere behinderte Kinder in dieser Gemeinde zur Kommunion gegangen.
- Markus sollte seine Schwimmkünste vervollkommen. Dazu bot sich ein dreiwöchiger Urlaub in der Lüneburger Heide an. Ich wollte ihn also im Schwimmbad zum Einzelunterricht anmelden, was zunächst mit Argumenten abgelehnt wurde, die wir von der Kommunion schon kannten: Dazu sind wir nicht ausgebildet, usw. Zufälligerweise war gerade zu dieser Zeit ein Praktikant im Schwimmbad tätig, der sich sofort bereit erklärte, diese Aufgabe zu

übernehmen. Nach drei Wochen konnte Markus unter Wasser schwimmen, war also noch nicht voll des Schwimmens mächtig. Dieses Unvermögen wollten wir anlässlich eines weiteren Urlaubs im folgenden Jahr auf einer Nordseeinsel verbessern. Auch hier erhielten wir wieder zunächst die Antwort, dass bei fehlender Ausbildung des Bademeisters, einem behinderten Kind das Schwimmen zu lehren, dies nicht möglich wäre. Hartnäckiges Bitten und Flehen erwiesen sich aber auch hier als erfolgreich: Der Bademeister schlug vor, jeden Morgen um 7 Uhr (vor Beginn des Publikumsverkehrs) Markus Einzelunterricht zu erteilen. So bin ich drei Wochen lang jeden Morgen mit meinem Sohn ins Schwimmbad gefahren. Am Ende dieser Zeit schaffte er sogar das Seepferdchen! Am stolzesten darüber war nicht Markus, sondern der Bademeister.

- In der integrativen Grundschulklasse (20 Kinder, davon vier behindert, ein Regelschullehrer und ein Sonderschullehrer) erwies sich der Sonderschullehrer eher als Hemmschuh, auch für die behinderten Kinder Lesen und Schreiben in den Lehrplan aufzunehmen und z.B. ein Lesebuch einzuführen. Das wurde eher durch den Regelschullehrer und die Eltern vermittelt.

Letztlich führt das zu der Frage, wie es mit der sonderpädagogischen Ausbildung von Eltern von behinderten Kindern bestellt ist. In der Familie erfährt das behinderte Kind Tag für Tag „sonderpädagogische Förderung“, auch ohne dass hierzu eine Ausbildung erfolgt wäre. Dass heute eine Generation von Kindern mit Down-Syndrom aufwächst, die kompetenter ihr Leben meistert, ist vorwiegend auf das Engagement von (sonderpädagogisch nicht ausgebildeten) Eltern zurückzuführen.

6. Gewiss muss eine behinderungsspezifische Ausbildung nicht schaden, aber ebenso gewiss können pädagogisches Engagement und moralische Selbstverpflichtung manches von dem ersetzen, was Sonderschullehrern in ihren sonderpädagogischen Ausbildungsgängen vermittelt wird. Und umgekehrt kann eine sonderpädagogische Ausbildung das pädagogische Engagement und die ethisch fundierte Zuwendung, die es erlaubt, den Einzelnen in seinem Sein wahrzunehmen, nicht ersetzen. Wo der Staat pädagogische Normen setzt, muss er die Bereitschaft zeigen, die pädagogische Grenzsituation anzuerkennen und seinen Lehrern zu erlauben, von den Normen abzurücken. Es muss dem Lehrer überlassen

bleiben zu entscheiden, was das behinderte Kind braucht oder nicht, was es leisten kann und was von ihm nicht verlangt werden darf. Wenn dies noch in Absprache mit den Eltern geschieht, sähe die Welt schon anders aus.

Die sonderpädagogische Situation ist aber weit von der Einsicht entfernt, dass die pädagogische Situation des behinderten Schülers eine Grenzsituation ist und dass er radikal als Individuum betrachtet werden muss, dessen Möglichkeiten und Grenzen sich aus ihm selbst und nicht aus abstrakten Bildungsnormen heraus bestimmen lassen.

Die ethische Lücke

In der bisher erörterten schulischen Behindertenpädagogik erkennt Prof. Brenner in seinem Artikel eine ethische Lücke, d.h., „es ist das Fehlen einer pädagogischen Ethik, die jenseits eines verbindlichen Bildungs- oder Wissensideals formulieren könnte, wie die Schule mit behinderten Kindern umgehen könnte.“

„Die Ethik des Abendlandes hält kein moralisches Konzept für den Umgang mit Behinderten bereit. Es rächt sich jetzt, dass die neuzeitliche Philosophie es versäumt hat, eine Antwort auf Kants Frage zu finden: ‚Was ist der Mensch?‘ Denn das ist nicht nur, wie Kant glaubte, eine Frage der Anthropologie, sondern auch eine der Moralphilosophie. Der Ausschluss der Behinderten aus der neuzeitlichen Gesellschaft ist so total, dass Behinderte auch in der Ethik der neuzeitlichen Gesellschaft nicht vorkommen ... Eine Gesellschaft, die sich fein zisierte intellektuelle und politische Diskussionen über die letzten Verästelungen der Gentechnologie und ihre potenziellen, in weiter Ferne liegenden Auswirkungen gönnt, hat kein ethisches Instrumentarium parat, das es ihr erlauben würde, die Diskussion über Behinderungen und die Praxis ihres Umgangs mit ihnen strukturiert zu führen.“

Spätestens hier sind wir an dem Punkt angelangt zu behaupten, dass – wie in der Überschrift dieses Aufsatzes anklängt – Inklusion auch ein philosophisches Problem ist.

Als Gegenpol zur klassischen christlich-abendländischen Normmoral, in der die Begriffe Ich, Selbstbewusstsein und Vernunft dominieren, stellt sich hierbei die Philosophie von Emmanuel Levinas dar, dessen Gedanken im Folgenden stichwortartig skizziert werden sollen. →

Emmanuel Levinas' Philosophie der Hinwendung zum Anderen

Als naturwissenschaftlich ausgebildeter Mediziner ist es nicht einfach, sich in die Begriffswelt der Philosophie einzulesen; dies trifft auch für die sprachlichen und sachlichen Schwierigkeiten, die die Schriften von Emmanuel Levinas bieten, zu. Aber der erwähnte Artikel von Peter J. Brenner hat mich vor jetzt zehn Jahren mit nur wenigen Zeilen intuitiv sensibilisiert, mich etwas näher mit diesem Philosophen – vor allem in Bezug zur Behindertenpädagogik – zu beschäftigen. Das war leider aus zeitlichen Gründen erst nach meinem Eintritt in den Ruhestand möglich. Trotzdem hoffe ich, nach geduldiger Lektüre einiger Originalschriften, aber auch von Sekundärliteratur (vor allem das im Literaturverzeichnis erwähnte Buch von Daniel Budka, das für die weiteren Erörterungen als Leitlinie dienen soll und aus dem die folgenden ohne Autor angegebenen, in Anführungszeichen gesetzten Zitate stammen), Grundzüge der Gedanken Levinas' verstanden zu haben.

Auf der Grundlage der Levinas'schen Philosophie soll ein gesellschaftliches Bewusstsein entwickelt werden, „indem dem Anderen Vorrang vor dem Eigenen und dem Selbst eingeräumt wird und darüber hinausgehend Individuum und Staat verpflichtet werden, Verantwortung für den Anderen, für die moralische Gleichberechtigung und für sein Glück zu übernehmen. Eine Verantwortung, die auf keiner Wahl beruht. Auf einer Basis, die dem Anderen eine Erstbedeutung zukommen lässt und gleichzeitig die ‚Andersheit des Anderen‘ bedingungslos akzeptiert, kann sich ein gesellschaftliches Bewusstsein entfalten, in dem die Teilhabe aller Menschen und zuzätzlich staatliche Fürsorge und Solidarität zu den gewünschten und angestrebten Kernelementen werden.“

„In einer dramatisch zu nennenden Umkehrung der Prinzipien moderner Ethik erteilt Levinas dem Anderen die Priorität, die einst unhinterfragt dem Selbst zugeschrieben wurde.“

„Wo liegt die Ursache dieser, den traditionellen westlich-abendländischen Philosophien widersprechenden, Umkehrung? Der Ursprung ist in Levinas' persönlicher Biographie zu suchen. Als Jude wird er existenziell in die Geschichte menschlicher Inhumanität des 20. Jahrhunderts verstrickt.“

1906 in Kaunas in Litauen geboren lebte er seit 1923 in Frankreich. Studium der Philosophie in Strassburg und Freiburg. Teil-

nahme am Krieg, 1940 geriet er in deutsche Kriegsgefangenschaft und dabei in ein spezielles Lager für jüdische Kriegsgefangene. Zwar überlebten er wie seine Frau die Judenverfolgung, doch musste er nach dem Krieg erfahren, dass seine gesamte Familie in Litauen im Holocaust ermordet worden war. Er beschloss, nie wieder deutschen Boden zu betreten. 1946 wurde er Direktor der Ecole Normale Israelite Orientale, 1962 Professor für Philosophie an der Universität Paris-Nanterre. Er starb 1995 in Paris.

Ethik als „erste Philosophie“

Ontologie, die allgemeine Lehre vom Sein bzw. dem Seienden, zählt zu den zentralen Einzeldisziplinen der Philosophie. Der griechische Philosoph Aristoteles wies ihr als „erste Philosophie“ die Aufgabe zu, „das Seiende als Seiendes, rein insofern es ist, sein Wesen und die ihm, rein insofern es ist, zukommenden Bestimmungen zu betrachten“.

Eine radikale Umkehr nimmt indessen Emmanuel Levinas vor, indem er die Ethik als „erste Philosophie“ erklärt. Den Grund für diese Umkehr sieht er im Anderen, der das naive Selbstverständnis und den naiven Besitz der Welt in Frage stellt. Für ihn sind wir verantwortlich; an ihm müssen sich unsere Seinsentwürfe, die Ontologie, ausrichten. Damit geht die Ethik der Ontologie voraus. Das Verhältnis zum Anderen wird nicht dem Sein untergeordnet; vielmehr hat das Selbstverständnis seinen kritischen Maßstab an der unaufhebbaren Verantwortung für den Anderen.

Eine humane Integration meint die Eingliederung behinderter Menschen in das soziale System Nichtbehinderter, indem „sie über die rein physische Eingliederung eines Menschen hinausgeht und die Andersheit des Anderen sowie den humanen Umgang mit dieser Andersheit als konstituierende Merkmale der Integration anerkennt“.

„Nach Levinas sind Andersheit und Fremdheit des Anderen als Momente schulischer Integrationsprozesse keine Störfaktoren, sondern stellen die Ausgangspunkte für ein neues, die Zwischenmenschlichkeit betonendes, Denken dar. Das Ziel ist es, den einseitigen, normiert organisierten Integrationsformen entgegenzuwirken und Räume zu schaffen für eine subjektorientierte, individuelle und menschliche schulische Integration aller behinderten Menschen.“

„Eine Möglichkeit des anthropologischen Fragens bietet die rein physische Existenz auf Basis des Antlitzes des Ande-

ren (Levinas) und die ethische Dimension in der Begegnung mit ebendiesem.

„Sollte es aber keinen anderen Zugang zum Sein, keine andere Weise, dem Leben zu begegnen, geben als Wissen und Erkenntnis? Für Levinas ist Erkenntnis eine Ordnung, die unmöglich zum Anderen führen kann, den man gerade nicht selbstigen, begreifen, identifizieren kann, zumindest nicht, wenn man ihm gerecht werden, ihn nicht einfach vereinnahmen möchte.

„Die zwischenmenschliche Beziehung ist nach Levinas nicht im Rahmen der Erkenntnis zu verorten. Sie entzieht sich allen Versuchen des Erkennens, Begreifens und Kategorisierens, geht diesen Prozessen in ihrer ethischen Fundierung voraus. Bevor Erkenntnisprozesse zur Anwendung gelangen, existiert in der zwischenmenschlichen Beziehung eine ethische Dimension, die aus der Anrufung des Anderen und der eigenen Sinnlichkeit hervorgeht. Die Sinnlichkeit, die um die eigene Verletzlichkeit weiß und den Anderen in seiner Verletzlichkeit wahrzunehmen vermag.“

„Ethik als erste Philosophie strebt die Aufwertung des Menschlichen an und versucht, eine Rehabilitation des Menschen und des Menschlichen in der zwischenmenschlichen Beziehung gegen ontologische Erkenntnisstrukturen durchzusetzen.“

„Zwischenmenschliche Beziehung existiert bevor Erkenntnisprozesse zur Anwendung gelangen und sie kann in diesen Prozessen nicht überwunden werden. In der Dimension einer vorausgehenden und andauernden zwischenmenschlichen Beziehung, in der der Andere von Sich-Her bedeuten kann, existiert nach Levinas der Umschlag ins Ethische. Wird akzeptiert, dass die zwischenmenschliche Beziehung allen Erkenntnisprozessen vorausgeht, in ihnen bestehen bleibt und dadurch die Erkenntnisprozesse ihre ethische Fundierung erhalten, bedeutet dies auch, die Andersheit des Anderen und das ursprüngliche Bedeuten zu wahren.

Wird die Andersheit des Anderen akzeptiert, der Andere in seinem So-Sein belassen, sein von Sich-Her bedeuten anerkannt, dann können Möglichkeiten gesucht werden, sich dem anderen zu nähern. Es werden Möglichkeiten der Annäherung gesucht, die Verstehens- und Erkenntnisprozesse durchaus ermöglichen, den Anderen aber nicht in diese Prozesse integrieren. Mit Levinas geht es um einen veränderten Zugang zum Anderen. Über den Begriff des Sagens, der bei Levinas eine Form der Öffnung zum Anderen hin darstellt und mehr als eine rein repräsentativ symbolische Ebe-

ne („Sagen heißt, sich dem Anderen annähern, ihm Bedeutsamkeit übertragen“), soll der Zugang zum Anderen dargestellt werden.“

„Vor die Kommunikation setzt Levinas das Sagen. Das Sagen ist ursprüngliches Öffnen zum Anderen, es geht aller Kommunikation voraus, ist die Bedingung für Kommunikation. Dafür ist es notwendig, die Kommunikation nicht als schlichten Austausch von Informationen zu sehen, sondern als Berührung des und Nähe zum Anderen.“

Verantwortung aus der zwischenmenschlichen Situation heraus

„Aber besitzt Menschlichkeit ihren Ort in allgemeinen Erklärungen und Beteuerungen? Diese mögen die Ethik ergänzen. Man wird praktisch kaum auf sie verzichten können. Wo indes konkretisiert sich die Ethik? Für Levinas nur in der zwischenmenschlichen Beziehung, in der Zuwendung zum anderen Menschen! Die Begegnung stößt das Denken an, stellt die Beziehung zum anderen Menschen her und gründet dadurch die Gemeinschaft und ihre Regeln. Die Ethik entspringt der zwischenmenschlichen Begegnung. Doch diese Zwischenmenschlichkeit gibt sich nicht mit der bloßen Einhaltung moralischer Prinzipien zufrieden. Stattdessen kommt es darauf an, dem anderen Menschen wirksam zu helfen, also auf Handlungen und deren Folgen. Es reicht eben nicht, beispielsweise Verfolgung abzulehnen. Man muss den Verfolgten unterstützen und den Verfolger aufhalten. Die zwischenmenschliche Beziehung ruft den Menschen auf, für den anderen Menschen Verantwortung zu übernehmen. Insofern entspringt für Levinas die Verantwortung aus der Begegnung mit dem anderen Menschen.“ (Schönherr-Mann).

Emmanuel Levinas' Philosophie und die Zukunft der Integration behinderter Menschen

Am Beispiel des Down-Syndroms möchte ich abschließend die Problematik der Integration in die Gesellschaft noch einmal aufgreifen.

Wenn Eltern nach der hoffnungsvollen Zeit der Erwartung auf ein gesundes Baby plötzlich mit der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom konfrontiert wer-

den, bricht zunächst eine Welt zusammen, sodass der Augenblick der Geburt sich sehr schnell von einem Gefühl der Euphorie zu einer akuten Stresssituation umwandeln kann: Schock, Verzweiflung, Trauer und Zukunftsängste sind typische Reaktionen, die in den Stunden und Tagen nach der Geburt durchlebt werden.

Welche Vorstellungen werden bei den Eltern geweckt, wenn sie nach der Geburt darüber aufgeklärt werden, nun ein Kind mit Down-Syndrom in ihrer Mitte zu haben?

Vorsichtige und einfühlsame Versuche, auf diese Chromosomenstörung hinweisende Verdachtssymptome mit Down-Syndrom zu umschreiben, scheitern oft an der Unkenntnis über diesen Begriff. Es ist deswegen oft notwendig, mit den veralteten und unzutreffenden Namen „mongoloid“ oder „Mongolismus“ den Eltern die Art der Behinderung ihres Kindes anzudeuten. Dies jedoch mit oft katastrophalen Folgen: Glauben doch viele Betroffene aus früheren „Erfahrungen“ zu wissen bzw. zu errahnen, welch düstere Gegebenheiten nun auf sie zukommen werden.

Ein Blick in Lexika bzw. Schulbücher reicht meist aus. Der Begriff „mongoloid“ steht für Schwachsinn; „mongoloide Idiotie“ für Personen, die weder selbstständig essen und trinken, geschweige denn mit der Umwelt kommunizieren oder gar lesen und

schreiben lernen können. Nach den Vorstellungen vieler Laien, aber auch bei Ärzten scheint dies immer noch Realität zu sein.

Es ist die historische Etikettierung dieser Kinder als „mongoloid“, die in der Vergangenheit zu ausschließlich negativen Auswirkungen in u.a. sozialer, emotionaler und kognitiver Hinsicht geführt hat. Diese negative Etikettierung war ein äußerst wirksamer „Motor“ für die Entstehung gleichförmiger Anschauungen und Reaktionen, die sich Wege in der Familie und der Gesellschaft gebahnt haben, um so letztlich zur Absonderung und Isolierung zu führen.

Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen, Vorstellungen und Erwartungen dieser nicht integrierten Gruppe gegenüber rekrutierte. Wenn Kinder mit einem Down-Syndrom geboren werden und später u.a. im Kindergarten oder in der Schule weiteren Eingang in die Gesellschaft finden wollen, werden sie von einer Umwelt, die diese negative Etikettierung übernommen hat, in einer Art und Weise behandelt, dass sie den vorgegebenen Status, den ihnen die Gesellschaft auferlegt hat, akzeptieren müssen.

Es ist bereits thematisiert und ontologisiert und die Gefahr ist groß, dass sein Sein häufig unreflektiert und automatisch in den Kontext des Vorwissens integriert wird.



Diesen Aufsatz widmet Wolfgang Storm seinem Sohn Markus zum 30. Geburtstag

Gerade aus medizinisch-ärztlicher Sicht wird diese Etikettierung (mit Levinas: Ontologisierung, Kategorisierung, Erkennen, Begreifen) heute noch dadurch untermauert, dass Kinder mit Down-Syndrom zu „Paradepferden“ der pränatalen Diagnostik geworden sind.

Diese Interpretation des Seins (hier im Fall des Menschen mit Down-Syndrom) mit ihrem Prozess des Kategorisierens, Analysierens, Erklärens und Verstehens entzieht sich der Humanisierung des menschlichen Miteinanders, den Vorrang des und die Verantwortung für den Anderen zu erreichen. Es ist dies die Reaktion in der Tradition der abendländischen, westlichen Philosophien auf das Fremde: „Für die Dinge besteht das Werk der Ontologie darin, das Individuum – nur das Individuum existiert – nicht in seiner Individualität, sondern in seiner Allgemeinheit – von der allein es Wissenschaft gibt – zu ergreifen“ (Levinas).

„Unser Verhältnis zum Nächsten besteht sicher darin, ihn verstehen zu wollen, aber dieses Verhältnis geht über das Verstehen hinaus. Nicht nur, weil die Erkenntnis des Nächsten außer der Neugier auch Sympathie oder Liebe erfordert, Haltungen, die sich von der gleichgültigen Kontemplation unterscheiden. Sondern weil in unserem Verhältnis zum Nächsten dieser uns nicht mittels eines Begriffs affiziert. Er ist Seiender und zählt als solcher.“ (Levinas).

„Für die schulische Integration behinderter Menschen müssen das Denken an sich und das Verstehen behinderter Menschen neu gedacht werden. Dafür muss anthropologisch gesehen die Unbestimmbarkeit (Fremdheit) des behinderten Schülers, trotz aller wissenschaftlichen und theoretischen Annäherungen, Bestand haben. Keine Theorie, keine Wissenschaft und keine noch so persönliche Beziehung zum behinderten Schüler vermag diesen in seinem Sein zu verstehen. Dies ist bei keinem Schüler möglich.“

„Es gilt, eine solchermaßen akzeptierte Unverstehbarkeit des absolut Anderen seiner Instrumentalisierung zu bevorzugen.“

„Das Ethische geht dem Ontologischen voran! ... Mit der Betonung des Ethischen in der schulischen Integration ist allen quantitativen Erfolgs- und Leistungsuntersuchungen eine Gegenkraft entgegengesetzt worden.“

„Ziel ist es, die schulische Integration zu humanisieren, indem die zwischenmenschliche Beziehung als entscheidendes Moment einer gelungenen Integration aufgewertet wird. Auch hier wird deutlich, dass

es nicht um Begründungen, sondern um Gestaltungsmomente schulischer Integration geht. Wenn Fremdheit nicht mehr als Erschütterung der beruflichen und professionellen Identität des Regelschullehrers bewertet, sondern als Bereicherung und Erweiterung des Schulalltags erlebt wird, ist ein erster Schritt zur Humanisierung schulischer Integrationsprozesse gelungen. Wenn darüber hinaus die Andersheit des Anderen gewahrt und die Anrufung des Anderen als ethische Dimension wahrgenommen und beantwortet wird, ist der zweite Schritt der Humanisierung schulischer Integration getan.“

In letzterem Zusammenhang möchte ich noch einmal auf die „Bereicherung und Erweiterung des Alltags“ der oben erwähnten – nicht sonderpädagogisch ausgebildeten – Personen hinweisen, die unserem Sohn Markus in zwischenmenschlichen Beziehungen trotz seiner „Andersheit“ das Schwimmen erlernen ließen, ihn zur Kommunion führten oder – wir als Eltern – seine Bemühungen beim Lesen- und Schreibenlernen unterstützten.

Fazit

Die vorangehenden Erörterungen sollen dem Leser ein eigenständiges, kritisch-konstruktives Weiterdenken ermöglichen. Ich weiß nicht, ob meine Faszination für die Philosophie von Emmanuel Levinas nachvollziehbar geworden ist, für mich stellt sie jedenfalls eine Bereicherung nicht nur im Umgang mit behinderten Menschen dar. Obwohl der Schwerpunkt der Andeutungen vornehmlich in Bezug zur schulischen Integration lag, kann auf der Grundlage der Levinas'schen Philosophie eine Erneuerung des gesellschaftlichen Bewusstseins auch für die berufliche Integration von Menschen mit Behinderung als auch für weitere Herausforderungen im Umgang mit „dem Anderen“, wie z.B. in der Medizin, gedacht werden:

„... Demnach stellt der Patient für den Arzt wie für die Pflege ein moralisch verwandtes Gegenüber dar, ein Wesen, das allein durch sein Sein, durch seine Not, durch sein Leiden einen Handlungsimperativ auslöst. Im Sinne einer responsiven Ethik, wie sie von Emmanuel Levinas entworfen worden ist, ließe sich sagen, dass allein das Antlitz eines Kranken ausreichen muss, um in den Vertretern der heilenden Berufe die Motivation zur Hilfe auszulösen, ganz gleich, ob ein Vertrag, eine Versicherung, eine finanzielle Abdeckung vorliegt oder nicht“ (Maio).

Literatur:

- Brenner, P.J.: „Alle alles zu lehren?“ Die pädagogische Grenzsituation. Behinderte Kinder in der deutschen Schule. Universitas 58 : 786-800 (2003)
- Budka, D.: Der Andere. Mit Emmanuel Levinas die gesellschaftliche und schulische Integration behinderter Menschen neu denken. Tectum Verlag, Marburg (2006)
- Krewani, W.N.: Es ist nicht alles unerbittlich. Grundzüge der Philosophie E. Levinas. Verlag Karl Alber, Freiburg (2006)
- Levinas, E.: Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Verlag Karl Alber, Freiburg (1999)
- Maio, G.: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch. Schattauer, Stuttgart (2012)
- Malka, S.: Emmanuel Levinas. Eine Biographie. Verlag C.H. Beck, München (2003)
- Schönherr-Mann, H.-M.: Miteinander leben lernen. Piper, München-Zürich (2008)
- Stegmaier, W.: Emmanuel Levinas zur Einführung. Junius Verlag, Hamburg (2013)

„Mein Blick auf das Kind hat sich verändert“

Erfahrungen aus den Seminaren für Fachkräfte an Schulen

TEXT: MICHAELA HILGNER, ELZBIETA SZCZEBAK

In einem der ersten Seminare hörten wir gleich zu Beginn von einem Lehrer: „Die Not wurde gehört. Wir freuen uns, da zu sein!“ Gemeint war die „Not“ der Fachkräfte an den Schulen, auf die – sagen wir es ohne Umschweife – die Inklusion ohne Warnung und ohne Vorbereitung wie aus heiterem Himmel geprasselt ist. Jetzt stehen sie da, plötzlich mit einem Kind mit Down-Syndrom in der Klasse und – obwohl sie wütend sein könnten, weil die Rahmenbedingungen wirklich kaum stimmen – suchen händeringend nach Infos, Materialien, Austausch, weil sie dem neuen Schulkind gerecht werden wollen. Und weil sie ihrem eigenen beruflichen Ethos treu bleiben möchten.

Nürnberg, 9:03 Uhr, die ersten Teilnehmerinnen betreten den Seminarraum. Menschen aus verschiedensten Teilen Deutschlands werden kommen. Neben Lehrkräften aus Grund- und weiterführenden Schulen, aus Gymnasien und Sonderschulen hat sich eine Reihe an Schulbegleiterinnen bemüht, einen Platz auf der Anmeldeliste zu bekommen. Vorsichtig haben Eltern angefragt, ob auch sie dabei sein dürfen. Es gibt sehr erfahrene Teilnehmende sowie solche, die gerade erst ein Kind mit Down-Syndrom in ihre Klasse aufgenommen haben, selten jemanden, den das Thema erst im nächsten Schuljahr betreffen wird. Sie kommen aus staatlichen und sehr oft auch aus Schulen in freier Trägerschaft. Ihnen gemeinsam ist die große Motivation: Sie möchten Schule für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom so gestalten, dass diese sich dort wohlfühlen und gut und möglichst viel lernen können. Sie versuchen, die politische Debatte um die Inklusion diesmal an der Türschwelle stehen zu lassen, sich an den finanziellen und (infra)strukturellen Fragen einen Tag lang nicht aufzureiben. An diesem Samstag ist konkrete Arbeit für den Schulalltag angesagt.

„Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht“ heißt unser Thema, doch aufgrund der großen Unterschiede zwischen den einzelnen Schülerinnen und Schülern, auch der Arbeitsschwerpunkte und Arbeitsweisen in den Schulen, stehen von Anfang an unterschiedliche Fragen im Raum:

- Wie kann ich das Kind aus seiner Verweigerung herausholen?
- Welches Material eignet sich für Kinder mit Down-Syndrom?
- Welches Material können Sie für die Sekundarstufe empfehlen?
- Woran kann ich erkennen, was das Kind wirklich lernen kann?
- Welche Unterrichtsformen eignen sich gut?
- Wie gelingt eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern?
- Wie unterstütze ich die soziale Integration?
- Wie viel Einzelförderung tut gut/muss sein?
- Gibt es Grenzen inklusiver Beschulung?
- Mein Schüler kommt in die Pubertät, worauf muss ich achten?

Sehr gern würden wir an dieser Stelle einen „Materialkoffer“ auspacken, mit dessen Hilfe die Unterrichtsvorbereitung für alle Fächer aller Klassenstufen abgedeckt ist. Doch diesen Koffer gibt es nicht und so machen wir uns gemeinsam auf die Suche nach Erfahrungen mit Materialien und Unterrichtshilfsmitteln. Einen kleinen Koffer konnten wir mit Hilfe eigener Erfahrungen und Ergänzungen aus den Seminaren bereits füllen. Hier finden sich Anregungen wie man Besonderheiten im Lernen und Verhalten begegnen kann, wie Unterricht schülergerecht gestaltet werden kann und mit welchen Materialien bereits gute Erfahrungen gemacht wurden.

Ebenso verhält es sich mit vielen anderen Themen. Es gibt Anregungen aus einem großen Fundus an Einzel-Erfahrungen, jedoch nicht immer eine pauschale Lösung – wie kann es anders sein. Wir arbeiten mit Menschen – es kann keine einheitliche Lösung geben!

Informationen und Erfahrungsaustausch

Ziel des Seminars ist es, wichtige Informationen zum Lern- und Verhaltensprofil von Menschen mit Down-Syndrom zu vermitteln, aber auch, Fragen der Teilnehmenden



aufzunehmen und miteinander zu diskutieren.

Zunächst steht im Vordergrund eine Reihe von Informationen, um einen gemeinsamen Grundstock an Wissen zu schaffen:

- Down-Syndrom: Was es ist, wie es entsteht und was es bewirkt
- Gesundheitliche Aspekte und deren Auswirkungen auf den Schulalltag
- Lernen
- Verhalten
- Sprache und Sprechen

Am Nachmittag wird es Zeit geben, über Unterrichtsmaterialien, die Klassengemeinschaft, Elternarbeit und auch über Pubertät zu sprechen.

Erste Beobachtungen

Während der Seminare fällt uns immer wieder auf, dass sich nur einige wenige Schulen bereits seit längerem mit dem Thema Inklusion beschäftigen. In einigen Bundesländern haben sich Schulen in freier Trägerschaft schon seit Jahren (teilweise seit Jahrzehnten) auf den Weg gemacht und bieten eine Lernumgebung an, in der Kinder mit Down-Syndrom oft gut aufge-

hoben sind und gute Lernerfolge erzielen. Auch einige staatliche Schulen haben die Inklusion seit Jahren – und nicht erst seit 2009 – im Blick. Dort wo engagierte Lehrkräfte im gemeinsamen Unterricht lehren und gemeinsam mit Eltern und der Integrationsassistenz an einem Strang ziehen, gibt es Klassen, in denen Inklusion gelebt wird und bereits gut funktioniert.

Offensichtliche Stolpersteine

Doch es gibt leider viele Dinge, die nicht funktionieren, allen voran die Sparpolitik der Länder, die Inklusion nur schwer möglich macht und die für alle Beteiligten eine echte Last ist. An vielen Stellen fehlen Ressourcen: Personal, Material, Räumlichkeiten und vor allem ausreichend Zeit. Auch der Druck, alle anderen Kinder der Klasse mit bestmöglichen Ergebnissen zu den vorgeschriebenen Lernzielen zu führen, erschwert Lehrerinnen und Lehrern die Arbeit. So geschieht es immer wieder, dass der Unterricht für alle Kinder und Jugendlichen gleich gestaltet wird – außer für den Schüler oder die Schülerin mit Down-Syndrom.

Zusammenarbeit und Überschneidungen von Kompetenzen

Integrationsassistenten nehmen in der Regel sehr vielfältige Aufgaben wahr und tragen große Verantwortung. Dabei stehen sie oft im Spannungsfeld zwischen Eltern, Lehrkräften, Schulleitung, Arbeitgeber und Geldgeber (i.d.R. Sozialamt). Ihre Arbeitsbereiche sind nach wie vor nur unzureichend und zum Teil unterschiedlich definiert, es gibt keine Ausbildung und nur wenig Fortbildungsmöglichkeiten. In der Arbeit zeigt sich, wie wichtig die Begleitung der Schülerinnen und Schüler in den meisten Fällen ist, jedoch auch, dass die enge Begleitung Nachteile mit sich bringen kann. So sind Lehrkräfte schnell dazu verleitet, sich selbst zurückzunehmen. Die Schulassistenz übernimmt dann pädagogische Aufgaben, die eigentlich im Bereich der Lehrkräfte liegen. Man neigt auch voreilig dazu, Kind und Assistenz in einem anderen Raum oder hinten im Klassenzimmer arbeiten zu lassen, sie also zu separieren. So lässt sich die Klasse meist leichter wieder „unter einen Hut“ bringen.

In der Regel funktioniert die Zusammenarbeit zwischen Klassenleitung und Integrationsassistenz gut. Man nimmt sich gegenseitig wahr, lernt voneinander und unterstützt sich. Jede Absprache braucht natürlich Zeit und steigert automatisch das Arbeitspensum. Letztendlich werden im Moment viele Überstunden ohne entsprechende Vergütung geleistet. Kein Wunder,

dass die Beteiligten am Limit ihrer Kräfte sind und nicht immer bereit, ihre Zeit ehrenamtlich zu investieren. Zeit für Absprachen muss zum Stundendeputat zählen und richtig vergütet werden.

Hohe Selbstansprüche

Wir sehen aber auch, dass die Ansprüche an die eigene Person und Professionalität häufig sehr hoch sind. „Ich möchte dem Kind mit Down-Syndrom unbedingt gerecht werden, habe jedoch immer das Gefühl, dass ich das nicht vollständig schaffen.“ Lehrerinnen und Lehrer kommen an den Rand ihrer Kräfte: Aufgrund mangelnder Ressourcen, mangelnder Anerkennung ihrer Arbeit, im Spannungsfeld von Ansprüchen der Schulleitung und dem realen Unterrichtsalltag, und aufgrund eigener sehr hoher Erwartungen. Das System Schule stützt sich auf Vergleiche von Leistungen. Anhand der Leistungserhebungen lässt sich gut messen, wie gut oder schlecht Kinder oder Jugendliche in einer Klasse lernen. Bei denjenigen mit Down-Syndrom oder mit sonstigem Förderbedarf lassen sich die Leistungen weniger gut vergleichen. Hätten sie vielleicht noch mehr lernen können? War der Unterricht/das Material gut genug?

Ein neuer Blick auf die Schülerin, den Schüler

Eine Erfahrung nehmen vermutlich alle aus den Seminaren mit: einen neuen Blick auf die Schülerin oder den Schüler mit Down-Syndrom. Vielleicht war es im ersten Teil des Seminars etwas befremdlich, über gesundheitliche Aspekte informiert zu werden, weil es doch um Lernen und Lernumgebung gehen sollte. Im Nachhinein bekommen wir Rückmeldungen, wie wichtig es ist, beispielsweise zu wissen, dass ein Kind mit Down-Syndrom schlechter hören kann und wo die Ursachen dafür liegen. Oder dass feinmotorische Fertigkeiten nicht nur eine Sache der Übung sind, sondern mit der Muskelhypotonie im Zusammenhang stehen. Aufschlussreich sind auch Hintergründe, die bestimmtes Verhalten beleuchten. Das Wissen um manch ein Detail weckt mehr Verständnis, im Austausch über Situationen aus dem Alltag entstehen neue Ideen, wie man ein nächstes Mal reagieren kann.

„Paradoxe Intervention“

Stellen wir die Sache mal auf den Kopf: In welcher Schule sind „unsere“ Kinder nicht gut aufgehoben? Wann kann man nicht von gelungener Inklusion sprechen?

- Sie bleiben außen vor – in der Unterrichtsvorbereitung, im Unterrichtsablauf, in den Pausen und in außerschulischen Angeboten.
- Sie erfahren keine Wertschätzung – von Klassenkameraden und anderen Kindern und Jugendlichen in der Schule, vom Team der Schule.
- Sie haben keine Möglichkeit, für sich relevante Unterrichtsinhalte zu erschließen. Es gibt keine Differenzierung, keine angepassten Lernziele, kein Material, das auf sie zugeschnitten ist.
- Sie finden keine Freunde.

Glücklicherweise haben wir noch von keiner Schule gehört, auf die alles zutreffen würde. Aus den genannten „Katastrophen“ lässt sich sehr gut ableiten, worauf die tägliche Arbeit ausgerichtet sein sollte:

Verschiedenheit ist selbstverständlich

Schulische Inklusion funktioniert nur, wenn die Verschiedenheit eine Selbstverständlichkeit ist: Jede und jeder ist ein gleichberechtigter Teil der Klasse im Hinblick auf die Gemeinschaft und das soziale Miteinander. Wir brauchen es nicht zu leugnen, dass Verschiedenheit nicht gleich Verschiedenheit ist. Ein Kind mit Brille und ein Kind ohne ist im Vergleich nur „leicht verschieden“, aber ein Kind mit Brille und Down-Syndrom hat mit einer mindestens „doppelten Verschiedenheit“ zu leben. Auf den Alltag übertragen bedeutet es: Niemand wird ausgeschlossen und die äußere Differenzierung muss eine Ausnahme sein. Nur im begründeten Bedarf sollte beispielsweise eine völlig gesonderte Unterrichtseinheit angeboten werden oder ein regelmäßiger Wechsel in einen anderen Raum stattfinden. Niemand sollte von Ausflügen oder Klassenfahrten ausgeschlossen werden, um Unterstützung muss man sich rechtzeitig kümmern.

Wertschätzung ist alltäglich

Wertschätzung beginnt unter anderem dort, wo jede und jeder mit dem eigenen Namen angesprochen wird. Auch beim Reden über jemanden sollte möglichst nicht in Kategorien wie „I-Kinder“, und wenn, dann in wertschätzender nicht-stigmatisierender Sprache von Kindern mit Down-Syndrom gesprochen werden.

Kinder und Jugendliche brauchen Zeit und Hilfen, um trotz großer Unterschiede gut miteinander klarzukommen. Regelmäßige Kooperationsspiele und gemeinsame Erlebnisse tragen dazu bei, dass man sich kennen- und respektieren lernt.

Im Moment beraten wir fast täglich ausführlich Eltern und Fachkräfte zum Thema Down-Syndrom und Schule. Wir freuen uns, wenn Sie uns mit einer Spende unterstützen!

Lernschritte sind gemeinsam zu planen

Gemeinsam mit Kolleginnen und Kollegen, mit Eltern, mit dem Kind/Jugendlichen sollten Lernziele und -wege vereinbart und besprochen werden. Ein Unterricht, der gleiche Lernziele für alle vorsieht, ist nicht inklusiv. Ein Umdenken in der Unterrichtsgestaltung kommt allen Kindern zu Gute!

Ausblick

Wohin die Reise in den nächsten Jahren gehen wird, lässt sich kaum abschätzen. Wir hoffen, dass sich viele Lehrkräfte engagieren und über den gewohnten Tellerrand hinausschauen. Dass sie den Mut haben, neue Wege zu gehen und Unterricht so zu gestalten, dass es allen Kindern gut tut – jenen mit Down-Syndrom und allen anderen Kindern, die ebenso unterschiedliche Lernvoraussetzungen mitbringen. Dies nicht nur als Belastung, sondern auch als Chance zu erleben, wird die Herausforderung der nächsten Jahre sein.

Überlegen wir, was braucht es in den nächsten Jahren?

- Natürlich Ressourcen: personell, zeitlich, räumlich. Hier sind politische Akteure auf der Länderebene und die kommunalen Entscheidungsträger gefragt, die ihre Hausaufgaben machen und finanzielle Mittel bereitstellen.
- Engagierte Lehrkräfte, die sich nicht demotivieren lassen durch Mängel im System, und genug Anerkennung erfahren.
- Eine kooperative Haltung aller Beteiligten: Eltern, Lehrkräfte, Assistenzen, Schulleitungen. Denn jede und jeder dieser Beteiligten ist auf die eigene Weise kompetent. Eine gegenseitige Ergänzung von Wissen und Erfahrung dient dem Wohl und der Entwicklung der Kinder und Jugendlichen am meisten.
- Teilen und Vernetzung von guten Erfahrungen und Fortbildungsmöglichkeiten.
- Gut finanzierte Modelle, wie die gemeinsame Arbeit innerhalb der Schule gelingen kann, zum Beispiel Teams aus Regel- und Sonderschullehrkräften, Assistenten in der Schule.
- Ein Herz für alle Schülerinnen und Schüler und viel Geduld für langsam mahlende Mühlen.

Wir sehen den Unterstützungsbedarf. Einen Teil können wir abdecken, indem wir Fortbildungen anbieten, zuhören, manchmal auch miteinander den Kopf schütteln und beraten.

School-Coaching

Wir versuchen, dem Bedarf zu begegnen: jeweils vor Ort an der Schule mit dem „School-Coaching“, mit Seminaren an verschiedenen Orten Deutschlands und fast täglich in oft sehr ausführlichen Beratungsgesprächen am Telefon.

Meist sind es zunächst besorgte Eltern, die das Gespräch suchen, Unterstützung benötigen, Rückhalt brauchen. Sie weisen Lehrerinnen und Lehrer auf Fortbildungen oder Beratungsmöglichkeiten hin. Manchmal entwickelt sich daraus eine Anfrage für ein „School-Coaching“ direkt an der Schule, manchmal sehen wir die Lehrkräfte in einer der Fortbildungen.

Mailing-Gruppe eingerichtet

Um langfristig einen Austausch zum Thema anzustoßen, haben wir eine Mailing-Gruppe eingerichtet. Wer Interesse am gemeinsamen Austausch über das Thema Down-Syndrom und Schule hat, kann sich gern per Mail an uns wenden: hilgner.ds.infocenter@t-online.de. Wir tragen Sie dann in die Gruppe ein.

Und wie wäre es mit einem Traum?

Viele Dinge bewegen sich bereits. Wenn wir uns gemeinsam weiterbewegen, ist einiges zu schaffen und sieht in ein paar Jahren so aus:

- Unser Angebot ist multipliziert.
- In verschiedenen Teilen Deutschlands gibt es regelmäßige Unterstützungsangebote: Fortbildungen, Beratung, etc.
- Schulkonzepte sind erfolgreich erprobt und überarbeitet worden.
- Die ersten jungen Erwachsenen haben erfolgreiche Integration/Inklusion erlebt. Sie sind als Eltern und Lehrende diejenigen, für die Inklusion weit selbstverständlicher ist.
- Es gibt viele Schulen, die ein besonders gutes Beispiel sind.
- Alle anderen Schulen sind für alle Kinder offen und haben bereits Erfahrungen sammeln können.
- Immer mehr junge Erwachsene mit Down-Syndrom blicken positiv auf ihre Schulzeit zurück und leben in einer inklusiven Gesellschaft.
- Sie können es gern weiter träumen. Wir sind froh über Ergänzungen, Feedback und Ideen!



Schule heute. So will ich lernen!

Hg.: Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

1. Auflage Januar 2013
Broschüre, A4, 50 Seiten
5 Euro Schutzgebühr
ISBN 978-88617-540-6

Damit Inklusion gelingen kann, braucht es Mut und wegweisende Beispiele. Die Broschüre „Schule heute“ stellt Schulen vor, in denen Schülerinnen und Schüler mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf lernen. Die Schulen berichten über ihren Weg zur inklusiven Beschulung, wobei auch Eltern und Schüler zu Wort kommen. Neben den Informationen zur jeweiligen Schule werden Kontaktadressen und Ansprechpartner genannt, die bei weiteren Fragen zur Schule kontaktiert werden können. Im zweiten Teil der Broschüre finden Eltern Erklärungen, Hinweise und weiterführende Informationen, die bei der Auswahl einer passenden Schule für das eigene Kind hilfreich sein können.

Familien-Akademie und Sommer-Universität – Stärkungsideen

TEXT: INES BOBAN

Bericht zur Supetar-Summer-University 2012 und 2014

*„Nicht aus jedem Samen wird ein Baum.
Aber jeder Baum war einmal ein Samen.“*



Was war: Mein Vater, Universität Gent & ‚family universities‘

Im Sommer 2012 fand sie zum ersten Mal statt, die Supetar-Summer-University, auf der dalmatinischen Mittelmeerinsel Brač, in Kroatien also. Warum gerade dort? Weil wir dort ein großes Haus haben, das belebt sein will. Als mein kroatischer Vater dort noch (und allein) lebte, fragte er mich mal, was ich denn mit dem Haus anfangen würde, wenn es mir mal ganz gehörte. Schon damals antwortete ich spontan mit der Idee, die ca. 16 Schlafplätze um einen Tagungsraum erweitern zu wollen und dann so etwas wie Sommer-Akademien mit verschiedenen Kursen anbieten. „Das kannst du auch gleich machen, brauchst nicht zu warten, bis ich tot bin“, war Vaters Reaktion – und: „Aber nicht mit Behinderten!“ Unnachahmlich, der spröde Charme meines

alten Herrn, der mich auch schon mal vermeintlich weise in etwa so vor einer Dynamik warnte: „Was willst du mit den Behinderten? Da wirst du selbst behindert!“ Er war Kälte- und Klimatechniker und vertrieb Kühlgeräte. So bot es sich an, mit folgender Retourkutsche das Gespräch vorläufig zu beenden: „Was willst du mit den Kältemitteln? Da wirst du selber kalt!“ Er hat das Haus kurz vor seinem Tod noch wärme- oder kälteisolierend verkleiden und sehr rosa anmalen lassen. (Bild links)

Die erste Familien-Akademie fand dann mit sechs Familien von „Down-Kind Halle e.V.“ statt und ich war darauf vorbereitet, dass mein Vater sich eventuell unangemessen verhalten könnte, wenn er entdecken würde, dass sich nun also gleich fünf Menschen mit einem Chromosom mehr und eine Rollstuhlfahrerin in unserem Haus – und dem seines Bruders schräg gegenüber – aufhielten. Da sich meine katholische Tante täglich bekreuzigte und dem Herrn dankte, dieses besondere Geschenk ins Haus gesandt zu haben, ließ sich aber alles ganz unkompliziert an – für unsere Familienverhältnisse jedenfalls. Vater fing an zu erzählen, dass der Sohn des Pizzeria-Besitzers ja auch ... Und die Enkeltochter der Restaurantbesitzerin und und ... Am Ende genoss er die neue Atmosphäre in seinem Haus und auch die intensiven Genussfähigkeiten, wenn er zum Abendessen eingeladen wurde.

Der Besitzer eines Cafés am Hafen zeigte uns schon bald ein Foto seiner Tochter, die gerade am Herzen operiert worden war, und fragte, ob wir seine Frau und Tochter nicht am Abreisetag in Split treffen wollten. Meine Cousine Mirjana kam als Übersetzerin hinzu – auch in dieser Hinsicht handelt es sich schon mal wirklich um eine Familien-Akademie. (Bild rechts oben)

Mehr Kontur bekam die Idee, als Andreas Hinz und ich im Mai 2010 an der Universität Gent in Belgien den ersten Europäi-



schen Preis ‚Disability Studies in Education‘ erhielten. So, jetzt ist es endlich mal gesagt – sonst merkt es ja niemand. Auch wenn dieser, wie der MORITZ, so schön handlich und eigentlich gut tragbar ist – es fehlen Gelegenheiten der Würdigung. Drum das Foto mit der Künstlerin, die ihn geschaffen hat. (Bild oben)

Und wir erhielten ihn für die langjährige Unterstützung von Familien – sei es im Kontext des Stadthaus-Hotels Hamburg-Altona (das im September 2013 20-jähriges Bestehen feierte) oder im Rahmen von bürgerzentrierten Zukunftsfesten. Bei der Gelegenheit lernten wir die erste Familie kennen, die in Neuseeland ein Zukunftsfest gleich zur Geburt ihrer Tochter von Marsha Forest und Jack Pearpoint moderiert bekommen hatte – und bei genau de-

nen hatten wir Sommer-Universitäten zum Thema in Wales, Toronto und im Staat New York erlebt. Gemeinsam haben sie sich die „schönste aller Zukünfte“ für die Tochter und den Weg dorthin ausgemalt – und so sehen sie die Welt heute. (Bild unten)

Im Rahmen dieser Konferenz stellten zwei Wissenschaftlerinnen der „University of Colorado“ ihr Konzept von Sommer-Universitäten vor, die sie auch „Parent-Universities“ nennen. Viele Eltern hatten beklagt, wie verloren sie sich oft fühlten, wenn sie in den Sitzungen zur Erstellung des Förderplans einer Phalanx von Experten/-innen gegenüber saßen; sie brauchten Rückenstär-



kung, z.B. in Form von Erkenntnissen, von denen sie in diesem Rahmen sagen könnten: „Bei der Eltern-Uni wurde vertreten ... Wir wissen seitdem, dass es hilfreich ist, wenn ... Und da und da wird dies und das so und so gehandhabt!“ So startete dort die erste „Summer-University“. (Bild oben)

Was ist: (M)ein Haus, ein Zukunftsplanungs-Kurs und unsere erste Sommer-Uni 2012

2010 ist nicht nur das Jahr, in dem mein Vater starb und das sehr rosa Haus nun wirklich meines wurde – es ist auch das Jahr, in dem ein Zertifikatskurs zur Moderation von „Bürgerzentrierten Zukunftsfesten in Unterstützernetzen“ in Kooperation zwischen dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) und der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (vgl. Hinz & Kruschel 2013) begann. In dessen Verlauf entstand die Idee, quasi als Vertiefung weitere Gelegenheiten zum Austausch und zur Reflexion von Erfahrungen in diesem Feld zu schaffen. Dies geschieht nun in verschiedenen Formen, zum einen weiterhin an der Uni in Halle, im Rahmen des deutschsprachigen Netzwerks – und eben im Spätsommer in Dalmatien auf der Adria-Insel Brač im kleinen Hafenort Supetar. Sarah und Claudia Heizmann waren zwei von 30 Teilnehmern/-innen des Kurses – und auch zwei von sieben der ersten Sommer-Uni. Sie haben bereits eigene Zukunftsfeste gefeiert bzw. Unterstützernetze initiiert und auch für andere moderiert.

Judy und Sina Gummich aus Berlin haben als Sommer-Uni-Teilnehmerinnen ebenfalls schon Erfahrungen mit Kursen und Zukunftsfesten. Während Inke Meiries (Sozialpädagogin in Integrationsklassen an Hamburger Gesamt- oder jetzt Gemeinschaftsschulen) bislang nur theoretisch und Sanja Salić („Defektologin“ an der Grundschule in Supetar) gar nichts über dieses Thema wussten. Für und mit Sanja führten wir dann alle Schritte des MAP & PATH durch (vgl. Hinz & Kruschel 2013).

Beide Heizmann-Frauen sind zugleich im „Inclusive Life Art Network“ (ILAN) engagiert; dort entwickeln sich auch Perspektiven, mit den unterstützten Künstlern/-innen, wie der Malerin Patricia Netti oder der Tanzperformerin Laura Brückmann, Sommer-Uni-Kurse zu planen, die schon zweimal Urlaub im pinken Haus machte. Denn es zeigte sich bereits im Sommer 2012, dass ein parallel im Haus stattfindender TaiChi-Kurs mit dem Fächer hoch attraktiv war und zum Mittag inspirierte – zumindest in den Kaffee-Pausen unter der Pergola im Garten. Bewegung mit dem Diabolo, Tanz und Yoga lassen sich also gut in die Sommer-Uni integrieren. (Bilder rechts, von oben nach unten)



In diesem Jahr trifft sich eine Gruppe im Haus, die an der Weiterentwicklung des Index für Inklusion arbeitet und so etwas vom „Geist“ der Sommer-Uni weiterträgt. Ohnehin soll es beim Zwei-Jahres-Rhythmus für die Sommer-Uni bleiben.

Was wird: Die nächste Sommer-Uni kommt bestimmt – Anfang September 2014

Die Sommer-Uni 2014 wird vom 1. bis zum 6. September stattfinden. Patricia Netti hat ihre Teilnahme bereits zugesagt und könnte mit ihrer Erfahrung eines inklusiven Bildungswegs bis hin zum Arbeitsplatz als Assistentin an einer Werkrealschule viel beitragen, wenn wir uns dann im Jahr des Erscheinens mit dem neuen Index für Inklusion vertraut machen, bei dem sie auch als kritische Leserin mitwirkt. (Bild unten) Wie eine Sprache klingt, die ohne Kategorisierung auskommt, und was wir – mit Hilfe des Index für Inklusion – dafür tun können (vgl. Boban, Hinz, Plate & Tiedeken 2014), könnte uns in einem Seminar beschäftigen. Damit verbunden sind dann auch Fragen von Menschenrechten, demokratischer Bildung und einer entsprechenden Organisationsentwicklung. Aber auch Zeit für Malerei, Fotografie und Bewegung kann eingeplant werden.



Vielleicht ist es auch an der Zeit, Gäste aus Israel, den Niederlanden und von anderswo einzuladen, um von ihnen über die jeweilige dortige Praxis mehr zu erfahren, zum Beispiel, wie dort demokratische und inklusive Bildung radikaler gedacht und gemacht werden (vgl. Boban, Kruschel & Wetzel 2012, 2013). Auch über internationale Programme für Menschen mit Lernbeeinträchtigungen an „echten“ Unis – wie z.B. an der Bar-Ilan University in Tel Aviv – ließe sich gut gemeinsam nachdenken. Ziel ist es auch, Überlegungen anzustellen, wie es zu schaffen ist, dass z.B. Tristan Schmidt eines Tages nicht nur Büro-Praktikant an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg sein könnte, sondern auch Student. (Bild rechts) Aber DAS ist dann Anlass für einen neuen Artikel über die Brit-High-School in London, das Kibbuzim College for Education in Tel Aviv und Unis in Mexico City sowie Toronto und Prince-Edward-Island in Kanada ...

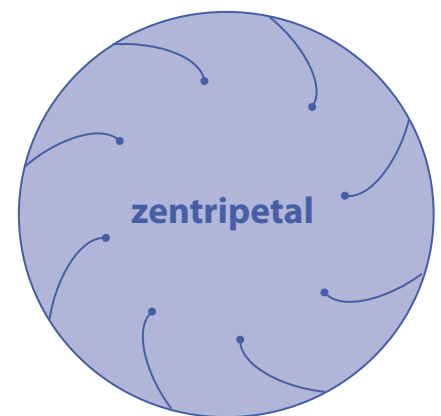
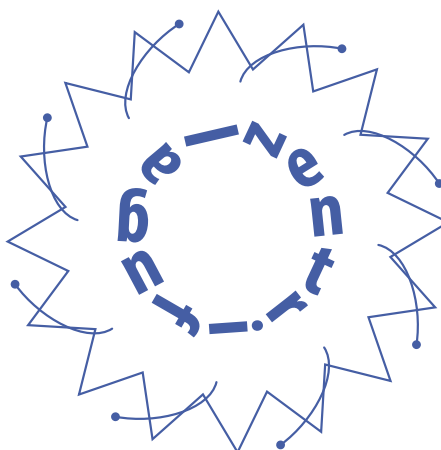


Abb. 1: Zentrifugale und zentripetale Kräfte – Zukunftsplanung Wiener Neudorf

Inklusive Kulturen	Exklusive Kulturen
Innovations- und Risikofreudigkeit – Passung von Wirklichkeit und Regeln, Standards Fehler/Ambiguität zulassen	Unsicherheits-, Angst- und Risikovermeidung – Einhalten von Regeln, Verordnungen, Standards Fehler/Ambiguität vermeiden
Feminine Wertestruktur – Lebensqualität, Kooperation, Solidarität, Partizipation, Vielfalt	Maskuline Wertestruktur – Leistung, Konkurrenz, Selektion, Uniformität
Institutionelle Humanität – Institutionen dienen und nützen dem Menschen und werden angepasst	Institutionelle Inhumanität – Der Mensch dient und nützt den Institutionen und passt sich an
High context – Beziehungen, Atmosphäre, Rituale, Emotionalität, Intuition	Low context – Arbeit/Aufgabe, Pflichterfüllung, Zweck-Mittel-Rationalität
Polychronisch – prozessorientiert, flexibel, diskontinuierlich, simultan	Strikt monochronisch – produkt-/zielorientiert, linear, sequenziell, sukzessiv

Abb. 2: Merkmale inklusiver vs. exklusiver Kulturen (nach Gebauer 2013, 26)

Fazit: Nichts muss, alles kann ... Alle zwei Jahre – Anfang September auf Brac

Dies alles zeigt, welche Samen in den Boden der dalmatinischen Karstinsel gelegt sind, wie sich die Idee zu einer Sommer-Uni entwickelt hat und was für Möglichkeiten damit verknüpft sind und noch sein können. Das Potenzial zum Baum besteht, aber es bedarf vieler Mittuer/-innen, dieses zarte Pflänzchen gedeihlich weiter sprießen zu lassen. Deren Zusammenkunft bei der Familien-Akademie bzw. Sommer-Uni ist ein Moment des Zentripetalen, das die sonst dominierende Kraft des Zentrifugalen auszubalancieren hilft – so auch ein Grundimpuls inklusiver Praxis in Pädagogik und Politik. (Abb. 1)

Immer dürfte es bei diesen Treffen in Sommerseminaren im Kern um die Frage gehen, wie es den jeweiligen „kleinen Leuten“ an deren jeweiligen „kleinen Orten“ – nunmehr wissenschaftlich fundiert – gelingen kann, die berühmten „kleinen Schritte“ auf (eigentlich selbstverständlichen) Wegen

gestärkt gehen zu können – und zwar zu einer inklusiveren Kultur. (Abb. 2)

Die Zukunft wird zeigen, wie wir diese „neue Tradition“ mit Leben füllen – auch im Sinne des Anspruchs, als inklusiver Prozess gestaltet zu sein. Dies ist unsere herzliche Einladung, daran mitzuwirken, alle zwei Jahre, immer Anfang September mittels spannender Themen in einen Austausch zu kommen und sich so gegenseitig zu stärken. Sollte Ihr Interesse geweckt sein und Sie möchten dies bekunden oder weitere Infos bekommen, dann bitte via ines.boban@paedagogik.uni-halle.de bzw. www.inklusionspaedagogik.de.

Literatur

- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (Hrsg.) (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln. Halle: Universität
- BOBAN, Ines, KRUSCHEL, Robert & WETZEL, Anja (2012): The Marriage of Inclusive and Democratic Education. In: SEITZ, Simone, FINNERN, Nina-Kathrin, KORFF, Natascha & SCHEIDT, Katja (Hrsg.): Inklusiv gleich gerecht? Inklusion und Bildungsgerechtigkeit. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 174-179

BOBAN, Ines, KRUSCHEL, Robert & WETZEL, Anja (2013): Doing Inclusion – radikal und ‚expansiv‘! In: DORRANCE, Carmen & DANNENBECK, Clemens (Hrsg.): Doing Inclusion. Inklusion in einer nicht inklusiven Gesellschaft. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 72-84

BOBAN, Ines & HINZ, Andreas, PLATE, Elisabeth & TIEDEKEN, Peter (2014): Inklusion in Worte fassen – eine Sprache ohne Kategorisierungen? In: BERNHARDT, Nora, HAUSER, Mandy, POPPE, Frederik & SCHUPPENER, Saskia (Hrsg.): Inklusion und Chancengleichheit. Diversity im Spiegel von Bildung und Didaktik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt 2014 (in Vorbereitung)

GEBAUER, Michael (2013): Ist Bildungsgerechtigkeit hierzulande möglich? Von kulturellen Barrieren, die der Inklusion und dem gleichen Recht auf Bildung für Alle im Wege stehen. Unerzogen, H. 1, 20-27

HINZ, Andreas & KRUSCHEL, Robert (2013): Bürgerzentrierte Planungsprozesse in Unterstützernetzwerken. Praxishandbuch Zukunftsfeste. Düsseldorf: Selbstbestimmt leben

TIKKUN OLAN (2013): Otmot – Innovative Program for Students with Intellectual Disabilities, BIU TODAY, Bar-Ilan University



Bürgerzentrierte Planungsprozesse in Unterstützernetzwerken Praxishandbuch Zukunftsfeste

Autoren:

Andreas Hinz und Robert Kruschel
Hg.: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
Verlag selbstbestimmtes Leben 2013
260 Seiten, Spiralbindung,
ISBN: 978-3-910095-91-5
Preis: 29,90 Euro

Gemeinsam mit vertrauten Menschen große Fragen stellen, spinnen, planen und realisieren, um eine bessere neue Zukunft zu schaffen – genau das bieten Zukunftsfeste. Im Kreis von Unterstützern/-innen werden aus Träumen alternative, reale Zukünfte und so auch Krisen bewältigt, Hürden überwunden oder Lebensumstände verändert. Mit diesem Praxishandbuch liegt erstmals eine Orientierung für Menschen vor, die sich der spannenden Herausforderung stellen wollen, ein Zukunftsfest selbst zu moderieren. Erfahrene Moderatoren/-innen bekommen einen Fundus an die Hand, auf den sie immer wieder zurückgreifen können.

Das Buch versteht sich als Praxishandbuch, in dem immer wieder zu bestimmten Fragestellungen nachgeschlagen werden kann, wie z.B.

- Grundlagen: Was sind Zukunftsfeste? Auf welchen theoretischen Begründungen basieren sie?
- die Struktur von Zukunftsfesten,
- verschiedene Rollen bei Zukunftsfesten und ihre Aufgaben,
- detaillierter Ablauf: Vorbereitung, einzelne Schritte, Ausblick,
- grafische Moderation,
- Checklisten, ausführliches Literaturverzeichnis.

Auf der beiliegenden DVD sind, neben dem „Praxisfilm Zukunftsfeste“, weiterführendes Material, aus dem Englischen erstmalig übersetzte Hintergrundtexte und Links enthalten.

Über die Autoren

Andreas Hinz ist Professor für Integrationspädagogik an der Philosophischen Fakultät III – Erziehungswissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Er lernte gemeinsam mit Ines Boban Mitte der 1990er Jahre person-centered planning bei den nordamerikanischen Urmüttern und Urvätern kennen.

Robert Kruschel ist Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Philosophischen Fakultät III – Erziehungswissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Nach einem Lehramtsstudium stieg er gemeinsam mit Andreas Hinz in die Evaluation einiger Projekte zur Zukunftsplanung ein.

Gemeinsam führten sie die Evaluation des Qualifizierungskurses in Kooperation mit dem bvkm durch und legen in diesem Handbuch den aus diesem Kurs entstandenen Erfahrungsfundus für die weitere Ausbreitung von Zukunftsfesten vor. ■

Persönliche Zukunftsplanung

Tom und sein Weg zum Hauptschulabschluss

TEXT: ULLA SIEVERS



Der 15-jährige Hauptschüler Tom hat das Down-Syndrom und viele ganz große Wünsche. Um diese umzusetzen, hat er einen großen Unterstützungskreis eingeladen, der ihn auf diesem Weg begleiten und unterstützen wird. Gekommen sind u.a. sein Freund, seine Eltern, seine Oma, seine Lehrer/-innen, die Beauftragte für Menschen mit Behinderung der Stadt Wolfsburg und Freunde der Familie. Insgesamt haben sich zehn Unterstützer/-innen und eine Moderatorin in dem Klassenraum von Tom bei Kaffee und Kuchen versammelt.

Tom schnappt sich seine Gitarre, spielt zur Einstimmung passenderweise „I am sailing“ von Rod Stewart – alle Gäste sind sichtbar gerührt – geht es hier doch nicht nur um „sein Thema“. Ein Mal so frei zu sein wie ein Vogel und den Himmel zu überqueren – ist das nicht für viele Menschen ein Traum? Wünsche und Träume wahr werden zu lassen, die wir in unserem tiefen Inneren mit uns herumtragen und gerne mal umsetzen würden? Doch wer wagt es schon, diese Wünsche zu benennen und anzufangen?

Tom hat sich das getraut und seine Wünsche an diesem Tag benannt. An erster Stelle steht für ihn ein guter Hauptschulabschluss.

Daneben hat Tom Wünsche nach einem Führerschein, einer eigenen Wohnung, vielleicht sogar einer tollen Villa, er möchte eigene Kinder und ein neues Wii-Spiel.

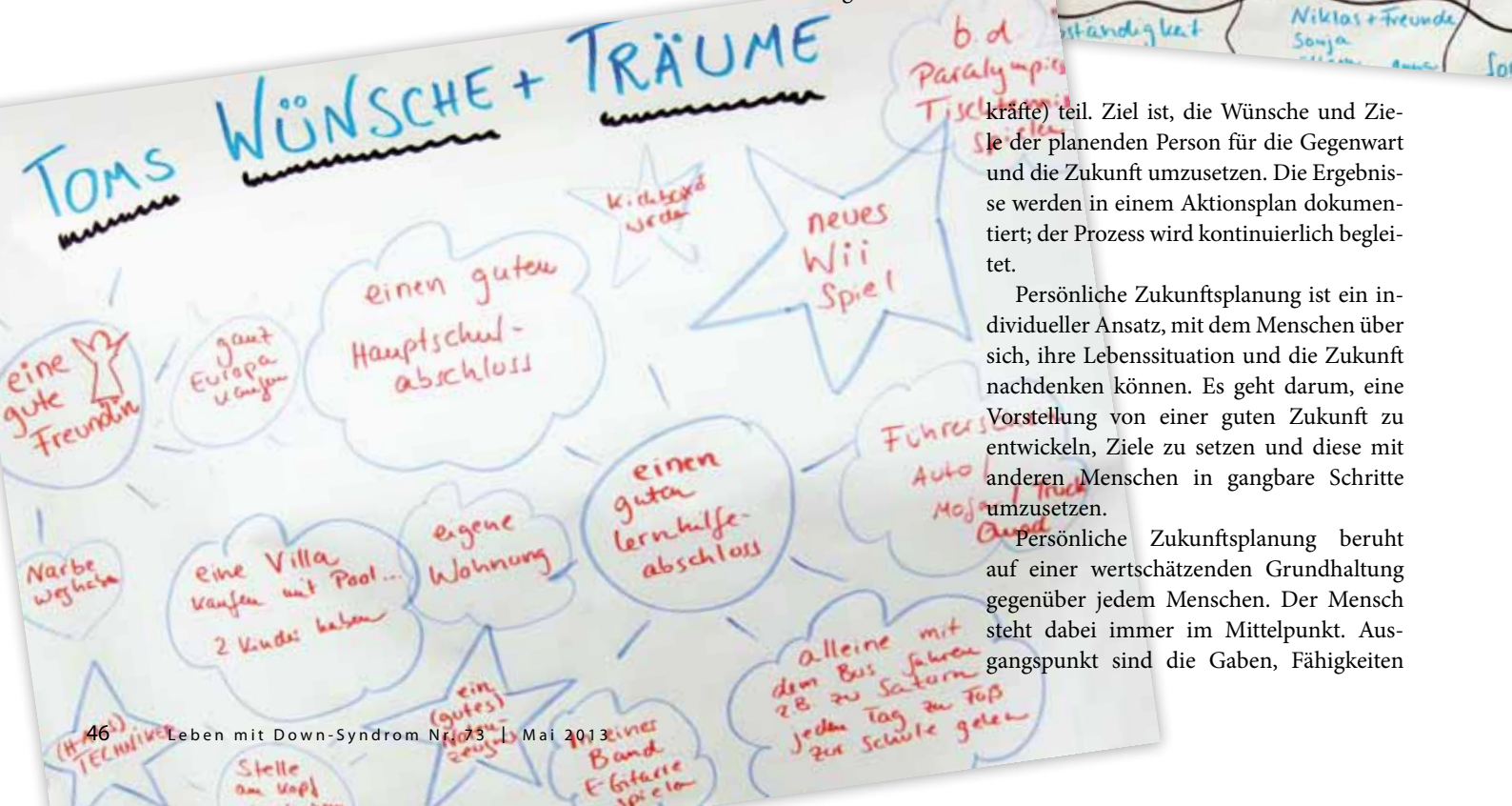
Gemeinsam wird darüber gesprochen, was Tom wichtig ist, was für ihn gut und was für ihn nicht gut läuft. Welche Ziele und Vorstellungen er hat und was ihm wichtig ist. Alle Unterstützer/-innen können aufschreiben, welche Ideen und Anregungen sie für Tom haben. Speed-Dating, um eine potenzielle Freundin kennenzulernen – das ist z.B. eine Idee von Toms Freund. Es wird auch über mögliche Hin-

dernisse und Probleme auf dem Weg zur Realisierung von Toms Wünschen gesprochen. Ganz wichtig ist es für Tom zu hören, was seine Unterstützer/-innen an ihm mögen und schätzen, z.B. seine Herzlichkeit, die am heutigen Tage alle zu spüren bekommen.

Am Ende des etwa 2,5-stündigen Treffens wird gemeinsam ein Aktionsplan festgelegt, viele Unterstützer/-innen übernehmen Aufgaben für Tom.

Was ist Persönliche Zukunftsplanung?

An moderierten Zukunftsplanungen nimmt ein individuell eingeladenen Unterstützerkreis (z.B. Eltern, Freunde, Bekannte, Fach-



kräfte) teil. Ziel ist, die Wünsche und Ziele der planenden Person für die Gegenwart und die Zukunft umzusetzen. Die Ergebnisse werden in einem Aktionsplan dokumentiert; der Prozess wird kontinuierlich begleitet.

Persönliche Zukunftsplanung ist ein individueller Ansatz, mit dem Menschen über sich, ihre Lebenssituation und die Zukunft nachdenken können. Es geht darum, eine Vorstellung von einer guten Zukunft zu entwickeln, Ziele zu setzen und diese mit anderen Menschen in gangbare Schritte umzusetzen.

Persönliche Zukunftsplanung beruht auf einer wertschätzenden Grundhaltung gegenüber jedem Menschen. Der Mensch steht dabei immer im Mittelpunkt. Ausgangspunkt sind die Gaben, Fähigkeiten

und Möglichkeiten einer Person. Weiterhin wird nach den Träumen und Wünschen der Person gefragt, gesucht und geforscht. Es geht aber insbesondere auch darum, wo und wie die Person am Leben teilhaben möchte.

Planungen geben dem Menschen eine gute Möglichkeit, seine Zukunft selbstbestimmt in die Hand zu nehmen und dabei Unterstützung aus seinem Umfeld zu erhalten. Damit kann sich die Lebensqualität der Person erheblich verbessern.

Persönliche Zukunftsplanung kann sehr hilfreich sein, da sie danach fragt, welche Vorstellungen von dem jetzigen und dem weiteren Lebensweg bestehen.

Im Auto nach dem ersten Unterstützungskreis: „Ich glaube, es macht richtig Sinn für Tom. Einfach alle an den Tisch zu holen und seine Wünsche mal vorbehaltlos im Mittelpunkt zu sehen. Auch wenn mir das manchmal heute schwergefallen ist.“

(Thomas Krollig, Vater vom Tom)

Für wen ist Persönliche Zukunftsplanung?

Persönliche Zukunftsplanung richtet sich an ALLE Menschen, egal ob mit oder ohne Behinderung. Wir bieten Planungen für (Klein-)Kinder, Jugendliche, Erwachsene und ältere Menschen an. Planungen können auch für veränderungsbereite Organisationen eingesetzt werden. Auch Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen können eine Persönliche Zukunftsplanung machen.

Eine Persönliche Zukunftsplanung eignet sich für alle Lebenssituationen oder auch bei bevorstehenden Veränderungen, wie zum Beispiel:

- im Übergang Schule–Beruf
- Veränderungen/Wünsche im Bereich Arbeit
- Auszug aus dem Elternhaus
- wohnliche Veränderungen
- allgemeine Lebensorientierung
- persönliche Veränderungswünsche (Freizeit, Partnerschaft etc.)
- Krisensituation (Krankheit, Trennung, Verschuldung)



Woher kommt Persönliche Zukunftsplanung?

Die Persönliche Zukunftsplanung wurde in den 80er Jahren in den USA/Kanada von verschiedenen Personen entwickelt. Grundlage waren der vermehrte Wunsch nach Selbstbestimmung und die Forderung nach gleichberechtigter Teilhabe. Daraus hat sich person-centered planning entwickelt – übersetzt mit „Persönliche Zu-

Per E-Mail am nächsten Tag nach dem ersten Unterstützungskreis: „Ich wollte mich noch einmal recht herzlich für den gestrigen Nachmittag bedanken. Wir sind sicherlich ein ganzes Stück weiter gekommen. Tom wird sicherlich irgendwie seine Wünsche und Träume verwirklichen können“, und vier Monate später: „Tom macht demnächst sein Praktikum bei VW und in den Zeugnisferien hat er zwei Tage freiwillig im Kindergarten gearbeitet. Das



kunftsplanung“ – eigentlich heißt es „Personenzentriertes Planen“.

Mitte/Ende der 90er Jahre kam PZP nach Deutschland, zunächst von Susanne Göbel und Dr. Stefan Doose. In den folgenden Jahren trugen u.a. auch Carolin Emrich und Ines Boban maßgeblich zur Verbreitung dieses Konzepts in Deutschland bei.

Und wie geht es für Tom weiter?

Im Herbst 2013 wird es ein Folgetreffen des Unterstützungskreises geben. Tom wird dann gemeinsam mit seinem Unterstützungskreis entscheiden, wie sein Weg weiterlaufen wird. Tom und seine Eltern sind da auf jeden Fall ganz zuversichtlich!

hat ganz gut geklappt. Selbstständiger ist er auch schon geworden. Heute Morgen ist er das erste Mal vollständig allein mit dem Bus zur Schule gefahren. Wir kommen also langsam voran, auch wenn noch viele Fragen offen sind und sein Unterstützernetzwerk noch nicht so arbeitet, wie ich mir das vorstellen würde.“

(Nicole Krollig, Mutter von Tom)

Kontakt:

Ulla Sievers / Lüneburg / Moderatorin und Multiplikatorin Tel. 0176-83174497 / mail@ulla-sievers.de

Weiterführende Internetseiten und Literaturhinweise:

www.zukunftsplanung-lueneburg.de
www.persoeliche-zukunftsplanung.eu
www.facebook.com/persoelichezukunftsplanung

Seminarangebot „Ich & Wir“

Ein sexualpädagogisches Bildungsangebot für Jugendliche und Erwachsene mit Entwicklungsbesonderheiten

TEXT: JULIA WENKE UND JANOSCH JÖRNS



Seit 2012 werden in der PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz, Inhaberinnen Inge Henrich & Petra Keßler-Löwenstein, Seminare zum Thema psychosexuelle Entwicklung angeboten. Wie es dazu kam und welche Ziele damit verfolgt werden, soll im Folgenden dargestellt werden.

Entstehung des Seminarangebots „Wir alle lieben.“

Zur vollen Teilhabe am Leben gehören das Erleben von Partnerschaft und Liebe als eine basale Erfahrung von Menschen mit und ohne Entwicklungsbesonderheiten. Zwischenmenschliche Beziehungen, erfüllt von Liebe, erhöhen nicht nur unsere Lebensqualität, sie werden aus bindungsmedizinischer Sicht als wesentliche Indikatoren für unsere physische und psychische Gesundheit angesehen (vgl. Moeller 2001, 13). Sexualität und Liebe haben somit eine vielfältige Sprache und umfassen verschiedene menschliche Bedürfnisse und Äußerungen. Nicht nur Körperkontakt und das Verlangen nach intimer Kommunikation, sondern auch Gefühle und Zuneigung, Wünsche, Zuwendung, Freundlichkeit und Zärtlichkeit gehören hierzu. Liebe, Sexualität und Partnerschaft bilden somit elementare Grundpfeiler im Findungsprozess einer eigenen, individuellen Identität und erhöhen und bereichern unser Leben positiv.

Auch die UN-Behindertenrechtskonvention fordert u.a. in Artikel 23 eine Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen in allen Fragen, die Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaft betreffen. Damit diese Gleichberechtigung gelebt werden kann, ist nicht nur das entsprechende Selbstverständnis in der Gesellschaft, sondern auch die entsprechende Bildung über „die menschlichen Möglichkeiten sowie das Bewusstsein der Würde und das Selbstwertgefühl des Menschen [...]“ für Menschen mit Beeinträchtigung erforderlich (vgl. Artikel 24, Abs. 1). Nur

in dem Wissen darum kann eine Selbstbestimmung in Bezug auf Liebe, Sexualität und Partnerschaft gelebt werden und nur mit dem entsprechend vermittelten inhaltlichen Wissen, diese Thematik betreffend, kann ein verantwortungsvoller Umgang damit gelebt werden.

Somit öffnet die UN-Behindertenrechtskonvention den rechtlichen Weg, selbstbestimmte Sexualität zu leben und zu erleben. Sie bildet das Fundament, auf dem pädagogisches Handeln basieren muss. Die festgelegten Maßstäbe und Ziele ermöglichen es, aus der sexuellen Außenseiterrolle, wie sie oftmals von Betroffenen selbst beschrieben wird, herauszukommen und zwischenmenschliche Beziehungen einzugehen.

Die Konvention sieht zwar noch keine direkte Nennung des Begriffes „Sexuelle Selbstbestimmung“ vor, doch ist sie in Artikel 23 impliziert:

„(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen zur Beseitigung der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen in allen Fragen, die Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaften betreffen, um zu gewährleisten, dass
a) das Recht aller Menschen mit Behinderungen im heiratsfähigen Alter, auf der Grundlage des freien und vollen Einverständnisses der künftigen Ehegatten eine Ehe zu schließen und eine Familie zu gründen, anerkannt wird;
b) das Recht von Menschen mit Behinderungen auf freie und verantwortungsbewusste Entscheidung über die Anzahl ihrer Kinder

und die Geburtenabstände sowie auf Zugang zu altersgemäßer Information sowie Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung anerkannt wird und ihnen die notwendigen Mittel zur Ausübung dieser Rechte zur Verfügung gestellt werden“ (Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008, Artikel 23).

Dies führt zu Verpflichtungen und praktischen Konsequenzen für alle Akteurinnen und Akteure, die Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten auf ihrem Weg, z.B. in Form von Erwachsenenbildungsangeboten, begleiten. Neben einer generellen Stärkung des Selbstbewusstseins, was durch ausreichende Ich- und Sozialerfahrungen geschehen kann, sind Angebote erforderlich, die Menschen mit besonderen Bedürfnissen helfen, einen Zugang zu den eigenen Wünschen und Bedürfnissen zu finden, entwicklungsbegleitende Aufklärungsarbeit anbieten und dabei die Angebote individuell auf den Kenntnisstand und die Bedürfnisse der Teilnehmenden abstimmen. Es muss vor allem darum gehen, das theoretische Wissen, z.B. über körperliche Vorgänge/Veränderungen in der Pubertät, mit den Empfindungen der Teilnehmenden zu verknüpfen und Lerninhalte individuell aufbereitet und differenziert anzubieten, sodass ein ganzheitliches Lernen erfolgen kann. Durch die offene Auseinandersetzung und entsprechende Unterstützung werden Menschen mit Behinderungen zur wirklichen Teilhabe an der Gesellschaft, in der Liebe, Partnerschaft und Familie einen sehr hohen Stellenwert einnehmen, befähigt.

Jedoch stellt in der Praxis das Erleben dieser elementaren Lebensbereiche nach den eigenen Vorstellungen und intimen Wünschen Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten sowie ihr gesamtes Unterstützungssystem oftmals vor Herausforderungen und offene Fragen. Aus der Praxiserfahrung, die wir im Rahmen unserer Arbeit in der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik gewonnen haben, wissen wir, dass viele Jugendliche und Erwachsene mit Entwicklungsbesonderheiten ein großes Interesse sowie einen Bedarf an adäquater und dem Entwicklungsalter entsprechender Aufklärung haben. Eltern und Unterstützungssysteme sind sich oftmals, wenn nicht handlungsverlegen, der Notwendigkeit sexualpädagogischer Angebote bewusst, die individuell und ganzheitlich auf die Lebenswelt der jungen Frauen und Männer eingehen. Als Eltern fühlen sich viele dem Thema – gerade in einer Entwicklungsphase, in der Kinder sich zu jungen Erwachsenen entwickeln – nicht gewachsen, bzw. nicht als geeignete Ansprechpartner, und die bestehenden Angebote sind meist sachlich informativ ausgerichtet und schaffen den Transfer in die Lebenswirklichkeit nicht.

In unserer täglichen entwicklungspädagogischen Arbeit in der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik wurde uns dieses Dilemma mehrfach seitens der Eltern gespiegelt und in den Äußerungen der Jugendlichen deutlich, was uns dazu veranlasst hat, ein sexualpädagogisches Bildungsangebot zu konzipieren, in dem die Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmenden aufgegriffen werden.

Die Seminarreihe „Ich & Wir“ ist ein entwicklungsbegleitendes Angebot zur psychosexuellen Entwicklung, sie strebt eine sexuelle Selbstbestimmung auf lange Sicht an, unterstützt die Inklusion und fördert letzten Endes den Selbstschutz der Teilnehmenden.

„Ich & Wir“ – Ein Angebot zur Förderung der sexuellen Selbstbestimmung

Seit gut einem Jahr bieten wir in der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik die Seminarreihe „Ich & Wir“ an. „Ich & Wir“ sieht sich als ein sexualpädagogisches Bildungsangebot, das Themen der psychosexuellen Entwicklung, Sinnes- und Körperwahrnehmung, Fragen zur Beziehungsgestaltung, Liebe und Sexualität aufgreift und mit den Jugendlichen und Erwachsenen gezielt und individuell aufbereitet bearbeitet.

Die Basis unserer Arbeit liegt bei der Stärkung des Selbstkonzeptes, dem „Ich“, aus dem sich das „Wir“ entwickelt. Das „Wir“ meint die Auseinandersetzung mit den relevanten Themen in Bezug auf unsere Gesellschaft sowie das Leben in einer Partnerschaft.

„Ich & Wir“ hebt sich mit dem Auftrag sexueller Bildung von einer vorwiegend informationsvermittelnden Sexualaufklärung, wie sie in der Regel angeboten wird, ab. Die Adressaten fühlen sich hierbei oft nicht ausreichend angesprochen, da sie wenig bis keine Verknüpfungspunkte zu ihrer Lebenswirklichkeit finden können.

Bei „Ich & Wir“ steht die Bedürfnislage des Einzelnen immer im Vordergrund und wir orientieren uns an den gegebenen sozial-emotionalen und kognitiven Gegebenheiten. Sexuelle Bildung richtet sich immer auch auf die Wechselwirkung zwischen dem Individuum und seiner Umwelt, und somit gehen wir auch in einen direkten Disput mit unseren Teilnehmenden über Normen und Werte. Hieraus lassen sich angemessene Verhaltensweisen, wie z.B. keine Masturbation im öffentlichen Raum, für die Teilnehmenden ableiten. Eine positive sexuelle Bildung führt auch immer zu angemessenem Verhalten.

Um solche Ziele zu erreichen, benötigen gerade wir Pädagogen im sexualpädagogischen Bereich eine gefestigte und wohlreflektierte Haltung zu den Inhalten des Seminars und darüber hinaus. Liebe und Sexualität sehen wir als etwas Schönes und Bereicherndes für jedes Leben, was umso mehr klarer Regeln und Kenntnissen be-



darf. Als Grundlage jeglicher sozialer Beziehungen und einer erfüllten Sexualität sehen wir ein stabiles Selbstkonzept, das Wissen über den eigenen Körper und die persönlichen Bedürfnisse und Vorlieben als elementar an.

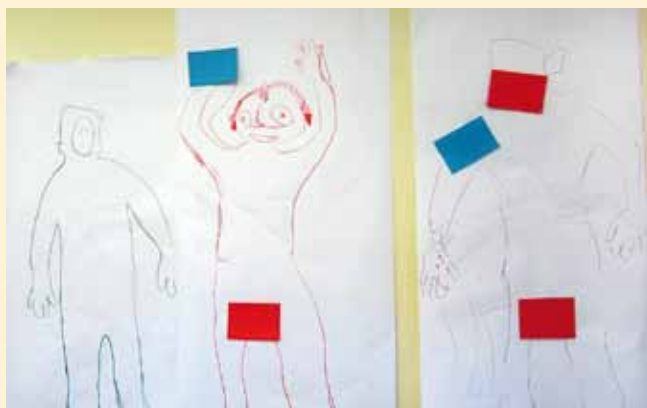
Wir möchten Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten unter Berücksichtigung ihres vorhandenen Kompetenzprofils so ausstatten, dass sie eine ausreichende Grundlage haben, Beziehungen und Intimität selbstbestimmt zu erleben und zu leben.

So verstehen wir die zentrale Aufgabe des Seminars darin, die Lebenswirklichkeit der jungen Männer und Frauen in den Mittelpunkt zu stellen. Ausgehend von deren Bedürfnissen, Interessen und Wünschen wird ein Raum geschaffen, in dem Jugendliche oder Erwachsene sich konstruktiv mit

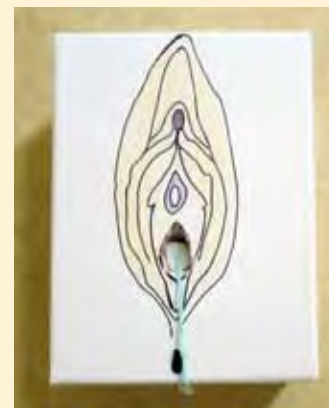




Meine Entwicklungsstufen



Hier möchte ich nicht berührt werden!



Tamponbox!

dem eigenen Körper, ihrem Selbstbild und auch mit ihren Ängsten auseinandersetzen können.

Was wir für und mit den Teilnehmenden erreichen möchten:

- Freude an der Gestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen
- Gezielte Förderung der Persönlichkeitsbereiche
- Stärkung der Kommunikation über Wünsche, Bedürfnisse und Grenzen
- Vermittlung von sexualpädagogischen Bildungsinhalten über unterschiedliche Methoden, wie Worte, Bilder und Anschauungsmaterialien (z.B. Paomi Modelle)
- Genderbewusstes Rollenverhalten
- Förderung der Selbstbestimmung
- Selbstständiges Arbeiten in den Seminaren durch die Methode der „Atelierarbeit“
- Nachhaltigkeit und Umsetzungsmöglichkeiten des Erlernten im eigenen Lebensraum
- Beratung & Begleitung von Eltern (z.B. Elternabende) und anderen Unterstützungssystemen

Allen Seminaren liegt als Arbeitsweise die PEP-Konzeption zugrunde. Wir arbeiten bedürfnisorientiert und in Modulen, was einen individuellen Blick auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden ermöglicht. Hierdurch wird eine intensive und über einen längeren Zeitraum andauernde, dem Entwicklungs- und Interessenstand angepasste Seminarreihe ermöglicht.

Die Ich- und die Sozialkompetenz werden als untrennbare Einheit gesehen, deshalb findet „Ich & Wir“ als sexualpädagogische Entwicklungsbegleitung ausschließlich in Form eines Gruppenangebotes statt. Un-

ter Berücksichtigung einer geschlechterbewussten Arbeit leiten sowohl eine Pädagogin als auch ein Pädagoge das Seminar. Es können sieben bis zehn Personen an einem Seminar teilnehmen. Die Seminargruppen sind heterogen gehalten, das heißt, es gibt verschiedene Altersgruppen, unterschiedliche Lernniveaus, verschiedene Geschlechter und unterschiedliche Ausgangssituationen.

Dies macht eine innere Differenzierung des Bildungsangebotes, z.B. durch subjektzentrierte Arbeitsgruppen innerhalb der Kleingruppen, erforderlich. Um auf die individuellen Lern- und Bildungsgeschichten ressourcenorientiert eingehen zu können, bieten wir hier die Methode der Atelierarbeit an. Der Respekt vor der Selbstständigkeit der Teilnehmenden wird von den Seminarleitern als oberstes Leitziel angesehen. Entwertungen durch autoritäre Verbesserungen werden vermieden, Arbeitsinhalte möglichst selbstständig erfasst und bearbeitet. Durch die Subjektzentrierung in den gemeinschaftlichen Arbeitsformen wird die Basis für eine vertrauensvolle Lernumgebung geschaffen.

Die PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik bietet die Seminarreihe „Ich & Wir“ in einem regelmäßigen Rhythmus an. Alle Module sind thematisch in sich geschlossen und können flexibel gebucht werden. Zu den vier Seminartagen kommen ein Kennenlernetreffen und ein Elternabend hinzu, der Eltern und das professionelle Unterstützungssystem der Teilnehmenden über das Konzept und die Inhalte informiert. In den Modulen werden unter anderem folgende Themen bearbeitet und besprochen:

1. Modul/ Seminar

- Selbstkonzept
- Die eigenen Entwicklungsstufen – Kindheit, Pubertät und Adoleszenz

- Mann/Frau – primäre & sekundäre Geschlechtsmerkmale
- Kleingruppen nach Frauen und Männern getrennt: Hygiene, Masturbation, Öffentlich/Privat, Samenerguss, Periode, ...

2. Modul/ Seminar

- Nähe und Distanz – Wie gehe ich mit wem in Beziehung?
- Ich bin verliebt, wie schön!
- Verhütung / Schwangerschaft / Geschlechtskrankheiten
- Grenzen – Selbstschutz / Selbstbehauptung / Selbstverteidigung
- Genderbewusstes Verhalten – Unterschiede der Geschlechterrollen

3. Modul/ Seminar

- Wünsche für mein Leben – selbstständige Lebensführung, Kinderwunsch, Heiraten
- Thematisierung der eigenen Behinderung
- In einer Beziehung bleiben – Kommunikation
- Was erwarte ich von meiner Partnerschaft und meinem Partner?
- Streit- und Konfliktbewältigung

Je nach Interessen, Bedürfnissen und Wünschen der teilnehmenden Jugendlichen und Erwachsenen werden Inhalte angepasst, Themen weggelassen oder verstärkt behandelt. Das gesamte Angebot ist stark ritualisiert, um so den Teilnehmenden einen möglichst hohen Wiedererkennungswert zu bieten. Die bekannten Abläufe vermitteln Sicherheit. Aus dieser Sicherheit heraus kann Selbstvertrauen geschöpft werden, das wiederum die Selbstständigkeit positiv bedingt. Wir sehen in unserer konzeptionellen Auslegung Vertraulichkeit, Frei-

willigkeit und Offenheit als Leitprinzipien an. Die Teilnahme ist in diesem Sinne freiwillig. Alle jungen Frauen und Männer haben die Möglichkeit, sich vorab anhand von Aushängen und über einen Flyer, der in einfacher Sprache formuliert ist, über Inhalte und Themen des Seminars zu informieren. Eigene Themenwünsche können, wenn möglich, auch auf dem Flyer schriftlich oder durch Ankreuzen von Bildern mitgeteilt werden. Sowohl Selbst- und Mitbestimmung als auch die Freiwilligkeit und Wahlmöglichkeit in Bezug auf präferierte Themen, die im Seminar behandelt werden sollen, werden hiermit umgesetzt.



Abb. 1: Leitprinzipien

Wir wissen um die Sensibilität, die mit dem Thema Liebe und Freundschaft mit-schwingt, und möchten hier den Teilnehmenden einen sicheren und vertrauensvollen Rahmen bieten, ihre Themen zu bearbeiten und sich mit den eigenen Wünschen, Hoffnungen und Ängsten auseinanderzusetzen. Daher bitten wir Eltern und andere Unterstützungssysteme um Verständnis, dass Themen, die innerhalb des Seminars aufgegriffen werden, nur mit ausdrücklicher Zustimmung der jeweiligen Jugendlichen/Erwachsenen weitergegeben werden können.

Um die oben bereits genannten Kompetenzbereiche Sozialkompetenz, Kommunikation & Sprache (im Hinblick auf die Verbalisierung eigener Bedürfnisse), Selbstkonzept & emotionale Kompetenz und Selbstbewusstsein & Selbstverantwortung zu fördern und dadurch sexuelle Bildung auf unterschiedlichen und vielfältigen Wegen zu vermitteln, greift „Ich & Wir“ auf ein großes, ganzheitlich ausgerichtetes Methodenspektrum zurück.

Inhalte werden durch Bilder, Modelle, einfache Sprache und gegebenenfalls auch durch gebärdenunterstützte Kommunikation zugänglich gemacht. Die Lebensnähe und das handelnde Lernen sind bei der Auswahl und der Herstellung der adäquaten Materialien wichtig, um die aktuellen Bedürfnisse der Jugendlichen und Erwachsenen anzusprechen und zu unterstützen. Der Einbezug verschiedener Methoden begünstigt ein vielseitiges und umfassendes Lernen auf der emotionalen, körperlichen und geistigen Ebene (vgl. Theunissen 2002, 65). Alle Methoden, die im Rahmen von „Ich & Wir“ eingesetzt werden, sind nach folgenden Prinzipien (Abbildung 2) ausgerichtet.

Abb. 2: Übersicht Methoden 1. Modul



Wir hoffen, Jugendliche auf dem Weg ins Erwachsenwerden und junge Erwachsene in ihrer Selbstfindung mit unserem Angebot so zu unterstützen, dass sie selbstbewusst an unserer Gesellschaft teilhaben und selbstverständlich ihre Wünsche in Bezug auf Liebe, Sexualität und Partnerschaft leben können.

Die diesbezüglichen Rückmeldungen der Teilnehmenden und deren Eltern waren bisher durchweg positiv. Viele dankbare Eltern konnten bestätigen, dass sie einen nachhaltigen Lernerfolg bei ihren Kindern feststellen konnten. So seien der Umgang und die Kommunikation über Sexualität selbstsicherer und reflektierter geworden. Eine Mutter erzählte uns, sie sei froh, einen Teil der großen Verantwortung abgeben zu können. Ihre Tochter sei zum Beispiel im Umgang mit Hygieneprodukten wie Tampons sicherer geworden und nun in der Lage, diese selbstständig zu benutzen.

Unsere konzeptionelle Arbeit an „Ich & Wir“ ist aber noch längst nicht beendet. Die gesammelten Erfahrungen und eingegangenen Rückmeldungen bestärken uns darin, diese wichtige Arbeit fortzusetzen und das Seminarangebot stetig zu verbessern und zu erweitern. „Ich & Wir“ entspricht dem, was nötig ist, um sexuelle Bildungs-

arbeit für und mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen zu etablieren und voranzutreiben. ■

Literatur:

BENDER, SVENJA (2012): Sexualität und Partnerschaft bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Perspektiven der Psychoanalytischen Pädagogik. Gießen: Psychosozial-Verlag

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG e.V. (Hrsg.) (2009): Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen. München: Juventa Verlag Weinheim und München

MOELLER, MICHAEL LUKAS (2001): Gelegenheit macht Liebe: Glücksbedingungen in der Partnerschaft. Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch

ARNADE, SIGRID: Sichtbarer denn je: Würde und Chancengleichheit. Die Behindertenrechtskonvention und die sexuelle Selbstbestimmung behinderter Menschen. In: CLAUSEN, JENS / HERRATH, FRANK (Hrsg.) (2013): Sexualität leben ohne Behinderung. Das Menschenrecht auf sexuelle Selbstbestimmung. Stuttgart. Verlag W. Kohlhammer

Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Quelle: Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008, <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>



Julia Wenke und Janosch Jörns sind Mitarbeiter der PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik, Kaiserstraße 21, 55116 Mainz, www.pep-mainz.de

„Ohne Chaos geht es nicht“ Ohne Politik für Familien auch nicht!

Ein Bericht über den Familienkongress in Berlin 2013

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK



Wir machen Gesellschaft: Unter diesem Titel hatten die Bundesvereinigung Lebenshilfe, die Arbeitsgemeinschaft der deutschen Familienorganisationen (AGF), das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter, die Interessengemeinschaft Fragiles-X sowie FASD Deutschland vom 6. bis zum 8. September 2013 zu einem großen Familienkongress

nach Berlin eingeladen. Der Kongress war für alle Familien gedacht, bei der Anmeldung wurde nicht nach dem Kriterium Behinderung „ja“ oder „nein“ gefiltert. Während die Kinder eine Spitzenunterhaltung und Betreuung bekamen, absolvierten die Erwachsenen ein abwechslungsreiches Vortragsprogramm mit Jan-Uwe Rogge, Ulla Schmidt, Gregor Gysi, Sandra Roth (Autorin des Buches „Lotta Wundertüte“) und vielen weiteren Rednern.

Die dreitägige Veranstaltung mit über 500 großen und kleinen Gästen aus ganz Deutschland endete mit klaren Wünschen an Politik und Wirtschaft: Ein Ausbau des Kinderbetreuungsangebots und der familienunterstützenden Dienstleistungen, Inklusion in Schule und

Kita mit guter personeller und räumlicher Ausstattung, flexible Arbeitszeitmodelle für eine bessere Vereinbarkeit von Familie und Beruf – so lauten die zentralen Punkte.

„Auf dem Kongress haben wir viel auch über andere Familien erfahren“, so drückte es Teilnehmerin Annette Martinez aus Mannheim aus, die sich gemeinsam mit ihrem Mann selbst in einer Gruppe von Eltern behinderter Kinder engagiert. „Familien haben oft unterschiedliche Probleme und verschiedene Auffassungen von Glück, aber trotzdem gibt es erstaunlich viele Gemeinsamkeiten. Ob die Familien ein behindertes Kind haben oder nicht, ob sie eingewandert sind, ob ein Elternteil allein erzieht oder Familien nur wenig Geld haben: Wir teilen viele Ideen, wie man allen Familien das Leben erleichtern könnte. Darauf lässt sich doch aufbauen!“



Foto: Sera Cakal

Statement des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Das DDS InfoCenter hat als Kongresspartner mitgewirkt und einen Impuls für die Familienpolitik gegeben.

Was ist für unsere Familien wirklich relevant? Auf diesem Kongress geben wir Antworten darauf. Und wir gehen davon aus, dass die Verantwortlichen in der Politik mit unseren Impulsen, Empfehlungen und Forderungen aktiv werden, dass sie zügig und konkret handeln.

Mit Blick auf Familien, die mit einem oder mehreren Kindern mit Down-Syndrom leben, greifen wir drei Aspekte auf, die für den Familienalltag wichtig sind:

- **Familienplanung:** Welchen Gebrauch machen wir von Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik und welche Konsequenzen hat das für unsere Kinder und für unser Leben?
- **Gleichbehandlung:** Wie viele Unterschiede darf es im Rahmen der Gesetze geben?
- **Familie als Ganzes:** Was Familienmitglieder leisten und welche Unterstützung sie dabei brauchen?

Familienplanung

Die Eltern von Letizia, die mit dem Down-Syndrom geboren wurde, fassten in einem Brief an die Redaktion unserer Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ ihre Gefühle und Gedanken zusammen:

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

Das Down-Syndrom ist eines der verbreitetsten und bekanntesten angeborenen genetisch bedingten Syndrome. Aufgrund von äußeren körperlichen Merkmalen wird relativ rasch nach der Geburt der „Verdacht auf Down-Syndrom“ geäußert. Aber auch im pränatalen Leben sind die Ungeborenen, die mit dieser Variante des menschlichen Chromosomensatzes ausgestattet sind, auffällig – u.a. eine verdickte Nackenfalte oder ein Herzfehler deuten darauf hin. Bis vor einem Jahr wurde schwangeren Frauen der sogenannten Risikogruppe die Fruchtwasseruntersuchung empfohlen, um Trisomie 21 auszuschließen. Jetzt stehen ihnen verschiedene Varianten einer Blutuntersuchung zur Verfügung, die Trisomien 21, 18 und 13 im mütterlichen Blut mit einer hohen Genauigkeit feststellen lassen.

Die Eltern von Letizia „traf [die Diagnose] völlig aus dem Off“, weil sie eben nicht alle aktuell zur Verfügung stehenden Methoden der Pränatal-Diagnostik (PND) genutzt haben. Sie hätten sich wahrscheinlich anders verhalten, wenn z.B. im Ultraschallbild

von Letizia eine verdickte Nackenfalte zu sehen gewesen wäre oder ein Fehler am Herzen – zwei der markantesten medizinischen Indikationen, um in gynäkologischen Praxen eine ausdrückliche Empfehlung für die Fruchtwasseruntersuchung zu bekommen.

Was bedeutet diese Entwicklung im Bereich der PND für die Familienplanung und für die werdenden Eltern? Sie bedeutet eine früher nicht da gewesene Herausforderung: Paare müssen sich mit invasiven und nicht-invasiven Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik auseinandersetzen, hauptsächlich mit den Konsequenzen, die sie aus dem Gebrauch solcher Methoden ziehen würden. Einer wohl verständlichen Hoffnung aller Eltern auf ein munteres Baby, dem nichts fehlt, ist nichts entgegenzusetzen. Sehr wohl aber einem unreflektierten Umgang mit den Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik, der sich besonders an Ungeborenen mit Trisomien 21, 18 oder 13 in jüngster Zeit manifestiert. „Schwangerschaft unter Vorbehalt“ – so nennen es einige Humangenetiker – ist schon heute für viele unbemerkt ein sozialer Standard. Diese Haltung verändert nachhaltig die Familienplanung und unser Verhältnis zum Leben bis hin zur Idee, nur sozial erwünschtes, wohl normiertes, „zumutbares“ Leben zuzulassen. Wenn unsere menschliche Existenz nach den Risikokriterien bewertet wird, gibt es keinen Platz mehr für das Leben in jeder seiner Formen. Der Humangenetiker Prof. Wolfram Henn sagt sehr nüchtern: „Nicht genetische Gleichheit aller Menschen, sondern im Gegenteil, eine möglichst große Vielfalt an genetischen Varianten sichert den Fortbestand der Menschheit.“

Für eine konkrete Entscheidung der Eltern, die vor der Geburt ihres Kindes mit der Diagnose „Down-Syndrom“ konfrontiert werden, ist das Argument nicht vordergründig. Sehr wohl ist es aber in den Kontext der Familienpolitik zu stellen und in ihm zu berücksichtigen. Wenn das gesellschaftliche Klima um die Familien und die Familienplanung dermaßen beeinflusst wird von einer erzwungenen „Qualitätskontrolle“ der Ungeborenen, damit sichergestellt werden kann, dass sie „frei“ von jeglicher Behinderung sind und ihren Eltern zuzumuten, werden Familien, die sich für das Leben ihres Kindes mit Behinderung bewusst entscheiden, immer offensichtlicher diskriminiert, künftig auch finanziell womöglich bewusst benachteiligt. Deshalb unser Impuls für die Verantwortlichen in der Politik:

Die gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit Behinderungen kann nicht

durch Appelle an die Moral, Solidarität oder den gesellschaftlichen Zusammenhalt gestärkt werden. Eher dort, wo Druck genommen wird, öffnen sich reale Handlungsräume. Was wir von einer guten Familienpolitik erwarten, ist, diese Handlungsräume zu schaffen: Beginnend mit einer längst überfälligen erneuten Auseinandersetzung mit dem Thema „Pränatal-Diagnostik und Behinderung“, auch mit Blick auf die heranwachsenden Generationen von zukünftigen Eltern, bis hin zum gezielten Einwirken des Gesetzgebers auf die Umsetzung des Gendiagnostikgesetzes: Deutschlandweit muss ein ergebnisoffenes Beratungsangebot durch ausgebildete Ärztinnen und Ärzte sowie Beraterinnen gewährleistet werden. Manche Paare oder Alleinstehende werden sich trotzdem nicht in der Lage fühlen, ihr Kind mit Down-Syndrom großzuziehen. Sie brauchen Informationen über Adoption und Pflegeelternschaft für Kinder mit Behinderungen – es gibt Alternativen, die aufgezeigt gehören.

2012 haben sich die Bundesvereinigung Lebenshilfe und vier Down-Syndrom-Organisationen in einer gemeinsamen Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag unter anderem mit diesen Anliegen an die Mitglieder des Bundestags gewandt. Bis auf einzelne höfliche Briefantworten merken wir bis heute noch keine konkrete Umsetzung.

„Uns fällt eine in gewisser Weise schizophrene 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 Angstmache. Hier fehlt noch viel Mut, Kinder anzunehmen wie sie sind. Wo bei 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.“ (Violetta Paprotta)

Gleichbehandlung

Ein Thema, das in der Beratung als Beispiel der Ungleichbehandlung bei den Behörden zunehmend auffällt, ist die Zuerkennung des Grades der Behinderung (GdB) und der Merkzeichen im Schwerbehinderten-Ausweis. Wir stellen fest, dass die einen Eltern in den Versorgungsämtern keine Probleme mit einem Behinderungsgrad von 100% bei



Foto: Bernd Lammel

Impulse für die Familienpolitik – Elzbieta Szczebak beim Berliner Familienkongress

ihrem Kind mit Down-Syndrom haben sowie alle Merkzeichen HBG zuerkannt bekommen, andere Paare dagegen müssen für ihr Kind einen Weg der Widerspruchsanträge gehen, um einen GdB von 60% sowie die Merkzeichen B und H zu bekommen. Wir können uns nicht des Eindrucks verwehren, dass – trotz einheitlicher Kriterien und Vorschriften, die in Versorgungsmedizinischen Grundsätzen festgehalten sind –, eine Entscheidungswillkür herrscht.

In diesem Punkt wünschen wir uns für die Familien eine eindeutige Gleichbehandlung, gerade am Anfang des Weges mit einem Kind mit Down-Syndrom. Denn die Versorgungsmedizinischen Grundsätze gelten deutschlandweit, ihre Interpretation darf nicht den Familien angelastet werden.

Familie als Ganzes

„Einfach mehr drin!“ – das war das Motto einer unserer Poster-Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Es greift natürlich das Mehr im Chromosomensatz von Menschen mit Trisomie 21 auf, aber vor allem das Mehr an Potenzialen, an Freude am Leben, als häufig angenommen. Menschen mit Down-Syndrom können durchaus mehr, als das Umfeld vermutet; ihnen ist sicherlich weitaus mehr zuzutrauen. Keine Frage – für Eltern und Familien heißt es faktisch ebenso ein Mehr an Herausforderungen. Von Anfang an und praktisch ihr Familienleben lang suchen sie Wege, wie sie mit diesem Mehr zurechtkommen – emotional, organisatorisch, finanziell. Den Alltag zu meistern bedeutet Zusätzliches zu leisten in verschiedener Hinsicht: mehr Arzt- und Therapietermine, gesteigerte Aufmerk-

samkeit für das Kind mit Down-Syndrom und gleichzeitig für die Geschwisterkinder, zusätzlichen Erklärungsbedarf im Umfeld und eine gehörige Portion Durchsetzungskraft gegenüber den Behörden. Die Themen verändern sich, sie wachsen mit dem Kind und sind auch abhängig vom gesamtgesellschaftlichen Wandel.

Wer in unserer Gesellschaft im eigenen Familien- oder Freundeskreis nie Menschen mit Behinderung begegnet, weiß auch sehr wenig über den tatsächlichen Alltag und über alles, was diese Familien leisten. Seine Vorstellungen und Kopf-Bilder entsprechen nicht annähernd dem Selbstbild, das Familien von sich haben. Sie sind kleine „Kompetenzzentren“ in Sachen umfangreiches fachliches und lebenspraktisches Wissen über Trisomie 21 oder je eine andere Behinderung. Ihre Erfahrungen bewähren sich oft in schwerwiegenden Entscheidungssituationen. Sie sind einfallsreich und kreativ, weil sie immer wieder in den Fragen Bildung, Arbeit, Freizeit oder Wohnen Lösungen suchen müssen.

Diese kreative Kraft, die sich auf andere Felder im öffentlichen Leben übertragen kann und überträgt, haben unsere Gesellschaft und Politik noch lange nicht erkannt. Stattdessen wiederholen sich in der kollektiven Wahrnehmung und Berichterstattung Vorstellungen von einem „schwierigen, unzumutbaren“ Leben. Dabei erfahren wir aus Studien über die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Down-Syndrom das Gegenteil.

Ein Beispiel dafür ist die Studie von Brian Skotko, einem amerikanischen Kinderarzt und Genetiker, der 2011 sowohl Eltern als auch Geschwister und auch Menschen mit Down-Syndrom selbst zu diesem Thema befragt hat. Das Ergebnis ist überwiegend positiv, in allen drei Gruppen. Lediglich vier Prozent der Eltern würden sagen: Wir hätten das Kind lieber nicht bekommen. Das waren häufig Eltern, die über komplexe gesundheitliche Probleme oder erhebliche Lern- und Verhaltensschwierigkeiten bei ihrem Kind berichteten. Die große Mehrheit der Menschen mit Trisomie 21 ist mit ihrem Leben zufrieden, findet sich und das eigene Aussehen in Ordnung, liebt die eigenen Eltern und Geschwister, meint, leicht Freunde zu finden, ist hilfsbereit und glaubt, anderen Menschen zur Seite stehen zu können. Und doch braucht die Familie als Ganzes eine gezielte Unterstützung.

Ganz konkret geben wir an die Familienpolitik weiter:

- Die meisten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom beschreiben ihr Leben als gelingend und bereichert, obwohl sie

im Alltag manchmal an Grenzen ihrer Belastbarkeit stoßen. In diesen Fällen brauchen sie einen unbürokratischen Zugang zu Angeboten beispielsweise im Bereich der Systemischen Familientherapie oder spezielle Kuren für die Familien. Dasselbe betrifft Geschwister. Sie erfahren sich häufig in ihren sozialen Kompetenzen bestätigt und haben spezielle Empathie-Antennen für Bedürfnisse ihrer Mitmenschen. Sie dürfen aber in ihren eigenen Bedürfnissen nicht auf der Strecke bleiben, brauchen manchmal professionelle Beratung und psychosoziale Hilfen.

- Familien mit Angehörigen mit Down-Syndrom ist viel geholfen, wenn realitätsnahe Informationen über Gesundheit, geistige Entwicklung sowie Geschwister und ihr Familienleben der Öffentlichkeit vermittelt werden. Diese Informationen müssen Einzug finden in die Ausbildung von Fachkräften im Gesundheitsbereich genauso wie in den Schulen – natürlich altersgemäß aufbereitet.
- Durch nichts ist allerdings die Bereitschaft, sich zu begegnen, sich auf Menschen mit Behinderungen offen einzulassen, zu ersetzen. Inklusion soll dies möglich machen – im Kindergarten, in der Schule, am Arbeitsplatz, in einem Wohnhaus. Das setzt ein Umdenken voraus, das wir uns allen jetzt einfach unterstellen, nicht nur wünschen.

„Wir wünschen unserer Letizia von Herzen eine immer offenere und tolerantere Gesellschaft, die sie in ihrem Leben nicht ‚behindert‘. Wir wünschen ihr und uns allen, dass jeder Mensch in seiner Einzigartigkeit geschätzt und respektiert wird. Dass der Fokus auf das gelegt wird, was da ist, und nicht auf das, was vermeintlich fehlt. Eine aufgeklärte Welt, in der Menschen wie Tizi mit offenen Armen und nicht mit Schock empfangen werden. Eine kluge Welt, die sie und ihre Liebe, Wärme und Authentizität als Geschenk erkennt und dankbar ist, dadurch bereichert zu werden.“

Jede von unseren Töchtern wird uns viel Freude bereiten, jede uns vor Herausforderungen stellen. Beide vertiefen bereits heute unser Glück – und unser Leben.

Unsere wichtigste Lektion ist aber wohl, dass ein Chromosom mehr oder weniger keinen Unterschied für die Liebe macht – wir lieben unser zweites Kind genauso bedingungslos wie unser erstes.“(Eltern von Letizia/

Nie mehr hemdless!

Mode für Menschen mit Trisomie 21

TEXT: CORA HALDER

In Sachen Mode für Menschen mit Trisomie 21 kommt Bewegung. In den letzten beiden Ausgaben von LmDS berichteten wir bereits über eine Designerin in den Niederlanden mit dem Label Dutch Down Design (DDS) und dann stellten wir das Label Zauberdrum von Katrin Wittig vor, die in Deutschland angefangen hat, passende Kleider für Kinder zu entwerfen.

Und jetzt auch noch Hemdless! Das steht für eine neue Kollektion von Hemden für Menschen, die sonst kein passendes Hemd finden und eben „hemdless“ sind. Aber nicht mehr lang, denn wenn die beide jungen Modedesigner Lisa Polk und Christian Schinnerl mit so viel Elan weiter an ihrer Idee arbeiten und eine Produktionsfirma gefunden werden kann, dann können bald viele Menschen mit Trisomie in den Genuss von passenden Hemden kommen ... und danach folgen vielleicht auch Hosen?, Kleider?... Beide sind Absolventen der Deutschen Meisterschule für Mode in München und arbeiten heute als freie Designer.

Die ersten Hemden wurden entworfen und massgeschneidert für fünf Bewohner aus dem Betreuungszentrum in Steinhöring bei München. Die Reaktionen auf das Projekt waren durchweg positiv, sowohl von den Menschen mit DS selbst als auch von ihren Eltern und Erziehern.

Für die Zukunft wünschen sich Lisa Polk und Christian Schinnerl vor allem, dass ihr Projekt weitergeführt wird und dass die Hemden in Produktion gehen. „Dass diese Hemden in irgendeiner Weise für mehrere Menschen zugänglich gemacht werden könnten, das wäre eigentlich unser Ziel. Wir sind Designer, aber wir würden gerne mit jemandem zusammenarbeiten, der die finanziellen Mittel hat, das Projekt ins Rollen zu bringen, und mit dem man sich gemeinsam um die Produktionswege kümmert.“

Mehr im Internet: www.hemdless.com

Weg mit dem Brett vor dem Kopf!

Durch Tanz Barrieren überwinden TEXT: MONIKA WAGENER-WENDER FOTOS: ANNE SCHAAF

Vor genau einem Jahr, im Januar 2013, war in dieser Zeitschrift ein Artikel zu lesen mit der Überschrift „Lebe deinen Traum – Die Geschichte einer jungen Tänzerin“. Es ging um die Geschichte einer jungen Frau mit Down-Syndrom, die mit den Worten endete: „Riana macht weiter. Sie tanzt wieder bei BewegGrund und erlebt mit der Gruppe Erfolge mit erstaunlichen Soli und Ensemblestücken. Rianas Karriere wird weitergehen. Wir werden sicher noch viel von ihr hören.“

Und tatsächlich, wir hören wieder etwas von ihr. Und nicht nur von ihr, sondern auch von Thomas und Stefan, zwei Ensemblemitgliedern der Gruppe, die ebenfalls mit Trisomie 21 tanzen, feiern und sich wohlfühlen. Wir wollen von einer gefeierten Aufführung sprechen, die jetzt im Januar 2014 wieder aufgenommen wird und im Juni 2014 weiterentwickelt auf Tournee gehen wird. Es ist eine Collage aus dem Erleben in vier Dörfern in Europa: „dorf int'l“. Dörfer aus vier Ländern – der Schweiz, Frankreich, Luxemburg und Deutschland – werden besucht, betrachtet, betanzt, gefilmt. Die Erfahrungen fließen auf der Bühne in ausgeklügelte Choreographien, verwoben mit den stimmungsvollen, immer wieder überraschenden Videos von Steve Strasser, ein.

Die Gruppe BewegGrund Trier des Tufa Tanz e.V. besteht aus Tänzern und Tänzerinnen mit verschiedenen körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Das Konzept des DanceAbility, das nicht von den Schwächen eines Menschen, sondern von seinen Stärken ausgeht, ermöglicht es jedem, sein Potenzial beim Tanzen zu entfalten (s. Interview mit der Leiterin Maja Hehlen und Kasten „Was ist DanceAbility?“).

Die Gruppe hat wochenlange harte Probenarbeit hinter sich. Alle sind immer noch begeistert dabei. Keiner kommt zu spät. Aber nicht nur normale Probenarbeit – nein, auch Hunderte von Kilometern ist die Gruppe gefahren bis ins Schweizer Rüderswil, ins französische Voinémont, ins Luxemburger Steenem und ins deutsche Velden. Alles mit einfachsten Mitteln und nicht allzu üppiger finanzieller Ausstattung. Dass diese Reisen überhaupt stattfinden können, ist der zuverlässigen Hilfe der Kulturstiftung der Sparkasse Trier, der Stadt Trier und der TUFA Trier zu verdanken. Und natürlich dem unglaublichen Engagement der Leiterin Maja Hehlen, die praktisch ehrenamtlich diese ganze Gruppe zu unglaublichen Erfolgen führt. Riana, Thomas und Stefan gehören zu den zuverlässigen Mitgliedern der Gruppe, die für jeden Spaß zu haben sind und auch zunächst ungewöhnliche Einfälle mit Begeisterung umsetzen. Die ganze Gruppe ist eine eingeschworene Gemeinschaft und die Aufregung wird mit der nahenden Aufführung größer (s. Interviews). Jeder hat seine eigenen Bewältigungsmechanismen. Thomas kann auch mal einen Tag lang ganz in sich hineinkriechen, obwohl nicht klar wird, warum – er redet nicht gern darüber. Die anderen kennen und akzeptieren das. Riana sucht die Nähe, in der Aufregung wird sie still und blass. Stephan ist zwar aufgeregt, macht sich und anderen aber immer wieder Mut.

Und dann ist der große Tag da. Das Stück beginnt mit Holzbalken, die von der Decke schweben. Hinter jedem Holzbalken steht ein/e Tänzer/in genau so, dass der Ausdruck „Brett vor dem Kopf“ passt. Ein Holzbalken nach dem anderen wird weggetanzt. Und so nimmt die Reise ihren Lauf. Die Besonderheiten jedes Dorfes werden liebevoll und doch kritisch von allen Seiten beleuchtet. So werden nicht nur nationale Grenzen überschritten, sondern auch die Grenzen in den Köpfen.

Und die Soli unserer drei Hauptakteure! Riana – gefühlvoll, ganz Ballerina, mit präziser Körperbeherrschung und sehr ausdrucksstark. Gebannt schauen wir zu und müssen vielleicht auch eine Träne unterdrücken. Thomas – Rhythmusgefühl pur, sprühend vor Begeisterung über die Musik und das Erlebnis des Tanzes. Mühsam unterdrücken wir den Wunsch aufzuspringen und mitzutanzten. Stefan – Tanztheater vom Feinsten, nachdenklich ganz bei sich, aber auch witzig und urkomisch. Wir erleben mit, können und wollen das Lachen nicht unterdrücken. Aber auch im Team oder im Duett brillieren alle drei auf ihre unnachahmliche Weise. Wenn Tanz so authentisch gelebt und gezeigt wird, kann auch der Zuschauer mit auf die Reise gehen, dann werden auch bei ihm ähnliche Emotionen erzeugt. Ja, diese drei sind mit Leib und Seele dabei (s. Interviews).

Und auch die anderen Ensembles-Mitglieder sind voll bei der Sache, egal ob im Rollstuhl oder unter Überwindung großer Ängste – eine Leistung, die ganz aus dem Herzen kommt, eine Leistung ohne Leistungsdruck. Alle verschmelzen je nach Choreografie in ein großes Ganzes oder brechen durch einzelne Darbietungen aus. Die Reise des Ensembles und von Riana, Thomas und Stefan geht weiter. In diesem Jahr wird mit „dorf x dorf“ eine neue Ebe-





ne erreicht. Ausgehend von einer Aufführung in der TUFA im Rahmen des Festivals „InterTanzional – Ein Fest der Sinne“ begibt sich BewegGrund Trier aufs Land. Bei einer Tournee durch verschiedene Dörfer der Großregion Trier wird die Kunst zu den Menschen gebracht und werden neue Erfahrungen gesammelt. Wir sind alle sehr gespannt, wie diese wohl aussehen werden.

dorf int'l wurde zweimal im Rahmen des 25-jährigen Jubiläums des Tufa Tanz e.V. vor ausverkauftem Haus aufgeführt. Daher wird es wieder im Februar aufgenommen. Aber eine Kartenreservierung lohnt sich: Tickets gibt es unter www.ticket-regional.de. Für Informationen zum Ensembles BewegGrund Trier bitte eine Mail an maja-hehlen@beweggrund.net schreiben.

Aufführungstermine in der TUFA Trier,
Wechselstraße 4 – 6:
dorf int'l – 19. und 20.2.2014
dorf x dorf – im Juni 2014

DanceAbility

DanceAbility ist Tanz für Menschen mit oder ohne Behinderung, die offen sind, ihre persönliche Bewegungssprache und ihren künstlerischen Ausdruck zu erforschen.

Diese Tanzart wurde in den USA (Eugene, Oregon) von Alito Alessi in den 80-er Jahren begründet. Seither hat sie den integrativen Tanz weltweit maßgeblich mitbestimmt. DanceAbility ist geprägt von der Kontaktimprovisation. In dieser Tanzform, bewegen sich zwei oder mehr Menschen miteinander, teilen Gewicht, folgen einem gemeinsamen Kontaktpunkt und kommunizieren tänzerisch miteinander. Auf diese Weise entsteht ein Tanz, bei dem Menschen mit einer unterschiedlichen Vielfalt an Bewegungsmöglichkeiten eine gemeinsame Basis künstlerischen Ausdrucks entdecken.

DanceAbility ist dem zeitgenössischen Tanz zuzuordnen. Immer mehr zeitgenössische Tanzensembles bedienen sich DanceAbility-Elementen und fügen diese Art von Zugang zum Tanz in ihre neuen Choreografien ein.

Zur Person: Maja Hehlen

Maja Hehlen hat nach ihrem Studium als lic.-phil. Psychologin und Dipl.-Heilpädagogin das DanceAbility Teacher Training bei Alito Alessi in Eugene, Oregon (USA) absolviert und gemeinsam mit Alessi mehrere Projekte durchgeführt. Seit 1998 hat sich Maja Hehlen auch stetig im Bereich DanceAbility – inklusiver Tanz durch ei-

gene Projekte und Produktionen engagiert. Sie gründete das Ensemble BewegGrund Trier, in dem sie auf der Grundlage von DanceAbility Tanzstücke entwickelt, die sehr erfolgreich aufgeführt werden. Eigene Choreographien/Produktionen mit dem Ensemble BewegGrund, Trier sind u.a.: „dorf int'l“, Herbst 2013; „intra-cities“, 2011; „Sea ya!“; 2009; „High Wheels!“, 2007; „W.I.R.“, 2006. Im Rahmen der Aktivitäten im Bereich DanceAbility hat sie als u.a. Delegationsmitglied von Deutschland an der 1. DanceAbility Europe Konferenz in Wien im Rahmen des ImpulsTanz Festivals 2012 teilgenommen sowie das 1. DanceAbility Projekts mit Alito Alessi, Emery Blackwell und Steve Paxton im Rahmen der 11. internationalen Tanztage in Bern, Schweiz, 1997, mitorganisiert.

Interviews

(geführt von Magdalena Hofmann – MH)

Mit Maja Hehlen

MH: Seit wann leitest du die Gruppe BewegGrund?

Maja: Die Gruppe BewegGrund hier in Trier, also das Ensemble BewegGrund Trier, leite ich jetzt seit 2000.

MH: Wie bist du dazugekommen, das hier in Trier zu machen?

Maja: Ich habe mit DanceAbility schon vorher in der Schweiz gearbeitet. Als ich nach Trier kam, habe ich gesehen, dass es so etwas hier nicht gab. So habe ich zunächst in Trier an der TUFA mit einem DanceAbility-Kurs begonnen. Weil ich meine Arbeit in der Schweiz BewegGrund genannt habe, habe ich den Namen hier beibehalten.

MH: Welche Ziele verfolgst du damit?

Maja: Ich verfolge unterschiedliche Ziele. Zum einen ist das Ziel von DanceAbility, eine Gruppe von Menschen mit unterschiedlichsten Arten ins gemeinsame Tanzen zu bringen. So kann man Bewegung bei sich selber erforschen und beim Tanzen in Kontakt mit anderen und der Gemeinschaft treten. Das heißt also nicht nur Bewegung erforschen, sondern sich selber weiterentwickeln (zur Methode DanceAbility s. Kasten). Mein Ziel ist auch, mit dieser Gruppe Material zu generieren, um Tanzstücke zu entwickeln und gemeinsam in künstlerischen Ausdruck zu kommen.

MH: Was bewirkt es deiner Meinung nach bei den Teilnehmern?

Maja: Es stärkt den Einzelnen in seinem



Selbstbild und in seinem Selbstwertgefühl. Die Akzeptanz von sich selber wächst, bei jedem, nicht nur bei Menschen mit sichtbaren Behinderungen. Das merke ich auch bei mir selber, man nimmt sich mehr und leichter an, wie man ist, mit seinen Ecken und Kanten, seinem Körper, seinem Verhalten. Das ist schön, in einer Gruppe zu erleben, weil man einfach so angenommen wird, wie man ist.

Mit Riana

MH: Was macht dir beim Tanzen am meisten Spaß?

Riana: Den Takt aufnehmen, Impulse geben, das macht mir Spaß.

MH: Wie fühlst du dich bei den Aufführungen?

Riana: Aufgeregt, nervös, ich hab auch ein bisschen Angst davor und hab Bauchschmerzen. Später wenn ich beim Tanzen bin, hört es wieder auf, dann bin ich nicht mehr aufgeregt, dann tanze ich einfach los.

MH: Warum tanzt du?

Riana: (lacht) Weil es mir Spaß macht. Ich tanze zu Hause auch mal in meinem Zimmer, wenn ich die Musik höre, dann kommt es einfach immer ins Blut und ich komme in Rhythmus. Wenn ich die Musik höre dann tanze ich mal langsamer, mal hiphopmäßig, ich tanze verschiedene Tanzarten.

MH: Wie fühlst du dich beim Tanzen?

Riana: Ich fühl mich richtig gut und freu mich, wenn ich tanze. Ich bin dann einfach glücklich.

Mit Thomas

MH: Warum bist du bei BewegGrund dabei?

Thomas: Weil es ist toll mitzumachen.

MH: Was magst du am liebsten beim Tanzen?

Thomas: Alles.

MH: Wie sind die Aufführungen für dich?

Thomas: Gut.

MH: Bist du aufgeregt?

Thomas: Nein

Mit Stephan

MH: Seit wann bist du hier bei BewegGrund dabei?

Stephan: Seit 2007 glaub ich. BewegGrund macht mir sehr viel Spaß und tanzen ist auch sehr wichtig. Ich bin Tänzer und tanze bei BewegGrund auch für Erfolg und dass wir von den Leuten Applaus bekommen, dass wir mit dem Herzen dabei sind und dass es Spaß macht.

MH: Wie bist du dazugekommen, dass du hier mitmachst?

Stephan: Das war die Idee meiner Betreuerin, wir haben dann mal angekuckt, wie die tanzen, und überlegt, ob das nicht was für

mich ist. Und ich hab gesagt, ja das ist was für mich.

MH: Warum magst du das Tanzen?

Stephan: Weil es mir Spaß macht, weil ich mich bewegen kann und auch wieder beweglicher bin. Und ich aus mir herauskomme und auch mal berühmt werden will.

MH: Was gefällt dir am besten?

Stephan: Die letzte Aufführung Dorf Int'l hat mir richtig Spaß gemacht und wir sind da auch grad noch dabei. Dass wir mit dem Herzen dabei sind und den Leuten zeigen, was wir gemacht haben, und dass wir dann auch Applaus bekommen und nochmals auftreten.

MH: Wie findest du es, mit den anderen zusammen zu tanzen?

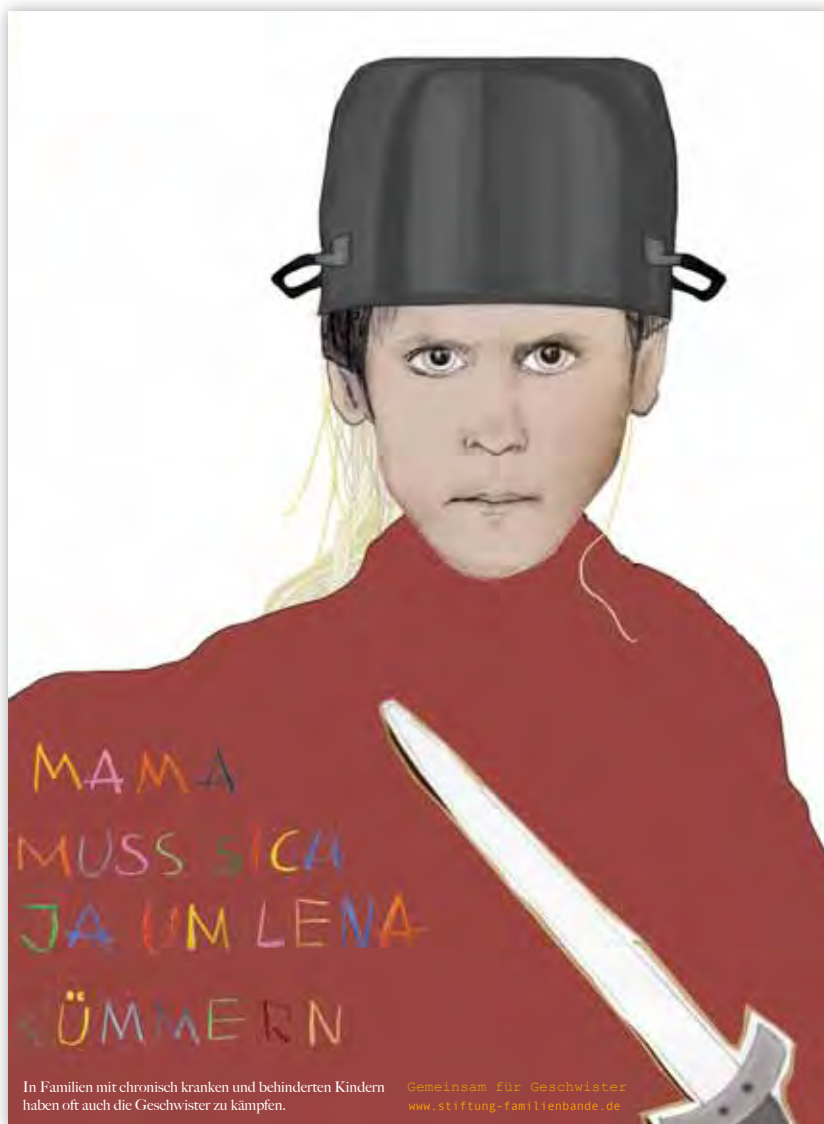
S: Ich fühl mich sehr wohl, ich bin höflich zu den anderen und die sind auch sehr freundlich. Das jeder mich ansieht, dass ich jemand bin und mich bewegen kann auf meine Art und Weise. Ich freue mich, mit ihnen zu tanzen, teilweise auch mal in einem Duett mit jemandem. Ich fühl mich sehr wohl und hab da auch gute Freunde gefunden. ■



Mehr als tausend Worte

Junge Künstler setzen Geschwisterkinder ausdrucksstark in den Mittelpunkt

Die vier Plakate wurden in der Ausgabe 3/2013 der FamilienBande AKTUELL, des Newsletters der Stiftung FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister veröffentlicht. Sie wurden von jungen Menschen entworfen, die selbst keine Geschwister mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung haben. Nachdem die Künstler sich intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt hatten, entstanden die hier abgebildeten Plakate, die wir den Lesern und Leserinnen von *Leben mit Down-Syndrom* gern vorstellen möchten.



„Mit meinem Plakat wollte ich zeigen, dass Geschwisterkinder oft selbstständiger und sogar vielleicht erwachsener sein müssen, da die Eltern weniger Zeit und Kraft durch die Pflege eines kranken oder behinderten Geschwisterkindes haben. Doch jedes Kind braucht die Möglichkeit, auch wirklich Kind sein zu dürfen. Deshalb stelle ich mir die gesunden Geschwister als kleine Helden vor.“

So erklärt Julia Pol (23) ihr Werk „Mama muss sich ja um Lena kümmern“, das einen wild entschlossenen Jungen zeigt, der sich einen Nudeltopf über den Kopf gestülpt hat und in der Hand ein Papierschwert hält. Denn er muss sich seinen Platz im Leben erkämpfen, und er übernimmt dabei auch noch in hohem Maße Verantwortung – mehr als andere Kinder in seinem Alter.

Das Plakat von Julia Pol entstand im Rahmen eines von FamilienBande initiierten Wettbewerbs für Designstudenten der Hochschule für Gestaltung Offenbach zum Thema Geschwisterkinder und wurde mit dem 1. Preis ausgezeichnet. Unter 34 Einreichungen wurden drei weitere Plakate von der Jury, bestehend aus Kommunikationsexperten der Initiatoren, prämiert.

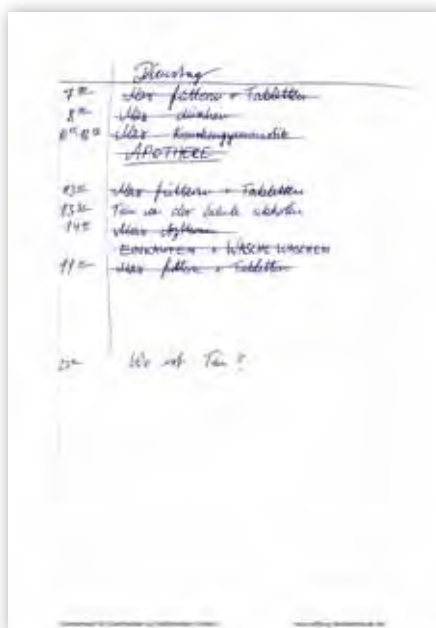
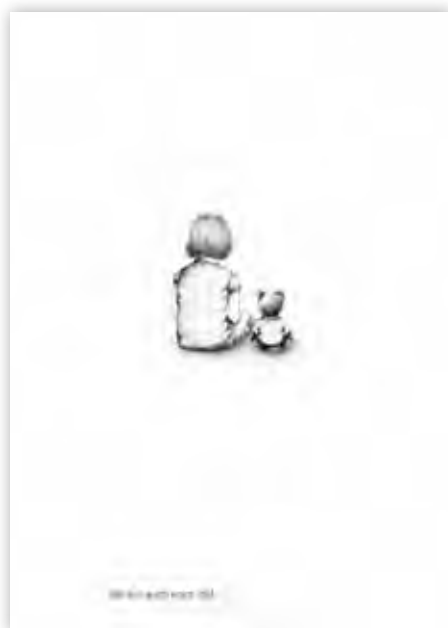
Isabel Blumenthal (25, 2. Platz) versucht, das Gefühl des gesunden Kindes aufzuzeigen. „Das vernachlässigte Kind empfindet sich nicht nur als außenstehend, es hat regelrecht das Gefühl, als sei der Rest der Familie zu einem großen, nicht zu bezwingenden Monster geworden“, erklärt sie ihren Entwurf.

Einsamkeit und Ausgrenzung darzustellen war der Ansatz von Tatjana Prenzel (21, 3. Platz): „Mein Plakat konzentriert sich ausschließlich auf das Geschwisterkind, das auf sich allein gestellt ist. Aus diesem Blickwinkel soll deutlich werden, dass für ein Geschwisterkind nur der Moment zählt, in dem seine Schwester oder sein Bruder mehr Aufmerksamkeit bekommt als es selbst.“

„Wo ist Tim?“ lautet der Titel des Plakats von Martin Dörr (22, 3. Platz): Zu sehen ist eine fiktive „Aufgabenliste“ der Mutter zweier Kinder: des behinderten Max und des gesunden Tim. Auf der Liste überwiegen die täglichen Aufgaben rund um die Pflege von Max, die die Eltern so vernachlässigen, dass vergessen wird, Tim von der Schule abzuholen. Das gesunde Geschwisterkind wird zur übersehbaren Nebensache im Alltag. Erst um 23 Uhr wird sich panisch die Frage gestellt: „Wo ist Tim?“; erklärt Martin Dörr.

Bei Veranstaltungen und Kongressen erwiesen sich die Plakate immer wieder als idealer Einstieg in sehr persönliche Gespräche. Ob Kinderärzte oder Eltern, Geschwisterkinder oder Fachkräfte – keiner, der die

Bilder intensiv betrachtet, bleibt unberührt. Dabei lässt sich zahlenmäßig kein eindeutiger Sieger ausmachen, da jedes Werk unterschiedliche Empfindungen beim Betrachter hervorruft. Während der trotzige und wütende Gesichtsausdruck bei „Mama muss sich ja um Lena kümmern“, der einen geradezu magisch anzieht („Genauso war das bei mir. Nur hätte ich das so nicht sagen können.“), stößt er bei anderen genauso heftig auf Ablehnung. Diese erkennen Geschwisterkinder mehr in dem Mädchen mit dem Teddy von Tatjana Prenzel: „Einige Geschwister wenden sich ab und denken: Nur der Teddy hält zu mir“, beschreibt eine betroffene Oma. „Es ist wirklich so!“, wird häufig von Eltern bestätigt, die ihren Blick von „Wo ist Tim?“ gar nicht abwenden können. Dass man das Thema auch mit einem Schuss Humor angehen kann, zeigt das „Dreiköpfige Seeungeheuer“, das von vielen geschätzt wird, denen die anderen Bilder zu ernst sind. „Keines ist besser als das andere, jedes drückt eine wichtige Problematik aus!“, fasste eine Kinderärztin aus Hannover zusammen. ■



Die Stiftung FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister

Rund zwei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland leben mit einem schwer chronisch erkrankten Geschwisterkind. In den Familien spielt zwangsläufig das kranke oder behinderte Kind eine zentrale Rolle. Gesunde Geschwister erfahren häufig weniger Aufmerksamkeit, zum anderen lastet auf ihnen ständig der Druck, funktionieren zu müssen, weil ja der Bruder oder die Schwester die Familie bereits genügend fordert. Doch dieser Belastung halten nicht alle Geschwisterkinder stand.

Für die betroffenen Kinder und ihre Familien gibt es bisher keine systematische, am Bedarf ausgerichtete und flächendeckende Unterstützung. Die Novartis-Stiftung FamilienBande engagiert sich zusammen mit Partnern aus dem Gesundheitswesen für gesunde Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder und deren Familien.

www.stiftung-familienbande.de

Ihre Meinung interessiert uns

Ich weiß nicht, wie es Ihnen geht, aber diese Plakate haben mich tief berührt, auch schockiert, sie lassen mich nicht mehr los.

Weshalb? Fühlt man sich als „betroffene“ Mutter erwischt? Sind Geschwister so arm dran? Mit welchem Plakat würde sich die eigene Tochter oder der eigene Sohn identifizieren?

Ein bisschen Trost spendet mir der Gedanke, dass hier „nicht-betroffene“ junge Menschen zu Wort kommen, nicht die Geschwister selbst. Diese beurteilen ihre Situation vielleicht doch anders. Studien sagen immerhin aus, dass 95 % aller Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom sie als Bereicherung empfinden, dass sie durch ihre Geschwister viel dazu-gelernt haben und sie nie vermissen möchten.

Schreiben Sie uns, was Sie von diesen Plakaten halten! CH

LEBENSPrAKTISCHES LERNEN

TEXT: ELISABETH BECK

Aus der im Persen Verlag erschienenen Reihe „Lebenspraktisches Lernen“ stellt die Autorin einige Neuerscheinungen vor, die den Sachunterricht betreffen und so konzipiert sind, dass sie im inklusiven Unterricht als Übungsmaterial in der Freiarbeit von der ersten bis zur sechsten Klasse eingesetzt werden können. Darüber hinaus stellt das Material für Jugendliche mit Down-Syndrom eine gute Möglichkeit dar, praktische Fähigkeiten theoretisch zu untermauern.

Es ist erfreulich, dass mittlerweile eine Reihe von Unterrichtsmaterialien erschienen ist, deren Zielgruppe Schüler mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung sind. Diese Materialien behandeln u.a. die verschiedenen Lernbereiche des Sachunterrichts, Lernbereiche, die zu erarbeiten für Menschen mit Behinderung ebenso wichtig ist wie für ihre Mitschüler ohne Behinderung, für die es aber bisher kaum ansprechende und praktikable Lernmaterialien gab. Erklären diese doch jungen Menschen die Welt, die sie umgibt, geben ihnen Hinweise, damit umzugehen, und ermöglichen so die zunehmende Selbstständigkeit, die ihnen ein erfülltes, zufriedenes Leben ermöglichen soll.

Die hier vorgestellten Materialien nehmen auf die verschiedenartigen Vorkenntnisse der Schüler Rücksicht – so auf z.B. das Leseverständnis –, ist dies nicht vorhanden, wird mit Abbildungen gearbeitet – und bieten den Stoff in verschiedenen Arbeitswegen dar. Die Gestaltung ist durchweg optisch und methodisch ansprechend und abwechslungsreich, verschiedene Arbeitsmethoden machen die Übungen interessant. Endlich ist die Sorgfalt, die üblicherweise dem Lernmaterial für Schüler ohne Handicap angewendet wurde, auch für den Förderbereich aufgebracht worden!

Auch für unterschiedliche Altersstufen können die Angebote flexibel angewendet werden. So sind die Materialien der Grundschulstufe durchaus auch im Sekundarbereich verwendbar – und sogar darüber hinaus. Auch junge Erwachsene, die schon im Berufsleben stehen und die Möglichkeit haben, mit einer geeigneten Persön-

lichkeit – Eltern oder einem Pädagogen – daran zu arbeiten, haben sowohl sehr große Freude daran als auch deutliche Erfolge. Lebenslanges Lernen ist auch und gerade für diese Menschen ein wichtiges Thema. Hier füllen diese Materialien eine bedeutsame Lücke, sodass in allen Altersstufen und allen Bereichen – Schule, Familie, Weiterbildung – wertvolle Anregungen gegeben werden können.

Gerade auch Eltern sollten mit ihren Kindern diese Arbeitsmaterialien nutzen: Indem sie zunächst die vorgeschlagenen Übungsblätter bearbeiten, haben besonders sie ja die Möglichkeit, in einem zweiten Schritt die gewonnenen Erkenntnisse im Alltagsleben zu vertiefen – beim Einkaufen, im Verkehr, in der Hygiene usw.

Bitte an den Verlag!

An dieser Stelle sei jedoch eine Bitte an den Verlag gerichtet: Die Formulierung „Materialien für Schüler mit geistiger Behinderung“ auf dem Cover und der ersten Seite in neueren Auflagen oder zukünftig erscheinenden Veröffentlichungen zu ersetzen – beispielsweise durch: „Materialien mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung“. Möglich wäre auch, diesen Hinweis auf den ersten Innenseiten an einer weniger auffälligen Stelle unterzubringen und stattdessen den Hinweis auf die „Sonderpädagogische Förderung“ noch zu verdeutlichen. Betroffene Schüler nehmen Formulierungen, die auf ihre Behinderung abheben und die beschämend auf sie wirken, durchaus wahr. Lernmaterialien aber sollten generell einen aufmunternden und interessanten Eindruck auf die Lernenden erwecken.

Die Verfasserin der ersten drei Materialien, Gabriele Kremer, stellt darin folgende Gesichtspunkte in den Vordergrund, die hier kurz zusammengefasst werden sollen.

- ▶ Seit der Verabschiedung der Behindertenrechtskonvention ist es klar, dass die Förderung geistig behinderter Kinder nicht mehr auf die Förderschule beschränkt werden darf. Die Lehrer stehen nun vor der Aufgabe, Schülern unabhängig von ihren individuellen Stärken oder Problemen Bildungsangebote zu machen.
- ▶ Entscheidend ist aber auch, dass pauschalisierende Urteile über die Art und Weise, wie diese Kinder sich Lerngegenstände aneignen, problematisch sind. Auch wenn ihr Entwicklungsalter wesentlich hinter dem zurückbleibt, was für ihr spezifisches Alter als „normal“ angesehen wird und sie keine in irgendeiner Form homogene Gruppe bilden. So gilt es, die Heterogenität einer Schülergruppe als den Regelfall anzuerkennen und einen differenzierten Unterricht anzubieten. Hierbei eine Lernumgebung zu gestalten, in der jeder mit seinen individuellen Stärken einen Anreiz findet, Neues zu erfahren.
- ▶ Für die meisten Lernenden dieser Personengruppe gilt, dass das Einprägen, Wiedererkennen und Reproduzieren von Lerninhalten schwierig ist – vor allem das verbale Gedächtnis zeigt Schwächen. Darum sind häufige Wiederholungen des Stoffs in gleichen, analogen und in verschiedenen Situationen und aus unterschiedlichen Sichtweisen wichtig.





Darum sollte mehr auf die Speicherung von eindrucksvollen Erlebnissen, von Gefühl, Mimik und Rhythmus und auf kleine Schritte geachtet werden

- ▶ Die vorgestellten Materialien sind bestimmt von der Maxime der Ausrichtung auf den individuellen Förderbedarf des jeweiligen Kindes. So wird es möglich, in der Arbeit mit ihnen am individuellen Entwicklungsniveau jedes einzelnen Kindes anzuknüpfen. Dabei wird auch berücksichtigt, dass bei Kindern mit einer geistigen Behinderung viele Aspekte ihrer Persönlichkeit ihrem Lebensalter entsprechend entwickelt sind und sie ein Recht darauf haben – wie alle anderen Kinder auch –, dass ihnen entsprechend begegnet wird.
- ▶ Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass auch diesen Kindern die Chance gegeben wird, systematisch zu lernen. Ein Thema wird aus verschiedenen Blickwinkeln und mit verschiedenen Arbeitsmethoden behandelt. Sie erhalten so einen Überblick über Möglichkeiten des Erlebens, des Festigens und des Übens.
- ▶ Differenzierte Übungsmöglichkeiten kommen dem erhöhten Übungsbedarf dieser Lerngruppe entgegen: Praktisch vermittelte Inhalte können vertieft werden, Arbeitstechniken geübt und weitergehende Kompetenzen in den Kulturtechniken angebahnt. Diese Kinder benötigen bekanntlich unterschiedlich viel Zeit zum Lösen der Arbeitsblätter und auch ihre Konzentrationsspanne und Frustrationstoleranz weisen große Differenzen auf. Darum sind einige Arbeitsblätter so gestaltet, dass sie schnell

lösbar sind und durch weitere Aufträge eine längere Beschäftigung mit dem jeweiligen Thema ermöglicht wird. Dies geschieht beispielsweise durch Aufforderung, etwas auszumalen, oder durch offen gestellte Fragen („Male mehr Brezeln“).

Gabriele Kremer
Lebensmittel einkaufen
 Persen Verlag, 2012
 ISBN 978-3-8344-3206-3

Sehr lesenswert – und beherzigenswert – hier die auf S. 9 ff. kurz dargestellten pädagogischen Prinzipien des Unterrichts. Hier sollen nur die

- ▶ Priorität von Erleben und Handeln vor der Beschäftigung mit Abbildern,
 - ▶ die Ausgewogenheit zwischen Phasen gemeinschaftlichen Lernens und Phasen der genau auf den Lernstand ausgerichteten Differenzierung sowie der Freiarbeit,
 - ▶ die Bedeutung von Abwechslung und Wiederholung durch ein möglichst reichhaltiges Übungsmaterial,
 - ▶ die Hinführung zu Selbstständigkeit durch zunehmende Zurückhaltung der Betreuungspersonen. Diese zeigt sich darin, die Kinder in der Lernsituation gewähren zu lassen und den Mut zu haben, Unterstützung temporär ganz zu entziehen,
- hervorgehoben werden.

Die Themen des Arbeitsmaterials sind:

- ▶ Was gibt es beim Bäcker
- ▶ Was gibt es beim Metzger

- ▶ Wir kaufen im Supermarkt ein (Frühstück, Obst und Gemüse, Was steht in den Regalen, Was findest du in der Tiefkühltruhe, Was muss in den Kühlschrank.
- ▶ Geldmünzen unterscheiden

Gabriele Kremer
Gesunde Ernährung
 Persen Verlag 2013,
 ISBN 978-3-403-23261-2

Die Autorin stellt fest: Während sich praktische Aktionen aus dem Kindergarten- und Regelschulbereich problemlos im Gruppenunterricht mit Schülern des Förderschwerpunkts geistige Entwicklung umsetzen lassen, gilt dies für den Einsatz von Arbeitsblättern und Lese-Texten in der Regel nicht. Diese Kinder bringen selbst innerhalb einer Altersgruppe sehr unterschiedliche Lernvoraussetzungen mit, sowohl in den Lese- und Schreibkompetenzen als auch in der Bereitschaft, für längere Zeit am Tisch zu sitzen und sich mit Stift und Papier zu beschäftigen.

Das vorliegende Material wurde nun so gestaltet, dass auch Schüler davon profitieren, die sich nur für kurze Zeit konzentrieren und noch kaum lesen und schreiben können.

Das Anliegen der vorschulischen und schulischen Erziehung erweist sich als trügerisch, das Ernährungs- und Bewegungsverhalten allein durch Wissen um gesunde Ernährung zu verbessern, so die Autorin. Mehr Bedeutung kommt dabei dem Umgang mit Essen und Nahrungsmitteln in der Klasse, der Zeit zum Essen, dem Rhythmus zwischen Frühstück, Pause und Mittagessen oder dem Problem „ungesunder“ Nahrungsmittel aus dem häuslichen Bereich zu.

Folgende Themen werden behandelt:

- ▶ Was Kindern schmeckt
- ▶ Was im Essen steckt
- ▶ Wie und was man essen soll
- ▶ Folgen von Fehlernährung

Die Gliederung der Einzelthemen:

1. **Vor- und Eigenlesetexte** (wesentliche Informationen zum Thema Ernährung), die Illustrationen dazu können als Wort-Bild-Karten in der Arbeit mit nichtsprechenden Kindern verwendet werden.

2. **Arbeitsblätter**, wegen der unterschiedlichen Fähigkeiten der Schüler zum Teil schnell und leicht lösbar oder nur mit intensiverer Auseinandersetzung zu bewältigen. Darüber hinaus solche, die völlig ohne Schriftsprache auskommen, daneben sol-

che, die diese gerade erfordern und damit der Leseförderung dienen.

3. Im Anhang der **Grundstock für ein persönliches Rezeptbuch** mit Rezepten für ein einfaches Frühstück und Pausenbrot sowie Ideen zu Freiarbeitsmaterial und den Wort-Bild-Karten.

Immer wieder enthalten Aufgabenstellungen Aufträge zum Schneiden und Kleben. Für Kinder mit Down-Syndrom stellen sie eine sehr willkommene Abwechslung und Unterbrechung im schulischen Alltag dar.

Allerdings enthält das Material Lesetexte, die wegen ihres inhaltlichen Anspruchs und ihrer Länge, wegen der Fülle an Informationen, die auf einer Seite dargeboten werden, wohl eher ab der 3. und 4. Jahrgangsstufe, dafür aber umso mehr in der Sekundarstufe Verwendung finden können. Doch steht es ja frei, kreativ mit den Möglichkeiten, die dieses Material bietet, umzugehen und in den ersten Grundschulklassen damit zu arbeiten.

Gabriele Kremer,
Hygiene und Gesundheit
Persen Verlag, 2012
ISBN 978-3-8344-3206-3

Gabriele Kremer weist darauf hin, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung ein höheres Gesundheitsrisiko tragen und so ein erhöhter Bedarf an Gesundheitsförderung besteht. Viele dieser Kinder haben mehr Erfahrungen mit Krankenhäusern, Ärzten und Therapien als ihre nicht behinderten Mitschüler und nicht selten sind diese angstbesetzt. Auch zeigen sich in Beziehung auf die hygienische Praxis große Unterschiede: von großer Selbstständigkeit über partielle Unterstützung bis zu umfassender Hilfestellung.

An dieser Stelle haben die bei Menschen mit Down-Syndrom so beliebten Rituale eine hilfreiche und herausragende Bedeutung. Sie strukturieren und erleichtern Arbeitsabläufe, schaffen Vertrautheit und Sicherheit, vermögen aber auch Lernprozesse anzuregen und erworbene Inhalte zu festigen. In der unterrichtlichen Arbeit gilt es nun, Punkte zu finden, an denen lebensnahe Lektionen zu hygienischem Verhalten in Form von Ritualisierungen in den Alltag eingebracht werden können. Da Kinder am Modell lernen, wird gefordert, dass auch alle am unterrichtlichen Geschehen beteiligten Erwachsenen die Anforderungen, die an die Kinder gestellt werden, auch selbst beispielhaft erfüllen.

Das Lernmaterial lässt sich für alle Arbeitsformen „Lehrerarbeit“, „Schülerarbeit“ und „Freiarbeit“ nutzen.

Die Themen:

- ▶ Händewaschen
- ▶ Rund um die Toilette
- ▶ Im Schwimmbad

Jeder Themenschwerpunkt umfasst

- ▶ Vorlesetexte
- ▶ Anregungen für Spiel-, Experimentier- und Bastelaktivitäten
- ▶ Vorschläge zu Freiarbeitsmaterialien
- ▶ Arbeitsblätter

Auch hier gilt wieder die Ausrichtung auf die unterschiedliche Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit der Schüler und die Möglichkeit längerer Bearbeitungszeiten durch weitere Aufgabenstellungen.

Doch auch hier gilt: Die Länge der Lesetexte und die verwendeten Begriffe erfordern eine gute Lesefähigkeit und ein gewisses Basiswissen und dürften hier selten in den ersten zwei Schulklassen für Kinder mit Down-Syndrom Verwendung finden. Hervorragend jedoch sind die Anregungen zum Experimentieren und Gestalten, die Ideen zum Eigenlesebuch, die Anregungen zum Spielen, Basteln und Experimentieren sowie die Vorschläge zur Freiarbeit, die den jeweiligen Themen folgen. Alle drei Materialien sind unbedingt empfehlenswert.

Ulrike Löffler/Isabel Schick
Verkehrssicherheit
Persen Verlag 2011
ISBN 978-3-403-23116-5

Sich im öffentlichen Raum entspannt und selbstständig bewegen zu können, ist eine der Schlüsselqualifikationen für Menschen mit einem Handicap. Zum Stadtbummel und ins Kino in die Stadt zu fahren, den Weg zur Arbeitsstelle und zurück zu bewältigen, mit öffentlichen Verkehrsmitteln ins Fitnessstudio, zum Tanzen oder zu anderen Wunschaktivitäten ohne die Hilfe der Eltern zu gelangen, ist für diese Personen längst keine Utopie, sondern vielfach gelebte Wirklichkeit. Eine junge Frau mit Down-Syndrom hat sich sogar den Wunsch nach einer Ägyptenreise erfüllt, indem sie ohne Hilfe der Eltern mit ihrer Freizeitbegleiterin Flug und Hotel gebucht und mit ihr einen einwöchigen Urlaub dort verlebt hat.

Das Training zu dieser Sicherheit im öffentlichen Verkehr kann nicht früh genug erfolgen, zunächst im Elternhaus, später in der Schule. Umso erfreulicher und hilfreich ist hier das vorliegende Material:

Die Autorinnen weisen zunächst auf die schwierige Ausgangslage hin, dass nämlich die konkrete Lernsituation vor Ort für un-



seren Schülerkreis schwierig zu erfassen ist. Sie wird dadurch überaus komplex, dass unterschiedlichste Reize, die nichts oder wenig mit der Verkehrssituation zu tun haben, die Verkehrssituation überlagern. So ist es für diese Schüler überaus schwierig, im jeweiligen Moment bedeutsame Signale, Regeln und visuelle Eindrücke – und nur diese! – zu erfassen und daraus richtiges Handeln abzuleiten.

So wurde in diesem Buch der Versuch unternommen, Themen wie Regeln, Verkehrszeichen, Kleidung usw. theoretisch vorzubereiten und in der geschützten Klassensituation die Teilbereiche der Themen einzeln zu wiederholen und aufzuarbeiten. Die Arbeitsblätter schaffen dann die Grundlagen für Übungssituationen im Verkehr.

Themen:

Fußgänger

- ▶ Kleidung im Straßenverkehr
- ▶ Verkehrszeichen
- ▶ Verkehrsregeln
- ▶ Rot und Grün an der Ampel
- ▶ Ich überquere die Straße ohne Zebrastreifen und Ampel

Radfahrer

- ▶ Kleidung im Straßenverkehr
- ▶ Mein Fahrrad ist verkehrssicher
- ▶ Kleidung im Straßenverkehr
- ▶ Verkehrsregeln
- ▶ Fahren auf der Straße

Alle Themen wurden bewusst isoliert aufbereitet, sodass sie im Unterricht systematisch angegangen und in der Realsituation wieder zusammengeführt werden können.

Auch gehen sie immer vom eigenen Körper (Was ziehe ich an?) über Regeln hin zu Inhalten auf der symbolischen Ebene (Verkehrszeichen). Die Autorinnen haben besonderen Wert auf eine entwicklungslogische, kleinschrittige und motivierende Vorgehensweise gelegt, um damit ein in allen Bereichen altersentsprechendes Material zur Verfügung zu stellen.

Überaus empfehlenswert ist die beigelegte CD. Alle Arbeitsblätter des Materials können in Farbe ausgedruckt werden. Sie enthält weiter je ein Lotto für Fußgänger und Fahrradfahrer, je zwei Quartette für Fußgänger und Fahrradfahrer und die farbige Vorlage für ein Verkehrsspiel sowie die Verkehrszeichen.

Auch in dieser Materialsammlung sorgen die verschiedenen Arbeitsaufträge für Abwechslung beim Arbeiten und sind die Arbeitsblätter sowohl für Kinder mit und ohne Lesekenntnisse.

- Kritisch sei angemerkt, dass bei der Darstellung der Fußgängerampel nur die Ost-Ampelmännchen, nicht aber die weithin gebräuchlichen westdeutschen Fußgängerampeldarstellungen abgebildet wurden. Das kann zu erheblichen Irritationen für Schüler mit Down-Syndrom führen.
- Da die Arbeitsblätter für Kinder mit oder ohne Lesekompetenz gestaltet sind, wäre es möglich, für eine Wiederholung zu einem späteren Zeitpunkt nur die Leseblätter zusammenzufassen, zumal die Themen sich ohnehin bis in den schulischen Sekundarbereich erstrecken.
- Überaus hilfreich ist hier auch die Sammlung der Verkehrszeichen auf der CD. Diese, ausgedruckt und laminiert, könnten neben den angegebenen Spielmöglichkeiten auch für ein Verkehrsmemory Verwendung finden.
- Sehr positiv auch die Unterteilung in jene Verkehrszeichen und Regeln, die für Fußgänger einerseits und für Radfahrer andererseits wichtig sind.
- Dieses Material ist ganz besonders auch für Eltern zu empfehlen!

Therapiezentrum Iven in Baiersbronn und Wolterslage

TEXT: KARIN BELITZ

Die Intensivwochen im Therapiezentrum in Baiersbronn haben dem achtjährigen Lars immer wieder einen Entwicklungsschub gebracht. Seine Mutter berichtet.

Wenn ich vom Therapiezentrum Iven erzähle, strahlen meine Augen, denn es ist die einzige aller ausprobierten Möglichkeiten, die bei unserem acht Jahre alten Sohn Lars mit Entwicklungsverzögerung, Schluckstörungen und Dyspraxie enorme Fortschritte bringt.

Unsere erste Intensivwoche war im Februar 2011 in Baiersbronn, vor kurzem waren wir das achte Mal da. Wir haben von einer befreundeten Familie von deren Erfolgen im Therapiezentrum erfahren und wollten das auch unbedingt versuchen.

Wie funktioniert es?

Man vereinbart telefonisch einen Termin für eine Intensivwoche und bekommt ein paar Wochen vorher die Rezeptanforderung für Ergo-, Physio- und Logotherapie zugeschickt. Am ersten Tag gibt es ein Aufnahmegespräch für die Anamnese, dann geht es auch schon los mit den Therapien.

Am Tag hat das Kind im Normalfall drei Anwendungen à 45 Minuten. Die Behandlung erfolgt ganzheitlich, d.h. alle Therapeuten kommunizieren untereinander und ergänzen sich. Einmal pro Woche gibt es ein Teamgespräch, an dem alle Therapeuten über das Kind sprechen und Ziele für die Woche in Absprache mit den Eltern festlegen.

Pro Woche sind ca. 40 Kinder zur Intensivwoche angemeldet. Ungefähr die Hälfte hat Down-Syndrom. Die Anwendungen werden von der Krankenkasse bezahlt, die Reise- und Unterkunftskosten müssen selbst getragen werden. Ferienwohnungen sind in ausreichendem Maß vorhanden, im Schnitt ist man mit 50 Euro pro Nacht dabei.

Was wird gemacht?

Die Behandlung erfolgt nach Padovan, einer brasilianischen Logopädin, die ein eigenes Konzept für Kinder mit Wahrnehmungsstörungen entwickelt hat. Es werden Übungen



gen in einer vorgeschriebenen Reihenfolge absolviert, die eine „Neurofunktionelle Reorganisation“ bewirken sollen, vergleichbar mit dem Reset beim Computer. Das bedeutet im konkreten Fall bei Lars, dass durch die Grundbedingungen wie Frühchen (31. SSw), Down-Syndrom und Herzoperation im zweiten Lebensmonat nicht alle Entwicklungsschritte durchlaufen werden konnten. Diese sind jedoch die Voraussetzung für die geistige Entwicklung und fehlen dann beim Sprechen, Denken und Lernen. Mit den Körperübungen nach Padovan gelingt eine neurologische Organisation.

Zusätzlich werden Mundübungen nach Castillo Morales durchgeführt. Am ersten Tag bekommt man eine „Mundtüte“, die verschiedene Dinge zur Stimulation der Mund-, Schluck- und Kaumuskulatur enthält wie Trillerpfeife, Jahrmarkttröte, Huipfeife, Luftballon, Trinkröhrchen unterschiedlicher Dicke, Padovan-Schnuller, Kauschlauch. Diese Übungen sind eine

wichtige Voraussetzung für das Sprechen lernen und werden zu Hause auch am besten jeden Tag geübt.

Der dritte Baustein der Intensivwoche sind die logopädischen Übungen. Hier gibt es ein eigens entwickeltes Konzept, das zu Hause weitergeübt wird, bis man zur nächsten Intensivwoche fährt.

Das Infomaterial kann man sich auf einen Stick laden lassen und zu Hause ausdrucken. Super!

Als obligatorische Veranstaltung gibt es am Dienstag einen Elternabend mit Frau Iven, die ausführlich auf die Grundlagen ihrer Arbeit eingeht und Fragen beantwortet. Man kann persönliche Fragen stellen und sich mit anderen Eltern austauschen.

Abgerundet wird dieses einzigartige Angebot durch eine Ernährungsberaterin, die bei Bedarf ins Therapiezentrum Iven kommt. Sie hat mir eine Rezeptur für Omega-3-Fettsäuren aufgeschrieben, die nun in Pulverform jeden Tag auf das Frühstücksbrot kommt und die sogar die ganze Familie liebt.

Tägliches Üben bringt Erfolg

Schon nach der ersten Intensivwoche hatte Lars gleich mehrere Fortschritte. Er konnte auf einmal alternierend die Treppe hochlaufen, die Farben unterscheiden und endlich den Mund schließen. So motiviert führen wir nach Hause, üben so oft wie möglich und können an den Fortschritten sehen, dass es etwas bringt. Die Voraussetzung dafür jedoch ist einfach das tägliche Üben, so hart es am Anfang auch ist. Der Erfolg spricht für sich, wir sind nach der achten Woche genauso begeistert wie beim ersten Mal.

Was ist sonst los?

Baiersbronn als Tourismusmagnet im Schwarzwald hat sich für die Kinder etwas ganz Besonderes einfallen lassen: Es gibt ein Kinderprogramm, auf dem für jeden Kalendertag mindestens ein Angebot steht. Im Murgel-Spielhaus wird sogar Kinderbetreuung für Gastkinder angeboten. Seit dem Sommer ist ein neuer Generationen-Spielplatz in Betrieb genommen. Auch im

Therapiezentrum ist bei Bedarf eine Kinderbetreuung organisiert. Es gibt einen großen Warteraum mit Cafeteria, wo man sich selbst Getränke holen kann. Daneben ist ein kleiner Spielraum mit Riesen-Legosteinen, daran angrenzend draußen liegt ein Spielplatz.

Zweites Therapiezentrum in Wolterslage

Seit einem Jahr gibt es nun das neue Therapiezentrum Iven in Wolterslage bei Osterburg nördlich von Berlin. Dort können pro Woche ungefähr fünf Intensivkinder aufgenommen werden. Übernachten kann man in Menners Landhaus in Blockhäusern, die Anwendungen finden teilweise dort und im Nachbarort Wasmerslage statt. Unsere Selbsthilfegruppe hat dort schon eine gemeinsame Intensivwoche verbracht.

Wir wünschen Frau Iven und ihren Mitarbeitern auch weiterhin alles erdenklich Gute in ihrer Arbeit in Baiersbronn und Wolterslage.

Meine Schwester Birgit „Ich bin doch auch etwas wert“

TEXT: UTE MICHEL

Zu irgendeinem Ereignis prägte Birgit diesen Satz. Er hat mich zutiefst berührt, zeigte er mir doch die Feinfühligkeit und Empfindsamkeit meiner Schwester und brachte mich zu einem intensiven Nachdenken: Wie gestaltete sich ihr Leben und was machte sie als Mensch aus? Was waren ihre besonderen Fähigkeiten und welche Werte vermittelte sie uns?

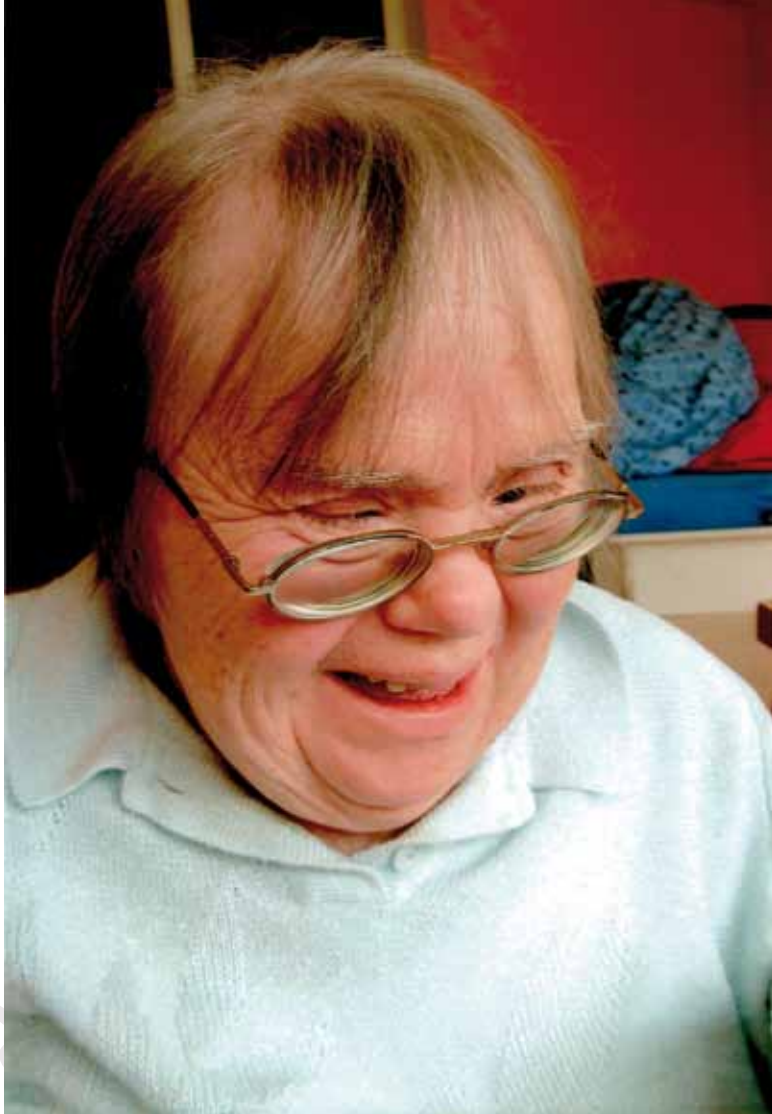
Ute Michel erinnert sich an das Leben mit ihrer Schwester Birgit.

Birgit wurde am 3. Mai 1944 mit Down-Syndrom geboren, zu einer Zeit, in der Behinderten noch das Schicksal der Vernichtung drohte. In der Geburtsanzeige von Birgit, die ich nach dem Tod unserer Mutter 2008 bei deren Unterlagen fand, stand: „Wir haben eine gesunde Tochter.“ Leider habe ich dieses Thema und die Zeit bis zum Kriegsende mit unserer Mutter nie thematisiert, ich bedauere das heute sehr.

Im Januar 1949 mussten Birgit und wir von unserem so geliebten Vater Abschied nehmen, der 1948 schwer krebserkrankt aus russi-

scher Gefangenschaft zurückkam. Ende Februar 1949 kam unser Bruder Matthias auf die Welt. Dies war ein großer Trost und Ansporn zum Weiterleben für unsere Mutter und das letzte Vermächtnis unseres Vaters, den Birgit in den wenigen Monaten unendlich geliebt hat, auch erzählte sie später immer wieder von ihm. Um uns drei Kinder in der Nachkriegszeit mit der geringen Witwenrente durchzubringen, zog unsere Mutter wieder in die große Wohnung unserer Oma zurück, die uns während der Kinderzeit hauptsächlich betreute, da unsere Mutter wieder berufstätig sein musste. Aus Unterlagen unserer Mutter erfuhr ich, dass





Worte ihrer Betreuerin auf, wenn beide sich über eine Sache nicht einig waren, „jetzt ist aber Feuer unterm Dach“.

Wir lächeln auch heute noch über kleine Notlügen, die sie uns vorbrachte, so z.B. an Silvester, als wir sie nach Wiesbaden mitnehmen wollten, sie plötzlich über Bauchschmerzen klagte und ich voller Sorge mich abends nach ihrem Befinden erkundigte, sie aber wohl in Freiburg bleiben wollte, weil ein ihr so sympathischer Zivi Dienst hatte. Die Schmerzen waren nach unserer Abfahrt sofort verflogen.

Durch ihre Unterfunktion der Schilddrüse war sie schon immer etwas verlangsamt, setzte dies aber auch als einziges Mittel des sich Wehrens ein, wenn man sie zur Eile drängte. Dann meinte sie: „Jetzt mache ich erst recht langsam.“

Musische Begabungen

Ihre musischen Begabungen, die sie in reichem Maße hatte, übte sie im Keyboard-, Flöte-, Mundharmonika- und Xylophonspielen aus. Große Freude bereiteten ihr auch das Theaterspielen in der Theatergruppe und der dann folgende Auftritt. Beim Singen kannte sie meist alle Strophen. Hier hatten wir eine Begebenheit mit ihr, über die wir heute noch schmunzeln. Mein Mann hatte ihr eine Rose geschenkt und als er sie abends zum Wohnheim zurückfuhr, hielt sie diese stolz in der Hand. Plötzlich meinte sie: „Sah ein Knab ein Röslein stehn.“ Mein Mann frug sie, ob sie die übrigen Strophen denn auch kenne, und sie sang ihm mit Begeisterung alle drei Strophen vor. Auch das Tanzen machte ihr ganz großen Spaß. Als sie ein anderes Mal über Silvester bei uns zu Besuch war, schrieb sie an unsere Mutter: „Wir haben getanzt wie der Lumpen am Stecken.“ Außerdem überraschte sie uns bei Geburtstagen mit selbst gefertigten Handarbeiten.

Ganz besondere Fähigkeiten hatte sie aber im Rezitieren von Gedichten, bei deren Erlernen sie von unserer Tante als Sprecherzieherin unterstützt wurde und jedes Jahr uns mit einem anderen überraschte. Außerdem verblüffte sie einen immer wieder mit ihrem außerordentlichen Gedächtnis auch über die früheren Zeiten.

Die letzten Jahre

1999 siedelte unsere Mutter (geb. 1912) in Freiburg ins Heiliggeiststift über. Mit fast 87 Jahren war sie noch immer geistig sehr aktiv und hatte auch in diesem hohen Alter die Betreuerfunktion für Birgit inne. Es fand dann aber ein langsamer Abbau statt.

1996 musste Birgit eine andauernde Gewalterfahrung (Schläge) mit einem Mitbe-

sich Birgit zwar verlangsamt, aber trotzdem gut entwickelte.

Intuitiv hat unsere Mutter wohl schon damals in den 50er Jahren begriffen, dass eine Förderung von Birgit Früchte tragen würde, und sie bekam Privatunterricht und besuchte den Förderkindergarten und anschließend die damalige sogenannte „Hilfsschule“, anschließend absolvierte sie noch eine Haushaltungsschule und wuchs zu einer – im Rahmen ihrer geistigen Behinderung – sehr selbstständigen jungen Frau heran, die mit großem Eifer und Hingabe die Werkstätten für Behinderte der Caritas – an deren Gründung unsere Mutter in den 60er Jahren beteiligt war – besuchte und dort 40 Jahre ihren Dienst versah. Da sie Lesen, Schreiben und Rechnen konnte, wurde sie zu schwierigen Aufgaben hinzugezogen und war immer sehr stolz auf ihre geleistete Arbeit. Nachdem starke körperliche Beschwerden auftraten, wechselte sie in die Fördergruppe, die sie bis zum Rentenalter besuchte.

Birgit lebte seit den 80er Jahren in einer Wohnheimgruppe. Dieses veranlasste unsere Mutter, um sie zu einer Zeit aufgehoben zu wissen, in der sie nicht mehr für sie da sein könnte, da wir Geschwister 300 km weit weg wohnen und dort auch unsere Familien haben.

Fast ihren ganzen Lebensweg wurde sie mit großer Liebe und Hingabe von unserer Mutter und deren Schwester begleitet und gefördert und war der ganze Lebensinhalt unserer Mutter. Auch von ihren Betreuern in den beiden Wohnheimen und den beiden Fördergruppen erhielt sie tatkräftige und liebevolle Unterstützung. Über eine gewisse Zeitspanne gab es aber auch manches Problem personeller Art, auf das ich später eingehen möchte.

Fast ihren ganzen Lebensweg wurde sie mit großer Liebe und Hingabe von unserer Mutter und deren Schwester begleitet und gefördert und war der ganze Lebensinhalt unserer Mutter. Auch von ihren Betreuern in den beiden Wohnheimen und den beiden Fördergruppen erhielt sie tatkräftige und liebevolle Unterstützung. Über eine gewisse Zeitspanne gab es aber auch manches Problem personeller Art, auf das ich später eingehen möchte.

Harmonie ist wichtig

Birgit dankte uns diese Unterstützung mit ihrer unvergleichlichen Art und ihrer aus tiefstem Herzen kommenden bedingungslosen Liebe.

Birgit besaß so viel Liebe für ihre Mitmenschen und besonders die Gesundheit und das Wohlergehen unserer Mutter lagen ihr sehr am Herzen. Dass sie mit allen in Harmonie leben konnte, war für sie besonders wichtig. Voll Humor nahm sie die



wohner machen, die zu einem Wechsel von Birgit in ein anderes Wohnheim des Trägers führte, in dem sie sich wohlfühlte und als einzige Frau mit sieben Bewohnern zusammenlebte. 2005 kehrte sie wieder in das andere Wohnheim in eine Seniorengruppe zurück. 2001 übernahmen mein Bruder und ich die Betreuung von Birgit. Eigentlich war dabei nur an die Arbeit mit den Ämtern gedacht, Birgit sollte weiterhin genauso oft mit unserer Mutter zusammenkommen wie bisher. Es setzte aber langsam eine Demenz bei unserer Mutter ein, die wohl auch von Birgit sehr genau registriert wurde, und sie prägte den Satz zu meinem Mann und mir: „Ihr seid jetzt meine Ersatzeltern.“

Ich selbst war bis 2001 noch berufstätig und fuhr insgesamt 14 Jahre alle zwei bis drei Wochen nach Freiburg, um nach unserer Mutter und Birgit zu sehen und sie zusammenzubringen, was für beide sehr wichtig war. Im Rahmen der Demenz nahm unsere Mutter immer weniger am Leben von Birgit teil, aber auf emotionaler Ebene blieben sie bis zum Schluss verbunden. Wie der Tod unserer Mutter 2008 von Birgit verarbeitet wurde, ließ sich nicht erkennen, denn auch bei Birgit setzte 2007 eine schleichende Demenz verbunden mit epileptischen Anfällen ein. Schon als Baby musste bei ihr ein Luftröhrenschnitt wegen Diphtherie gemacht werden und sie litt von früher Jugend an an einer Hypothyreose, einer Hypotonie und außerdem an einer schweren Skoliose, Arthrose und Rheuma und wurde wegen einer Herzerkrankung wochenlang im Krankenhaus behandelt, auch bestand bei ihr ein Cataracta hypermatura links.

Als sich die epileptischen Anfälle mehrten, versuchte ich bei dem sie behandelnden Neurologen eine Einweisung nach Kork (Epilepsiezentrum) – wo eine Station für geistig Behinderte mit epileptischen Anfällen existiert – zu bekommen, wurde von ihm aber abgewiesen, da dies aus seiner Sicht nicht notwendig sei. Birgit bekam ein anderes Medikament, das aber bei Dosiserhöhung zur Notfallaufnahme wegen Erstickens in ein Krankenhaus führte. Birgit wurde dort mit Zentropil behandelt und lag nur noch fast bewegungsunfähig da und bekam trotzdem immer wieder epileptische Anfälle. Da die Krankenhausärzte aber sehr kooperativ waren, wurde meinem ursprünglich geäußerten Wunsch nach Einweisung in das Epilepsiezentrum Kork entsprochen, wo sie 2010 nochmals ein großes Maß an Lebensqualität geschenkt bekam.

Es fand dort eine intensive Diagnostik und Therapie mit für sie zugeschnittener Medikamenteneinstellung statt und sie erfuhr eine liebevolle und umfassende Behandlung des ganzen Menschen, ihres Körpers und ihrer Seele. Ich durfte sie dort 14 Tage lang begleiten und war zutiefst beeindruckt von dem Einsatz der Ärzte und des Pflegepersonals und bekam große Hochachtung, wie junge Familien das Schicksal ihres Kindes annehmen, das nie so ein Leben wie Birgit würde führen können. Gleichzeitig fand dort eine eindrucksvolle Ausstellung über die Zeit von 1933 bis 1945 statt, da auch aus Kork über 100 Behinderte in den sicheren Tod geschickt wurden. Die Zeilen, die an der Gedenkstätte in Kork angebracht sind, haben sich mir gerade an diesem Ort tief eingeprägt: „Wir lassen uns mahnen, das von Gott gegebene Leben zu achten, zu lieben und zu fördern, gerade wenn es schwach und krank ist.“

Der dortige Chefarzt Dr. Martin lehrt an der Uni Freiburg und hält Vorlesungen für angehende Mediziner, um ihnen den Umgang und die manchmal bestehenden besonderen Untersuchungsprobleme nahezubringen.

Birgit kam nach sechs Wochen wieder in ihre Gruppe zurück, leider schritt die Demenz immer weiter fort, aber auch da

blieb ihr liebevolles, humorvolles und fröhliches Wesen erhalten und ich denke, dass sie mich bis zum Schluss erkannte. Sie erkrankte im Oktober 2012 an einer Lungenentzündung. Ich musste im Einverständnis mit meinem Bruder zusammen mit der Wohngruppenleiterin und dem Hausarzt entscheiden, dass sie nicht mehr intensivmedizinisch behandelt wurde und in ihrem gewohnten Umfeld bleiben konnte. Auch wurde die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr langsam ausgeschlichen. In dieser so belastenden Zeit wurde ich liebevoll von allen Seiten aufgefangen, von den Betreuern, dem Heimleiter, den Mitbewohnern von Birgit. Ich bin dankbar, dass ich Birgit bis zu ihrem Tod am 21. Oktober 2012 begleiten konnte, wir bei einer wunderschönen Feier von ihr Abschied nehmen konnten und sie im Rahmen einer Trauerfeier in Wiesbaden als Familie und mit Freunden in die Hand Gottes zurückgaben. Obwohl sie im Laufe ihres Lebens manche Krankheit und Schmerzen hinzunehmen hatte, ertrug sie diese doch immer tapfer auch im Glauben, dass Gott ihr helfen werde, und es war ihr immer sehr wichtig, dass sie im Krankenhaus mit dem Pater beten konnte und er sie auch in sein Gebet einschloss.

Ein gutes Leben

Birgit hat ein zufriedenes und glückliches Leben geführt und unser Leben in einer einzigartigen Weise bereichert, in-

dem sie uns die wahren Werte des Daseins wie Liebe, Glaube, Hoffnung, Dankbarkeit, Fröhlichkeit, Humor, Einfühlsamkeit und Geduld nahebrachte. Wenn sie zu mir sagte: „Mein Schätzle, ich habe dich so lieb“, waren für mich alle Mühen vergessen. Ihre

Herzenswärme fehlt uns allen sehr. Zum Abschiedsgottesdienst haben wir auch das von ihr immer mit Hingabe gesungene „Dankelied“ gesungen. Ich habe noch eine Strophe hinzugefügt: Danke, dass du uns Birgit schenkest, Danke für ihre Fröhlichkeit, Danke für ihre große Liebe, Danke für diese gute Zeit.

Im Januar 2013 – als die Zeit der Beerdigung und alles, was damit zusammenhing, vorbei war – fiel ich in ein dunkles Loch, da ich Birgit und ihre Liebe unendlich ver-



misste und mir nun Gewissensbisse kamen, ob die Entscheidung, sie nicht mehr intensiv-medizinisch behandeln zu lassen, die richtige gewesen war. Ich habe mir bei meinem Arzt und dem Hausarzt von Birgit mit ausführlichen Gesprächen Hilfe geholt und habe auch begriffen, dass es nach 14 Jahren mit zwei/drei wöchentlichen Fahrten nach Freiburg und der Betreuung unserer Mutter und Birgit an der Zeit ist, auch wieder vermehrt für mich zu sorgen, nachdem ich mit beiden auch den Weg in die Demenz gegangen bin, was einen sehr schmerzhaften Prozess bedeutete, die geliebten Menschen langsam loszulassen und mitzuerleben, wie ihre geistigen Fähigkeiten schwanden und sie verstummten. Die Betroffenen und ich erlebten aber auch die große Dankbarkeit auf emotionaler Ebene, die fast bis zum Schluss andauerte.

Engagement bleibt notwendig, bis zum Schluss

Für mich persönlich war es eine Zeit, die ich nicht missen möchte, wenn sie sich auch durch schwierige personelle Entscheidungen im Wohnheimbereich – speziell in unserer Gruppe – als sehr anstrengend und aufreibend erwies. In der Gruppe, die fast nur aus Demenzkranken bestand, wurden in den letzten fünf Jahren mindestens fünfmal die Gruppenleiter gewechselt, sodass eine ständige Unruhe und Unsicherheit sowohl bei den Mitarbeitern als auch vor allem bei den Bewohnern zu spüren war. Wie ich erleben musste, schien niemand zu merken, dass Birgit in ihrer damaligen gesundheitlichen Situation Nahrung und Flüssigkeit hätte zugeführt werden müssen. Man versuchte, die auffällige Gewichtsabnahme mit dem Lebensalter zu begründen. Ich schritt damals intensiv ein und zusammen mit der tatkräftigen Hilfe der Elternvertretung und der Heimaufsicht der Stadt wurde eine Änderung der Gruppensituation erreicht.

Bei einem durchgeführten Neubau des Heimes haben sich eine Mitbetreuerin und ich das zweite Mal mit aller Kraft eingesetzt, da die Bauarbeiten Wand an Wand mit ungeheurem Lärm, Schmutz und Erschütterungen durchgeführt wurden, die Behinderten offen ihre Ängste äußerten und sich die Arbeit für die Mitarbeiter unerträglich gestaltete. Wieder nahmen wir die Arbeit der Heimaufsicht in Anspruch. Der Träger unterbrach die Bauarbeiten für Wochen, suchte ein neues Konzept und berücksichtigte bei einem erneuten Neubau die Dinge, die vorher falsch gelaufen waren.

Mir persönlich fiel es zu Anfang sehr schwer, mich an die Heimaufsicht – die so-

wohl für die Träger, deren Mitarbeiter, aber auch die Angehörigen der Behinderten in Problemfällen offen steht – zu wenden, und ich hatte Angst, dass ich hiermit etwas ins Rollen bringen würde, und bezweifelte, ob man mir glaubte. Ich wurde aber eines Besseren belehrt und wir fanden in der Leitung der Heimaufsicht nicht eine Institution, sondern einen Menschen, der uns unermüdlich in mühevoller Kleinarbeit tatkräftig unterstützte und sich mit uns zusammen auch mit dem Träger, dessen Leitbild und der bestehenden Realität auseinandersetzte. Diese einjährige Überzeugungsarbeit hat meine Mitstreiterin und mich an die Grenze unserer Belastbarkeit geführt. Letztlich führte sie aber – verbunden mit einer neuen Heimleitung – zu einer konstruktiven und vertrauensvollen Zusammenarbeit aller daran Beteiligten.

Ich möchte aber trotz der zuvor geschilderten zeitweisen Schwierigkeiten und Hindernisse ausdrücklich betonen, dass es mir nicht um eine Anklage, sondern um das Sensibilisieren von Angehörigen oder Betreuern geht, dass es vielleicht auch schwierige Zeiten geben kann, die aber mit Vernunft, Toleranz und gegenseitigem Vertrauen und Austausch durchaus lösbar sind.

Es ist für mich auf alle Fälle extrem wichtig hervorzuheben, dass bei den älteren Behinderten – deren Eltern oder Geschwister oft nicht mehr leben – es wenigstens einen Menschen geben sollte, der sich dann um die Behinderten, Alten und Kranken kümmert und auch auf die Betreuung ein Auge hat. Erschreckt hat es mich trotzdem zu begreifen, dass durch das Handeln nur einer Person an leiternder Stelle sowohl das Wohl als auch das Wehe von einem oder vielen Menschen abhängen kann.

In der heutigen Zeit stellt die Betreuung der Behinderten auch eine enorm große Herausforderung für die Träger der Einrichtungen dar, da die Generation meiner Schwester die erste nach dem Krieg ist, die – dank der guten medizinischen Betreuung – ein durchschnittliches Lebensalter erreicht, allerdings häufig verbunden mit den Krankheiten wie Demenz oder bei manchem Bewohner Epilepsie. Es tauchen damit Fragen auf nach vermehrter Pflege,

Demenz- und vor allem auch Sterbebegleitung. Gerade in der Zeit des Sterbeprozesses von Birgit wurde ich von den Betreuern und dem Heimleiter in einer außerordentlich liebevollen Weise gestärkt und aufgefangen.

Die Zeit im Wohnheim

Rückblickend möchte ich ausdrücklich betonen, dass die Wohnheimzeit für Birgit eine erfüllte Zeit war mit unendlich vielen schönen und frohen Stunden sowie erlebnisreichen Urlauben und sie oft äußerte: „Es ist so schön hier und die Betreuer sind so lieb.“ Da mein Mann und ich oft in die Gruppe kamen, hatten wir auch zu den anderen Mitbewohnern und zu den Betreuern einen engen und guten Kontakt. Auch hier kamen die Behinderten oft auf uns zu und beteuerten uns ihre Zuneigung und Liebe.

Ebenso war Birgit in den beiden Fördergruppen ausgezeichnet aufgehoben. Deren Betreuer schrieben Birgit zum Abschied folgende Worte: „Allerliebste Birgit, unser Sonnenschein und Ruhepol. Wir hatten ganz viele tolle Jahre mit Dir und wünschen Dir für Deinen Ruhestand alles, alles Liebe.“

Zusammenfassend war es für mich eine erfüllte Zeit, in der ich viel gelernt und begriffen habe und die ich nicht missen möchte, in der ich zwar einiges Negatives, aber auch viel Positives erlebt und Menschen getroffen habe, für die das Wohl der Behin-

derten eine Lebensaufgabe darstellt. Besonders hat mich immer der Einsatz der jungen Menschen fasziniert, die viel Leben, Freude und Heiterkeit in die Gruppen gebracht und sich manchmal nach einem Praktikum für diese Arbeit ent-

schieden haben, die hohe Ansprüche stellt, die aber auch durch die Spontaneität und die bedingungslose Liebe, die einem gerade geistig Behinderte entgegenbringen, entlohnt wird. ■





Let's talk about Wurst, Baby!

Willi bekommt einen Talker

TEXT: BIRTE MÜLLER

Mein Sohn Willi kann nicht sprechen. Er ist sechs Jahre alt, er hat das Down-Syndrom und das West-Syndrom, eine schwere Form der Epilepsie, die sein Gehirn im Säuglingsalter geschädigt hat.

Ich erinnere mich an ein Seminar, das ich bei Etta Wilken besuchte, als Willi gerade erst vier Wochen alt war. Es beruhigte mich enorm, dass sie in ihrem Vortrag sagte, dass heute fast alle Menschen mit Down-Syndrom das Sprechen lernen. Ich weiß gar nicht warum, aber es gehörte zu meinen größten Zukunftsängsten, dass Willi nicht würde sprechen können.

Obwohl ich damit in die Schublade der therapieverkrampften Mutter kam, begannen wir in Willis drittem Lebensjahr mit GuK, doch bekamen wir dabei weder im heilpädagogischen (!) Kindergarten wirklich Unterstützung noch hatte unser Umfeld dafür viel Verständnis. Ständig vertrösteten mich Leute, wir müssten nur Geduld haben. Wie oft hörte ich Geschichten über Kinder, die erst mit drei, vier, fünf Jahren zum Sprechen kamen und dann angeblich plötzlich in ganzen Sätzen losredeten. Ich

weiß nicht, wie oft ich die Gebärden rechartigerten musste, aber ich war mir nun mal leider ganz sicher, dass Willi nicht plötzlich anfangen würde, drauflos zu quatschen.

Besonders nervig fand ich, wenn Außenstehende meinten, bei Willi gesprochene Wörter zu hören, die jedoch nur durch zufälliges Lautieren entstanden waren. Mit allwissender Miene wurde ich dann z.B. darauf hingewiesen, dass Willi im Kindergarten mehrfach das Wort „gelb“ gesagt habe (er kann übrigens bis heute das Wort „gelb“ nicht der Farbe zuordnen) und dass es ganz oft so sei, dass Eltern nicht merkten, was ihre Kinder schon alles könnten. Auch in unserer Familie entdeckte immer mal wieder jemand, dass Willi sprechen könnte, und mein Gegenüber war oft enttäuscht und vorwurfsvoll, wenn ich seine Begeisterung für die angeblichen Worte nicht teilte. Manchmal bekam ich das Gefühl vermittelt, Willi würde eigentlich nur deswegen nicht sprechen, weil ich es ihm nicht zutraute.

Als ich einmal seine Bezugsperson im Kindergarten bat, sich eine Gebärde für ihren Namen auszudenken, sagte sie nur bedeutungsvoll zu mir: „ICH glaube an Willi.“

Wenn es mich nicht so geschmerzt hätte, dass Willi in seiner ganzen Kindergartenzeit fast keine Fortschritte beim Sprechen gemacht hatte, wäre es mir ein innerer Vorbeimarsch gewesen, einige Erzieher dort bei der Verabschiedung daran zu erinnern, dass sie mich für neurotisch erklärt hatten, als ich drei Jahre zuvor darum bat, mit Willi Gebärdenunterstützte Kommunikation zu machen.

Dieses Jahr ist Willi in die Schule gekommen. Seine nicht vorhandene Sprache war einer der Hauptgründe, ihn an einer Förderschule einzuschulen.

Zu meiner größten Freude ringt Willi sich seit neuestem manchmal das Wort „Ma Ma“ ab. So viele Jahre habe ich darauf gewartet, nun kann er es und versteht auch ganz langsam, dass man Mama sagen kann, damit Mama kommt. Allerdings weiß man nie, ob Willi eine gesprochene Lautkombination nicht auch wieder verliert. „Pa“ für Papa konnte er schon mal vor Jahren sagen (denn Papa ist der Größte!), dann war es verschwunden und be-

zeichnet nun aber seit längerem wieder seinen Vater oder den Opa. Mit drei Jahren sagte Willi sehr schön „Atz“ für Katze, vor einem Jahr etwa konnte er zu meiner größten Begeisterung „An“ für „Arm“ sagen, wenn man ihn auf den Arm nehmen sollte. Beides verschwand so plötzlich, wie es gekommen war.

Willi macht Fortschritte, aber wenn man bedenkt, dass Willis Wortschatz zurzeit gerade ziemlich genau sechs Worte umfasst (es gibt noch „ja“, „Aba“ für Auto, „Mmm“ für Kuh und „Zast“ für Schaf), kann man sich ausrechnen, dass Willi in dem Tempo bis zur Pubertät etwa zehn „Wörter“ wird sprechen können, von denen aber acht nur seine kleine Schwester, mein Mann und ich verstehen werden.

Natürlich gibt es noch die Gebärden, sie helfen uns durch den Alltag.

In den letzten Jahren haben wir mit Willi einen relativ großen Wortschatz erarbeitet, der hauptsächlich Essbares umfasst, aber auch Spielzeuge, Lieder und natürlich Fernsehfilme. Nur sind seine Gebärden extrem undeutlich und eigentlich fast immer nur im Kontext zu erkennen. Und auch bereits sicher gelernte Gebärden verändern sich oder verschwinden plötzlich ganz.

Und so ist Kommunikation mit Willi eines unserer massivsten Probleme. Mir war früher nicht bewusst, wie sprachdominant unsere ganze Gesellschaft ist und wie wenig wir in der Lage sind, nonverbal zu kommunizieren.

Es zerreißt mir das Herz, wenn ich Willis Verzweiflung sehe, weil er Bedürfnisse hat, die er uns nicht mitteilen kann.

Und es zerreißt mir zunehmend die Nerven, wenn Willi laut und lauter schreien muss, um sich auszudrücken.

Und gar nicht denken mag ich daran, wie es für Willi ist, wenn wir nicht bei ihm sind. Aus diesem Grund fällt es uns schwer, Willi von anderen betreuen zu lassen – wissen wir doch, dass Willi beim Ausdruck seiner Wünsche und Sorgen fast überhaupt nicht verstanden wird.

Vor einem Jahr wurde ich bei einem Aufenthalt im SPZ auf die Idee gebracht, für Willi einen Talker, eine Art Sprachcomputer, zu beantragen. Die Logopädin schockte mich dort im Abschlussgespräch mit der Aussage, dass sie bei Willi überhaupt keine GuK-Gebärden erkennen könne, und da wusste ich, dass wir mittelfristig eine universell verständliche Alternative zu den Gebärden brauchten.

Ich verfolgte das Thema jedoch zuerst nicht sehr zielstrebig, denn ich ging davon aus, dass Willi mit dem Gerät noch überfordert sein würde. Da Willi aber an unserem iPad eine ziemliche Hochbegabung zeigte, gingen wir doch in eine Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation. Ich war überrascht, wie kompetent und konstruktiv unsere Vorgespräche dort waren und wie viel Zeit man sich für Willi nahm.

Ein paar Monate, Termine und Anträge später hatten wir unseren Talker auf dem Tisch stehen, rechtzeitig ein paar Wochen vor Schulbeginn.

Nachdem wir vom Antrag bei der Kassen wussten, dass das Teil 6500 Euro kostete, waren wir dann doch recht erstaunt, dass vor uns eigentlich nichts als ein Samsung Tablet PC mit einer speziellen Kommunikations-Software und einem Gummischutz drum herum stand.

Wir bekamen eine Einweisung durch die Firma Prentke Rohmich, aber in zwei Stunden konnten wir uns nur ansatzweise mit dem Gerät vertraut machen. Immerhin wurde es praktisch startklar geliefert, Willi hätte sofort drauflos quatschen können. Der Aufbau des Programms ist simpel: Es gibt eine gleich bleibende Startseite, von der aus man zu bestimmten Themengebieten kommt, so wie „Essen“, „Schule“, „Haus“, „Tiere“, „Verben“ usw. die wie-

der weitere Unterseiten haben können, die man nach Belieben erweitern oder verändern kann. Auf den Seiten selber befinden sich Felder mit Bildsymbolen, wenn sie berührt werden, liest das Gerät das entsprechende Wort (oder auch einen kurzen Satz) vor, das geschriebene Wort erscheint parallel dazu oben in einer Zeile.

Die MetaCom Symbolsammlung ist sehr umfangreich, wird ständig erweitert und ist stark an den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen orientiert, sodass es über den normalen Wörterbuch-Wortschatz hinaus auch Symbole gibt für „Quatsch mit Soße“, „krass“ oder „Arschloch“. Über dem Display des Geräts ist in unserem Fall ein Gitter befestigt, das Willi die gezielte Auswahl der Felder vereinfacht. Man kann zusätzlich beliebig selber Wörter einsprechen und eigene Bilder hochladen, auch die Aussprache der Worte lässt sich verändern.

Zuerst hatten wir einen so großen Respekt vor dem Talker, dass wir kaum wagten, ihn zu benutzen.

Er hatte so viel Geld gekostet und sah aus, also könnte unser wilder Willi ihn ziemlich schnell kaputt machen. Ich dachte auch, ich könnte am Anfang etwas falsch machen. Es erschien mir viel zu gewichtig, dass Willi mit diesem Teil vielleicht eines Tages würde sprechen können, um es ihm einfach hinzustellen und ihn darauf loszulassen. Ich woll-



te auch auf keinen Fall, dass er seinen Talker nur als eines der Spielzeuge begreift, auf denen man herumdrückt, damit irgendwelche Geräusche herauskommen, wie er sie reihenweise im Schrank hat ...

Und so habe ich dann tatsächlich etwas falsch gemacht: Statt Willi erst mal in Ruhe mit dem Talker herumspielen zu lassen und darauf zu warten, dass er ihn von selbst erkundete, meinte ich, mit ihm eine Art Therapieeinheiten absolvieren zu müssen. Ich nötigte Willi dazu, bestimmte Tasten zu drücken, und belohnte ihn dafür mit Gummibärchen. Willi war aber diese Form des Gummibärchen-Essens zu anstrengend und er wurde bald schon genervt, wenn er den Talker nur sah, und versuchte ihn bei jeder Gelegenheit von sich zu werfen (eben seine Form, um zu sagen: Mama, lass mich damit in Ruhe!). Und damit waren wir schon bei dem anderen Thema, um das ich mich beim Talker sorgte, nämlich dass das Teil ruck zuck kaputt sein würde, so wie all unsere Spielzeuge, MP3-Player und Brillen.

Erst als ich von meiner verspannten Haltung herunterkam, dass Willi das Gerät sofort zielgerichtet benutzen muss, fand er langsam Spaß an dem Ding. Wir stellten es einfach immer beim Essen mit auf den Tisch und Willi drückte sich je nach Laune durch die Seiten mit Nahrungsmitteln hindurch und freute sich, wenn er etwa Pfannkuchen oder Waffel entdeckte.



Er verstand das Ebenen-System erstaunlicherweise sofort und konnte sich Symbole oft schon beim zweiten Benutzen merken, unglaublich!

Ich saß daneben, passte nur auf, dass der Talker nicht vom Tisch geworfen oder mit Apfelschorle begossen wurde, und versuchte, mich zusammenzureißen, Willis Wunsch zu respektieren, sich nur auf ganz wenigen Seiten zu bewegen. Ich zeigte Willi, wo das Wort „fertig“ zu finden war, und so lernte er, dass es noch eine andere Möglichkeit gab, um zu zeigen, dass der Talker vom Tisch runter sollte: Er konnte mit ihm einfach „fertig“ sagen.

Das Nächste, womit mich Willi überraschte, war sein Humor! Ich gab Willi eines Abends sein belegtes Brot und fragte ihn in gewohnter Manier, „Na Willi, ist das lecker?“, wie üblich keine Antwort erwartend. Plötzlich drückte Willi „eklig“ und grinste mich an. Ich sagte: „Nein, das ist doch ein leckeres Brot“, und drückte „lecker“, worauf Willi erneut „eklig“ drückte und mir begeistert ins Gesicht lachte!

Und erst dann begriff ich: Er hatte einen Witz gemacht!

Den Witz hat er seitdem gefühlt 10.000 Mal gemacht und das finde ich auch absolut angebracht, wenn man bedenkt, dass er die sechs Jahre vorher nie Quatsch reden konnte. Oder vielleicht hat er ja sogar schon vorher Scherze gemacht, zum Beispiel wenn er jedes Mal die Möpse unserer Nachbarn mit der Gebärde für „Katze“ begrüßt hat, nur dass wir das eben nie als gewollten Witz verstanden haben (sehr gelacht haben wir natürlich trotzdem darüber).

Ein super Brüller aus Willis Sicht ist es auch, beim Abendbrot auf dem Talker stän-

dig „Frühstück“ zu drücken und umgekehrt. Es amüsiert ihn köstlich!

Vor dem Talker habe ich nicht mal geahnt, dass so ein kleiner Scherzbold in ihm steckt! Mein armer Junge!

Den einen oder anderen unbeabsichtigten Witz macht Willi natürlich auch mit seiner Quatsch-Kiste. Zum Beispiel am Tag seiner Einschulung: Die ganze Familie saß am Kaffeetisch und alle redeten auf ihn ein, was er auf seinem Talker drücken sollte. In seiner Verwirrung kam er aus Versehen auf die Taste „Ich sage nichts ohne meinen Anwalt“, was definitiv der Lacher des Tages war!

Ein Meilenstein für Willi war, als ich auf seinen Talker seinen Tischspruch vom Kindergarten gesprochen hatte.

Als Willi zum ersten Mal in seinem Leben „Piep, piep, piep, Guten Appetit“ sagen konnte, ist er fast vom Stuhl gefallen vor Freude.

Lange kam Willi aus der überschwänglichen Begeisterung nicht heraus, wenn er diese Taste drückte: Er lachte und lachte und lachte! Ich muss wohl nicht dazu sagen, dass das die schönsten Momente im Leben einer Mutter sind, wenn man sein Kind so glücklich sieht: Drei Jahre war Willi im Kindergarten und nicht EIN Mal konnte er den Tischspruch sprechen! Inzwischen dürfte er die drei Jahre aus meiner Sicht locker aufgearbeitet haben ... aber er piept mit Leidenschaft weiter – gut so! Den aktuellen Tischspruch der Schule haben wir daneben auf eine weitere Taste gespeichert.

Mittlerweile hat Willi herausgefunden, dass sein Sprachcomputer ihm einen großen neuen Wortschatz über seine Gebärden hinaus liefert und dass er auch Dinge damit bezeichnen kann, die gerade nicht in

unmittelbarer Nähe liegen, sodass man mit der Hand darauf zeigen kann. Wenn Willi Wurst möchte, macht er meistens als erstes die Gebärde für Wurst und sagt dann noch mit dem Talker etwa: „Ich möchte Salami.“ Und bei einigen Dingen erfahre ich erst über den Talker, dass Willi sich für sie interessiert. Wenn ich zum zehnten Mal „Ich möchte Brezel“ höre, so kann ich eine Gebärde für Brezel herausuchen und natürlich bei nächster Gelegenheit Brezel kaufen! Auf jeden Fall hat Willi das Ursache-Wirkung-Prinzip verstanden. „Ich möchte Eis“ zu drücken ergibt bestenfalls ein Eis, aber auf jeden Fall eine Antwort darauf.

Er wird gehört, seine Bedürfnisse werden wahrgenommen, ohne dass er dafür schreien oder schlagen muss!

Ich wusste vor dem Talker nicht, dass mein Sohn Kiwis liebt (auch wenn ich bis heute nicht weiß, woher er die Dinger überhaupt kennt!). Ganz klar wird auch durch den Talker, dass Willi Probleme damit hat, Gelerntes auf andere Situationen zu übertragen, etwa wie das „Ich möchte-Prinzip“. Ich bin mir da ganz sicher, denn er hat bis jetzt noch nie „Ich möchte fernsehen“ gedrückt. So müssen wir Willi momentan noch in jeder Situation einzeln zeigen, dass er seinen Talker benutzen kann, und obwohl das für ihn sehr anstrengend ist und er es erst einmal abwehrt, freut er sich, wenn er dann die Zusammenhänge verstanden hat. Wenn er „Gib mir fünf“ drückt und dann jemand mit ihm abschlägt, findet Willi das einfach nur super! Dass er auch sagen könnte: „Ich möchte nicht ...“, ist ebenfalls noch zu schwierig für ihn, das müssen wir erst einmal üben.

Schade ist, dass Willi in seiner Schule keinen Unterricht in Unterstützter Kommunikation bekommt. So liegt die Verantwortung für dieses wichtige Arbeitsfeld mal wieder bei uns als Eltern allein. Aber immerhin ist die Schule (obwohl Waldorf) Willis Sprechcomputer gegenüber aufgeschlossen und lernbereit. Noch fordert Willi seinen Talker außer beim Essen nicht ein und er begleitet uns noch nicht unterwegs und auch ins Badezimmer kommt er nicht mit, die Zerstörungsgefahr ist dort einfach zu groß.

Aber der Talker wird sicherlich Stück für Stück in immer mehr Lebensbereichen eine Rolle spielen.

Neulich entdeckte Willi die Seite mit den „Festen“. Er drückte sich interessiert ein paar Tage hintereinander durch die Sym-

bole und lauschte den Worten. Gestern sagte er: „Ich möchte Geburtstag“, „Ich möchte Geschenk“! Ich hätte fast geweint vor Glück, denn wir wussten nicht einmal, ob Willi mit dem Wort „Geburtstag“ etwas hätte anfangen können, und mein Mann und ich hatten uns im Jahr zuvor traurig gefragt, ob Willi wohl überhaupt eines Tages verstehen würde, was Geburtstag ist und ob er sich wohl einmal darauf freuen würde: Und JA! Er freut sich darauf und am liebsten hätte ich sofort mit ihm losgefeiert!

Natürlich sind wir weit davon entfernt, mit Willi komplexe und abstrakte Unterhaltungen zu führen – er ist und bleibt schwer geistig behindert, auch wenn man ihm einen Berg Verben und Präpositionen zur Verfügung stellt, kann er sie noch lange nicht benutzen.

Aber ich bin erstaunt, wie schnell Willi das Prinzip des Gerätes verstanden hat, und ich bin sicher, dass es uns noch einiges an Kommunikation mit unserem Sohn ermöglichen wird, was uns sonst definitiv unmöglich gewesen wäre.

Nicht zu vergessen, dass nun auch die Großeltern und Lehrer verstehen können, wenn Willi beim Essen mehr Soße auf seine Nudeln haben möchte, ganz ohne dass er dafür Nudeln quer über den Tisch werfen muss!

Und dann sind da immer wieder diese ganz besonderen Momente, weshalb ich den Talker liebe: Neulich fiel mir auf, dass Willi auf der Seite mit Musik und Instrumenten immer wieder die Taste Lied drückte und sich dann zärtlich an meine Wange schmiegte. Da Willi sonst eher ein stürmischer Typ ist, war diese Berührung auffällig. Aber ich verstand nicht, was das mit einem Lied zu tun hatte. Am nächsten Tag beobachtete ich, wie Willi erneut das Wort Lied drückte und dann seinem Papa auf den Schoß stieg und sein Gesicht zärtlich umfasste. Und dann begriff ich: Willi hatte das Wort falsch verstanden!

Er hörte „lieb“ und hatte uns zum ersten Mal im Leben GESAGT, dass er uns lieb hat! Ich weiß nicht, ob ich so etwas Schönes schon erlebt habe! Lieb! Lieb! Lieb! DANKE!

Willis Talker ist ein NovaChat 10 der Firma Prentke Romich. In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 59, September 2008 stellten wir Roman vor, der ebenfalls erfolgreich einen Talker, den Mintalker, von Prentke Romich, benutzt.



wichtig interessant neu ...



Recht auf Teilhabe

Ein Wegweiser zu allen wichtigen sozialen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung

Autoren:

Ulrich Hellmann, Ricarda Langer,
Bettina Leonhard, Norbert Schuhmacher,
Sabine Wendt

Verlag: Lebenshilfe-Verlag, Marburg,
2. Auflage 2013

Paperback: 144 Seiten
ISBN-978-3-88617-546-8
Preis: Euro 12,-

Dieser Ratgeber stellt die in den Sozialgesetzbüchern verankerten Leistungsrechte dar, geht auf die im Begriff des Nachteilsausgleichs zusammengefassten Leistungen sowie auf die für Menschen mit geistiger Behinderung wichtigen Fragen zur persönlichen Rechtsausübung ein.

Die 2. Auflage bringt den Ratgeber auf den neuesten Gesetzes- und Rechtsstand. Grundlegend neu bearbeitet wurde das Kapitel „Leistungen der sozialen Pflegeversicherung“ infolge des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG). Bei den „Leistungen der Sozialhilfe“ war u. a. die Erhöhung der Regelbedarfe zu berücksichtigen. Mehrere Neuerungen gibt es bei den Nachteilsausgleich: Neben einer Änderung der Schwerbehindertenausweis-Verordnung wurde die Freifahrtberechtigung neu geregelt. Das neue Rundfunkbeitragsrecht ist ebenfalls bereits berücksichtigt. Das Kapitel „Rechtsschutz im Sozialrecht“ wurde um die Rechtsinstitute der Beratungshilfe und der Prozesskostenhilfe ergänzt.

Die Broschüre informiert über:

- Leistungen der Sozialhilfe
- Arbeitsförderungsgeld für WfbM-Beschäftigte
- Leistungen für Arbeitsuchende
- Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen
- Leistungen der sozialen Pflegeversicherung
- Leistungen der Rentenversicherung
- Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile

- Förderung der persönlichen Rechtsausübung
- Aufsichtspflicht und Haftung
- Rechtsschutz im Sozialrecht

Diese Kapitelüberschriften zeigen schon, dass sich in diesem Ratgeber tatsächlich alle Themen wiederfinden, mit denen sich Eltern oder Betreuer eines Menschen mit Behinderung beschäftigen müssen.

Insgesamt 19 Auflagen des Ratgebers „Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuer(innen)“ hat die Lebenshilfe während der letzten 25 Jahre herausgegeben, bevor der hier vorgestellte Ratgeber 2011 mit dem neuen Titel „Recht auf Teilhabe“ entstand. 2013 kam die zweite Auflage.

Kaum ein Rechtsgebiet ist so schnellen und zahlreichen Veränderungen unterworfen wie das Sozialrecht. Das bedeutet für die Herausgeber eine große Herausforderung, weil Neuauflagen regelmäßig erforderlich sind.

Die Broschüre hat vor allem informativen Charakter, sie ersetzt keine rechtliche Beratung im Einzelfall. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe verweist dazu auf die Rechtsberaterliste in ihrem Internetauftritt.

Um sich einen ersten Überblick über Leistungen der Sozialhilfe, der Krankenkassen, der Pflege- oder Rentenversicherung usw. zu verschaffen, ist der Ratgeber „Recht auf Teilhabe“ hilfreich und sehr empfehlenswert. CH



Enkel Jonas mit Handicap und Oma Heiderose erzählen aus zwanzig gemeinsamen Jahren

Autor: Heiderose Hofer-Garstka

Verlag: Triga – Der Verlag

1. Auflage 2013

Paperback: 133 Seiten

ISBN-978-3-89774-941-2

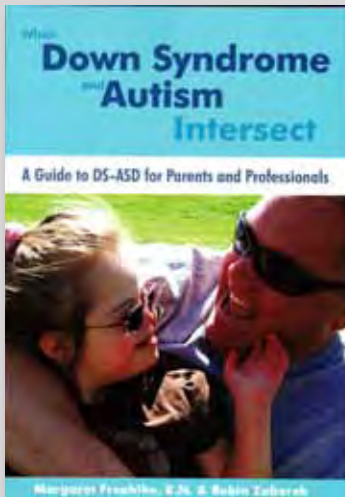
Preis: Euro 13,80

Klappentext: Heiderose Hofer-Garstka ist Oma von vier wunderbaren Enkelkindern. Jonas mit zwanzig Jahren der Älteste, hat das Down-Syndrom. Liebevoll erzählt die Autorin von seiner Entwicklung, von gemeinsamen Erlebnissen und Erfahrungen,

von kleinen und großen Überraschungen im Alltag.

Jonas hat das Buch mitgestaltet mit kleinen Texten – Briefe an seine Oma. Außerdem illustrieren einige seiner im Lauf der Jahre entstandenen Zeichnungen das Buch. Er liebt Hundertwasser – die Farben und Formen, vor allem die von ihm entworfenen Häuser. Außerdem ist Jonas fasziniert von Regenbögen und von Herzen. Diese Vorlieben spiegeln sich in seinen eigenen Bildern wider.

Ein berührendes, fröhliches Buch über zwanzig Jahre „Oma-Sein“ in allen Lebenslagen.



When Down Syndrome and Autism Intersect

A Guide to DS-ASD for Parents and Professionals

Autor: Margaret Froehle, R.N. & Robin Zaborek
Verlag: Woodbine House
1. Auflage 2013
Paperback: 235 Seiten
ISBN-978-1-60613-160-2
Preis: \$ 23,96
Auch als E-book erhältlich

„Wenn Down-Syndrom und Autismus sich kreuzen“ – so könnte man den Titel dieses Buches übersetzen.

Leider jedoch ist dieses hervorragende Buch nur in englischer Sprache erhältlich. Ob sich in Deutschland ein Verlag findet, der eine deutsche Übersetzung herausgeben wird, ist fraglich. Die Zielgruppe ist klein, wahrscheinlich zu klein, dass es sich lohnt. Wer hat schon Down-Syndrom und zugleich Autismus? Wie viele Kinder und Familien sind betroffen, wie viele Fachkräfte benötigen Informationen zu dieser Doppeldiagnose?

Es ist noch nicht lange her, dass die meisten Menschen behaupteten, Trisomie 21 und Autismus könnten nicht zusammen auftreten. Inzwischen wissen wir es besser. Zahlen belegen, bis zu 14 % der Kinder mit Down-Syndrom sind Autist oder zeigen Verhaltensweisen aus dem autistischen Spektrum. Familien, die betroffen sind, haben es nicht leicht. Ihr Kind entwickelt sich langsamer, anders. Bis die Ursache dieser anders verlaufenden Entwicklung gefunden wird, vergehen häufig einige schwierige Jahre voller Ungewissheit, Frust und Gewissensbisse (Was machen wir falsch, dass unser Kind sich nicht so wie die anderen mit Down-Syndrom entwickelt?)

Trotz einer nur englischen Version möchte ich diesen nützlichen und äußerst hilfreichen Ratgeber vorstellen. Viele Familien und Fachleute haben genügend Englischkenntnisse, um das Buch zu verstehen.

In diesem Band wird nicht nur die Situation der Familien, die ein Kind mit der Doppeldiagnose haben, geschildert und ihr häufig mühsamer Weg, bis die Diagnose feststeht. Es werden genetische Ursachen von Autismus sowie des Down-Syndroms angesprochen und erklärt, wie beide zusammenhängen können. Was ist der Phänotyp dieser Kinder und Jugendlichen? Welche Verhaltensweisen sind typisch? Wie geht ihre kognitive Entwicklung voran? Welche speziellen medizinischen Probleme können auftreten? Wie geht man mit den besonderen Verhaltensweisen um? Welche pädagogischen Hilfen gibt es für Schulkinder? Wie sieht die Lebensplanung aus?

Ein höchst interessantes Buch mit Beiträgen von Spezialisten und Eltern, die entweder Experten sind im Bereich Autismus, Down-Syndrom oder in der Kombination beider. Es ist das erste Buch, das sich diesem Thema widmet, und es bleibt nicht nur bei der Diagnose stehen, sondern gibt wertvolle Informationen, wie diese Menschen und ihre Familien trotz mannigfacher Schwierigkeiten eine gute Lebensqualität erreichen können. *CH*

Beim DS-InfoCenter erhältlich!



Rechenprofi 1

Autorin: Bernadette Wieser.
Hg.: Down Syndrom Zentrum „LebenLachenLernen“
1. Auflage November 2013
140 Seiten
Preis: 25 Euro

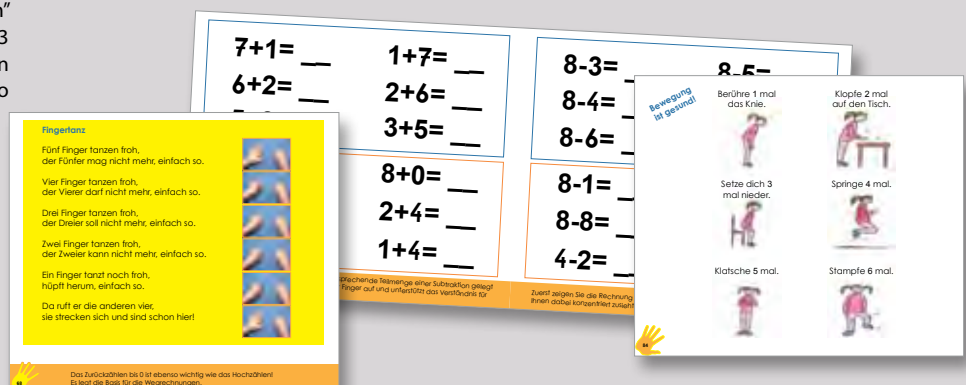
Wer wäre nicht gerne ein Rechenprofi? „Yes, we can!“ lautet das Motto, mit dem es auch Schülern und Schülerinnen mit dem gewissen Extra leichtfällt, einer zu werden. Seit vielen Jahren bewährt sind die Rechenbox, das dazugehörige Handbuch sowie die Lehr-DVD. Ab sofort gibt es auch ein sehr übersichtlich gestaltetes Rechenbuch für Kinder, das das Verständnis für den Zahlenraum 10 nach dem „Yes, we can!“-Konzept schrittweise anbahnt. Alle Rechenübungen sind nach dem Prinzip „Von links nach rechts“ aufgebaut. Die liebevollen Zeichnungen, in Kombination mit Fotos,

Gedichten und Liedern, sprechen kleinere und größere Rechenanfänger in besonderer Weise an.

Lehrer, Eltern und Therapeuten, die mit den Kindern arbeiten, finden auf jeder Seite wertvolle Tipps, um die Motivation des kleinen Rechenprofis hochzuhalten und die Mathematik auch im Alltag lebendig werden zu lassen. Das macht Lust aufs Rechnen!

Rechenprofi 1 ist geeignet als Schulbuch und auch als Übungsbuch für das gemeinsame Wiederholen zu Hause.

Bernadette Wieser



wichtig interessant neu ...

Beim DS-
InfoCenter
erhältlich!



„Was soll aus diesem Kind bloß werden?“

7 Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom

Autor: Holm Schneider
Verlag: Neufeld Verlag
1. Auflage 2014

Gebunden, mit farbigen Fotos
128 Seiten

ISBN-978-3-86256-047-9
Preis: Euro 14,90

Das ist vielleicht ein wenig merkwürdig ... ein Professor der Pädiatrie sammelt Geschichten nicht etwa über Kinder, nein über Erwachsene mit Down-Syndrom. Weshalb? Dieser Professor ist in den letzten Jahren schon mal aufgefallen, weil er auch Kinderkrimis schreibt, und da spielen nicht einfach 08-15-Kinder die Hauptrolle, sondern eben besondere Kinder. Krimis für Kinder zu schreiben – durchaus keine übliche Beschäftigung für einen Pädiater.

Wie die Idee zu diesem neuen Buch „Was soll aus diesem Kind bloß werden?“ entstand, beschreibt Holm Schneider im Vorwort des Buches und dann wird das nachvollziehbar. Er hat eine Praktikantin mit Down-Syndrom, die für ihn Büroarbeiten erledigt, deren Lebensweg nicht unbedingt glatt verlief, die sich jetzt aber richtig wohl an ihrem Arbeitsplatz fühlt. Ist das eine einmalige Geschichte? Wie sind die Lebenswege von jungen Menschen mit Down-Syndrom? Wie sind sie dort an einem Arbeitsplatz angekommen? Was hat sich auf dem Weg zu diesem Ziel ereignet? Neugierig geworden hat Holm Schneider dann angefangen, solche Lebensgeschichten zu sammeln und aufzuschreiben, das Buch fasst sie zusammen. Es will zeigen, dass Inklusion am Arbeitsplatz auf Dauer möglich ist – nicht immer, aber immer öfter.

Sicherlich wird Holm Schneider als Arzt in Beratungsgesprächen mit der Frage „Was soll aus diesem Kind bloß werden?“ konfrontiert. Speziell dann, wenn er Eltern die Diagnose Down-Syndrom bei ihrem Neugeborenen vermitteln muss. Außer mit allgemeinen Fakten zum Down-Syndrom kann Holm Schneider nun auch mit diesem Buch aufwarten: „Sehen Sie, da wird was raus, aus Ihrem kleinen Baby! Hier finden Sie sieben willkürliche Geschichten, jede ist anders, aber sie zeigen mögliche Lebensperspektiven. Die Eltern dieser hier beschriebenen jungen Erwachsenen haben sich genauso vor zwanzig, dreißig Jahren diese Frage gestellt und atmen nun auf – ihre Kinder haben einen Platz in der Gesellschaft gefunden.“

Ausgangspunkt der Geschichten ist der Jetzt-Stand, wo arbeiten die jungen Leute heute? Alle sieben Personen, die im Buch vorgestellt werden, haben einen Arbeitsplatz auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt

gefunden, entweder mit einem regulären Arbeitsvertrag oder als Außenmitarbeiter einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung: Anita z.B., die im Kindergarten arbeitet, Simon als Hausmeister, Cornelia und Magdalena sind Bürokräfte, bei der Polizei und beim Meldeamt. Tobias gibt Englischunterricht an einer Privatschule, Jan ist Schauspieler und Anna arbeitet in einer Jugendherberge.

Anhand dieser Beispiele zeigt Holm Schneider neue Perspektiven auf und möchte Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien, Freunde und Lehrer sowie Arbeitsvermittler und Arbeitgeber dazu ermutigen, ungewohnte und vielleicht unübliche Wege zu gehen. Die Eltern der sieben jungen Leute, die in diesem Buch beschrieben werden, sind solche neuen Wege gegangen, sie haben auch dann nicht aufgegeben, wenn ihnen Steine in den Weg gelegt wurden –, daran haben sich die Eltern über die Jahre gewöhnt.

Ein Patentrezept für den einen richtigen Weg zum passenden Arbeitsplatz gibt es nicht. So individuell Menschen mit Down-Syndrom sind, so unterschiedlich werden ihre Wege sein, auch das ist diesem Buch zu entnehmen. Die sieben Geschichten drehen sich nämlich nicht nur um Arbeitsplätze, sondern erzählen viel über das, was auf dem Weg dorthin passiert ist. Bei keiner Familie ging alles glatt – gesundheitliche Probleme, Ausgrenzung oder Widerstand seitens der Behörden gehörten zum Alltag.

Was soll aus diesem Kind bloß werden? Fragen nach der Zukunft ihres Kindes stellen sich wohl alle Eltern schon bei seiner Geburt und kennen die Antwort nicht. Dass auch aus Babys mit Down-Syndrom etwas werden kann, zeigen uns die Beispiele aus diesem Buch. Das macht zuversichtlich. Es ist durchaus legitim, Zukunftsvisionen für sie zu entwickeln, genauso wie man es für ihre Geschwister tut.

Erfreulich, dass Holm Schneider sich dieser aktuellen Thematik angenommen hat. Und es ist zu hoffen, dass von den ausgewählten Geschichten vielerorts neue Impulse ausgehen und die Diskussion über Inklusion auf dem Arbeitsmarkt angefangen wird. CH

Tipp! Interessante Tagungen und Seminare

Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom: Wie soll das gehen?

Referentin: Dr. Christel Manske
Termin: 22.2.2014 und 23.2.2014
 Samstag von 10 bis 17 Uhr,
 Sonntag von 10 bis 15 Uhr
Veranstaltungsort: Hamburg, genauer
 Ort wird auf der Website bekannt gegeben.
Informationen und Anmeldung:
www.christel-manske-institut.de

Inhalt des Seminars
 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom
 sehnen sich danach, dass ihre Kinder ge-
 meinsam mit den Kindern ohne Down-
 Syndrom in der Regelschule erfolgreich ler-
 nen.

Nach 20 Jahren Integration in Hamburg
 hat kein Kind mit Down-Syndrom einen
 Schulabschluss erworben, obwohl sich vie-
 le Eltern und Lehrer darum bemüht haben.
 Eltern und Pädagogen sehen sich mit dem
 überfälligen Anspruch nach Inklusion kon-
 frontiert, doch sie wissen nicht, wie sie ihm
 gerecht werden können.

Das Seminar bietet auf dem theo-
 retischen Hintergrund der Entwick-
 lung funktioneller Hirnsysteme ein Un-
 terrichtsmodell an, das zum Ziel hat,
 in jeder Unterrichtsstunde Kinder un-
 terschiedlicher Entwicklungsstufen ge-
 meinsam in der Regelschule zu fördern.
 Die Entwicklung eines Kindes vom Säug-
 ling zum Kleinkind, zum Vorschulkind und
 zum Schulkind verläuft im Sinne einer psy-
 chischen Metamorphose nicht linear, son-
 dern in qualitativen Sprüngen. Die psy-
 chische Struktur des Kindes verändert sich
 demnach von Entwicklungsstufe zu Ent-
 wicklungsstufe im Hinblick auf sein Emp-
 finden, Wahrnehmen, Erinnern und Den-
 ken wesentlich.

In einer Unterrichtsstunde muss der
 Lerngegenstand so angeboten werden, dass
 dieser von den Kindern empfunden, wahr-
 genommen, erinnert und gedacht wird.
 Auf diese Weise bekommen alle entwick-
 lungsverzögerten Kinder eine Anschluss-
 möglichkeit und die Chance, die jeweils
 nächsthöheren Entwicklungsstufen zu er-
 reichen.

Dieses Lernmodell wird beispielhaft dar-
 gestellt:

1. Das gemeinsame Lesen lernen im ersten Schuljahr
2. Der gemeinsame Sachunterricht in der Grundschule

Bundesweite Fachtagung

Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung – (Heil-)pädagogische Perspektiven und Handlungsansätze

Anliegen der Fachtagung

Der Umgang mit Krisen, Konflikten, Ver-
 haltensauffälligkeiten und psychischen Stö-
 rungen beinhaltet eine der komplexesten
 Herausforderungen in Schulen, Werkstät-
 ten und Wohneinrichtungen der Behinder-
 tenhilfe. Bei den diesbezüglichen Fachdis-
 kursen kommen die (heil-)pädagogischen
 Perspektiven und Ansätze nur wenig zum
 Tragen und sind daher in den Einrichtun-
 gen zu wenig bekannt. Dem möchten wir
 mit dieser Tagung gegensteuern.

Um Handlungssicherheit zu gewinnen,
 sollen verschiedene pädagogische Pers-
 pektiven, Erklärungsansätze und insbeson-
 dere Handlungskonzepte und Methoden
 hinsichtlich Krisen, Konflikten, Verhaltens-
 auffälligkeiten und psychischen Störungen
 bei Kindern, Jugendlichen und Erwachse-
 nen mit geistiger Behinderung, Lernbehin-
 derung und Autismus aufgezeigt und dis-
 kutiert werden. Die Inhalte der Tagung sind
 strikt praxisbezogen ausgerichtet.

Termin: 13.3.2014, 12 Uhr bis 14.3.2014
 14.00 Uhr

Ort: Ev. Johannisstift, VCH-Hotel Chris-
 tophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587
 Berlin

Veranstalter: ifbb – Institut für Fortbil-
 dung, Beratung und Forschung in der Be-
 hindertenhilfe

**Informationen, Programmflyer und An-
 meldung:** www.ifbb.de

.....

FamilienSeminare

**DS-FAMILIENSEMINARE BEI DER
 LEBENSHILFE IN MARBURG**

Nach den ersten Jahren

Für Eltern von Kindern mit Down-
 Syndrom im späten Kindergarten-
 und frühen Schulalter

Termin: 24. – 26. 4. 2014

In den ersten Jahren

Für Eltern von Säuglingen und Klein-
 kindern mit Down-Syndrom

Termin: 4. – 6. 9. 2014

Leitung:

Prof. em. Etta Wilken
 Rolf Flathmann

Ort: Marburg

Veranstalter: Lebenshilfe

Info: Tel. 06421/491-172

E-Mail: christina.fleck@lebenshilfe.de

.....

Fortbildungsseminare

Entwicklungslogische Diagnostik

Referent: Prof. Dr. Wolfgang Jantzen

Termin: 12.4.2014 und 13.4.2014

Samstag von 10 bis 17 Uhr,

Sonntag von 10 bis 15 Uhr

Veranstaltungsort: Hamburg, genauer

Ort wird auf der Website bekannt gegeben.

Informationen und Anmeldung:

www.christel-manske-institut.de

Inhalt des Seminars

Das Grundproblem aller psychologischen
 und pädagogischen Diagnostik ist ihre vor-
 rangige Orientierung an Vergleichen und
 damit an einem fiktiven Maßstab von „Nor-
 malität“. Vielfalt und Differenz erscheinen
 hier als Abweichung, als Sonderfall: Seien
 es Intelligenztests, Schulleistungstests, me-
 dizinische Diagnoseverfahren u.a.m.

Das Problem liegt nicht darin, derarti-
 ge Verfahren anzuwenden, sondern darin,
 aus ihnen unmittelbare Handlungs-, The-
 rapie-, Förderungsvorschläge abzuleiten.
 Menschen sind prinzipiell auf Dialog,
 Kommunikation, sozialen Austausch, Spra-
 che, Kultur angewiesen. Und gleichgül-
 tig an welchem Ort, in welcher Kultur, wo
 auch immer, durchlaufen sie bestimmte all-
 gemeine Entwicklungsprozesse, auch wenn
 diese kulturell nicht gesehen oder missach-
 tet werden.

Wie eine Entwicklungspsychologie und
 eine ihr entsprechende entwicklungslogi-
 sche Diagnostik zu denken sind, die diesen
 Problemen Rechnung trägt, davon wird in
 unserem Seminar die Rede sein.

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsa- men Unterricht

Ein Seminar für Fachkräfte an Schulen

Referentinnen:

Michaela Hilgner, Dr. Elzbieta Szczebak

Termin:

Dienstag, 25. Februar 2014,
9.00 – 16.00 Uhr

Ort:

C.-Pirckheimer-Haus,
Königstr. 64, 90402 Nürnberg

Informationen und Anmeldung:

DS-InfoCenter, Tel. 09123/982121,
www.ds-infocenter.de

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 werden Erfahrungen geteilt und Lösungsansätze für konkrete Fragestellungen erarbeitet.

ANKÜNDIGUNG

Open House

Den Welt-Down-Syndrom-Tag feiern wir im DS-InfoCenter am 21. März 2014 mit einem „Open House“ für die Bürger und Bürgerinnen der Stadt Lauf.

Buchpremiere, Filmpremiere und die Verleihung des „Moritz“

Am 4. April 2014 findet in Nürnberg im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung die Präsentation der beiden neuen Publikationen zum Thema „Arbeit“ und die Filmpremiere statt. Die Einladungen zur Feier werden im März verschickt. Informationen finden Sie auch auf unserer Website.

Kinder mit Down-Syndrom: Medizinische Besonderheiten und Prophylaxe-Empfehlungen

Abendvortrag für Eltern und Fachkräfte

Referent:

Dr. Gerd Hammersen, langjähriger Oberarzt an der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg, seit 2006 als Kinderarzt bei der DS-Sprechstunde

Termin:

Donnerstag, 27. Februar 2014,
19.30 – 22.00 Uhr

Ort:

Blindeninstitutsstiftung,
Dachsbergweg 1, 90607 Rückersdorf

Informationen und Anmeldung:

DS-InfoCenter, Tel. 09123/982121,
www.ds-infocenter.de

Kinder mit Down-Syndrom weisen verschiedene medizinische Besonderheiten auf. Viele führen ein Leben ohne medizinische Beeinträchtigung, jedoch können einige Erkrankungen bei ihnen häufiger auftreten als bei Menschen ohne DS. Es ist wichtig, die Kinder mit solchen DS-typischen medizinischen Besonderheiten frühzeitig zu erkennen, um entsprechende Therapie- und Prophylaxe-Maßnahmen zu veranlassen, bevor eventuelle Probleme/Komplikationen auftreten.

Angesprochen werden sollen u.a. allgemeine Vorsorgeuntersuchungen, erhöhtes Risiko für Schilddrüsenerkrankungen, Zöliakie und Leukämie sowie orthopädische Probleme bei Kindern mit Trisomie 21.

Dargestellt werden sinnvolle und auch unsinnige Maßnahmen zur Förderung der Entwicklung und zur Beeinflussung der Infektanfälligkeit beim Down-Syndrom, z.B. physiotherapeutische und logopädische Behandlung, Impfungen, diätetische Therapie wie Supplementierung von Spurenelementen oder Vitaminen oder auch Targeted Nutritional Intervention (TNI). Gleichzeitig wird reichlich Gelegenheit gegeben, viele Fragen zum Thema zu stellen und gemeinsam zu diskutieren.

HERAUSFORDERUNG ARBEIT Perspektiven und Stolper- steine auf dem Arbeitsmarkt

Ein Fachtagung zum Thema „Arbeit“ für Arbeitgeber, Menschen mit Down- Syndrom, Eltern, Fachdienste und alle Interessierten

Termin:

Samstag 17. Mai 2014, 9.30 – 16.00 Uhr

Ort:

C.-Pirckheimer-Haus,
Königstr. 64, 90402 Nürnberg

Informationen und Anmeldung:

DS-InfoCenter, Tel.: 09123/982121,
www.ds-infocenter.de

Die Tagung informiert über heutige Arbeitsmöglichkeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt für Menschen mit Down-Syndrom und über Hürden und Hilfen auf dem Weg dorthin. Erfahrungen aus den letzten zehn Jahren und gute Beispiele aus der Praxis zeigen, wie Inklusion am Arbeitsplatz gelingen kann.

Einige Länder sind Deutschland auf diesem Gebiet voraus. Christy Lynch und Anna Contardi berichten über Projekte und Arbeitsprogramme in Irland und Italien.

Lösungsorientiertes Verhaltenstraining – LOVT

Fortbildungsseminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin:

Sabine Berndt, Ergotherapeutin, Hamburg, Lehrtherapeutin in der Vermittlung des LOVT-Ansatzes

Veranstaltungstermin:

Samstag, 19. Juli 2014, 9.30 – 17.00 Uhr

Veranstaltungsort:

C.-Pirckheimer-Haus,
Königstr. 64, 90402 Nürnberg

Informationen und Anmeldung:

DS-InfoCenter, Tel. 09123/982121,
www.ds-infocenter.de

In dem Seminar wird ein sicheres Wissen vermittelt, wie schwierige Situationen, Fehlverhalten oder Störungen bei Kindern und Jugendlichen erfolgreich angegangen werden können.

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

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. Dr. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm,
Prof. em. Dr. Etta Wilken

Druck:
Fahner GmbH, Nürnberg

Erscheinungsweise:
Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2014) sind u.a. geplant:



- Wie spreche ich über ein Kind mit Down-Syndrom?
- Mathematik im Vorschulalter
- Digitale Demenz
- Arztbesuch und Krankenhausaufenthalt
- Zahnmedizinische Komplikationen

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 28. Februar 2014.



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 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 kann ich jederzeit schriftlich widerrufen.)

Meine Bankverbindung:

IBAN: D E BIC:

Konto-Inhaber:

Datum Unterschrift

☐ Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.
IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH.
Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 45,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V., IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. 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)



Inklusion – gefällt mir!

ist das Thema der diesjährigen Do-it-yourself-Posterkampagne. Fünf Jahre ist es her, dass die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland ratifiziert wurde. Damit begann das „Zeitalter der Inklusion“. Es geht zwar nur langsam voran, trotzdem ist die Inklusion nicht mehr wegzudenken und auch nicht mehr aufzuhalten. Die Poster zeigen uns Menschen, die schon Inklusion (er)leben und wissen: Das gefällt mir! Das gefällt uns!