

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 76 | Mai 2014
ISSN 1430-0427

Aktionen zum
**Welt-Down-
Syndrom-Tag
2014**

Alterungsprozesse
und Lebensqualität

Mein Job und ich –
Inklusion auf dem
ersten Arbeitsmarkt

**Ein- und Durch-
schlafstörungen**

Digitale Demenz
und Natur-Defizit-Störung

Don't call me Down!

**Mit Down-Syndrom
beim Kinderzahnarzt**



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„der Himmel ist die Grenze und wir fangen jetzt erst an!“ Mutmachende Worte von Hefziba Lifshitz-Vahav, Professorin an der Bar Ilan University in Tel Aviv. Sie spricht von der Lernfähigkeit Erwachsener mit Trisomie 21, die sich bei ihr auf einen Bachelor-Abschluss im Fach Erziehungswissenschaften vorbereiten.

Otzmot (Stärken) heißt das Programm und möchte Menschen, die bis jetzt nie die Gelegenheit bekamen, zu studieren, diese Möglichkeit bieten. 26 Personen mit einer Lerneinschränkung, – darunter viele mit Down-Syndrom –, fingen 2012 mit vorbereitenden Kursen an und zeigten nicht nur große Freude am Lernen, sondern auch erstaunliche Lernfortschritte. Acht junge Menschen wurden anschließend in einen regulären Studiengang im Fach Erziehungswissenschaften aufgenommen.

Studien von Hefziba Lifshitz-Vahav belegen, dass, obwohl Menschen mit Down-Syndrom zunächst eine Lernverzögerung aufweisen, diese in den späteren Jahren durch eine gewisse Reife und mehr Lebenserfahrung kompensiert wird. Deshalb profitieren gerade die Dreißigjährigen von passenden Lernangeboten.

Ich finde dies eine enorm positive Meldung. Es ist noch nicht so lange her, dass uns Eltern vermittelt wurde, dass unser Kind sich nur sehr langsam entwickeln und schon bald das Limit seiner Lernkapazität erreichen würde. Danach wäre eher mit einer Rückentwicklung zu rechnen.

Längst überholte Vorurteile, wie wir zum Glück feststellten, als wir sahen wie unsere Kinder, unsere Teenager mit Freude und Erfolg lernten. Lebenslanges Lernen ist für sie, wie für alle anderen wichtig. Aber dann muss es die passenden Möglichkeiten geben und daran fehlt es. Sonst passiert genau das, was früher mit den fünf-, zehn- oder 15-jährigen passierte. Kein Angebot, kein Fortschritt und bald auch Rückschritt.

Und das macht das Oztmot-Programm in TelAviv so spannend. Hier zeigt man, dass wenn man ein interessantes Lernangebot in einer anregenden toleranten Umgebung schafft, wenn man Lernstoff und Materialien anpasst, wenn das Lerntempo auch ruhig langsamer sein darf, zu welchen Leistungen auch die Dreißigjährigen noch fähig sind. Die legen dann erst richtig los, sagt Prof. Hefziba Lifshitz-Vahav. Welch eine positive Perspektive!

Kein Wunder interessiert sich Prof. André Zimpel, der sowieso von der Lernfähigkeit von Menschen mit Trisomie 21 überzeugt ist, ganz besonders für dieses Projekt und versucht Ähnliches an der Uni Hamburg einzurichten. Frau Prof. Lifshitz-Vahav stellt dort demnächst ihr Projekt vor!

Ich habe einen Traum. Studieren in Hamburg – eine neue Möglichkeit, auch für meine Tochter? Das richtige Alter hätte sie ja.

Herzlich Ihre

Cora Halder





Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Viel los im InfoCenter
- 8 „Moritz“ 2014 für Prof. Dr. André Frank Zimpel
und das Forschungsteam der Universität Hamburg
- 10 Aus dem Tagebuch einer Postergestalterin
- 12 Auf nach Brüssel!
- 13 Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2014
- 15 WDST 2014 – Aktion „ErstInfoMappen für eine bessere
Beratung nach der Geburt“
- 17 Vierjährige Thea hat die Geburtsstation fest im Griff

Arbeit

- 18 Junge Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz
- 19 Broschüre: Mein Job und ich – So kann's gelingen
- 20 DVD: Mein Job und ich
- 21 Ratgeber für Arbeitgeber: Menschen mit
Down-Syndrom am Arbeitsplatz
- 22 Der Schritt ins Arbeitsleben
- 24 Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt – Na klar!
- 28 Gemeinsame Pressemitteilung zum WDST

Medizin

- 29 Ein- und Durchschlafstörungen bei Kindern
- 33 Mit Down-Syndrom beim Kinderzahnarzt
- 35 Zehn kleine Zappelfinger ... oder wie Maja zu zehn Fingern kam
- 38 Down-Syndrom-Sprechstunde – Eine Vorstellung der Daten

Wissenschaft

- 40 Studie: Grammatische Fähigkeiten von Kindern
und Jugendlichen mit Down-Syndrom
- 41 Studie: Diabetes und Trisomie 21



**Moritz 2014 geht
nach Hamburg**

Zehn Finger für Maja



**Der Coach sagt,
wo's langgeht!**

TITELBILD:

Vera Souschek, 11 Jahre
Foto: magma.pt



Inklusion – gefällt mir! Rekordverdächtiges Posterthema

Psychologie

- 42 Alterungsprozesse und Lebensqualität bei Menschen mit Down-Syndrom
- 41 Selbstgespräche bei Jugendlichen und Erwachsenen
- 44 Digitale Demenz und Natur-Defizit-Störung – Folgen der Nutzung digitaler Medien?

Sprache

- 54 Gebärdens, Lesen und AnyBook – Eine tolle Kombination!
- 56 Stottern bei Kindern mit Down-Syndrom

**Yetta Pullover, speziell
für Kinder mit DS!**

Nachdenkliches

- 58 Don't call me Down!
Plädoyer für eine Sprache, die nicht behindert

Publikationen

- 60 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Erfahrungsbericht

- 67 „Urlaub warum?“
- 68 Die „Spezialmutter“
- 70 Die integrative Schulzeit von Elena
- 71 Zehn Jahre „Saitenspielerei“
- 72 Anders schon – deshalb vielleicht auch so wertvoll?
- 73 „Let's talk about Wochenende, Baby!“
- 76 Geburtsort Autobahn A565

Leserpost

80 Veranstaltungen

81 Vorschau/Impressum

Im Auto geboren – Melanie-Jasmin



Viel los im InfoCenter

TEXT: CORA HALDER

Ruhig ist anders. Seit Anfang des Jahres geht es im InfoCenter mal wieder – oder wie immer – drunter und drüber. Eine kleine Übersicht folgt auf diesen beiden Seiten. Dabei werden hier nur die besonderen Aufgaben erwähnt, nebenher läuft auch das Tagesgeschäft mit den Beratungsgesprächen, den Bestellungen und dem Versand, mit der Buchhaltung und vielem mehr.

Welt-Down-Syndrom-Tag 2014

Natürlich gab es, wie jedes Jahr, in den ersten Monaten viel Arbeit rund um den Welt-Down-Syndrom-Tag. Obwohl die Ideen zu den verschiedenen Aktionen schon früher entwickelt worden waren, musste ab Januar alles dann umgesetzt werden. Und damit waren einige Kolleginnen im InfoCenter gut beschäftigt.

ErstInfoMappen-Aktion

Unsere Kollegin Justine musste neben ihrem täglichen Arbeitspensum auch die Extramappen, die wir kostenlos zur Verfügung stellten, bestücken (Seite 15 ff.).

Poster-Aktion: Inklusion mag ich!

Mit der Poster-Aktion hatte wie in den vergangenen Jahren, Michaela Hilgner alle Hände voll zu tun. Obwohl wir jedes Jahr annehmen, dass der Reiz der Aktion nachlassen wird, ist das Gegenteil der Fall. Das lesen Sie im Tagebuch der Postergestalterin (Seite 10 ff.).

Event in Brüssel

Im Rahmen des Welt-Down-Syndrom-Tages hatte EDSA zum ersten Mal einen Besuch junger Europäer mit Down-Syndrom im Europaparlament in Brüssel organisiert. Sie konnten im Parlament ihre Anliegen anbringen. Auch hier war Michaela gefragt, sie reiste mit Vorstandsmitglied Uli Kanawin nach Belgien (Seite 12).

Pressearbeit

In der Zeit vor dem WDST bekommt das InfoCenter extrem viele Anfragen von Vertretern der Medien, die Beiträge zum Thema Down-Syndrom vorbereiten. Unsere

Pressereferentin, Elzbieta Szczebak klärt auf und vieles, was in den großen Zeitungen geschrieben oder in Radio- und TV-Sendungen gesprochen wird, basiert auf Informationen, die sie für die Presseleute zusammenstellt. Mit einer gemeinsamen Pressemeldung machten die Lebenshilfe und große DS-Verbände auf das Thema Arbeit aufmerksam und informierten die Öffentlichkeit. Lesen Sie ihre Forderung „Mehr Menschen mit Down-Syndrom auf den ersten Arbeitsmarkt!“ (Seite 28).

Verleihung des Moritz 2014

Auch in diesem Jahr konnten wir unseren Moritz, eine Auszeichnung für Fachleute, die sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagieren, vergeben. Dieses Mal ging der Moritz, eine kleine Bronzefigur, an Prof. André Zimpel und seine Hamburger Forschungsgruppe. Damit wurden das Interesse an Menschen mit DS, die Idee zu der Aufmerksamkeitsstudie und der enorme Einsatz bei der Durchführung dieser Studie gewürdigt (Seite 8 ff.).

Neue Publikationen

Während dieser Monate entstanden die beiden Ratgeber *Mein Job und ich* und *Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz*. Es geht nicht nur darum, die Texte zu schreiben, danach kommt der Grafiker ins Spiel, es geht um Formate, Layout, Schrifttype, Farben, Fotos. Vor allem Fotos bereiten uns jedes Mal Sorgen. Wir verfügen einfach nicht über genügend gute Bilder, und speziell zum Thema Arbeit hatten

wir große Mühe, passende Fotos zu finden. Denken Sie an uns, falls Sie Fotos zu speziellen Themen haben!

Ende März wurde gedruckt, am 4. April konnten wir die Publikationen vorstellen (siehe 18 ff.).

Der Film

Nebenher liefen die Besprechungen mit der Medienwerkstatt, die zur Broschüre *Mein Job und ich* den Lernfilm drehen sollte. Die Dreharbeiten machten zwar Spaß, sie waren aber auch sehr anstrengend und dem Team der Medienwerkstatt sei herzlich gedankt für sein Einfühlungsvermögen und seine Geduld (Seite 20).

Dasy – die neue Software und die Sepa-Umstellung

Seit Herbst dreht sich im InfoCenter alles um Dasy. Das ist nicht etwa eine neue Mitarbeiterin, nein es handelt sich um eine neue Software, an der sich vor allem die Mitarbeiterinnen, die sich mit der Datenpflege und der Buchhaltung beschäftigen, erst mal gewöhnen mussten, bis alles wieder wie am Schnürrchen lief, wie in der Zeit vor Dasy. Da gab es für Michèle Diehl, Fatma Dönek und Christa Meier oft schwierige Stunden. Gleichzeitig kam die Umstellung auf das Sepa-Lastschriftverfahren dazu.

Neue Mitarbeiterin

Aber eine neue Mitarbeiterin haben wir tatsächlich auch! Seit März arbeitet Frau Elisabeth Ludwig, Mutter eines dreijährigen Mädchens mit Down-Syndrom, bei uns erst

mal „Liegengebliebenes“ auf, wie der Index von *Leben mit Down-Syndrom* oder die Daten der Sprechstunde. Inzwischen hat sie auch schon die Organisation der Sprechstunde übernommen. Wir freuen uns über unser neues Teammitglied und hoffen auf eine lange, schöne Zusammenarbeit.

Die Laufer Ambulanz – ein neues Beratungsangebot

Anfang März fand die erste „Laufer Ambulanz“ statt. Damit hat das InfoCenter eine zusätzliche Sprechstunde im Angebot. Außer der Babysprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg bieten wir für die etwas größeren Kinder (Alter drei bis sieben Jahre) eine therapeutische Sprechstunde an. Die Logopädin (Frau Homer-Schmidt), die Krankengymnastin (Frau Petra Karte) und die Ergotherapeutin (Frau Melanie Nussbächer) untersuchen und beraten gemeinsam mit einer Vertreterin des InfoCenters einmal monatlich in der Ergo-Praxis von Frau Nussbächer in Lauf, übrigens in unmittelbarer Nähe des InfoCenters. So können Familien auch mal auf einen Sprung dort vorbeischaauen, um sich z.B. mit Literatur einzudecken.

Informationen und Anmeldungen im InfoCenter.

DS-Akademie

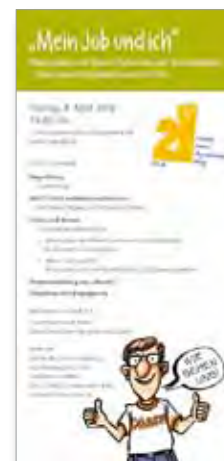
Natürlich laufen die Angebote in der DS-Akademie weiter. Die Waldläufer, die Traumtänzer, die Happy Dancers und die Teilnehmer des Yogakurses und der Tanzlust-Gruppe treffen sich regelmäßig.

Das Seminar „Sonne, Mond und Sterne – Was leuchtet da alles am Himmel?“ war sofort ausgebucht und musste sogar ein zweites Mal angeboten werden. Anfang März trafen sich dann zehn junge, politisch interessierte Menschen zu einem Politik-Seminar „Wir sind Europa!“.

Vorbereitungen für die WDST-Feier und die Fachtagung „Herausforderung Arbeit“

Am 4. April feierten wir mit etwas Verspätung den Welt-Down-Syndrom-Tag. An diesem Abend konnten wir für mehr als 100 Gäste einen kleinen Überblick geben, was so weltweit zu diesem besonderen Gedenktag organisiert wurde, konnten Filmausschnitte und Poster zeigen und vom Brüssel-Event berichten. Die neuen Publikationen wurden vorgestellt und die Moritz-Vergabe vorgenommen.

In den Vorbereitungen solcher Veranstaltungen steckt viel Zeit und Energie. Aber wie immer, es hat sich gelohnt, es wurde ein gelungener Abend, auch mit der Möglichkeit, alte Bekannte wieder zu treffen und neue Bekanntschaften zu schließen.



Gleichzeitig liefen die Vorbereitungen für die große Fachtagung im Mai, die unter dem Motto **Herausforderung Arbeit** stand: Referenten einladen, Programm gestalten, Einladungen verschicken und interessierte potenzielle Arbeitgeber als Teilnehmer an der Tagung gewinnen, weil auch hier wollten wir ins Gespräch kommen und Betriebsleitern vermitteln, dass in Menschen mit Down-Syndrom mehr drinsteckt! Gefreut haben wir uns über die Zusagen von Christy Lynch aus Irland, der große Mann, der weltweit die „Unterstützte Beschäftigung“ vorangetrieben hat, und Anna Contardi, Leiterin der AIPD in Rom, die uns über italienische Verhältnisse betreffend junger Menschen in der Arbeitswelt in Italien berichten sollte. Über die Tagung berichten wir in der September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.



Michael Fruntke ... von Anfang an Teilnehmer der DS-Akademie, hier im Seminar „Wir sind Europa!“

„Moritz“ 2014 für Prof. Dr. André Frank Zimpel und das Forschungsteam der Universität Hamburg

Wissenschaft mit dem Herzen am rechten Fleck

LAUDATIO: CLAUDIA OSBURG, ELZBIETA SZCZEBAK

Nürnberg, 4. April 2014. Es ist soweit – das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter zeichnet heute Abend Prof. Dr. André Frank Zimpel und das Forschungsteam der Universität Hamburg mit dem „Moritz“ aus. Zum 11. Mal in Folge geht die anmutige Moritz-Figur aus Bronze an Persönlichkeiten, die sich in außergewöhnlicher, nachahmenswerter Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagieren. Zum ersten Mal in der Geschichte der Preisverleihung bekommt ein Team diese Auszeichnung.

Lieber Herr Prof. Zimpel, liebe Angela Kalmutzke, lieber Alfred Röhm und Sie alle, liebe Gäste am heutigen schönen Abend!

Es war im Oktober 2012. Wie immer waren wir bis zum Rand hin mit den Alltagsaufgaben, den Vorbereitungen auf den Welt-Down-Syndrom-Tag 2013 und auf die medizinische Tagung „Hauptsache gesund!“ beschäftigt, als Cora Halder aus Hamburg zurückkam. Dort fand an der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Hamburg ein Kongress statt, organisiert von der Forschungsgruppe um André Zimpel und mit sehr prominenten Gästen besetzt, unter anderem mit Pablo Pineda und seinem langjährigen Mentor Prof. Miguel López Melero.

Unsere Geschäftsführerin ist sehr angeatan zurückgekehrt, erfüllt von vielen Ideen und Impulsen aus den Vorträgen und Gesprächen, sprudelnd vor Freude und mit Visionen im Gepäck. Zum Schluss kam die entscheidende Botschaft: „Übrigens, im April 2013 kommt das Forschungsteam aus Hamburg ins InfoCenter. Wir organisieren bei uns eine Untersuchungswoche und brauchen etwa 100 Personen mit Down-Syndrom unterschiedlichen Alters.“ Gesagt, getan.

Und so kamen vom 20. bis 26. April 2013 exakt 89 Menschen mit Trisomie 21 ins Deutsche Down-Syndrom InfoCenter nach Lauf, um an der ersten Untersuchungswoche dieses Ausmaßes teilzunehmen. Die Jüngsten, Lara und Valentin, waren fünf Monate, die Älteste, Anita, 33 Jahre alt.

Die „Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21“ nahm richtig Fahrt auf. Letzte Woche, Ende März 2014, ist der Bus, mit dem das neunköpfige Team ein Jahr lang quer durch Deutschland, nach Österreich und in die Schweiz gereist ist, nach Hamburg heimgekehrt. Ihr seid 1294 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom sowie ihren Eltern begegnet. Uns ist keine vergleichbare Studie zu diesem Thema weltweit bekannt.

Professor Zimpel, Sie und Ihr Forschungsteam sind Pioniere auf dem Gebiet der Forschung, die sich ein großes, ein hehres Ziel vornimmt: Personen mit Trisomie 21 zu helfen, nachhaltige Erfolge beim Lernen zu erleben, und das vor dem Hintergrund der neurowissenschaftlichen Erkenntnisse und der Anthropologie, die das „Einander helfen“ in den Vordergrund stellt.

Nur kurz möchte ich nun den wissenschaftlichen Ansatz des Forschungsteams vorstellen: Das zusätzliche Chromosom mit der Nr. 21 wirkt sich aus auf die neurobiologische Kondition des Menschen, angenommen auf die Produktion und den Abbau von Neurotransmittern im Gehirn. Und diese, auch Botenstoffe genannt, sind entscheidend daran beteiligt, wie unter anderem Emotionen, Muskeltonus und Aufmerksamkeit gesteuert werden.

Das Forschungsteam arbeitet deshalb an der Hypothese, „dass Menschen mit Trisomie 21 einen verkleinerten Aufmerksamkeitsumfang haben. Es scheint so, dass das Optimum der Simultanerfassung bei ihnen bei zwei bis drei Einheiten liegt.“ Mit Hilfe unterschiedlicher Forschungsmethoden sind Sie und Ihr Team dabei, drei Hauptfragen zu klären:

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

Die neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit Trisomie 21 anzuerken-

nen und sie zu berücksichtigen, müsste die Aufgabe der Didaktik sein, so Ihre Forderung. Das verkleinerte Aufmerksamkeitsfenster ist bei der Aufarbeitung der Lerninhalte entsprechend einzubeziehen. Das Forschungsteam sieht auch die Neigung der Menschen mit Trisomie 21 zum abstrakten Denken und erkennt darin eine ihrer Stärken, die es zu fördern gilt.

So weit die wissenschaftlichen Fakten. Sie sind wegweisend und gleichzeitig nur einer der Gründe, die uns dazu bewegen haben, den „Moritz“ 2014 an Sie, Prof. Zimpel, und die Forschungsgruppe aus Hamburg zu verleihen. Es ist nun Zeit, die einzelnen Mitglieder der Forschungsgruppe zu nennen und zu begrüßen, auch wenn nicht alle heute anreisen konnten: **André Frank Zimpel** (wissenschaftlicher Leiter), **Alfred Röhm** (stellvertretender Leiter), **Angela Kalmutzke** (Lehrbeauftragte an der Universität Hamburg), **Olivia Schumacher**, **Katharina Hoke** und **Nele Hartelt** (wissenschaftliche Mitarbeiterinnen), **Torben Rieckmann** (studentischer Mitarbeiter), **Hannah Marquardt** (studentische Mitarbeiterin).

Wir haben nur einen „Moritz“, vielleicht muss er innerhalb des Teams wandern, sogar nachdem die Forschungsarbeiten abgeschlossen sind, die Ergebnisse der Welt mitgeteilt und die Inklusion dank dieser Forschung einen enorm wichtigen didaktischen Baustein erhält. Der „Moritz“ darf eure Gruppe sozusagen „lebenslänglich“ zusammenschweißen oder einfach das besiegeln, was jetzt schon Realität ist: Ihr seid eine Gruppe von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern (manche sind noch auf dem Weg dorthin), die aus wahren, tiefem Interesse an den Menschen mit Trisomie 21 eure Forschungsarbeit machen. Professionalität und Herzlichkeit zeichnen euch aus.

Ich erinnere mich an die Woche im InfoCenter im April 2013. Wir waren alle wie unter einem Forschungsfieber gestanden, selbst an Abenden im Biergarten hörten die Gespräche über die einzelnen Kinder oder Jugendlichen nicht auf. Alle möglichen Themen: Wie geht es ihnen wohl im Kindergar-

ten, was müsste die Schule mehr beachten, wann gehen die Ersten an die Uni? Und all das berührend nah an den Menschen, nicht an „Objekten der Forschung“. Eurem Team steht der Geist der gelingenden Zusammenarbeit und des Wissens-Hungers ins Gesicht geschrieben. Ihr seid der absoluten Überzeugung: Es ist viel mehr, es steckt so viel in den Menschen, es muss doch endlich entdeckt und der Welt gezeigt werden.

Und das tut ihr, auch in unzähligen Überstunden – der Verstand Hand in Hand mit dem Herzen. Dafür sagen wir „Danke“! Wir sind sehr froh, euch und eure Kompetenzen an der Seite von Menschen mit Trisomie 21 zu wissen. Wir brauchen solche Forscher, wie ihr es seid, die Potenziale sehen, sie zur Entfaltung bringen und sich nicht entmutigen lassen, neue Visionen zu entwerfen, nur weil die Welt noch nicht so weit ist. Ein aktuelles Projekt, das bereits ins Rollen gebracht wurde, ist, einen Studiengang für Menschen mit Trisomie 21 an der Universität Hamburg zu etablieren. Hut ab!

Nun folgen persönliche Worte von Claudia Osburg. Sie ist Professorin an der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Hamburg, langjährige Kollegin von Prof. Zimpel und mit ihm freundschaftlich verbunden.

Heute wird dir und deinem Team, lieber André, der Moritz überreicht. Ich freue mich sehr darüber und ich freue mich, dass ich dir in deiner Laudatio ein paar Worte widmen darf.

Wir kennen uns seit gut zwei Jahrzehnten. Du warst damals bereits Professor, ich war wissenschaftliche Mitarbeiterin. Aber uns beide verband unsere Nähe zur Kybernetik, zum Konstruktivismus, zur Systemtheorie und zur Montessoripädagogik. Unsere Wege trennten sich dann für einige Jahre und im Sommersemester 2011 waren wir die Ersten, die ein „inklusives“ Seminar anboten: Studierende der Sonderpädagogik diskutierten mit Studierenden der Grundschulpädagogik und mit uns über Inklusion.

Ich machte Bekanntschaft mit deiner Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21. Eine zentrale Frage in der Studie ist, unter welchen besonderen Bedingungen Menschen mit Trisomie 21 lernen. Ihnen wird oft weniger zugetraut, als sie können. Aber nicht nur ihnen bleiben Bildungschancen verwehrt – auch vielen Kindern aus sozialen Brennpunkten oder anderen Kindern, die

erschwerte Ausgangsbedingungen haben und für die unser Schulsystem nur bedingt gute Lernausgangsbedingungen bereitstellt. Auch jenen widmest du dich – und das ist unser gemeinsamer Bezugspunkt.

Ein Wunsch ist für uns in Erfüllung gegangen, als wir einen Kongress an der Universität Hamburg organisierten mit Gästen wie Pablo Pineda, Miguel López Melero, María José Parages López, Cora Halder, dem Zirkus Sonnenschein. Ihnen allen geht es um die Frage, wie Individualität entwickelt werden kann und Inklusion gelebt werden kann. Es ist derzeit noch ein mühsamer Weg.

Es gibt einen Witz, der im konstruktivistischen Kontext gerne erzählt wird und den Paul Watzlawick in seiner „Anleitung zum Unglücklichsein“ zitiert:

„Unter einer Straßenlaterne steht ein Betrunkener und sucht und sucht. Ein Polizist kommt daher, fragt ihn, was er verloren habe, und der Mann antwortet: ‚Meinen Schlüssel.‘ Nun suchen beide. Schließlich will der Polizist wissen, ob der Mann sicher ist, den Schlüssel gerade hier verloren zu haben, und jener antwortet: ‚Nein, nicht hier, sondern dort hinten – aber dort ist es viel zu finster.‘“ (Watzlawick 2006/1983, S. 27).

So ähnlich ist es mit der Inklusion. Jene Fragen, die im Dunkeln liegen, werden kaum erörtert und im Licht findet man – so formuliert es Andreas Müller – „teure Lösungen für nicht existierende Probleme.“

André, du scheust dich nicht, im Dunkeln zu suchen, obwohl du weißt, dass man im Dunkeln leichter aneckt als im Hellen. Aber unermüdlich suchst du weiter, du forschst, wie Menschen mit Trisomie 21 lernen und unterstützt werden können, du widerlegst dabei Vorurteile, du wertest nicht, wenn Menschen mit gut gemeinten Ratschlägen eher hinderliche Impulse setzen. Immer wieder diskutierst du mit ihnen, lässt andere Menschen (vor allem Studierende) an deinen Forschungen und Überlegungen teilhaben, zeigt Wege auf und suchst nach Lösungen und vermagst es wie kaum ein anderer, andere Menschen für deine Themen zu begeistern.



Das durchzieht, soweit ich es aus deiner Jugend weiß, dein gesamtes Leben: unbequem (positiv gemeint) sein, sich „Randgruppen“ widmen und nicht auf den „Mainstreamwagen“ aufspringen, nur weil er gerade im Licht steht.

Einander helfen heißt eines deiner informativen und sehr lesenswerten Bücher. Für mich ist dieser Titel charakteristisch für dein Lebensmotto: Einander helfen – auch wenn Lösungen im Dunkeln liegen und der Lichtstrahl nicht auf dich fällt.

Heute fällt er auf dich und auf dein Forscherteam, auf deine wunderbare Frau Angie, mit der du ein perfektes Duo bildest, auf den unermüdlich arbeitenden Alfred Röhm, der wohl seit Jahren keinen Tag hatte, ohne an die Studie zu denken oder sich mit ihr zu beschäftigen, auf weitere Mitarbeiterinnen, Olivia, Katharina, Nele, Hannah und Torben.

Ich gratuliere dir und deinem Team herzlich – auch im Namen von „unserer“ Doktorandin Gesa Markmann. Es freut mich sehr, dass deine Arbeit im Kontext des „Moritz“ gewürdigt wird.

André, uns beide verbindet auch der Bezug zu Janusz Korczak, einem polnischen Arzt, der durch seinen Einsatz für Kinder im Dritten Reich bekannt wurde. Ich möchte mit einem Zitat von ihm enden, in dem das beschrieben wird, was du tagtäglich machst, um Kinder mit Trisomie 21 zu verstehen und ihnen, ihren vielen Kompetenzen entsprechend, Angebote zu machen.

„Ihr sagt: Der Umgang mit Kindern ermüdet uns. Ihr habt Recht.

Ihr sagt: Denn wir müssen zu ihrer Begriffswelt hinuntersteigen.

Hinuntersteigen, herabbeugen, beugen, kleiner machen. Ihr irrt euch. Nicht das ermüdet uns. Sondern, dass wir zu ihren Gefühlen emporklimmen müssen. Emporklimmen, uns ausstrecken, auf die Zehenspitzen stellen, hinlangen. Um nicht zu verletzen.“ (Korczak 1989)

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH!

Aus dem Tagebuch einer Postergestalterin

TEXT: MICHAELA HILGNER

9. Februar 2014

Morgen beginnt der Postermarathon. Die ersten 37 Mails sind bereits angekommen. Wie jedes Jahr sind bereits jetzt sehr schöne Fotos dabei – tolle Motive, super Bildqualität und in die vorbereitete Maske werden sie auch passen. Bei manchen Fotos ist jetzt schon klar, dass es schwierig sein wird, keinem Kind den Button in den Kopf zu setzen, aber das werde ich schon schaffen. „Inklusion – gefällt mir!“ heißt unser Motto. Wie es wohl ankommt?

10. Februar 2014

Es geht los! Oder auch nicht ... Das Telefon klingelt im InfoCenter heute pausenlos. Alle sind gefragt. Dann fang ich eben morgen an.

11. Februar 2014

Nun kann es wirklich losgehen. Mit dem Grafiker ist alles besprochen, die ersten Poster sind in wenigen Minuten fertig. Nun wird es knifflig. Drei Kinder sind auf dem Bild, keines soll vom Button überdeckt sein, alle Kinder sollen drauf passen. Ich gebe auf – es geht einfach nicht. Ich erstelle zwei einzelne Poster. Das mittlere Kind ist jeweils mit einem der beiden außen sitzenden Kinder zu sehen. Anders geht es nicht. Hoffentlich sind die Eltern nicht zu traurig. Ich schreibe ihnen, dass ich auch ein anderes Foto als Alternative bearbeiten kann. Ich

höre nichts mehr von ihnen – ob es so okay war? Diesen Fall wird es noch öfter geben.

15. Februar 2014

Es ist Freitag. Einige Poster sind fertig, aber es gibt bereits jetzt einen kleinen Stau. Das Motto kommt dieses Jahr sehr gut an. Auch Familien, die ihre Kinder in einer Sonderschule haben, schreiben uns, dass es natürlich auch neben der Schule Möglichkeiten der Inklusion gibt. Und diese gibt es tatsächlich: ob in Kirchengemeinde, beim Sport oder in der Freizeit. Auf vielen Bildern sieht man Gruppen, die sich extra für das Motto miteinander fotografieren ließen. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom ganz selbstverständlich mittendrin.

19. Februar 2014

Nach wie vor ist im Büro viel zu tun. Anfragen zum Thema Schule häufen sich, denn das erste Schulhalbjahr ist vorbei und viele Fragen tun sich auf. Sie sind dringend und wichtig. Ich beschließe, Überstunden zu machen, und arbeite in den Abendstunden von zu Hause aus. Kein Telefon, keine Beratung, so geht es schneller ...

120 Poster sind bereits jetzt erstellt. Bei manchen Bildern hilft kein Schieben, Größe verändern, herumbasteln – es passen nicht alle abgebildeten Personen drauf. Das tut mir jedes Mal leid, denn solch ein Klassenfoto lässt sich nicht so schnell wiederholen,

das ist mir klar. Wenn ich könnte, würde ich mir die Zeit nehmen, die Bilder zu bearbeiten, etwas mehr Platz oben ranbasteln, das Bild einfach passend machen.

Und dann sind da die Bilder, die mir keinen Spaß machen: unscharf, irgendwelche Beine im Hintergrund sind besser fokussiert als das Kind – warum? Natürlich, nicht jeder ist ein Fotograf, nicht jeder hat eine gute Kamera, aber es ist so schade ... Auf anderen Bildern glänzen Geschwisterkinder, das Kind mit Down-Syndrom jedoch hatte anscheinend gerade keinen guten Moment. Das Poster soll doch aber das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit positiv beeinflussen, soll zeigen, dass auch Kindern mit Down-Syndrom die Inklusion Spaß macht.

Und dann sehe ich auf Facebook und auch sonst im Internet, dass es Familien gibt, die sich bereits bei drei anderen Anbietern Poster haben erstellen lassen. Für alle Posteranbieter wäre es weniger Arbeit, wenn sich die Familien im Vorfeld für einen Anbieter, für ein Motto entscheiden würden. Mich ärgert das ein wenig.

23:30 Uhr: Ich beschließe, dass das dieses Jahr wirklich die letzte Posteraktion war.



Frederic Köster ist von Anfang an dabei!



26. Februar 2014

Es gibt Gruppen, die von allen Mitgliedern Bilder einschicken – schöne Bilder. Sie werden eine Ausstellung organisieren. Pressemeldungen sind verschickt, Räume organisiert, Material bestellt. Ich erhalte Dankesmails und aufmunternde Worte, ja sogar küssende Smileys :-). „Die Posteraktion ist ein tolles Angebot des DS InfoCenters. Nur durch Ihre Unterstützung können wir jedes Jahr eine solche Ausstellung gestalten. Jedes Jahr erreichen wir so die Öffentlichkeit und erhalten tolles Feedback.“ Ich gerate ins Wanken. Man sollte diese Gruppen auf jeden Fall weiter unterstützen. Sollte es auch nächstes Jahr eine Aktion geben? Gibt es eine Alternative zu den Postern?

4. März 2014

Ich habe bereits ca. 50 Mails verschickt, in denen ich anmerke, dass das eingesandte Foto zu klein ist. Manchmal gebe ich Hilfestellung am Telefon, was zu beachten ist.

15. März 2014

Gestern war Einsendeschluss – endlich!!! Jedoch sind in den letzten beiden Tagen noch fast 100 Bilder angekommen. Es wird wohl noch zwei Nachschichten geben – so wie in den letzten Tagen.

18. März 2014: Fertig!

Wir haben einen neuen Rekord: 439 Poster wurden erstellt. Wir haben Familien, die seit Jahren bei der Posteraktion mitmachen. Es ist immer wieder spannend zu sehen, wie die Kinder und Jugendlichen sich entwickeln, sich verändern. Danke, dass Sie uns ein bisschen daran teilhaben lassen!

In diesem Jahr waren gefühlt mehr Familien dabei, die nicht nur ein Kind mit Down-Syndrom haben. Eineiige Zwillinge gab es und einige Geschwisterkinder, manche in die Familie geboren und manche von der Familie willkommen geheißen.

Spenden

Fünf Spenden sind eindeutig aufgrund der Posteraktion bei uns eingegangen, zwei davon mit Beträgen von 200 und 500 Euro – ganz herzlichen Dank für diese Wertschätzung und Unterstützung unserer Arbeit!

„Da das Gestalten der Poster für uns jedes Jahr einen sehr großen Aufwand bedeutet, freuen wir uns sehr, wenn Sie unsere Arbeit mit einer Spende unterstützen – wenn Sie können und wollen. Vielen Dank!“ So steht es in den Mails und das bedeutet die Aktion wirklich: einen großen Aufwand. Wir tun es gern und es macht im Großen und Ganzen unheimlich viel Freude, jedoch überlegen wir jedes Jahr neu, ob die Aktion für uns zu stemmen ist, ob es sie wirklich jedes Jahr braucht.

Was denken Sie dazu? Haben Sie eine andere Idee? Eine, die diese individuellen Ergebnisse ermöglicht und weniger aufwendig ist? Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung unter ds.posteraktion@t-online.de.

Und sollte es 2015 wieder eine Posteraktion geben, freuen wir uns schon jetzt auf Ihre Bilder.

Herzlichen Dank für Ihre Einsendungen, Ihr Engagement beim Verteilen der Poster!

Vielen Dank für alle Poster-Postkarten, die mich erreicht haben, alle Dankes- und Freuden-Mails! Danke für alle Berichte, in denen Sie beschreiben, was Sie mit den Postern bewirkt haben. Einen kleinen Auszug daraus, lesen Sie in dieser Zeitschrift.



Inklusion, gefällt mir ...

Jedes Jahr am 21. März ist Welt-Down-Syndrom-Tag. Menschen mit 47 Chromosomen sollen an diesem Tag eine Stimme bekommen.

Das ist für uns der Grund, mit Maja bei der Posteraktion, die schon viele Jahre vom Down-Syndrom-InfoCenter organisiert wird, mitzumachen.

In diesem Jahr lautet das Thema „Inklusion“. Zunächst haben wir überlegt, ob wir überhaupt an der Aktion teilnehmen. Unsere Maja wird ja nicht „inklusiv“ beschult, sondern besucht (jeden Tag gerne!) die Michaelisschule in Gütersloh, eine Förderschule für geistige Entwicklung.

Aber ist Inklusion nicht mehr als nur gemeinsames Lernen von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen?

Hier in der Gemeinde fühlen wir uns mit Maja sehr gut aufgehoben.

Wir freuen uns, wenn Maja so angenommen wird wie sie ist, und Maja freut sich daran, „mittendrin“ zu sein. Als Messdienerin ist sie mit viel Spaß dabei und hat mit Unterstützung der anderen Messdiener schon viel gelernt.

So wurde uns klar, wie das Poster für die diesjährige Posteraktion aussehen sollte.

Ursula Beckheinrich-Zimmer

EINFACH MEHR DRIN!

Auf nach Brüssel!

TEXT: MICHAELA HILGNER

Uli Kanawin, Mitglied des Vorstandes unseres Trägerversins, ist politisch informiert und engagiert. Er kennt die Politikerinnen und Politiker seiner Stadt und des Landkreises mit Namen und Funktion, scheut sich nicht, mit ihnen ins Gespräch zu gehen – auch regelmäßig –, und hat einen klaren Standpunkt zu den Ereignissen in Europa und der ganzen Welt. Bei einem Vorstandstreffen im DS InfoCenter äußerte er, dass er als Politiker nach Brüssel gehen möchte. Die Reaktion war klar: Wer sich in der Politik einen Namen machen möchte, muss klein anfangen. Er muss erst einmal vor Ort etwas erreichen, bevor er in Brüssel etwas zu sagen hat.

Im Oktober letzten Jahres während der Jahresversammlung der EDSA (European Down Syndrome Association) in Paris entstand die Idee, Menschen mit Down-Syndrom aus verschiedenen Ländern Europas, in Brüssel – dem Hauptsitz der Europäischen Union – zusammenzubringen. Den Mitgliedern war es ein Anliegen, Menschen mit Down-Syndrom im Kontext Europa zu Wort kommen zu lassen. Gemeinsam mit den Mitgliedsländern von EDSA wurde die Idee weiterverfolgt und kam zur Umsetzung. Das Ziel: 21 Menschen mit Down-Syndrom treffen sich in Brüssel, um ihre Anliegen persönlich zu vertreten.

Nun stand die Frage im Raum, wer aus Deutschland anreisen soll. Wir haben beraten, ob wir jemanden mit einem kurzen

Anreiseweg nach Brüssel schicken sollen. Nach verschiedenen Überlegungen wurde jedoch relativ schnell klar, es kommt jemand ganz besonders für diese Aufgabe in Frage: Uli Kanawin! Als Dolmetscherin und Vertreterin des InfoCenters durfte ich ihn dann begleiten. Unsere Anreise nach Brüssel lief völlig problemlos. Wir trafen uns am Nürnberger Hauptbahnhof, mein Uli Kanawin hatte alle Zugverbindungen und Zeiten genau im Blick – alles bestens vorbereitet! 21.3.2014 – ein besonderer Tag für Menschen mit Down-Syndrom in Europa.

Einen Tag vor dem offiziellen Welt-Down-Syndrom-Tag trafen sich am Morgen nicht 21, aber immerhin 15 junge Menschen mit Down-Syndrom aus insgesamt 14 verschiedenen Ländern vor dem EU-Parlament in Brüssel. Awesend waren Vertreterinnen und Vertreter aus Deutschland, Frankreich, Holland, Irland, Italien, Kroatien, Polen, Portugal, Rumänien, der Schweiz, der Ukraine, Ungarn und der Türkei. Für manch andere wurde kein Visum ausgestellt (Kosovo) oder die finanziellen Möglichkeiten waren begrenzt.

Nachdem sich alle ausföhrlich begrüßt hatten, gestalteten die Anwesenden einen kleinen Flashmob, indem Sie sich zu einer 21 aufstellten – jeweils mit der Flagge des eigenen Landes in der Hand. Anschließend wurden Blumen und ein Blatt mit den einzelnen Punkten der Präsentation, die für den Nachmittag vorbereitet war, an Passanten verteilt, die auf dem Weg zum oder aus dem Gebäude des EU-Parlaments

waren. Hier machten wir sehr angenehme Erfahrungen, denn die meisten zeigten sich an der Aktion sehr interessiert, blieben einen Moment stehen und hörten sich die Wünsche der Menschen mit Down-Syndrom an.

Später hatten wir die Möglichkeit, eine Ausstellung im Besucherzentrum anzuschauen, und aßen in der Mensa des Parlamentsgebäudes zu Mittag.

Der Höhepunkt des Treffens war die Pressekonferenz am Nachmittag. Unsere Vertreterinnen und Vertreter hatten jeweils eine kleine Präsentation vorbereitet, mit der sie sich vorstellten und sehr souverän vortrugen, was sie sich von den Mitgliedern des Europäischen Parlaments (MEP) wünschen. Trotz Einladung konnten wir leider keinen MEP aus Deutschland begrüßen. Anwesend waren MEPs, die sich für die Belange von Menschen mit Behinderung einsetzen, aus Italien, Polen und Rumänien. Auch der Ständige Vertreter der Türkei bei der Europäischen Union in Brüssel war anwesend und bemerkte in seiner Rede, dass ihn die Präsentationen sehr beeindruckt und berührt haben. Für Deutschland sprach Uli Kanawin aus Erlangen. Seine Botschaft an die EU: „Ich wünsche mir, dass alle Menschen mit Down-Syndrom in Europa selbst bestimmen können, wo und mit wem sie wohnen! Deshalb bin ich heute hier!“ Neben diesem Wunsch stand der Wunsch nach Arbeit und einem selbstbestimmten Leben im Mittelpunkt der Pressekonferenz. Für alle eindröcklich: einen Tag vor dem EU-Gipfel zur Krim-Krise sprach auch ein junger Mann mit Down-Syndrom aus der Ukraine in dieser Runde. Er berichtete über seinen Brief an den Präsidenten der Ukraine und forderte Freiheit und gleiche Rechte für Menschen mit Down-Syndrom.

Pat Clarke, Mitglied des EDSA-Vorstands, gab Informationen rund um den



Welt-Down-Syndrom-Tag. Im Anschluss an die Pressekonferenz ergaben sich Gespräche mit weiteren Personen: Praktikantinnen und Praktikanten von MEPs und Journalisten und auch untereinander wurde viel geplaudert, dabei setzten Hauptakteure mit Down-Syndrom ihre Englisch-Kenntnisse zum Teil sehr gut ein.

Rumänien hat von den zugehörigen Abgeordneten großes Interesse erfahren und bekam Unterstützung zugesagt. Die polnische Regierung hat sämtliche Kosten für die Reise des polnischen Vertreters und dessen Begleitung übernommen. Der Vertreter der Ukraine bekam erst in letzter Minute sein Visum für die Einreise nach Belgien und bekam vor Ort großen Zuspruch. Für diese Länder war die Reise offensichtlich lohnenswert und besonders eindrucklich. Was bleibt für uns?

Wenn ich meinen Begleiter frage, kommt zunächst die Antwort: „Die Rückreise war der Horror.“ Wir sind nämlich wegen extremer Verspätung der Bahn erst um drei Uhr zu Hause angekommen. Fragt man genauer nach, dann erfährt man, wie wichtig dieses Erlebnis für jede einzelne Person, die am Treffen teilgenommen hat, und eben auch für Uli Kanawin war. Wer es wissen wollte, hat im Zugabteil erfahren, welche wichtige Aufgabe es in Brüssel zu erfüllen gab. Mit dieser Erfahrung wird sich der 32-Jährige auch weiterhin gut engagieren können. Nach einem vorsichtigen Begrüßen zwischen den Teilnehmenden ergab sich nach und nach ein Austausch – für uns natürlich am einfachsten mit der Schweiz. Einige Gesandte sprachen sehr gut Englisch und konnten sich problemlos untereinander verständigen – das war für mich zum Teil überraschend und auf jeden Fall eindrucklich. Wir haben Kontakte geknüpft, Erfahrungen ausgetauscht, Anteil aneinander genommen und sind zur Wiederholung bereit, denn das wünschen alle: 2015 sehen wir uns wieder in Brüssel!

Und Uli Kanawin spricht vor Mitgliedern des Europa-Parlaments ... ein Traum, den zunächst kaum jemand ernst genommen hat, wurde wahr! Vielleicht geht er den Weg anders herum: von Brüssel in die Kommunalpolitik – wer weiß schon vorher, was alles möglich ist? Nur zu – Herr Kanawin! Wir drücken die Daumen!

Aktionen zum WDST 2014

Landauf landab waren Menschen am 21. März unterwegs, um am Welt-Down-Syndrom-Tag die Werbetrommel für Menschen mit Down-Syndrom zu rühren. Viele Berichte über Aktionen, Fotos und Presseartikel erreichten uns nach diesem wichtigen Tag. Leider können wir nicht alles in *Leben mit Down-Syndrom* aufnehmen, wir haben aber einige Aktionen, Erlebnisse und Erfahrungen für Sie herausgesucht, vielleicht ist da auch mal die eine oder andere Anregung dabei, denn der nächste WDST kommt bestimmt!

Eine 17-jährige Schülerin wird aktiv!

Nicht nur ein Schulprojekt, sondern auch eine Herzensangelegenheit war der Welt-Down-Syndrom-Tag am Hermann-Hesse Gymnasium in Calw (Baden-Württemberg).

Ich bin Schülerin der 11. Klasse, 17 Jahre alt und mein 21-jähriger Bruder Jannik hat das Down-Syndrom. Es ist ganz normal für mich und als Kind sah ich auch nie einen Unterschied zwischen Jannik, meinem anderen Bruder Jascha und mir. Den Welt-Down-Syndrom-Tag kenne ich seit 2012 und dieses Jahr kam von meiner Mutter die Idee, ihn in meiner Schule vorzustellen.

Nach regem Mailkontakt mit dem DS-InfoCenter und einigem Hin- und Herorganisieren hatten wir genügend Infomaterialien und Ansteckpins zusammen – der WDST konnte kommen!

Und ich muss sagen, ich blickte ihm mit einiger Aufregung und Freude entgegen. In den Pausen errichteten wir einen Stand in der Schule, an dem man sich informieren und auch spenden konnte.

Später gingen wir von Klassenzimmer zu Klassenzimmer, sprachen den WDST nochmals vor den Klassen an und ermutigten die Schüler zum Spenden.

Zu Beginn hatte ich so manche Zweifel, ob ich denn die Richtige zum Spendensammeln war, da ich auf das Thema Down-Syndrom doch sehr empfindlich reagiere, wenn es darum geht, mit und in der Öffentlichkeit darüber zu sprechen. Prompt fiel auch schon ein blöder Kommentar, dem eine Lehrkraft jedoch direkt angemessen begegnete.

Der Rest verlief gut und was mich sehr berührte, war ein Bericht meines Lehrers: Er selbst verbrachte einmal einen Tag an einer Schule mit Kindern mit Down-Syndrom,



unterrichtete sie und lernte mit und auch von ihnen. Nach ein paar Stunden wäre ihm der Unterschied gar nicht mehr aufgefallen, meinte er, und die Arbeit dort wäre sehr bereichernd gewesen.

Positiv überrascht hat mich die Bereitschaft der meisten Schüler, zu spenden und damit Gutes zu tun, denn die Spenden werden eines der Projekte des DS-InfoCenters unterstützen.

Vor allem die Kleinen waren sehr spendenbegeistert, nachdem ich ihnen in vereinfachter Form erklärte, was das Down-Syndrom ist. Denn trotz der zunehmenden Publikation und der weit gefächerten Öffentlichkeitsarbeit wissen viele, vor allem die Jüngeren, noch nichts darüber.

Dem muss allerdings hinzugefügt werden, dass in der Gegend, aus der ich komme, keine öffentliche Veranstaltung zum WDST stattfand. Dies empfand ich als sehr enttäuschend.

Nach einigem Informieren über das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter muss ich sagen, die Grundidee, die Pläne, die Umsetzung – das alles gefällt mir sehr. Macht weiter so!

Jule Rittmann, Calw

Schöne Fotoausstellungen



Fotoausstellung Das sind wir ... in Telgte

Hallo, liebe Cora Halder!
Hallo liebes Team!

In diesem für uns alle besonderen Monat schicke ich Ihnen herzliche Grüße aus dem Münsterland.

Unser Sohn Malte, 16 Jahre mit Down-Syndrom, besucht seit zehn Jahren eine

Freizeitgruppe mit vier anderen Jungs. Alle Jugendlichen kommen aus der näheren Umgebung, alle sind im gleichen Alter und alle haben ein Chromosom zu viel.

Zu ihrem zehnjährigen Jubiläum hatten wir die Idee zu einer **Fotoausstellung**. Wir haben 21 Menschen mit Down-Syndrom im Alter von 15 Monaten bis 62 Jahren für ein Fotoshooting zusammengebracht. Die Fotostars hatten viel Spaß an dem Tag, fanden es klasse, im Blickpunkt zu stehen, haben neue Kontakte geknüpft. Herausgekommen sind 21 tolle Einzelporträts, die am 21. März 2014 in unse-

rem Rathaus zu sehen sind. Wir sind alle sehr gespannt.

Die Kekse mit der Zahl 21 werden wir dort anbieten. Ich schicke Ihnen ein paar mit und hoffe, sie bleiben bei der Transport heil.

Es ist ein schönes Gefühl, über die Ferne an diesem Tag mit so vielen anderen von Herzen verbunden zu sein. Ich wünsche uns allen einen schönen Begegnungstag am 21. März dieses Jahr!

Ellen und Markus Tillmann, Telgte

Wanderausstellung in der Grafschaft Bentheim

Frau Büter aus der Grafschaft Bentheim schreibt uns u.a.:

Am 21.3. wurde unsere Wanderausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“ eröffnet. Mit 230 geladenen Gästen war es ein voller Erfolg. Es war eine sehr emotionale Veranstaltung, die viele Menschenherzen berührt hat. (...) Während der Veranstaltung haben alle Gäste die symbolische 21 getragen. Unser Pastor hat sie am Sonn-

tag während des Gottesdienstes auch getragen. Darüber haben wir uns sehr gefreut. (...)

Ich möchte mich auch für Ihre Aktionen und Aktivitäten bedanken. Das DS-Infocenter ist für uns Eltern mit seinen Informationen und Aktionen eine absolute Bereicherung. Vielen Dank auch für Ihre Unterstützung.

Dita Büter



WDST 2014 – Aktion „ErstInfoMappen für eine bessere Beratung nach der Geburt“

Die Erfahrungen

Allen Familien und Kindern, die sich an der Aktion beteiligt haben, danken wir von Herzen!

Drücken wir gemeinsam unsere Daumen, dass dieses Engagement Gutes bewirkt und die Mappen vielen Familien und Babys mit Down-Syndrom eine gute Start-Hilfe werden.

Nur wenige Tage nachdem die Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* in den Briefkästen war, meldeten sich am Telefon die ersten Familien: Wir machen bei der Aktion mit! Wie viele Mappen können wir haben? Wie läuft die ganze Aktion genau ab?

Wir konnten ein Kontingent an 50 Mappen kostenlos zur Verfügung stellen. Und diese waren im Eiltempo bis Anfang März vergriffen. Familien aus dem gesamten Bundesgebiet machten sich um den 21.3. auf den Weg in die Kliniken, Geburtshäuser, gynäkologischen Praxen, Frühchen-Stationen in den Krankenhäusern oder in die Kardiologie. Sehr häufig waren es natürlich Geburtskliniken, an denen ihre eigenen Kinder zur Welt kamen und an denen die Eltern nicht besonders erfreuliche Erfahrungen mit den Erstgesprächen gemacht haben. Es gab aber durchaus Krankenhäuser, die sich durch einfühlsame und kompetente Betreuung hervorragen. Katja Engler schrieb aus Chemnitz:

„Wir denken noch sehr gern an unsere Erfahrungen nach der Geburt unserer Tochter vor vier Jahren im DRK-Krankenhaus zurück. Es gab zwar schon einen nicht bestätigten Verdacht, dass wir ein Kind mit Down-Syndrom bekommen könnten – was sich aber erst mit der Geburt als zutreffend erwies. Die Hebamme, die Magdalena entband, stand sofort auf unserer Seite und sprach sich sehr für besondere Kinder aus, die Kreißsaalarztin vermittelte uns behutsam, dass sich der Verdacht wohl bestätigt, und der damalige Kinderarzt war sehr rührig und besorgt und wollte Magdalena gleich in die Kinderklinik einweisen lassen, um alle nötigen Untersuchungen zu machen. Zu unserer Freude setzte sich jedoch der Oberarzt der Geburtshilfe, Dr. Leichsenring, sehr für uns als Familie ein, so dass wir noch eine lange Zeit als Familie im

Kreißsaal verbringen durften und ich am nächsten Tag sogleich ein Bett auf der Kinderstation erhielt. Die Worte des Oberarztes klingen mir heute noch nach: ‚Das Kind gehört zu seiner Mutter ... ich muss mal kurz mit meinem Kollegen sprechen.‘

Für uns war von Anfang an klar, dass unsere Tochter so wie sie ist ein Geschenk Gottes an uns ist, und wir haben uns, trotz mancher Sorge, sehr über sie gefreut. Dass wir Magdalena eigentlich von Anfang an so annehmen konnten, wie sie ist, hat in unseren Augen auch ein Stück dazu beigetragen, dass Schwestern, Ärzte usw. sehr offen und freudig auf uns zugegangen sind, was man sonst in vielen Berichten von Klinik-Erfahrungen eher vermisst. Diese Erfahrung hat sich mit dem Verteilen der Info-Mappe wieder bestätigt. Haben Sie vielen Dank, dass diese Aktion angeboten wurde. Wir haben uns sehr gern daran beteiligt.“

Viele Mütter haben ihre kleinen Kinder mitgenommen, um die Erstinfomappe gemeinsam zu überreichen. Diese Besuche sind durch und durch positiv angekommen. Die kleinen Botschafterinnen und Botschafter in eigener Sache machen viele Herzen auf. Nur drei Berichte unter vielen, die ans InfoCenter kamen, waren eher negativ, einer davon mehr als nachdenklich stimmend:

„Wir sind am Morgen des 21.3. nach Mutlangen ins Stauferklinikum, wo Agnes 2011 auf die Welt kam und wir ja sehr unsensibel auf die Diagnose vorbereitet wurden. Als Infomaterial bekamen wir damals lediglich einen sehr schlecht kopierten Zettel der Down-Syndrom-Stiftung (...). Wir sind zur Anmeldung der Kinderambulanz gegangen (...). Dort hatten wir nicht das Gefühl, sehr willkommen zu sein (...). Nach ein paar Minuten kam der Chefarzt auf uns zu, begrüßte uns kurz. Wir stellten ihm die Infomappe vor, erzählten ihm, wie wichtig es sei für frischgebackene Eltern, solche Infos weiterzugeben und dass wir auch sehr gerne als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

Er druckte ein bisschen rum, erzählte, dass seitdem Gott sei Dank kein Kind mit Down-Syndrom bei ihm geboren wurde.

Wenn sowas passiert, sind das meist Überraschungen, weil wenn man es in der Schwangerschaft erfährt, wird es ja ‚bereinigt‘.

Wir waren so geschockt von dem Ausdruck und sogar Agnes, die immer auf Leute zugeht und anlacht und winkt, hat ihn nicht angesehen und sich komplett zurückgezogen. Es war eine beklemmende Situation, ich konnte nicht entgegnen, dass die Gesellschaft auch Menschen mit Down-Syndrom braucht, oder besser gesagt, sie sind so wertvoll wie jeder Mensch, und dass man so ein Gottesgeschenk doch nicht ‚bereinigen‘ darf. Ich merkte einfach, dass dieser Mensch das nicht versteht und er alles als eine medizinische Sache sieht. Schade.



Die kleine Magdalena aus Chemnitz

Er bedankte sich nochmals, fragte, ob Agnes noch andere Krankheiten außer dem Herzfehler hat, und zu ihr meinte er: Und du bist ein Braver, oder? und verabschiedete sich von uns“, berichtete Astrid Zink.

Offensichtlich haben Kliniken und Krankenhäuser nicht immer davon gewusst, dass es zeitgemäße, aktuelle Informationen über das Leben mit dem Down-Syndrom gibt. Manche zeigten sich sehr überrascht, aber umso mehr erfreut. Claudia Buck besuchte das Klinikum Ansbach und schrieb im Nachhinein:

„Ich habe mir in Ansbach einen Termin geben lassen bzw. habe meinen Besuch für einen bestimmten Tag/Uhrzeit angekündigt. Die Ärztin der Frauenstation war nicht verfügbar, ich habe das Gespräch mit der leitenden Hebamme geführt und ihr die Mappe überreicht. Die Hebamme hat damals schon Moritz entbunden, wir kennen sie sehr gut, treffen sie regelmäßig beim Einkaufen. Sie wusste allerdings nicht, dass



„Tatorte“ der Aktion „ErstinfoMappe für bessere Beratung nach der Geburt“

es eine ErstinfoMappe zum Down-Syndrom gibt und war absolut begeistert. Wollte sogleich mehrere Mappen bestellen, sowohl für die Entbindungsstation als auch für die Frauenklinik. Die Mitarbeiter dort sind absolut engagiert. (...) Insgesamt sehr, sehr positiv. Sie hat mich jederzeit als Ansprechpartner. Kein Problem.“

Eine ähnliche Erfahrung machte Steffi Schäfers, Mama von Tom, als sie zum vereinbarten Gespräch kam:

„Das Interesse am Gespräch war groß. Ich habe per E-Mail vorab Kontakt mit der Chefärztin des Klinikums Lüdenscheid aufgenommen und mein Anliegen geschildert. Die Antwort ließ nicht lange auf sich warten, ich könnte sehr gerne einen Termin vereinbaren. Die Ärztin hat sich eine Stunde Zeit für uns genommen. Es war ein sehr nettes Gespräch, es gab eine große Offenheit für das Thema, aber auch einen schönen persönlichen Austausch. Durch unsere persönliche Übergabe hat die ErstinfoMappe noch ein Gesicht bekommen. Das Schönste war, dass unsere Kontaktdaten als Ansprechpartner vor Ort gleich das erste Mal weitergegeben werden konnten.“

Insgesamt scheint sich aber anzudeuten, dass der Bedarf nicht sehr hoch ist. Trotzdem war es wichtig und richtig! Wir haben uns fest vorgenommen, auch noch das Gespräch zu niedergelassenen Frauenärzten/-innen zu suchen.“

Die Weitergabe der persönlichen Kontakte war also ein zusätzlicher positiver Effekt bei der Aktion. Einige Familien haben auch Poster mit ihrem Kind an den Stationen ausgehängt und auf diese Weise ei-

nen „bleibenden Eindruck“ hinterlassen. Die meisten Ärztinnen und Ärzte oder Stationsschwestern und Hebammen hatten während der Besuche den Eindruck vermittelt, dass sie ein positives Bild von Menschen mit Down-Syndrom haben. Auch „Direkthilfe“ wurde einmal geleistet, als Karin Belitz die Mappe in einer gynäkologischen Praxis vorgestellt hat und diese gleich an eine werdende Mutter weitergereicht wurde. „Das ist doch ein schönes Ergebnis, nicht wahr? Ich habe mich sehr gefreut, jemandem so konkret helfen zu können“, schrieb sie per E-Mail an uns.

Eine Mutter, Christina Aschenbrenner, wird auch in Zukunft von der ErstinfoMappe Gebrauch machen: „Ich arbeite als Sozialpädagogin in der Sozialmedizinischen Nachsorge für Eltern mit frühgeborenen oder chronisch kranken Kindern, gleichzeitig bin ich Mutter eines Sohnes mit Trisomie 21. Ich habe die Mappe bereits gut gebrauchen können für eine Familie, die ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht hat, es ist eine gute und kompakte Informationsmöglichkeit, über die die Eltern sehr froh gewesen sind, gleichzeitig habe ich die Familie mit dem DS InfoCenter vernetzt. Es gelingt mir aufgrund meiner persönlichen Betroffenheit gut, mit den Eltern in Kontakt zu kommen und die Mappe ist eine gute Ergänzung, darüber hinaus

werde ich von der Klinik immer gebeten, mit den Eltern zu sprechen, weil bekannt ist, dass ich auch ein Kind mit Down-Syndrom habe, das ist für die Eltern hier in der Klinik ein Angebot, das gerne angenommen wird, mitunter auch mit Zeitverzögerung, also wenn die Familie bereits zu Hause angekommen ist.“

Ich persönlich habe mitunter den Eindruck, dass unter der Schocksituation der Diagnose vieles falsch oder gar nicht wahrgenommen wird, Informationen nicht verarbeitet werden, es häufig erst einmal darum geht, einer möglichen Trauer, Enttäuschung, Angst, Ohnmacht oder Hilflosigkeit Raum zu geben und zu versuchen, Gefühle zu formulieren, die für viele Eltern zunächst unsortiert und aus deren Sicht nicht adäquat sind. Wenn Eltern die ‚Erlaubnis‘ bekommen zu weinen, zu hadern, Ängste zu äußern, Enttäuschung zu formulieren, sind sie irgendwann besser in der Lage, sachliche oder medizinische Fakten aufzunehmen. Dann nehmen sie auch gerne die Infos aus der Mappe an (...).“

Alles in allem – Wir ziehen eine positive Bilanz der Aktion und hoffen, die Bemühungen der Familien, die Zeit und das leidenschaftliche Mitmachen werden nachhaltig wirken.

Der Text wurde von Elzbieta Szczebak zusammengestellt



Frau Dita Büter aus Bad Bentheim schreibt:

Unsere Tochter Eske wurde am 12.12.2008 im Bonifatiushospital in Lingen geboren. Eine gute Bekannte ist dort als Hebamme tätig. Sie hat mir mitgeteilt, dass keine Erstinformationsmappen ausgehändigt werden. Somit habe ich mich dann mit unserer Tochter Eske auf den Weg in die Klinik nach Lingen begeben. Angetroffen haben wir dann direkt im Kreißsaal mehrere Hebammen und den Chefarzt Herrn Dr. Jonscher, der Frauenklinik. Alle waren sehr offen und haben sich für die Mappe bedankt. Herr Dr. Jonscher hat direkt nachgefragt, wo weitere Mappen erhältlich sind. Eske hat sich sehr wohlgefühlt und war bereit, mit Herrn Dr. Jonscher ein Foto zu machen!

Vierjährige Thea hat die Geburtsstation fest im Griff

TEXT: VERENA WEINERT

Donnerstag, der 20. März 2014

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages besuchen meine vierjährige Tochter Thea und ich die Geburtsstation des St.-Marien-Krankenhauses in Ludwigshafen, um dort mit Ärzten, Schwestern und Hebammen zu sprechen und die emotionale Seite des Thomas Down-Syndrom aufzuzeigen.

Meine Rede sollte aufhorchen lassen und zu Herzen gehen, und so habe ich mit einem Zitat aus einem US-amerikanischen Magazin aus dem Jahr 1968 begonnen: „Wir laden keine Schuld auf uns, wenn wir ein Kind mit Down-Syndrom aus dem Weg schaffen, egal ob in ein Heim oder auf eine verantwortliche, tödliche Weise. Wahre Schuld entsteht nur durch ein Vergehen an einer Person, und ein Downie ist keine Person.“

Dieser Satz, den ich zum ersten Mal von dem US-amerikanischen Schriftsteller Andrew Solomon (http://www.ted.com/talks/andrew_solomon_love_no_matter_what) gehört habe, treibt mir eigentlich immer, wenn ich ihn höre, lese oder ausspreche, Tränen in die Augen. Doch bei unserem großen Auftritt im Aufenthaltsraum der Geburtsstation habe ich nicht mit der gnadenlosen Torpedierung durch meine Tochter gerechnet. Der kleine Wirbelwind hat die gesamte Zuschauerschaft noch vor Beginn der Veranstaltung fest im Griff. Zuerst hat man ihr eine Kiste mit Spielzeug gebracht, die sie interessiert durchforstete. Doch als die Oberärztin Frau Dr. Filsinger ihr das Maskottchen des Krankenhauses, einen kleinen Stoffmarienkäfer, schenkt und das Geschenk mit dem Satz „Guck mal, der kann fliegen!“ auf werfende Weise überreicht, ist die Spielkiste vergessen und die Ruhe dahin. Während ich vergeblich versuche, die Aufmerksamkeit der geneigten Zuhörerschaft zu gewinnen, wirft Thea den Marienkäfer durch den ganzen Raum und alle Anwesenden überbieten sich darin, das Tierchen aufzufangen und seiner neuen Herrin zurückzuwerfen, was selbstverständlich nicht ohne viel Amüsement vonstatten geht.

Nach zehn Minuten gebe ich auf und bitte die Zuhörer zu einem persönlichen

Plausch rund um den Tisch, auf dem ich sämtliche Lektüre aus unserer eigenen DSbibliothek sowie das Infomaterial vom DS InfoCenter aufgebaut habe.

Fast ein Dutzend Mitarbeiter der Geburtsstation sind gekommen, und selbst die Oberärztin bleibt länger, als die Höflichkeit gebietet, obwohl es gerade drunter und drüber geht auf der Station. In der Diskussion ergibt sich, dass das Personal sich sehr wohl Gedanken um die Überbringung der Nachricht macht und sich dies nicht leicht macht. Doch wird mir im Gespräch auch klargemacht, dass eine Diagnose nach der Geburt nicht mit der Situation zu vergleichen ist, die wir erlebt haben, als wir von Theas Trisomie schon in der 22. Schwangerschaftswoche erfahren haben. Der Schock ist sicherlich in beiden Fällen ähnlich groß, doch in der Schwangerschaft hat man vermutlich noch das Gefühl, selbst bestimmen zu können, wohingegen man nach Geburt einfach vor vollendete Tatsachen gestellt wird.

Dabei hat mich das Beispiel einer der Mitarbeiterinnen aus dem Krankenhaus wieder einmal überzeugt, dass es völlig unwichtig ist, ob wir ein Kind mit oder ohne Behinderung bekommen – wir können unser Leben nicht perfekt planen. Ihr Wunschkind, ein Sohn, kam ohne Behinderung auf die Welt. Doch nach drei Jahren Auffälligkeiten und völligem Unverständnis der Umwelt bekam sie die Diagnose ADHS, Entwicklungsverzögerung und schließlich noch Hochbegabung und schwere Legasthenie. Seit dieser Zeit reiht sich in ihrem Leben eine Therapie an die nächste – gibt es dagegen schon einen Test in der Frühschwangerschaft? Ihre Überzeugung ist: „Gott gibt uns die Kinder, die wir begleiten und verkraften können.“

Ich finde, damit hat sie wirklich Recht. Und daher appelliere ich an alle Eltern, dass wir unseren Kindern und vor allem uns selbst ein kleines bisschen mehr vertrauen!

Unser Auftritt wurde von der interessierten Presse in Bild und Ton begleitet (SWR4, Mannheimer Morgen) und hat so über die Geburtsstation des St.-Marien-Krankenhauses hinaus vielleicht auch bei anderen für Aufmerksamkeit gesorgt. ■



Junge Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz

TEXT: CORA HALDER

Die letzten Monate haben wir uns im InfoCenter intensiv mit dem Thema Arbeit beschäftigt. Dass dabei auch „ein Produkt“ entstehen musste, ist klar, schließlich gehört die Verbreitung von Informationen zu einer der wichtigsten Aufgaben des InfoCenters.

Zwei Broschüren und eine DVD sind dabei herausgekommen, die ich Ihnen gerne vorstellen möchte. Eine Fachtagung mit dem Titel „Herausforderung Arbeit“ fand am 17. Mai in Nürnberg statt. Darüber können wir Sie im nächsten Heft informieren.

Schon in den 90er-Jahren schafften die ersten jungen Menschen mit Down-Syndrom den Sprung auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Sie hatten meistens im Rahmen der schulischen Integration eine Regelschule besucht und strebten bei der Suche nach einem Job nicht die Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen an, sondern wollten weiterhin in einem inklusiven Umfeld leben und dort tätig sein.

Und obwohl seitdem 20 Jahre vergangen sind, und darüber hinaus die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die 2008 in Kraft getreten ist, die ihnen u.a. die berufliche Teilhabe zusichert, arbeiten heute schätzungsweise erst fünf bis zehn Prozent der Erwachsenen mit Down-Syndrom in der freien Wirtschaft, ein ganz kleiner Prozentsatz. Trotzdem muss man davon ausgehen, dass in Zukunft immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom ihr Recht auf einen regulären Arbeitsplatz einfordern werden.

Bei der Suche nach einem Job werden Menschen mit Behinderung häufig von sogenannten Integrationsfachdiensten unterstützt. Diese suchen passende Arbeitsplätze für ihre Kunden, bereiten die jungen Praktikanten und Arbeitnehmer vor, weisen sie am Arbeitsplatz ein und begleiten sie anschließend auch weiterhin je nach Bedarf auf ihrem Berufsweg.

Inzwischen blickt man also auf ca. 20 Jahre Praxis zurück und es gibt viele positive Berichte über gelungene, schon seit vielen Jahren existierende Arbeitsverhältnisse, wobei sowohl Arbeitgeber wie Arbeitnehmer zufrieden und glücklich über die gute Zusammenarbeit sind.

Ein Beispiel

Seit 20 Jahren hat Frau M. ihren Arbeitsplatz in einer Firma, die Zulieferer ist für den augenoptischen Fachhandel. Eine reguläre sozialversicherungspflichtige Arbeitsstelle! Frau M. sagt dazu: Ich bin sehr glücklich hier! Und das Team: Sie ist eine herzensgute Kollegin. Wir kommen ganz wunderbar zurecht. Man muss Frau M. Verständnis entgegenbringen – dafür dass sie ihren eigenen Rhythmus braucht, um gut arbeiten zu können. Dieses Verständnis belohnt sie mit Herzlichkeit! (Quelle Fränkische Landeszeitung, 8. Mai 2012)

Aus Erfahrungen lernen

Was lernen wir aus den vorliegenden Erfahrungen? Einmal, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr wohl in der Lage sind, über lange Zeit ihren Job zu halten und ihrer Fir-

ma treu zu bleiben. Auch hat sich herausgestellt, dass sie nicht nur einfachere Arbeiten übernehmen können, sondern auch komplexere Aufgaben sorgfältig und zuverlässig zur vollsten Zufriedenheit des Arbeitgebers erledigen können!

Es hat sich ebenfalls gezeigt, dass die oft größere Herausforderung für einen Betrieb nicht das Bereitstellen passender Aufgaben ist, sondern vielmehr der Umgang mit bestimmten Verhaltensweisen dieser jungen Arbeitnehmer. Und auf der anderen Seite, dass es für die jungen Arbeitnehmer nicht immer so leicht ist, sich adäquat am Arbeitsplatz zu benehmen, sich in einem Betrieb zurechtzufinden.

Wobei wir beim Thema wären! Genau dort möchten wir mit unseren neuen Publikationen ansetzen.

Broschüre und DVD

Mein Job und ich – So kann's gelingen

Einmal möchten wir Jugendliche mit Down-Syndrom, die sich vorbereiten auf ihre ersten Praktika oder auch schon einen vorläufigen oder sogar festen Arbeitsvertrag in der Tasche haben, mit der Broschüre *Mein Job und ich* informieren, welche wichtigen Regeln in einem Betrieb gelten, welche Verhaltensweisen richtig sind und mit was man ins Fettnäpfchen treten kann.

Broschüre

Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz

Außerdem gilt es die andere Seite zu informieren, die der Arbeitgeber. Denn je besser sie Menschen mit Down-Syndrom verstehen, umso reibungsloser wird die Eingliederung in einer Firma gelingen und ein Arbeitsverhältnis langfristig sichern. Dazu gibt es die Broschüre: *Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz*.

Broschüre: **Mein Job und ich** – So kann's gelingen



In der Broschüre *Mein Job und ich* sind wichtige Umgangsformen beschrieben. Dinge, die man am Arbeitsplatz macht, und solche Dinge, die man besser lassen soll. Also richtiges und falsches Verhalten.

Außerdem werden einige wichtige Schlüsselqualifikationen besprochen – Fähigkeiten, die ein Mensch braucht, um ein guter Arbeitnehmer zu sein, wie z.B. Pünktlichkeit, Verlässlichkeit, Sorgfalt, Fleiß, Leistungsfreude, Konzentrationsfähigkeit, Höflichkeit, selbstständiges Arbeiten, Ausdauer und Kritikfähigkeit.

Die Broschüre ist in einfacher (keine Leichte Sprache) geschrieben, mit kleinen Geschichten und lustigen Zeichnungen ist alles gut erklärt. Zwei Job-Coaches geben dazu ihren Kommentar ab und bringen alles auf den Punkt.

Um was gehts?

Zum Beispiel die Basics: Welche Kleidung und wie viel Schminke und Schmuck passend sind, wann man Sie oder wann du sagt und wie man richtig grüßt – statt ständig Kollegen zu umarmen.

Es geht um Zuständigkeiten im Betrieb und um das richtige Rollenverständnis. Wer ist wer in der Firma und welche Rolle hat man als Praktikant oder frisch Angestellter?

Bei den Schlüsselqualifikationen geht es u.a. um das Sich-beherrschen-Lernen,

Hallo liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht bist du noch in der Schule, aber machst dir schon Gedanken, wo du später arbeiten kannst? Vielleicht hast du auch schon einen ganz festen Berufswunsch und willst alles dransetzen, den zu erfüllen? Aber über die Arbeitswelt weißt du eigentlich noch nichts?

Oder hast du schon mal ein Praktikum gemacht? Eventuell bist du schon zur Probe eingestellt und hoffst darauf, dass du von der Firma übernommen wirst. Oder du hast es geschafft und hast sogar schon einen Arbeitsvertrag in der Tasche.

Für euch alle wurde dieser kleine Ratgeber „Mein Job und ich“ geschrieben. Denn bestimmt hast du schon gemerkt, dass es schwierige Situationen am Arbeitsplatz geben kann, die dich verunsichern. In einer Firma ist vieles ganz anders als in der Schule. Dort hast du dich gut ausgekannt, dort hattest du keine Probleme. Aber in der Arbeitswelt ist alles ganz schön kompliziert. Es gibt dort so viele Regeln, die du beachten solltest. Nein, so einfach ist das nicht.

In dieser Broschüre sind knifflige Situationen am Arbeitsplatz beschrieben. Wo geht manchmal etwas schief und warum passiert das? Welches Verhalten ist am Arbeitsplatz unpassend? Und welches Verhalten ist richtig?

„Mein Job und ich“ soll dir eine Hilfe sein auf deinem Weg in die Arbeitswelt!

Aus dem Vorwort

wenn einem etwas nicht passt. Es geht um erwachsenes Verhalten und dass man nicht den Clown spielt. Flexibilität und Arbeitstempo werden angesprochen – beides sind oft der Grund für Missverständnisse am Arbeitsplatz. Dass man auch unbeliebte Aufträge ausführen muss, ihnen nicht aus dem Weg gehen soll oder sich dann schmolend zurückzieht, wird besprochen, ebenso wie man mit Kritik umgeht.

Oder Thema Sprache und Kommunikation: Beispielsweise dass man nicht zu viel Privates am Arbeitsplatz plappert oder dauernd von seinen Hobbys erzählt. Dass Dazwischenreden, Tratschen und Petzen absolute NoGo's sind und dass diskutieren nicht streiten bedeutet. Und na-



türlich geht's um Selbstgespräche, die für die Arbeitskollegen störend und am Arbeitsplatz unpassend sind.

Pausezeiten und Pünktlichkeit, essen und trinken am Arbeitstisch, der Umgang mit Handys sind weitere Themen.

DVD: Mein Job und ich!

Menschen mit Down-Syndrom sind visuelle Lerner, deshalb wurde als Ergänzung zur Broschüre ein Film gedreht. So kann man „knifflige“ Situationen nicht nur lesen, sondern auch anschauen.

Hans gießt und gießt, die Pflanzen sollten aber nur feucht sein und nicht tropfnass!

Anja glaubt, je mehr Schminke und Schmuck, desto hübscher.

Karin hat die Ruhe weg und das Mittagessen im Kindergarten steht nicht pünktlich auf dem Tisch.

Tim spielt gern Clown und hantiert mit einer Drohne im Getränkemarkt herum.

Sarah vergisst manchmal, dass sie nicht einfach Kollegen ins Wort fallen darf und schon gar nicht petzen soll.

Max passt es gar nicht, wenn im Supermarkt nicht alles nach seinem Plan läuft. Da kann er ganz schön bockig werden.

Diese und viele andere Szenen gibt es auf der DVD *Mein Job und ich* zu sehen. Der Film ist als Ergänzung zur Broschüre gedacht. Menschen mit Down-Syndrom gehören in der Regel zum visuellen Lerntyp, so liefert der Film zusätzliches Anschauungsmaterial.

Die Szenen wurden nicht an den Original-Arbeitsplätzen der jungen Schauspieler/-innen gedreht. Die sechs jungen Leute sind in eine neue Rolle geschlüpft. Sie waren jetzt Hans, Anja, Karin, Tim, Sa-

rah und Max. Sie spielten ihre Szenen jeweils in einer ihnen bis dahin unbekannten Umgebung. Genauso wie echte Schauspieler. Das war ganz schön kompliziert! An einem fremden Ort umgeben von Kameras, Mikrofone und den Filmleuten. Und dann noch Situationen spielen zu müssen, die sie an ihrem eigenen Arbeitsplatz ja gar nie machen würden – dafür sind sie schon zu sehr Profis, weil sie schon länger im Berufsleben stehen.

Da gab es schon einige Bedenken. Ich würde doch mein Vesper nicht einfach auf meinem Arbeitstisch auspacken! Ich würde doch nie mehr bockig aus dem Büro laufen! Ich geh doch nicht in Disko-Outfit in die Arbeit und kann alle Leute umarmen? Das war einmal!

Aber das war eben die Aufgabe der sechs Schauspieler/-innen. Sie mussten tun als ob! Wie richtige Profis eben. Als sie das verstanden hatten, gab es natürlich auch viel Spaß bei den Dreharbeiten.

Zwischen den Szenen fasst ein sogenannter Job-Coach noch einmal zusammen, auf was es ankommt, er bringt alles auf den Punkt. Der Coach ist eine Cartoon-Figur, die auch in der Broschüre vorkommt und eigens für den Film animiert wurde.

Im Supermarkt die letzten Anweisungen, bevor es losgeht.



Gemüse schnippeln, Suppe kochen ... aber Tempo! Die Kleinen im Kindergarten haben Hunger!



SCHAUSPIELERINNEN:

Fenea Scharf als Karin im Kindergarten
Andrea Halder als Anja in einem Büro
Katja Sothmann als Sarah im Seniorenheim

SCHAUSPIELER:

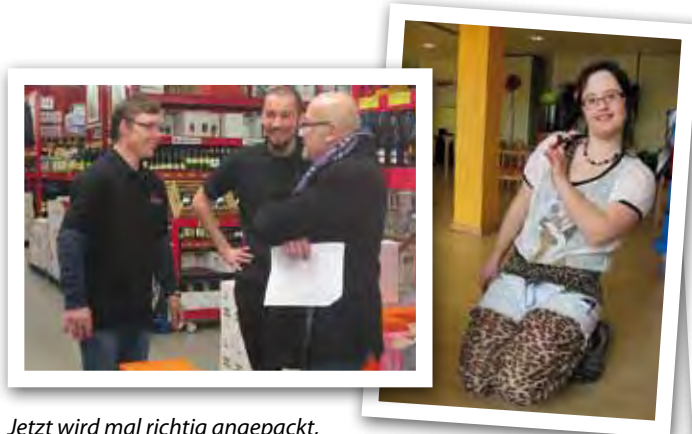
Albin Hofmayer als Tim im Getränkemarkt
Stefan Meier als Hans in der Gärtnerei
Ludwig Betz als Max im Supermarkt

ILLUSTRATOR:

Gerd Bauer, Cartoonist

PRODUKTION:

Team der Medienwerkstatt Franken, Nürnberg, mit Michael Aue, Drehbuchautor und Regisseur



Jetzt wird mal richtig angepackt, aber dalli!

Flottes Outfit, aber nicht so passend im Altenheim



Schminke, Schmuck und Technik



Dumm ... die Pflanzen sind ja tropfnass!

Ratgeber für Arbeitgeber: Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz

In der Vergangenheit haben wir u.a. Ratgeber für Eltern, für Erzieherinnen sowie für Lehrer/Lehrerinnen geschrieben – und die immer mit großem Erfolg verbreitet. Das Ziel war dabei, über medizinische oder besondere Lernaspekte sowie über syndromspezifische Verhaltensweisen zu informieren, damit man das Kind oder den Erwachsenen mit Down-Syndrom besser versteht. Jetzt sind die Arbeitgeber dran!

Der vorliegende Leitfaden *Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz* geht auf die DS-spezifischen Besonderheiten ein, die am Arbeitsplatz eine Rolle spielen können, und erklärt, weshalb Menschen mit Down-Syndrom manchmal anders reagieren und agieren als andere Angestellte. Er schildert, wie Missverständnisse am Arbeitsplatz entstehen können, aber vor allem, wie man sie vermeiden kann. Die Informationen tragen zu einem besseren Verständnis dieser Menschen bei. Der Umgang mit ihnen wird besser gelingen und ihre berufliche Eingliederung dadurch erleichtert.

Muss so eine Anleitung sein?

Bei dieser Art der Informationsvermittlung habe ich jedes Mal ein wenig Bedenken. Weshalb so viele Ratschläge, so viele Anregungen ..., ist das denn so nötig? Stelle ich nicht zu oft Probleme in den Mittelpunkt, die eventuell gar nicht auftreten? Sollte ich nicht lieber die „Schokoladenseite“ zeigen? Denken die Erzieherinnen, die Lehrer und Lehrerinnen womöglich, wenn sie so ein problemschweres Heftchen in der Hand haben, nicht: „O je, da lasse ich lieber die Finger davon. Darauf lasse ich mich erst gar nicht ein, viel zu kompliziert.“?

Das hat sich eben nicht bewahrheitet. Ganz im Gegenteil, die Broschüren wurden und werden als wertvolle Hilfe bei der Zusammenarbeit mit Kindern mit Down-Syndrom gesehen.

Also wage ich es jetzt auch, Arbeitgeber damit anzugehen, sie ein wenig vorzubereiten auf das, was alles passieren kann, aber nicht muss. Denn eventuell kommt alles ganz anders und der junge Praktikant oder Angestellte zeigt all die beschriebenen Verhaltensweisen gar nicht, hat aber eventuell eine andere interessante Besonderheit.

Für wen ist die Broschüre?

Diese kleine Broschüre ist nicht nur für die Betriebsleitung wichtig, auch alle Mitarbeiter/-innen, die mit dem neuen Angestellten zu tun haben werden, profitieren davon. Es wird die Zusammenarbeit in der Firma erleichtern.

Außerdem kann dieser Leitfaden genauso hilfreich sein für andere Personen, die beruflich, im Freizeitbereich oder privat mit erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben. Insbesondere sind das Mitarbeiter/-innen der Integrationsfachdiensten, deren Aufgabe es ist, die jungen Menschen auf den Beruf vorzubereiten und bei dem beruflichen Einstieg zu begleiten. Hier erfahren sie, weshalb diese Menschen oft etwas unübliche Verhaltensweisen zeigen. Wenn das mal verstanden ist, sind die Probleme schon halbwegs gelöst. Auch für das Lehrpersonal in Schulen, das die Jugendlichen auf erste Praktika vorbereitet, ist die Broschüre informativ.

Kursleiter, Freizeitbegleiter, Wohnassistenten oder Ferienbetreuer – sie alle werden die beschriebenen Situationen wieder erkennen und nach der Lektüre den Menschen mit Down-Syndrom besser verstehen und sein Verhalten besser einordnen können.

Weiter erscheint es nützlich, dass Verantwortliche in Werkstätten für behinderte Menschen sich mit diesen syndromspezifischen Themen beschäftigen – auch wenn sie sich eigentlich als Profis sehen. Ihnen kann ein Mehr-Wissen über die DS-spezifischen Besonderheiten und die Ratschläge über den Umgang damit sicherlich hilfreich sein.

Wie kommt die Broschüre dorthin, wo sie hin muss?

Natürlich stürzen sich nun nicht alle potenziellen Arbeitgeber von sich aus auf den neuen Ratgeber. Das wissen wir aus der Erfahrung. Das taten weder die Erzieherinnen damals vor 20 Jahren, noch die Ärzte vor zehn oder die Lehrer vor acht Jahren, als für diese Zielgruppen jeweils kleine, handliche Broschüren angeboten wurden.

Da haben Eltern erst mal kräftig mitgeholfen und die Werbetrommel gerührt. Sie verteilten die Ratgeber und konnten damit häufig das pädagogische Personal in Kin-

dergärten und Schulen beruhigen und die Aufnahme ihres Kindes in einen Kindergarten oder in eine Schule ermöglichen. Inzwischen ist das kein Thema mehr. Kindergärten und Schulen sind heute Kunden von uns und dankbare Abnehmer unserer Informationen.

Bei den Ärzten verhielt es sich ähnlich. Als wir Informationen anboten, wie z.B. ein Diagnosegespräch nach der Geburt geführt werden sollte, hieß es oft: „Wir haben keinen Bedarf, wir können Eltern aufklären, wir wissen Bescheid!“ Und heute? Die größten Abnehmer unserer Erst-Infomappen sind nicht die Familien, nein das sind die Kliniken, die Kinderärzte und die genetischen Praxen! Auch das DS-Checkheft wird von Ärzten fleißig bestellt.

Das stimmt hoffnungsvoll. Könnte das bei den Arbeitgebern nicht auch so funktionieren?

Ich setze also bei der Verbreitung dieser neuen Broschüre u.a. auf die Eltern. Sie sollen, wenn die ersten Gespräche um einen Praktikumsplatz anstehen, oft schon wenn der junge Mensch 15, 16 Jahre ist, immer gleich den Ratgeber ins Spiel bringen. Hier gibt es hilfreiche Anregungen und Empfehlungen, für Arbeitgeber sowie für Integrationsfachdienste. →



Wir haben den Ratgeber auch schon „getestet“, und die eine oder andere Anregung oder Empfehlung an Arbeitgeber weitergeleitet, sie wurden sehr freundlich und dankbar aufgenommen. Oft ein „Aha-Erlebnis“: „Ach deshalb macht er immer ...“ oder „Jetzt verstehe ich, warum sie ...“

Syndromspezifisch?

Syndromspezifische Besonderheiten – das hört sich ein wenig dramatisch an. Was versteckt sich hinter diesem Begriff. So etwas Harmloses wie Selbstgespräche z.B. oder auch leicht skurrile Angewohnheiten wie: „Ich lackiere meine Nägel immer am ersten des Monats“ oder eine fast schon pedantische Ordentlichkeit – alles muss genau so aufgeräumt werden und nicht anders! Zu viele und heftige Umarmungen, spontane Gefühlsausbrüche. Alles eben nur halb so dramatisch, wenn man darüber einmal etwas gelesen hat.

Abenteuer mit vielen Überraschungen

Die berufliche Integration bedeutet nicht nur für den Menschen mit Down-Syndrom persönlich eine große Bereicherung, weil er sich als wertvolles Mitglied der Gesellschaft erfährt. Es ist außerdem für alle Beteiligten oft erstaunlich, wie positiv Menschen mit Down-Syndrom sich langfristig entwickeln und wie auch bei ihnen lebenslanges Lernen Früchte trägt.

Die Zusammenarbeit mit ihm innerhalb eines Betriebes – so zeigen viele Beispiele – bedeutet einen Gewinn für alle, für den Vorgesetzten sowie für das ganze Team. Wenn man sich einmal auf das „Abenteuer“ eingelassen hat, ist dies anregend und bereichernd und wird von den Arbeitgebern nicht bereut, im Gegenteil.

Wenn sich das herumspricht, bin ich davon überzeugt, dass das Ziel, einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finden und ein solches Arbeitsverhältnis langfristig zu sichern, gelingen und von immer mehr Menschen mit Down-Syndrom erreicht werden kann. ■

Der Schritt ins Arbeitsleben

TEXT: GERD GRAMPP

Berufliche Qualifizierung, die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen und der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen

1 Berufliche Qualifizierung

„Unter dem Begriff Qualifizierung versteht man den Vorgang zur Erlangung von Fähigkeiten (Qualifikationen), um eine bestimmte Aufgabe oder Anforderung erfüllen zu können (<https://de.wikipedia.org/wiki/Qualifizierung>). Die erlangten Qualifikationen sind Inhalt eines „Qualifikationsnachweises, [das] heißt eines Dokuments, das den Erwerb einer Qualifikation bestätigt (z.B. Zeugnis, Zertifikat, Diplom)“ (Bundesländer-Koordinierungsstelle 2013, S. 47).

Berufliche Qualifizierung ist im Sinne der vorangegangene Definition ein Vorgang zur Erlangung von berufs- und arbeitsbezogenen Qualifikationen. Eine spezifische Form der beruflichen Qualifizierung ist die Berufsausbildung, bei der die erworbenen Qualifikationen in Form eines „Gesellenbriefes“ im Handwerk, eines „Facharbeiterbriefes“ im gewerblich-technischen Bereich oder des „IHK-Prüfungszeugnisses“ im kaufmännischen Bereich (<http://www.bildungszentrum-nordost.de/index.php?id=50>) bestätigt wird.

Die Berufsausbildung ist im Berufsbildungsgesetz (BBiG) und in der Handwerksordnung (HwO) gesetzlich geregelt. Ziel der Berufsausbildung ist die Vermittlung der „für die Ausübung einer qualifizierten beruflichen Tätigkeit in einer sich wandelnden Arbeitswelt notwendigen beruflichen Fertigkeiten, Kenntnisse und Fähigkeiten (berufliche Handlungsfähigkeit) in einem geordneten Ausbildungsgang“ (§ 1 Berufsbildungsgesetz (BBiG)).

Die berufliche Handlungsfähigkeit oder Handlungskompetenz setzt sich aus den vier Bereichen Fachkompetenz, Methodenkompetenz, Sozialkompetenz, Individualkompetenz zusammen. Diese beruhen ihrerseits auf Ressourcen in Form von Kenntnissen, Fertigkeiten und Einstellungen. Diese Ressourcen sind Inhalte der jeweiligen Berufsausbildung. Dabei unterscheiden sich die

Inhalte der Fachkompetenz je nach Ausbildungsberuf beträchtlich, während die Inhalte der anderen Kompetenzbereiche eher gleich sind.

2 Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung

In Artikel 1 wird als Zweck genannt, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“. Ein spezielles Recht enthält der Artikel 24 Bildung. In ihm wird von den Vertragsstaaten gefordert, das Recht auf Bildung anzuerkennen und ein „inklusives“ Bildungssystem zu gewährleisten und sicherzustellen, „dass Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaaten sicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden.“

Das in Artikel 24 genannte Recht auf Zugang zur Berufsbildung wird im Berufsbildungsgesetz (BBiG) Kapitel 4 „Berufsbildung für besondere Personengruppen“ geregelt. Danach sollen behinderte Menschen in anerkannten Ausbildungsberufen ausgebildet werden (§§ 64 BBiG, 42k HwO). Dabei sind „die besonderen Verhältnisse behinderter Menschen [zu] berücksichtigen. Dies gilt insbesondere für die zeitliche und sachliche Gliederung der Ausbildung, die Dauer von Prüfungszeiten, die Zulassung von Hilfsmitteln und die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen Dritter wie Gebärdensprachdolmetscher für hörbehinderte Menschen“ (§§ 65 BBiG, 42l HwO).

„Für behinderte Menschen, für die wegen Art und Schwere ihrer Behinderung eine Ausbildung in einem anerkannten Ausbildungsberuf nicht in Betracht kommt, treffen die zuständigen Stellen auf Antrag der behinderten Menschen oder ihrer gesetzlichen Vertreter oder Vertreterinnen Ausbildungsregelungen entsprechend den Empfehlungen des Hauptausschusses des Bundesinstituts für Berufsbildung. Die Ausbildungsinhalte sollen unter Berücksichtigung von Lage und Entwicklung des allgemeinen Arbeitsmarktes aus den Inhalten anerkannter Ausbildungsberufe entwickelt werden. Im Antrag nach Satz 1 ist eine Ausbildungsmöglichkeit in dem angestrebten Ausbildungsgang nachzuweisen“ (§§ 66 BBiG, 42m HwO).

Auf der Grundlage der Empfehlungen des Hauptausschusses hat der Ausschuss für die Fragen behinderter Menschen beim Bundesinstitut für Berufsbildung (BIBB) eine „Rahmenregelung für Ausbildungsregelungen für behinderte Menschen erarbeitet, [die] zu einer Vereinheitlichung und Transparenz zugunsten der betroffenen behinderten Menschen führen [soll]. In diesem Zusammenhang ist auch die Berufsabschlussbezeichnung „Fachpraktiker“ als neuer Begriff vereinbart worden, um als diskriminierend empfundene Begriffe wie Helfer oder Werker zu ersetzen (Vollmer 2011, S. 11). In der Rahmenregelung selbst wird der Personenkreis, für den eine Fachpraktiker-Ausbildung in Frage kommt, folgendermaßen beschrieben:

„Die Regelung ist ausgerichtet auf die Hauptzielgruppe der Menschen mit Lernbehinderung, da diese den überwiegenden Teil der behinderten Menschen ausmacht, die Ausbildungsgänge gemäß § 66 BBiG/§ 42m HwO absolvieren. Lernbehinderte Menschen sind Personen, die in ihrem Lernen umfänglich und lang andauernd beeinträchtigt sind und die deutlich von der Altersnorm abweichende Leistungs- und Verhaltensformen aufweisen, wodurch ihre berufliche Integration wesentlich und auf Dauer erschwert wird. Für Menschen mit anderen Behinderungen – Sinnesbehinderung, Körperbehinderung, psychische Behinderung sowie allen übrigen Formen von Behinderung – die nach § 66 BBiG/§ 42m HwO ausgebildet werden, kann die Rahmenregelung auch modifiziert angewendet werden“ (BIBB 2010b, S. 12/37).

Eine Modifikation für die behinderten Menschen, denen eine „Fachpraktiker“-Ausbildung nicht möglich ist, wurde allerdings bis

jetzt noch nicht vorgenommen, sodass es ihnen nicht möglich ist, einen anerkannten Qualifikationsnachweis zu erlangen. Hier kann allerdings der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) die Chance bieten, einen solchen Nachweis auch ohne Berufsausbildung zu erhalten.

3 Der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen

Mit dem Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) von 2011 „wird erstmals ein Rahmen vorgelegt, der bildungsbereichsübergreifend alle Qualifikationen des deutschen Bildungssystems umfasst“ (Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 1). Ziel des DQR „ist es, Gleichwertigkeiten und Unterschiede von Qualifikationen transparenter zu machen und auf diese Weise Durchlässigkeit zu unterstützen. Dabei gilt es, durch Qualitätssicherung und -entwicklung Verlässlichkeit zu erreichen und die Orientierung der Qualifizierungsprozesse an Lernergebnissen („Outcome-Orientierung“) zu fördern“ (Lernen Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 1). Außerdem sollen „Zugang und Teilnahme am lebenslangen Lernen und die Nutzung von Qualifikationen [...] für alle [...] gefördert und verbessert werden“ (Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 1).

Der DQR ist die nationale Form des Europäischen Qualifikationsrahmens (EQR) von 2008. Er soll die Bedeutung nicht formalen und informellen Lernens als Möglichkeit des Qualifikationserwerbs neben dem formalen Lernen in Schule, Hochschule und Berufsausbildung betonen. Dies gilt besonders für „die Bürger [...], die sehr wahrscheinlich von Arbeitslosigkeit und unsicheren Arbeitsverhältnissen bedroht sind und [für] die ein derartiger Ansatz zu einer stärkeren Teilnahme am lebenslangen Lernen und zu einem besseren Zugang zum Arbeitsmarkt beitragen könnte“ (Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 3). Das ist eine Zielsetzung, die durchaus auf die Menschen mit Lernschwierigkeiten zutrifft, wenn sie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig werden wollen.

Der DQR ermöglicht „eine umfassende, bildungsbereichsübergreifende [...] Einordnung von Qualifikationen“ (Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 4) auf acht „kompetenzbasierten“ Qualifikationsniveaus. Die Kompetenzbasierung orien-

tiert sich am Modell einer umfassenden Handlungskompetenz als „die Fähigkeit und Bereitschaft des Einzelnen, Kenntnisse und Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten zu nutzen und sich durchdacht sowie individuell und sozial verantwortlich zu verhalten“ (Bund-Länder-Koordinierungsstelle 2013, S. 4).

Mit der Orientierung an den unabhängig von der Lernform erworbenen Lernergebnissen bietet der DQR den behinderten Menschen die Chance, ihre durch lebenslanges berufliches Lernen – auch im Prozess der Arbeit – erworbenen Kenntnisse und Fertigkeiten durch eine beauftragte Stelle validieren und zertifizieren zu lassen und so den Nachweis des Erreichens eines bestimmten Qualifikationsniveaus zu führen.

Literatur

Grampp, G. (2013) Berufliche Habilitation und Rehabilitation. In: Neuhäuser, G. u. a. (Hrsg.) Geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer. S. 351-365

Grampp G., Jackstell, S., Wöbke, N. (2013) Teilhabe, Teilhabemanagement und die ICF. Köln: Balance Buch- und Medienverlag

Grampp, G., Triebel, A. (2014) Lernen und arbeiten in der Werkstatt für behinderte Menschen, Köln: Psychiatrie-Verlag

Grampp, G. (in Vorbereitung) Der Übergang von der Schule in die Arbeitswelt. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.) Elternarbeit und Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer

Prof. Dr. Gerd Grampp,

AFBES, Agentur für Forschung, Entwicklung, Beratung und Schulung in der Rehabilitation

ehem. FH Jena, Fachgebiet Theorie und Praxis der Rehabilitation

Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt – na klar!

TEXT: INGE HENRICH, DANIELA HUBER, SUSANNE POHL-ZUCKER,

Neue Modelle für die theoretische Begleitung von beruflichen Qualifizierungsmaßnahmen in der PEP-Praxis

Die PEP-Praxis in Mainz unterstützt junge Menschen bei der Vorbereitung auf ein Berufsleben außerhalb der Werkstätten. Speziell entwickelte Module ergänzen Jans und Leonies Lernzeit in der Tagespflege „Einklang“ im Altenpflegeheim Martinsstift Mainz. Wie es dazu kam, welche Inhalte vermittelt werden und welche Zukunftsaussichten die beiden haben, beschreibt dieser Artikel.

Freitagmorgen, 8 Uhr: Leonie und Jan betreten die Räume der Mainzer Praxis für Entwicklungspädagogik (PEP-Praxis). Seit ihrer frühen Kindheit werden die jungen Erwachsenen von PEP begleitet und gefördert. Doch freitags kommen sie nicht zur regulären Gruppenförderung. Leonie und Jan nehmen an einem berufsvorbereitenden Unterricht in der Praxis teil. Leonie hat das Down-Syndrom und Jan das Fragile X-Syndrom. Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihre Angehörigen ist eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt oft ein unerreichbarer Wunschtraum; für Jan und Leonie ist dieser Wunsch Realität geworden.

Im August 2013 begann für beide eine Qualifizierungsmaßnahme als Tagespflege- und Wohngruppenhelfer/-in, die einmal wöchentlich durch den berufsvorbereitenden Unterricht bei PEP begleitet wird. Der Weg dorthin war lang und nicht immer einfach, aber Jans und Leonies Eltern setzten sich von Anfang an für einen inklusiven Bildungsweg ein. Zusammen besuchten Leonie und Jan sogenannte Schwerpunktschulen; so werden in Rheinland-Pfalz integrativ arbeitende Schulen genannt.

Seit der siebten Klasse wurden beide Jugendliche durch unterschiedliche Praktika auf ein Berufsleben auf dem ersten Arbeitsmarkt vorbereitet. Leonie absolvierte Praktika in einem Kindergarten, auf einem Reiterhof und in der Küche einer Waldorfschule. Am besten gefielen ihr die Praktika in der „Tagespflege Einklang“ im Altenpflegeheim Martinsstift Mainz, eine Einrichtung der Trägerschaft MISSION LEBEN gGmbH Darmstadt. MISSION LEBEN ist ein Unternehmen der Stiftung Innere Mission Darmstadt. Beide sind der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau zuge-

ordnet und Mitglieder im Diakonischen Werk. Jan hatte dort von Anfang an einen Praktikumsplatz gefunden. Die Leitung und alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Bereichs standen diesen Praktika offen und hilfsbereit gegenüber.

Mit großer Sensibilität stellte sich beispielsweise Frau Hirschmann, die Bereichsleiterin der „Tagespflege Einklang“ im Altenpflegeheim Martinsstift Mainz, auf Jans Einschränkungen im kommunikativen Bereich oder Leonies anfängliche Zurückhaltung ein und begeisterte sich für die Talente und Stärken, die die Jugendlichen mitbrachten.

Das Team freute sich über Leonies Bereitschaft, einfühlsam auf die Bedürfnisse der Tagesgäste einzugehen und über Jans Fähigkeit, Tagesabläufe zu verinnerlichen und praktische Tätigkeiten zu erlernen. In Jans Praktikumsbericht merkte Frau Hirschmann an, dass Jan die Gruppe der „Tagespflege Einklang“ durch seine „Lebensfreude, Lebendigkeit und sein liebevolles Wesen“ bereicherte. Auch die Senioren hätten von Jan „Achtsamkeit und ein verständnisvolles Miteinander lernen können.“

Beide junge Erwachsene wurden von Anfang an durch eine Integrationskraft begleitet, die das Team der „Tagespflege Einklang“ bei der Anleitung von Jan und Leonie unterstützte. Jan und Leonie lernten unterschiedliche Aspekte der Altenpflege kennen und wurden auch von den Senioren herzlich aufgenommen. Leonie und Jan machte die Arbeit so viel Spaß, dass sowohl ihre Eltern als auch Frau Hirschmann und die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der PEP-Praxis, die die Praktika engmaschig begleiteten, schnell realisierten, dass sich hier ein möglicher Ausbildungsplatz für Leonie und Jan gefunden hatte.

Herr Krey, der gegen Ende der Praktikumszeit die Leitung des Altenpflegeheims Martinsstift Mainz übernommen hatte, unterstützte diese Idee mit großem Enthusiasmus und signalisierte ebenfalls die Bereitschaft, Jan und Leonie im Anschluss an ihre Lernzeit in das Pflorgeteam aufzunehmen.

Mit einem solchen Projekt betraten alle Beteiligten Neuland: In Rheinland-Pfalz gab es im Bereich der Altenpflege zuvor keinen Präzedenzfall für eine Beschäftigung von Menschen mit Beeinträchtigungen auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Daher mussten erst einige Hindernisse aus dem Weg geräumt werden. Es kam zu langwierigen und oft zähen Verhandlungen mit der Mainzer Agentur für Arbeit, denn weder die Eltern noch die Leitung des Martinsstifts wünschten eine Anbindung an eine WfbM im Sinne eines Außenarbeitsplatzes, sondern eine Berufsvorbereitung innerhalb des ersten Arbeitsmarkts.

Jan und Leonie erhielten jedoch am Ende der Schulzeit eine „Werkstattsberechtigung“ und hatten somit keinen Anspruch auf eine sogenannte theoriegeminderte Werker Ausbildung, eine Ausbildung, die zum Beispiel Menschen mit Lernbehinderungen auf den ersten Arbeitsmarkt vorbereitet.

Es musste daher ein neues Modell entwickelt werden. Die Eltern wünschten sich eine individualisierte Maßnahme, die auf Qualifizierungsbausteinen basieren sollte. Die Agentur für Arbeit erklärte sich schließlich bereit, die Kosten für eine Maßnahme der beruflichen Bildung von 27 Monaten zu übernehmen, was der Dauer der Qualifizierungszeit in einer WfbM entsprechen würde. In dieser Zeit lernen und arbeiten Leonie und Jan vier Tage in der Woche im Martinsstift. Einmal in der Woche findet in der PEP-Praxis ein zusätzlicher

berufsvorbereitender Unterricht statt. Das Team der PEp-Praxis übernahm die Aufgabe, die einzelnen Module und Qualifizierungsbausteine zu entwickeln und dem Team der „Tagespflege Einklang“ im Altenpflegeheim Martinsstift Mainz beratend zur Seite zu stehen. Das PEp-Team hatte bereits Erfahrungen mit der Entwicklung eines Berufsschullehrplans für eine andere junge Frau sammeln können. Die PEp-Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen konzipierten die Qualifizierungsbausteine in Anlehnung an das Curriculum der Altenpflege und Altenpflegehilfe in Rheinland-Pfalz. →

Aus dem Curriculum der Altenpflege und Altenpflegehilfe in Rheinland-Pfalz

Zuordnung zu den Fertigkeiten und Kenntnissen der Altenpflege-, Ausbildungs- und Prüfungsordnung (AltPflAPrV)	Zu vermittelnde Tätigkeit
LERNBEREICH 1 Aufgaben und Konzepte in der Altenpflege Lernfeld 1.4 Anleiten, beraten und Gespräche führen – Kommunikation und Gesprächsführung	Wünsche und Bedürfnisse alter Menschen im Alltag erfassen, insbesondere im persönlichen Kontakt

Die konkrete Umsetzung am Lernort Praxis („Tagespflege Einklang“) und im berufsvorbereitenden Unterricht in der PEp-Praxis sah dann so aus:

Zu vermittelnde Tätigkeit	Konkretisierung der Elemente und Inhalte	Methoden	Beteiligte und Einsatzbereiche	Vertiefung berufsvorbereitender Unterricht
LEONIE Lernt die Wünsche und Bedürfnisse alter Menschen im Alltag erfassen, insbesondere im persönlichen Kontakt.	Konzeption von Beschäftigungsmöglichkeiten für Senioren auf Grundlage ihrer Wünsche und Bedürfnisse z.B. Ruhepausen, Gespräche, Berührungen (Beachtung von Nähe und Distanz)	Lehr-Lern-Gespräch über eigene Bedürfnisse – „Welche Bedeutung haben meine Bedürfnisse? Was passiert, wenn meine Bedürfnisse übergangen werden?“ Lehr-Lern-Gespräch über Wünsche und Bedürfnisse alter Menschen und deren Bedeutung für die Tagesstruktur Übungen zur Beobachtung und Wahrnehmung in ausgesuchter und begleiteter Pflegesituation Übungen zur verbalen Berichterstattung über die Beobachtungen	Praxisanleitung, Tagesgäste	Rollenspiele, Lehr-Lern-Gespräche, fachl. Lesetexte  

Die Qualifizierungsbausteine umfassen (eine Kurzfassung)

- Wünsche und Bedürfnisse alter Menschen im Alltag erfassen, insbesondere im persönlichen Kontakt
- Unterstützung alter Menschen bei der Kommunikation (und Teilhabe) im Alltag (z.B. Einkaufslisten, telefonieren, vorlesen)
- einfache Gespräche situationsorientiert in angemessenem Sprechtempo führen/ Gespräche situations- und adressatenorientiert in angemessener Lautstärke und Sprechtempo; mit einer Grundhaltung geprägt von Wertschätzung, Höflichkeit, Respekt und Toleranz führen
- Bedeutung von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit für alten Menschen kennenlernen
- einfache Hilfsmittel alter Menschen zum Erhalt der Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit im Wohnumfeld kennenlernen
- Aufrechterhaltung der individuellen Alltagsaktivitäten (z.B. einfache Besorgungen, Einkäufe)
- Privat- und Intimsphäre alter Menschen wahren
- biografische Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen bei der Haushaltsführung und Ernährung kennenlernen und respektieren
- Unterstützung und Begleitung alter Menschen bei der Durchführung hauswirtschaftlicher Aufgaben (z.B. Reinigung der Wohnumgebung, einfache Wäsche- und Kleiderpflege)
- Assistenz bei der Organisation von Büro-tätigkeiten
- Vorbereiten der Mahlzeiten, insbesondere Eindecken/Abräumen des Tisches, Aufbereiten und Versorgung von Geschirr
- Bestandteile einer einfachen und ausgewogenen Mahlzeit kennenlernen
- Lagerung von Nahrungsmitteln, Kontrolle der Kühlschranktemperatur
- den Gästen unter Anleitung beim Essen und Trinken assistieren, insbesondere bei der selbstständigen Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme
- Gesundheitsvorsorge: wiegen, Blutdruck messen
- Verhalten im Notfall: Klingelanlage, Hilfe holen
- relevante Hygienevorschriften (z.B. Händedesinfektion, Flächendesinfektion)
- fach- und sachgerechte Abfallentsorgung
- Umgang mit Geräten (z.B. Kaffeemaschine, Spülmaschine); Vorschriften der Arbeitssicherheit

- Formen der Teamarbeit kennenlernen
- Lesen von Wochenplänen
- jahreszeitliche, religiöse und kulturelle Feste/Veranstaltungen für alte Menschen in der Einrichtung/Umgebung kennenlernen
- Sterben und Tod als Teil des Lebens kennenlernen

Gute Zusammenarbeit – eine wichtige Voraussetzung

Die Bereichsleiterin der „Tagespflege Einklang“, die Integrationskraft, der Leiter des Altenpflegeheims Martinsstift und die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Praxis PEP treffen sich in regelmäßigen Abständen zum Erfahrungsaustausch über die konkrete Umsetzung der Lerninhalte und zum Gespräch über Fortschritte und Probleme.

Ein regelmäßiger E-Mail-Austausch sichert schnelle Kommunikationswege und wird von beiden Seiten gerne genutzt.

Das PEP-Team wird zu Festen der Einrichtung eingeladen und ist überhaupt jederzeit willkommen, um den Unterricht am Arbeitsplatz vorzubereiten. So lernen die PEP-Mitarbeiter und -Mitarbeiterinnen die Kollegen kennen und haben Gelegenheit, Fotos für den berufsvorbereitenden Unterricht zu knipsen. In fortlaufenden Gespräche können so immer wieder Anregungen aus der Praxis in den berufsvorbereitenden Unterricht aufgenommen werden, wie zum Beispiel die Durchführung von bestimmten Erste-Hilfe-Maßnahmen.

Die PEP-Praxis stellt konkrete Arbeitsmaterialien entsprechend den individuellen Bedürfnissen von Jan und Leonie her – ein Beispiel

Zu vermittelnde Tätigkeit:

Einen Tisch eindecken.

Die grundlegenden kognitiven Kulturtechniken (d.h. Lesen, Schreiben und Rechnen) werden immer den konkreten berufsspezifischen Zielen beigeordnet. Die Methoden und Niveaus unterscheiden sich nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten der Teilnehmer.

- 1 Wortkarten mit den entsprechenden Begriffen zuordnen
- 2 Arbeitsblätter zum Eindecken

Einen Tisch eindecken

Wenn man einen Tisch eindeckt, muss man folgende Regeln beachten:

- Zuerst wird der Teller einen Daumen breit von der Tischkante entfernt hingestellt.
- Tasse und Untertasse stehen rechts neben dem Teller.

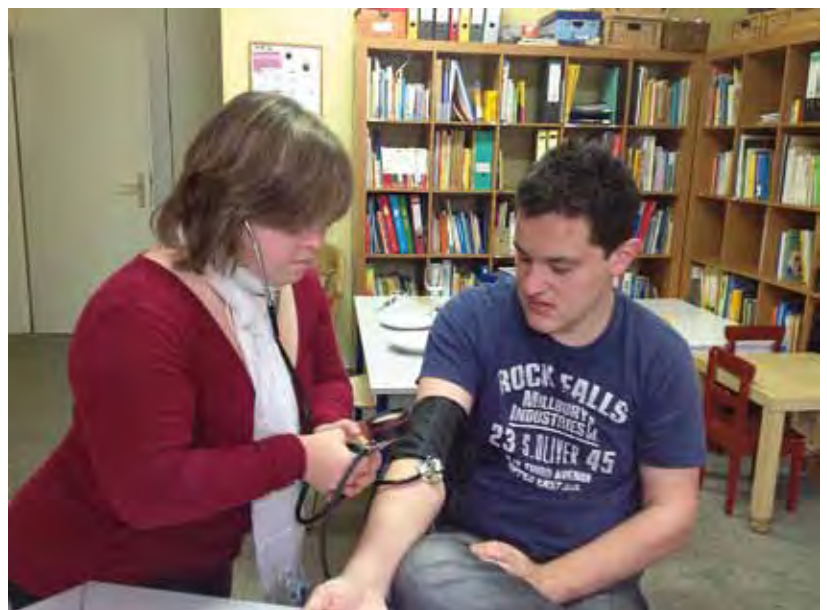
- 3 Praktische Übungen zum Eindecken
- 4 Überprüfung des Gelernten durch einen Lückentext oder Wortkarten.

Setzt die fehlenden Wörter ein:

Der Frühstückstisch

Der _____ steht in der Mitte.
Die Untertasse mit der _____ steht rechts.

Gesundheitsvorsorge: Blutdruckmessen üben





Jede Aufgabe wird genauestens eingeübt. Dazu gehört auch das Lesen der Wortkarten und kurzer Texte zum Thema und anschließend die Überprüfung des Gelernten durch u.a. einen Lückentext.

Die Eltern von Leonie und Jan sind glücklich über die Arbeitsmöglichkeiten ihrer Kinder in der „Tagespflege Einklang“ im Altenpflegeheim Martinsstift Mainz. „Es ist Leonies Traumberuf, und sie kann ein reguläres Arbeitnehmerleben führen“, erklärt Leonies Mutter.

Für sie ist es schön zu sehen, wie engagiert sich das Team der „Tagespflege Einklang“ für Leonies Förderung einsetzt. „Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen suchen stets nach neuen Möglichkeiten der Weiterbildung für Leonie und sorgen dafür, dass ihre Rechen- und Lesekompetenzen erhalten und ausgebaut werden.“

Begeistert erzählt sie, dass Leonie jederzeit ihre Ideen einbringen kann, z.B. trägt sie gerne mit eigenen Rezeptvorschlägen, beispielsweise zur Herstellung von Fruchtsaftcocktails zu den täglichen Nachmittagsaktivitäten bei. Solche Angebote tragen zum Erhalt der Alltagskompetenzen der Tagesgäste bei und bieten Leonie Gelegenheiten, die Rolle des Anleiters zu üben. Leonie erklärt auch gerne selbst, warum ihr die Arbeit so gut gefällt: „Die Tagesgäste sind nett, und die Kollegen und der Chef sind nett. Ich mag es, mit den Tagesgästen spazieren zu gehen oder mit ihnen Spiele zu spielen und zu basteln. Ich gehe sehr gerne zur Arbeit.“

Für Jans Mutter ist Jans Arbeit die Erfüllung eines Traumes, mehr als sie „zu hoffen gewagt hätte“, obwohl sie von Anfang an für die gesellschaftliche Inklusion ihres Kindes kämpfte. Sie erklärt: „Bei der Erstellung eines Konzeptes für Jans Quali-

fizierung wurde inklusiv gedacht. Jans Stärken und Fähigkeiten werden geschätzt und finden sinnvolle Anwendung.“ Jans Mutter schildert zudem, wie sehr sie Jans behutsamer Umgang mit den Senioren berührt: „Jans Geduld und Unvoreingenommenheit seinen Mitmenschen gegenüber tut vielen Tagesgästen gut. Jan zeigt Präsenz und ermöglicht Senioren, deren Kommunikationsfähigkeiten stark eingeschränkt sind, menschlichen Kontakt, indem er beispielsweise lange und liebevoll ihre Hand hält. Einer der Tagesgäste war so berührt von dieser Geste, dass er in Tränen ausbrach. Jan hat einfach das große Glück, da zu sein, wo seine Anwesenheit wichtig und erwünscht ist.“

Frau Hirschmann, die Leiterin der „Tagespflege Einklang“, bestätigt diese Aussagen mit Begeisterung. „Jan und Leonie sind für mich wie „Wundertüten“, immer wieder überraschen sie mich mit neuen Fähigkeiten und Kompetenzen. Ich freue mich, dass die Arbeit mit ihnen meine Kreativität täglich aufs Neue fordert und ich als Anleiterin auch von ihnen lernen kann.“

Für Herrn Krey, den Leiter des Altenpflegeheims Martinsstift Mainz, und das Team der „Tagespflege Einklang“ ist das Projekt zukunftsweisend. Herr Krey plant in Absprache mit der Leitung der MISSION LEBEN gGmbH Darmstadt den Ausbau der Inklusion in der Altenpflege.

Begeistert schildert er im Gespräch mit den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der PEP-Praxis seine Vision vom gemeinsamen Leben und Arbeiten. „Wir möchten weitere

Menschen mit Beeinträchtigung ausbilden und in der Altenpflege beschäftigen. Unser Konzept schließt auch ein Wohnprojekt für Senioren und Menschen mit Beeinträchtigungen mit ein. Die Wohngruppe könnte von Pflegekräften betreut werden, die gleichzeitig für die Qualifizierung von jungen Erwachsenen mit Beeinträchtigungen verantwortlich sind und mit ihnen zusammen die Pflege der Senioren übernehmen.“

Die Berufsvorbereitung von Jan und Leonie im Martinsstift zeigt, dass der Traum vom gemeinsamen Leben und Arbeiten Realität werden kann. ■

Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2014

Pressemitteilung

Mehr Menschen mit Down-Syndrom auf den ersten Arbeitsmarkt!

Lebenshilfe und Fachverbände fordern anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages am 21. März mehr Alternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)

Nur verschwindend wenig Menschen mit Down-Syndrom haben eine Tätigkeit auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt. Trotz Ausgleichsabgabe und Beschäftigungsquote, die bisher offensichtlich nicht die vom Gesetzgeber beabsichtigte Wirkung zeigen. „Das ist fünf Jahre nach Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention kein Ruhmesblatt“, so Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe und Bundestagsvizepräsidentin.

Damit das anders wird, fordert die Lebenshilfe gemeinsam mit anderen Verbänden, die Menschen mit Down-Syndrom vertreten, bundesweit flexible Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, z.B. in Form von Lohnkostenzuschüssen und einer dauerhaften Begleitung/Unterstützung am Arbeitsplatz. Solche Leistungen sollten allen Menschen mit geistiger Behinderung zur Verfügung stehen. Das würde auch einen Bewusstseinswandel in der Gesellschaft und in Unternehmen bewirken. „Bisher sind Menschen mit Behinderung im Arbeitsleben kaum sichtbar“, so Ulla Schmidt.

Bislang gibt es für Menschen mit geistiger Behinderung nur in einzelnen Bundesländern die Möglichkeit, auch außerhalb der Werkstatt Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zu erhalten; z.B. Rheinland-Pfalz, Niedersachsen und Hamburg. Andere Möglichkeiten werden bereits erfolgreich genutzt. So gibt es sogenannte Integrationsfirmen, die sowohl Menschen mit und ohne Behinderung auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigen. Darüber hinaus sind vielerorts Werkstatt-Beschäftigte auf so genannten ausgelagerten Arbeitsplätzen tätig, wie etwa in der Seniorenhilfe, in Kindergärten, in Cafés oder in Supermärkten.

Bereits im März 2009 hatte die Bundesrepublik Deutschland das internationale Abkommen ratifiziert und sich damit verpflichtet, Inklusion – die Teilhabe aller Menschen in allen Bereichen gesellschaftlichen Lebens – umzusetzen. „Menschen mit Behinderung brauchen einen Arbeitsplatz, an dem sie gefördert werden, der ihnen Selbstvertrauen gibt und an dem sie Wertschätzung erfahren“, sagt Ulla Schmidt. Die Down-Syndrom-Fachverbände und die Lebenshilfe fordern, dass Wünsche und Fähigkeiten des Menschen mit Behinderung im Vordergrund stehen müssen.

Zudem müsse auch die Aufklärung, Beratung und Werbung bei Unternehmen verstärkt werden, argumentieren die Vertreter der Down-Syndrom-Fachverbände. Hier seien Politik und Medien gefordert, gute Beispiele in die Öffentlichkeit zu tragen.

Mehr Infos zum Thema unter: www.einfach-teilhaben.de und unter www.lebenshilfe.de (Erwachsenenalter / Arbeit). Dort finden Sie auch viele gute Praxisbeispiele zu inklusiven Arbeitsmodellen.



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

Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld
Telefon: 05 21 44 29 98
Telefax: 05 21 94 29 04
ak@down-syndrom.org



**Deutsches Down-Syndrom
InfoCenter**

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Telefon 091 23 98 21 21
Telefax 091 23 98 21 22
info@ds-infocenter.de



**Down-Syndrom Netzwerk
Deutschland e.V.**

Speyerer Str. 20
50739 Köln
Telefon 02 21 16 83 19 88
Telefax 02 21 9 17 15 98
info@down-syndrom-netzwerk.de



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

Louise-Schroeder-Strasse 31
22767 Hamburg
Telefon 040 38 61 67 80
Telefax 040 38 61 67 81
info@kidshamburg.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Ein- und Durchschlafstörungen bei Kindern

TEXT: EKKEHART PADITZ

Grundkenntnisse zum erholsamen Schlaf

Der ungestörte und erholsame Schlaf hat eine wesentliche Funktion zur Regeneration der eigenen Kräfte. Der erholsame und ungestörte Schlaf weist ein erhebliches Kreativitätspotenzial auf, denn zahlreiche gute Ideen kommen erst im Schlaf zustande. Die Konsolidierung von Gedächtnisinhalten erfolgt weitgehend im Schlaf.

Der gesunde Schläfer durchläuft während des Schlafs mehrfach verschiedene Schlafstadien, d.h. Schlaf ist ein Verhaltenszustand mit einer eigenen Rhythmizität und nicht nur ein langweiliger und gleichförmiger Zustand, auf den man verzichten könnte. Das Gehirn ist im Schlaf aktiver als im Wachzustand. Dies betrifft

- ▶ elektrophysiologisch messbare Aktivitäten (z.B. das EEG und weitere Körpersignale zur Bestimmung der Schlafstadien, die Aktigrafie, die u.a. eingesetzt wird, um den Zeitpunkt einzuschätzen, wann eingeschlafen wird, oder die Polysomnografie mit der kontinuierlichen Erfassung einer ganzen Reihe von Biosignalen im Schlaf) sowie
- ▶ umfangreiche Stoffwechsel- und biochemische Syntheseleistungen, die im Rahmen von Forschungsprojekten u.a. mittels f-MRT erfasst werden können, sodass dann Informationen über die Stoffwechselaktivität in verschiedenen Regionen des Gehirns im Schlaf zur Verfügung stehen.[1]

Bereits im Mutterleib wechseln ungeborene Kinder zwischen verschiedenen Verhaltenszuständen, die dem Wechsel von Schlafen und Wachsein ähnlich sind. Innere Rhythmusgeber und das Auge entwickeln sich strukturell schon in den ersten Wochen der Embryonalzeit (Abb. 1).

Der Hypothalamus ist eine wesentliche Zentrale im Gehirn, von der aus Rhythmen, Hormone, die Atmung und der Herzschlag lebenslang beeinflusst werden („the commander of autonomic nervous system“). Diese wichtige Hirnstruktur erfährt über Stresshormone intrauterine Prägungen, die sich im Verhalten, in der Häufigkeit psychischer Erkrankungen (Angst, Depression) und auch morphologisch in den Hirnschnitten gestorbener Kinder nachweisen lassen.

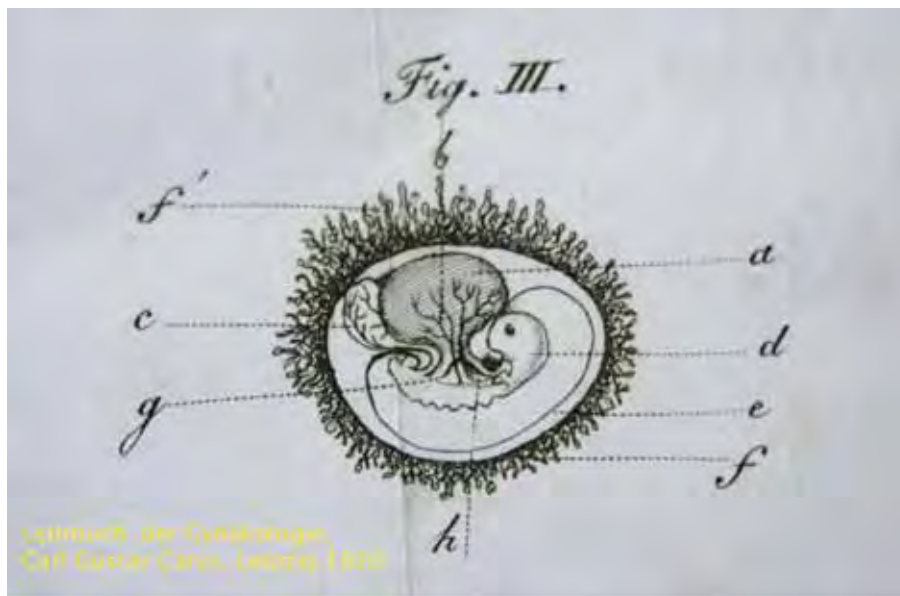


Abb. 1: Die Anlage des Auges ist schon in der 4. Embryonalwoche nachweisbar. Dies wurde bereits 1820 von Carl Gustav Carus (1789-1869) in seinem Lehrbuch der Gynäkologie dargestellt. Carus führte damit nicht nur den Begriff Gynäkologie ein, sondern übertrug chronobiologische Vorstellungen aus der Biologie in die Medizin. Die Bedeutung des Lichts als Zeitgeber und die Lokalisation der inneren Uhr im „Mittelhirn“ in enger Beziehung zu den Augen wurden von ihm beschrieben. [2]

REPRO: E. PADITZ

Die innere Uhr des Menschen befindet sich im vorderen Teil des Hypothalamus in einer Gruppe rhythmisch aktiver Zellen, die zusammen die Größe eines Reiskorns haben und sich hinter der Stirn über der Kreuzung (= „Chiasma“) der beiden Sehnerven der Augen befindet. Diese Zellgruppe (= „Nucleus“) wird auf Grund dieser anatomischen Lage als „Nucleus suprachiasmaticus“ bezeichnet (verbreitet ist die englische Abkürzung SCN, suprachiasmatic nucleus). Von hier aus wird der Schlaf-Wach-Rhythmus gesteuert und damit auch die Fähigkeit zum Einschlafen und Durchschlafen. SCN ist der Dirigent für die inneren Uhren, die sich in fast allen Körperzellen befinden. SCN wird deshalb als „Masterclock“ bezeichnet (Abb. 2).

Licht ist der wesentliche Impulsgeber für den Schlaf-Wach-Rhythmus. Wenn es hell

ist, sendet der Nucleus suprachiasmaticus Impulse an die Zirbeldrüse, die dort zur Hemmung der Melatoninproduktion führen. Sobald es dunkel wird und die Augen geschlossen werden, meldet der Nucleus suprachiasmaticus an die Zirbeldrüse, dass jetzt das Einschlafhormon Melatonin gebildet und ausgeschüttet werden soll. Melatonin unterstützt damit das Einschlafen.

Da die Kommunikation zwischen SCN und der Zirbeldrüse im Gehirn nicht nur direkt, sondern insbesondere auch über eine längere Nervenbahn erfolgt, die u.a. auch bis in den Hals-, Schilddrüsen und Brustkorbbereich zieht und dort weitere Impulse aufnimmt (vgl. Abb.2), ist das abendliche Signal „Licht aus“ und „Augen zu“ nicht mit einer einfachen Ja-Nein-Reaktion zwischen Melatoninausschüttung, Wachsein und Einschlafen verbunden. →

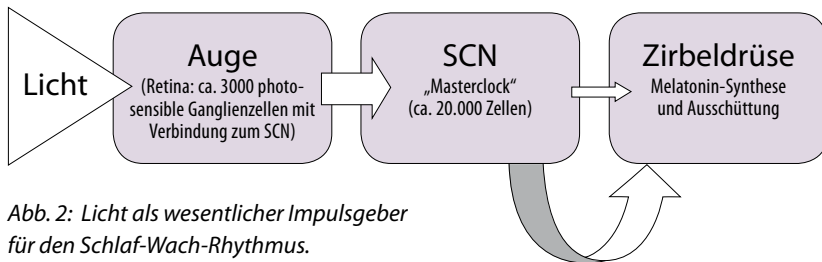


Abb. 2: Licht als wesentlicher Impulsgeber für den Schlaf-Wach-Rhythmus.

Licht stimuliert die lichtempfindlichen Ganglienzellen der Retina des Auges. Die chronobiologisch wirksamen Zellen im Auge reagieren besonders stark auf blaues Licht (460 – 480 nm). Vom Auge ziehen Nervenbahnen direkt ins Gehirn zum Nucleus suprachiasmaticus (SCN). Solange eine Lichtexposition erfolgt, wird die Melatoninsynthese und -Ausschüttung in der Zirbeldrüse gehemmt. Dämmerlicht bzw. Dunkelheit führt zur Aktivierung der Melatoninsynthese. Melatonin wird ins Blut abgegeben und trägt zum Einschlafen bei. Da SCN und die Zirbeldrüse nicht nur direkt miteinander verschaltet sind, sondern eine relativ lange Nervenbahn für die Kommunikation zwischen beiden Schaltstellen sorgt (in der Abbildung durch den gebogenen Pfeil symbolisiert), kommt es zu zusätzlichen Einflüssen auf die Steuerung der Aktivität der Zirbeldrüse.

„Licht aus“ bedeutet deshalb nicht, dass sofort Melatonin ausgeschüttet wird, da eine ganze Reihe von Einflüssen die Signalübertragung vom Nucleus suprachiasmaticus zur Zirbeldrüse modifizieren kann. Zusätzlich reagiert der Körper nicht zu jedem Zeitpunkt gleichmäßig stark auf Melatonin, denn die Empfindlichkeit der Melatoninrezeptoren (die Stellen, an die das Schlafhormon Melatonin gebunden werden muss, um wirksam zu werden) unterliegt jahreszeitlichen und tageszeitlichen chronobiologischen Rhythmen. In praktischer Hinsicht haben Melatoningaben nachmittags 15.00 Uhr nur wenig Sinn, da das Melatonin zu diesem Zeitpunkt auf weniger empfindliche Melatoninrezeptoren trifft. Abends sieht das schon anders aus, da die Melatoninrezeptoren dann in der Regel eine höhere Empfindlichkeit haben und Melatonin zu diesem Zeitpunkt besser wirksam werden kann.

Säuglinge wechseln in den ersten Lebenswochen noch häufig zwischen kurzen Schlaf- und Wachperioden. Erst allmählich kommt es zur Entwicklung eines stabilen Rhythmus zwischen Wachsein und Schlafen. Licht im Schlafzimmer oder auch bei Neugeborenen im Krankenhaus kann diesen Entwicklungsvorgang stören. Deshalb wird auf Intensivstationen zunehmend mehr darauf geachtet, dass nachts so weit als möglich für eine weitgehend störungsfreie Schlafumgebung mit möglichst minimaler Lichtexposition gesorgt wird.

Der Schlaf-Wach-Rhythmus ist ein Lernvorgang, der intakte anatomische Strukturen voraussetzt und durch Umgebungsfaktoren wesentlich geprägt oder gestört wird. Licht, Lärm und emotionale Faktoren spielen dabei eine wesentliche Rolle.

- ▶ Da Licht ein wesentlicher externer Zeitgeber für die innere Uhr und damit für den Schlaf-Wach-Rhythmus ist, sollte dafür gesorgt werden, dass in der Zeit vor dem Einschlafen grelles Licht vermieden wird. Das Schlafzimmer sollte dunkel sein.
- ▶ Für den Zusammenhang von Lärm und Schlafstörungen gibt es eine ganze Reihe von Untersuchungen, sodass im Rahmen der vorhandenen Möglichkeiten für eine ruhige Schlafumgebung gesorgt werden sollte. [Paditz/Internet/DNN-Beitrag 2012]
- ▶ Innere Aufregung, negative Gefühle, Angst und Depression sind mit Schlafstörungen assoziiert. Das Einschlafen und Durchschlafen eines Kindes kann

unterstützt werden, wenn für ein Gefühl der Zuverlässigkeit und Geborgenheit gesorgt wird. An dieser Stelle spielen positiv besetzte Einschlafrituale eine Rolle, die in der Regel aber nicht über ca. 20 bis 30 Minuten ausgedehnt werden sollten, um gleichzeitig auch die Selbstständigkeitsentwicklung eines Kindes Schritt für Schritt in einer altersangemessenen Weise zu ermöglichen.

Häufigkeit von Ein- und Durchschlafstörungen bei Kindern

Es liegen mehrere Untersuchungen vor, die darauf hinweisen, dass etwa 12 % aller Kinder im Kleinkindesalter, im Vorschul- und im Schulalter eine Einschlafstörung aufweisen (Tab.1). Durchschlafstörungen wurden bei ca. 8 % der Kinder beobachtet (Tab. 1). Gesunde Kinder benötigen ca. 20 Minuten, um einzuschlafen, nachdem sie ins Bett gelegt worden sind und nachdem möglichst auch ein beruhigendes und warmherziges Einschlafritual abgelaufen ist. Fernseher und Videospiele gehören nicht ins Schlafzimmer der Kinder, denn TV und Video können den Kontakt zwischen den Eltern und dem Kind keinesfalls ersetzen. Kinder sind auf die Reflexion durch die Eltern angewiesen, um abends zur Ruhe zu kommen, die Eindrücke des Tages verarbeiten zu können und um Zuverlässigkeit und Geborgenheit insbesondere auch durch die direkten Reaktionen der Eltern auf konkrete Ereignisse des Tages im Alltag des Kindes zu spüren.

Tabelle 1: Häufigkeit von Ein- und Durchschlafstörungen bei Kindern

Erstautor , Quelle	Jahr	n	Alter (J.)	Einschlaf-Störung %	Durchschlaf-Störung %
Paavonen Acta Paed	2000	5813	8-9	11,1	7,1
Owens Pediatrics	1999	1099	4-10	21,0	12,6
Blader Arch Paed Adolesc Med	1997	987	5-12	11,3	6,5
Wiater, Fricke, Lehmkuhl*	2002	402	6-7	10,0	8,0
			5-12	12,4 (1027 von 8301)	7,8 (830 von 8301)

*) Kölner Kinderschlaf-Studie: www.gesunder-kinderschlaf.de/gskk.pdf

Tabelle 2: Liste einiger Symptome, die im Rahmen einer Durchschlafstörung vorliegen können, sowie Hinweise, wie auf diese Symptome reagiert werden sollte

- Die TV-bedingte Reizüberflutung mit bewegten Bildern kann zur Störung der Schlafqualität beitragen.
- Gesunde Kinder können die raschen Bilderfolgen bis zum 8.-11. Lebensjahr nicht ausreichend verarbeiten. Lernstörungen und womöglich auch Verhaltensstörungen werden auch deshalb mit der Menge des TV-Konsums pro Tag in Verbindung gebracht.
- Träume werden durch die Bilder des Tages geprägt (sog. Kontinuitätshypothese).
- Alte und neue Bilder verbinden sich im Traum zu neuen Vorstellungen. Vor dem Hintergrund dieses Wissens kann Verständnis für Alpträume entwickelt werden – und es kann auf Traum inhalte Einfluss genommen werden.

Von einer **Einschlafstörung** wird erst dann gesprochen,

- wenn ein Kind an fast jedem Abend innerhalb von mindestens 2 bis 3 Wochen nicht innerhalb von 20 bis 30 Minuten einschlafen kann sowie
- wenn das Kind an den folgenden Tagen nicht ausgeschlafen wirkt. Von einem nicht erholsamen Schlaf wird gesprochen, wenn ein Kind tagsüber sehr unruhig, müde und unkonzentriert wirkt.

Von einer bedeutsamen **Durchschlafstörung** wird gesprochen, wenn der Erholungseffekt des Schlafs am Tage nach mehrfachen nächtlichen Wachphasen zu fehlen scheint. Wenn ein Kind tagsüber müde, unruhig und/oder häufig unkonzentriert ist und nachts immer wieder aufwacht, sollte gezielt nach weiteren Auffälligkeiten während der Nacht gesucht werden. Dazu gehören die in Tab. 2 aufgeführten Symptome.

Die Definitionen weisen darauf hin, dass der Erholungseffekt des Schlafes entscheidend für die Leistungsfähigkeit am Tage ist und dass man sich nicht mit der Stoppuhr neben das Bett eines Kindes setzen sollte, da die angegebenen Einschlafzeiten nur eine Orientierung sind, die von Kind zu Kind und von Tag zu Tag schwanken können. →

Nr.	Symptom	Hinweise
1	nächtliches Schwitzen	nur falls über mehrere Wochen in nahezu jeder Nacht auftretend: Vorstellung des Kindes beim Kinderarzt.
2	unruhiger Schlaf	nur falls über mehrere Wochen in nahezu jeder Nacht auftretend: Vorstellung des Kindes beim Kinderarzt.
3	Schnarchen und/oder Mundatmung im Schlaf	Konsultation des Kinderarztes, evtl. auch HNO, bei unklaren Befunden (z.B. OP-Indikation bzgl. Adenotomie und/oder Tonsillotomie lt. HNO-Befund noch unklar) evtl. auch Untersuchung im Kinderschlaf Labor (Polysomnografie). Mit dem Kinderarzt sollte abgestimmt werden, ob und wann ein Kieferorthopäde bzw. Logopäde einbezogen werden sollte.
4	Schlaf mit rekliniertem Kopf (= nach hinten überstreckter Kopf)	siehe 3
5	morgens trockene Lippen	Tagsüber für ausreichende Flüssigkeitszufuhr sorgen. Falls dennoch immer wieder auftretend: siehe 3.
6	Nachtwandeln	Vorstellung beim Kinderarzt, evtl. auch Konsultation eines Schlafmediziners. Das Nachtwandeln hat nur einen geringen Krankheitswert, stellt aber eine bedeutsame Unfallquelle dar. Deshalb sollte die Wohnung ausreichend gesichert werden, insbesondere um Sturzunfälle aus dem Fenster oder vom Balkon zu vermeiden (abschließbare bzw. nachts nur spaltweit zu öffnende Fenster; Sicherung aller Türen, die nach draußen führen). Nur in gravierenden Einzelfällen mit Verletzungsgefahr wird eine zeitweilige medikamentöse Therapie in Betracht gezogen.
7	Alpträume	Ausschluss von Medikamentennebenwirkungen. Evtl. kognitive Alpträumtherapie (siehe weiterer Text).
8	Einnässen jenseits des 5. Lebensjahres	Die Nervenfasern, die für die Blasenkontrolle ausgereift sein müssen, sind bei manchen Kindern erst im 4. bis 5. Lebensjahr ausreichend weit entwickelt. Deshalb wird erst ab dem 5. Lebensjahr von einer Enuresis gesprochen. Beim Vorliegen einer Enuresis sollte immer auch nach dem Vorliegen von Schnarchen gefragt werden (falls vorliegend weiter wie 3.).
9	Beinschmerzen und häufige Beinbewegungen abends, nachts und ggf. auch im Schlaf („restless legs“)	Falls mit Schmerzen und/oder Tagesmüdigkeit bzw. Konzentrationsproblemen verbunden, sollten zur weiteren Abklärung ein Kinderarzt und ein Schlafmediziner einbezogen werden (Ausschluss und ggf. Behandlung eines Eisenmangels, konsequente Maßnahmen zur Verbesserung der Schlafhygiene, Entscheidung über Möglichkeiten einer medikamentösen Therapie) (siehe weiterer Text).
10	Verdacht auf Krampfanfälle im Schlaf	Auch bei unauffälligem EEG im Wachzustand können im Schlaf Krampfleiden vorliegen(!). Benigne Myoklonien können in der Regel auch ohne Untersuchung im Kinderschlaf Labor erkannt werden. Rückschritte in der geistigen Entwicklung sollten auch an ein schlafgebundenes Krampfleiden denken lassen. Abklärung und konsequente Behandlung durch Neuropädiater gemeinsam mit Schlafmediziner erforderlich.

Alpträume

Oft kann man bereits helfen, indem das betroffene Kind dazu angehalten wird, einen seiner Alpträume zu zeichnen. Im nächsten Schritt ermuntert man das Kind, eine eigene Lösungsstrategie zu finden und in das Bild zu zeichnen (z.B.: Was könntest du tun, wenn der feuerspeiende Vulkan ausbricht oder wenn Rotkäppchen durch den Wald irrt und vor dem riesigen Wolf Angst hat?).

Wesentlich ist dabei, das Kind nur zu ermuntern, dass es garantiert in der Lage ist, eine gute Idee zu finden; der behandelnde Arzt oder Therapeut und auch die Eltern sollten sich dabei strikt zurückhalten, eigene Ideen zu suggerieren. Wenn seitens des Kindes eine Idee zustande gekommen ist, sollte dieser Erfolg bekräftigt und reflektiert werden.

Im nächsten Schritt kann man sich erkundigen, „meinst du, dass du jetzt ruhig schlafen kannst?“ Falls nein: „Hast Du noch eine Idee, was du tun könntest?“ Die Tatsache, dass im Wachzustand in der Regel zwei bis drei eigene Lösungsstrategien entwickelt und zu Papier gebracht werden, kann dazu beitragen, dass die Alpträume nach und nach keine Rolle mehr spielen.

Weiter gehende Hinweise zu diesem Thema finden sich z.B. hier: <http://www.angewandtepraevention.de/seiten/beratung.html#alptraeume> oder in: [Schredl, M.: Aktuelle Kinderpsychologie 2006...]

Restless Legs Syndrom

Das RLS bei Kindern ist oft mit periodischen Beinbewegungen im Schlaf und auch mit ADHD assoziiert. Eine Übersicht zur Diagnosestellung sowie zu nichtmedikamentösen und medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten bei Kindern befindet sich bei Simakajornboon, N. & Gozal, D.: Sleep Med Rev 2009, 149-56. Die Differenzialdiagnostik wird ausführlich bei Makeswaran, M. et al. MedGenMed 2006, 79 geschildert. Ein älteres Konsenspapier zum RLS bei Kindern publizierten Hornyak, M. et al. in: Nervenarzt 2004, 75(8), 742-748.

Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie entwickelte 2007 für das Erwachsenenalter eine Leitlinie (www.restless-legs.org). Auf die erheblichen Unterschiede bzgl. des Kenntnisstandes zum RLS bei Kindern im Vergleich zum Erwachsenenalter ist ausdrücklich hinzuweisen; dies betrifft insbesondere auch die deutlicheren Nebenwirkungen einiger Medikamente, vgl. Simakajornboon et al. 2009.

Welche Praxistipps gibt es, um den Schlafstörungen effektiv begegnen zu können?

Ausgehend von den relativ weit entwickelten Kenntnissen innerhalb der pädiatrischen Schlafmedizin können Familien, die folgenden Praxistipps angeboten werden.

1 Strukturierter Tagesablauf

Abends sollten relativ konstante Zubettgehzeiten eingehalten werden. Reizüberflutung tagsüber sollte weitestgehend vermieden werden. Die Aufnahmefähigkeit von Kindern ist begrenzt, sodass das individuelle Maß herausgefunden werden sollte, das den Möglichkeiten des Kindes entspricht.

Körperliche Belastungen sollten nicht in den Abendstunden erfolgen, da die Kinder dann länger benötigen, um zur Ruhe zu finden.

Anlässe für Angst sollten möglichst vermieden werden, damit der Tag zunehmend ruhiger ausklingen kann. Positive Bekräftigungen in klarer, einfacher, alters- und situationsgerechter Ansprache des Kindes sind wichtig.

2 Kein helles Licht im Schlafzimmer

Da Licht über das Auge, die innere Uhr (SCN, siehe oben) und die Melatoninproduktion in der Zirbeldrüse der wesentliche Impulsgeber für den Schlaf-Wach-Rhythmus ist, sollte darauf geachtet werden, dass Kinder durch die Verminderung von Außenreizen abends zur Ruhe kommen können.

Dazu gehört, dass die Küche bzw. der Raum, in dem das Abendessen eingenommen wird, und das Bad abends nicht zu hell sein sollten. Im Schlafzimmer haben der Fernseher und Videospiele nichts zu suchen und auch die Beleuchtung sollte deutlich abgedunkelt oder ganz gelöscht werden. Blaue Lichtanteile hemmen die Melatoninproduktion, während gelbes bzw. orange- oder gelbgrünes Licht die Melatoninbildung fördern. Licht und Lärm von außen sollten im Rahmen der Möglichkeiten vermindert werden, d.h. in jedem Fall sollte für ausreichend abgedunkelte Fenster gesorgt werden, um Lichtexposition von außen weitgehend zu vermeiden.

Die folgende These erscheint auf der Grundlage zahlreicher physiologischer Daten sinnvoll, klinische Untersuchungen bei Kindern stehen dafür allerdings noch aus: Blaue Lichtanteile fördern das Wachsein, gelbes Licht fördert das Ein- und Durchschlafen.

3 Weitere Störungen des erholsamen Schlags möglichst weitgehend ausschalten

Tabakrauchexposition ist mit Hypermobilität assoziiert. Deshalb sprechen auch Fragen der Schlafhygiene für das Nichtrauchen und für die Vermeidung von Passivrauchexposition bei Kindern.

Auf Grund der besonderen sensorischer Reizbarkeit mancher Kinder sollte daran gedacht werden, für die Körperpflege und für das Wäschewaschen möglichst schonende und verträgliche Wasch- und Reinigungsmittel zu verwenden.

4 Sichere Schlafumgebung

Im ersten Lebensjahr wird im Rahmen der Prävention des plötzlichen Säuglingstodes zur Verwendung von Babyschlafsäcken ohne zusätzliche Decke geraten.

Rauchmelder sollten in Haushalten mit kleinen Kindern selbstverständlich sein. In einigen Ländern liegen diesbezüglich auch gesetzliche Regelungen vor.

Bei vorliegendem Somnambulismus (Nachtwandeln) sollten ausreichende Sicherungsmaßnahmen getroffen werden.

Für Pflegebetten in Kliniken sowie in Pflegeeinrichtungen gibt es auf Landes- und EU-Ebene klare Vorschriften, die sich u.a. auf die Abstände der Gitterstäbe bzw. von Seitengittern beziehen.[2]

5 Schlafstörende Substanzen vermeiden

Auf koffeinhaltige Getränke sollte bei Kindern generell verzichtet werden. Alle weiteren Medikamente, die ein Kind erhält oder verordnet bekommen soll, sollten auch im Hinblick auf Nebenwirkungen bewertet werden, die den Schlaf betreffen:

- ▶ Etliche Medikamente können z.B. Alpträume auslösen oder verstärken.
- ▶ Manche Medikamente können den Muskeltonus im Bereich der oberen Atemwege vermindern und damit schlafbezogene Atemstörungen fördern.
- ▶ Atemdepressive Effekte sowie die Gefahr von Überdosierungen sowie von Vergiftungsunfällen sind besonders zu beachten.

Übersichtstabellen dazu finden sich in der DGSM-Leitlinie sowie in der Kurzfassung mit Schnellfinder. [2]

6 Stufenweise Diagnostik

Die gründliche Anamnese und die ärztliche Untersuchung des Kindes durch den Kinderarzt stehen an vorderer Stelle, um das Problem erfassen und eingrenzen zu können. Im Ergebnis dieser Konsultation kann entschieden werden, ob die Einbeziehung

weiterer Fachrichtungen wie z.B. HNO, Pulmologie/Allergologie, Neuropädiatrie, Endokrinologie, Kieferorthopädie und/oder Logopädie erforderlich ist.

Sollten sich keine Anhaltspunkte für eine organische Ursache der Schlafstörung (z.B. adenoide Vegetationen, Tonsillenhypertrophie, allergisch bedingte Verengung der oberen Atemwege oder Verdacht auf ein schlafgebundenes Krampfleiden) ergeben, ist die Verwendung eines Schlaftagebuchs sinnvoll. Damit kann das Ausmaß der Schlafstörung eingeschätzt werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) hat eine umfangreiche Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Schlafstörungen herausgegeben. In der DGSM-Leitlinie werden für die Diagnostik zirkadianer Schlaf-Wachstörungen folgende diagnostischen Maßnahmen vorgeschlagen: Anamnese, Fragebögen und evtl. Aktigrafie (Messgerät in der Größe einer Armbanduhr).

7 Melatonin?

Bei Erwachsenen führten Melatoningaben zur Verkürzung der Einschlafzeit sowie zur Readjustierung von Schlafphasenverschiebungen.

Melatonin war insbesondere bei Flügen nach Osten wirksam. Spätere Metaanalysen bestätigten diesen Effekt bei Jetlag, bei Schichtarbeit sowie bei weiteren Schlafstörungen mit Schlafmangel nicht.

Bei Kindern mit Krankheitsbildern wie Autismus, Rett-Syndrom oder Angelman-Syndrom fanden sich in kleineren Studien Hinweise für eine Verkürzung der Einschlafzeit. Aus Kanada wird in gleicher Weise auf positive Erfahrungen bei „severe neurodevelopmental disabilities and circadian sleep disorders“ hingewiesen. Kann berichtet über eigene positive Erfahrungen mit Melatoningaben bei 15 Kindern. Fröhlich gab für Kinder Dosen von 3 bis 9 mg/dosi bzw. 0,1 bis 0,2 mg/kg Körpergewicht an, wobei zum Teil erst Dosen ab 5 mg/dosi wirksam waren.

Zur Wirksamkeit von Melatoningaben bei Kindern liegen bisher drei placebokontrollierte Studien vor. Demnach hing der Melatonineffekt nicht von der Dosis, sondern vom Applikationszeitpunkt ab(!), d.h. Melatonin sollte ein bis zwei Stunden vor der Nachtruhe gegeben werden. Bei Schulkindern mit Insomnie bzw. chronischen Einschlafstörungen zeigte sich eine Verbesserung der Schlafdauer und eine Verminderung der Einschlafzeit.

Bei langfristiger Melatoningabe im Kindesalter (51 Kinder mit Einschlafstörungen und fehlendem Effekt von Maßnahmen zur Verbesserung der Schlafhygiene, Alter von 8 bis 16 Jahre; Dosis im Mittel 2,7 mg; Min. 0,3, Max. 10 mg) über einen Zeitraum von 3,1 Jahren zeigten sich keine Nebenwirkungen auf das Wachstum und die Pubertätsentwicklung. Folgende Nebenwir-

kungen wurden beobachtet: Kopfschmerzen einmal pro Woche bis einmal pro Monat (n=21; 38%), Kopfschmerzen selten (11; 20%) – keine Kopfschmerzen bei 23 (42%), Übelkeit zu Beginn der Therapie (n=1), Apathie und Gewichtszunahme (n=1), Gewichtszunahme (n=1), nächtlicher Harn-drang (n=3).

8 Melatonin-Alternativen?

Die Pharmakotherapie spielt bei Schlafstörungen im Kindes- und Jugendalter nur eine untergeordnete Rolle nach Maßnahmen der Schlafhygiene sowie nach Klärung organischer Ursachen (wie z.B. schlafbezogene Atemstörungen oder schlafgebundene Krampfleiden). Auf potenzielle Nebenwirkungen und Interaktionen mit anderen Medikamenten und Erkrankungen sollte vor der Verordnung eines Medikaments geachtet werden.

Literaturangaben

- [1] FASD 2011 – Facetten eines Syndroms, Kleanthes, Dresden 2012.
- [2] Schlafmedizin in Sachsen 2010, Kleanthes, Dresden 2010.
- [3] Aktuelle Kinderschlafmedizin 2012-2014, Kleanthes, Dresden 2012, 2013, 2014.

Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz
Zentrum für Angewandte Prävention
Blasewitzer Dtr. 41
01307 Dresden
Mail: praxis@paditz.eu



*Ein ungestörter
und erholsamer Schlaf
ist entscheidend für die
Leistungsfähigkeit
am Tage.*

Mit Down-Syndrom beim Kinderzahnarzt

TEXT: JULIAN SCHMOECKEL, CHRISTIAN SPLIETH

„Unser Wunsch als Kinderzahnarzt ist es, für jeden unserer Patienten durch langfristig gesunde Zähne und ein entspanntes Verhältnis zum Zahnarzt eine hohe Lebensqualität zu erreichen!“

Wir erleben Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom in unserer kindgerechten Abteilung für Präventive Zahnmedizin und Kinderzahnheilkunde als sehr lebensfroh und zugänglich, sodass sie zahnärztlich im Wesentlichen ganz gewöhnlich zu behandeln sind. Das Karies- und das Parodontitisrisiko sind jedoch erhöht, da oftmals eine Störung bei der Mineralaufnahme vorliegt und ähnlich wie bei Patienten mit anderen Einschränkungen oftmals eine reduzierte Mundhygiene geleistet werden kann [www.dgzm.de], die jedoch in der Regel durch ein Nachputzen der Eltern kompensiert werden kann. Denn bei schlechter Mundhygiene kommt es neben kariösen Defekten auch häufiger zu Zahnfleischentzündungen bzw. Zahnfleischbluten und sogar Parodontitis. Karies und Parodontitis können zu Schmerzen und im schlimmsten Fall zu einem frühen und vollständigen Zahnverlust führen.

Unser Wunsch als Kinderzahnarzt ist es daher, für jeden unserer Patienten durch langfristig gesunde Zähne und ein entspanntes Verhältnis zum Zahnarzt eine hohe Lebensqualität zu erreichen!

Dafür sind natürlich ein alters- und entwicklungsgerechter Umgang und eine optimale häusliche Mundhygiene, die wie bei jedem Kind durch das tägliche Nachputzen der Eltern gewährleistet werden muss, äußerst wichtig. Durch einen regelmäßigen Kontrollbesuch beim (Kinder-)Zahnarzt, der alle drei bis sechs Monate stattfinden sollte, können die Kinder schrittweise an den Zahnarztbesuch gewöhnt werden und dabei immer wieder neu zur Mundhygiene motiviert und instruiert werden.

Zu berücksichtigen ist, dass wie bei allen Kindern auch bei einem Kind mit Down-Syndrom zusätzlich zur Speisesalzfluoridierung und der täglichen lokalen Fluoridanwendung keine weitere systemische Fluoridgabe mit Fluoridtabletten erfolgen sollte, da dies zu einer Zahnfluorose führen kann [www.dgzm.de].

Als bedeutendster Hinweis zur Ernährung sollte beherzigt werden, dass zucker- und säurehaltige Getränke nur zu den Hauptmahlzeiten getrunken werden und

ansonsten stets mit Wasser der Durst gelöscht werden sollte. Somit können im Wesentlichen die Zahl der (invasiven) Zahnbehandlungen deutlich reduziert und Sanierungen in Narkose vermieden werden.

Wichtigste Empfehlungen für langfristig gesunde Zähne:

- zwei- bis viermal jährlich zur Kontrolle und Gewöhnung zum (Kinder-)Zahnarzt ab dem ersten Zahn
- zweimal tägliches Zähneputzen mit fluoridierter Zahnpasta für ca. drei Minuten
- Nachputzen durch die Eltern, bis das Kind es gut selbstständig durchführen kann
- zucker- und säurehaltige Getränke nur zu den Hauptmahlzeiten, ansonsten Wasser

Besonderheiten im Mund bei Down-Syndrom

Bei Kindern mit Down-Syndrom gibt es neben den Strukturanomalien der Zähne, u.a. durch die Störung des Calcium-Phosphat-Stoffwechsels, auch Abweichungen der Zahnentwicklung, die direkt mit den Abweichungen im Genom in Verbindung gebracht werden und somit nicht beeinflussbar sind. Das heißt, dass Abweichungen in der Zahnanzahl oder -form sowie bei der Zahnstellung auftreten können. Zudem ist der Zahndurchbruch der Milchzähne wie auch der bleibenden Zähne zeitlich um 0,7 bis 2 Jahre verzögert [Fischer-Brandies: Fortschr. Kieferorthop. 50, 1989]. Die häufig geringere Zahnzahl (Oligodontie) erleichtert erfahrungsgemäß eher das Zähneputzen.

Außerdem liegt meist ein muskulärer Hypotonus der Zungen- und Mundmuskulatur vor, was zu Mundatmung, einer verkleinerten Entwicklung des Unterkiefers und einem schmaleren Oberkiefer (Schmalkiefer) führen kann. Selten führt dies sogar zu einer echten Makroglossie (vergrößerte Zunge), meist ist die Zunge jedoch nur relativ gesehen zu groß, nämlich im Verhältnis zu der kleineren Mund-

höhle. Deshalb ist es sinnvoll, früh mit der ganzheitlichen, neurophysiologisch orientierten Stimulationstherapie zum Beispiel nach Castillo-Morales zu beginnen. Durch Stimulation bestimmter Bereiche am orofazialen Komplex werden Bewegungsabläufe der mimischen Muskulatur sowie der Zungen-, Kau- und Schluckmuskulatur verbessert und die Atmung positiv beeinflusst [www.castillomoralesvereinigung.de]. Dabei dient z.B. eine Gaumenplatte mit „Spielelement“ zur richtigen Positionierung der Zunge in Ruhelage. Heute geht man davon aus, dass etwa fünf Prozent der Kinder mit Down-Syndrom „zusätzlich zur manuellen Therapie eine Gaumenplatte brauchen“ [Limbrock: Leben mit Down-Syndrom Nr. 66, 2011]. Durch Stimulation der beteiligten Muskulatur kann auch ein verbesserter Mundschluss erzielt werden. Bereits beim Neugeborenen/Säugling sollte mit der Stimulation der Mundschleimhaut und Muskulatur z.B. durch einen Finger der Mutter begonnen werden.

Foto 1: Das Behandlungszimmer soll möglichst freundlich aussehen



Wohin zur Zahnbehandlung?

Falls trotz guter Präventionsmaßnahmen doch mal ein Zahn behandelt werden muss, sollten das Kind, die Eltern und der Zahnarzt gemeinsam je nach Alter, Kooperation und Schweregrad des Befundes über eine Therapiemaßnahme entscheiden. Dafür bietet sich einer universitäre Kinderzahnheilkunde oder eine spezialisierte Kinderzahnarztpraxis an, die das gesamte Spektrum von Prävention, Füllungstherapie über Milchzahnkronen bis zur Zahnextraktion beherrscht. Natürlich sind nicht alle zahnärztlichen Maßnahmen einfach für die Kinder. Oftmals haben die überwiesenen Patienten leider auch schon negati-



Foto 2: Eine Lachgassedierung kann bei ängstlichen Kindern helfen

ve Erfahrungen bei vorherigen Zahnarztbesuchen gesammelt. Trotzdem schafft es ein gutes kinderzahnärztliches Team, bei den meisten dieser Kinder durch eine angenehme Atmosphäre und kindgerechten Umgang ausreichend Vertrauen aufzubauen, um auch schwierigere Zahnbehandlungen durchzuführen. Bei besonders ängstlichen Kindern kann gegebenenfalls neben hypnotischer Kommunikation auch eine Lachgassedierung für die Behandlung der Zähne helfen (Foto 2). Als letzte Alternative bleibt für wenige Fälle noch eine Zahnsanierung in Narkose, die allerdings nur in Kombination mit einer guten Zahnpflege einen langfristigen Erfolg verspricht.

Was ist das Erfolgsrezept?

Behandlungszimmer sollten möglichst nicht nach (Zahn-)Arzt aussehen, sondern bunt, und es sollte eine ähnliche Atmosphäre wie z.B. in einem Kinderzimmer herrschen (Foto 1). Dadurch fühlen sich die Kinder schneller wohl. Beim ersten Besuch werden zudem immer die Zähne gezählt und schön sauber geputzt. Dazu werden z.B. „lila Zauberfarbe“ (Plaquee-

färbelösung) sowie der „Pustesausewind“ (Luftbläser) verwendet. Wenn ein Zahn leider schon ein kleines Loch hat, wird z.B. die kleine „Zahnteufelzahnbürste“ oder der „Glitzerzauberstab“ (Bohrer) eingesetzt und manchmal auch „Schlafwasser“ (Lokalanästhesie).

Welche besonderen Maßnahmen werden angeboten?

Als besondere Techniken zur Behandlung von kariösen Zähnen werden u.a. eine chemo-mechanische Kariesentfernung „ohne Bohrer“, die sogenannte Hall-Technik und die Inaktivierungstherapie angeboten. Karies muss dabei nicht mehr weggebohrt, sondern kann einfach aufgelöst oder inaktiviert werden. Dies freut die Kleinen, aber auch inzwischen viele große Patienten.

So wird bei der Hall-Technik der kariöse Zahn mit Hilfe einer Stahlkrone geschützt, indem die Krone einfach über den Zahn gestülpt und festgeklebt wird (Foto 3). Neue Studien zeigen, dass die Erfolgsrate im Vergleich zur üblichen Füllungstherapie sogar höher ist und zugleich schneller sowie angenehmer durchgeführt werden kann [Innes und Evans: Br Dent J., 2013]. Die Kinder akzeptieren den „Prinzessinnen“- oder „Ritterzahn“ in der Regel sehr schnell. Besonders beeindruckend ist die Inaktivierung von Karies an Zähnen mit großflächigen Defekten (Löchern), welches nur durch die Entfernung von Zahnbelägen und Fluoridierung wirkt. Dabei wird das Ungleichgewicht von De- und Remineralisation (also Karies) durch tägliches Zähneputzen meist durch ausgiebiges Nachputzen der Eltern, verschoben und den Zähnen Zeit gegeben, um durch Aufnahme von Mineralien wieder zu härten. Dann kann der Zahn, nachdem ein gutes Verhältnis zum Kind aufgebaut wurde, immer noch ästhetisch anspruchsvoll restauriert werden oder die „Zahnfee“ hat ihn in der Zwischenzeit vielleicht schon abgeholt.

Was zahlt die Krankenkasse?

Die Kosten der Individualprophylaxe beim Zahnarzt werden für Kinder von sechs bis 17 Jahren einmal pro Halbjahr übernommen. Für Kinder von zweieinhalb bis fünf Jahren gibt es jährlich eine Frühuntersuchung inklusive Prävention und zusätzlich noch eine weitere Kontrolle. Für Patienten unter zweieinhalb Jahren existiert bislang nur eine halbjährliche Kontrolle als Regelleistung. Wie in der gesamten Zahnmedizin ist keine Überweisung zum Kinderzahnarzt erforderlich, sondern zur Prävention und Sanierung kann einfach ein Termin vereinbart werden.



Foto 3: Der „Prinzessinnen“-oder „Ritterzahn“ schützt kariöse Zähne

Kieferorthopädische Therapie

Wie vorher schon beschrieben, bedingt das Down-Syndrom häufig funktionelle Abweichung des orofazialen Systems, die zum Teil schon frühzeitig behandelt werden können. Ansprechpartner sind dafür z.B. Kinderarzt, Kinderzahnarzt, Kieferorthopäde und natürlich auch Logopäden. Außerdem können Zahnzahl-, -form, und -stellung sehr unterschiedlich ausfallen. Deshalb sollte immer anhand des Einzelbefundes entschieden werden, welche therapeutischen Maßnahmen sinnvoll erscheinen. Grundvoraussetzung für eine kieferorthopädische Behandlung sind gesunde Zähne sowie eine sehr gute Mitarbeit und eine gute Mundhygiene. In den meisten Fällen sind jedoch herausnehmbare Geräte zu bevorzugen.

Weitere Informationen zu den Leistungen eines umfassenden Betreuungskonzeptes können dem Internet entnommen werden: www.dental.uni-greifswald.de/abteilung/kinder.

Spezialisierte Zahnärzte in der Nähe können in der digitalen Kartei der Deutschen Gesellschaft für Kinderzahnheilkunde (www.dgkiz.de) gefunden werden. Diese Zahnärzte sind präventiv exzellent ausgebildet und im Umgang mit ängstlichen Kindern sowie mit Patienten mit Syndromen oder chronischen Erkrankungen vertraut.



Dr. Julian Schmoeckel,
Prof. Dr. Christian Splieth

Kontaktadresse:
Abt. für Präventive Zahnmedizin &
Kinderzahnheilkunde
Universität Greifswald
Rotgerberstr. 8
17487 Greifswald

Zehn kleine Zappelfinger...

oder wie Maja zu zehn Fingern kam

TEXT: JULIA UND OLE BORCHERT

„Das ist der Daumen, der schüttelt die Pflaumen, der sammelt sie auf ...“ – endlich können wir mit unserer Tochter Maja auch dieses und andere altbekannte Fingerspiele machen. Die ersten eindreiviertel Jahre ihres Lebens war das nicht möglich gewesen: Bei Maja waren nämlich an beiden Händen jeweils Mittel- und Ringfinger zusammengewachsen. „Häutige Syndaktylie beidseitig“ – so heißt es im Fachjargon. Gesehen haben wir das kurz nach der Geburt, als sie uns in die Arme gelegt wurde – Stunden bevor wir überhaupt mit der überraschenden Diagnose Down-Syndrom konfrontiert wurden. Aber das ist eine andere Geschichte und soll hier nicht Thema sein. „Sowas kann man heute sicher operieren“, dachten wir und waren eigentlich kaum beunruhigt deswegen. Und so war es letztlich auch.

Eine Syndaktylie – oder auch „Schwimmhaut-Syndrom“ – kommt relativ häufig vor. Bei Menschen mit Down-Syndrom etwas öfter als bei anderen – wie sollte es auch anders sein, das hört man ja oft genug über alle möglichen Krankheiten. Genaue Statistiken gibt es dazu allerdings nicht. Aber viele Leute, denen wir davon erzählt haben, kannten auch jemanden, der jemanden kennt, der mit zusammengewachsenen Fingern auf die Welt gekommen ist. Oder auch mit zusammengewachsenen Zehen – denn auch das kommt vor. Da gibt es die abenteuerlichsten Varianten. Und nicht alle betroffenen Eltern entscheiden sich für eine Operation. Gerade die Zehen lassen viele Betroffene so wie sie sind, denn es gibt quasi keine motorischen Einschränkungen, sondern nur ästhetische Gründe.

Für uns war von Anfang an klar, dass wir Majas Finger operieren lassen, zumal man uns in der Geburtsklinik sagte, dass diese Operation sehr häufig und für Handchirurgen eine der leichtesten Übungen sei. Vergleichbar mit einer Blinddarmoperation. Und gerade an den Händen ist es natürlich schon schön, wenn alle fünf Finger voll funktionieren, gerade fürs Musizieren, Basteln oder selbstständige Schleifebinden. Klar war die Kombination von zusammengewachsenem Mittel- und Ringfinger noch die „harmloseste“ Variante, denn

wenn Daumen oder Zeigefinger nur eingeschränkt beweglich sind, ist das sicherlich etwas anderes, aber dennoch. Für uns war klar: Wir wollen diese Operation.

Eine passende Klinik war schnell gefunden: Wir kommen ursprünglich aus Hamburg und dort verfügt das Kinderkrankenhaus Wilhelmstift über eine sehr renommierte Handchirurgie, in der seit 1982 angeborene Handfehlbildungen, seit 1992 speziell Kinderhände operiert werden. Natürlich gibt es in Deutschland auch andere Krankenhäuser, die diese Operationen durchführen, aber für uns war auch die Nähe zu unseren Familien ein guter Grund, die Operation dort durchführen zu lassen. So konnten wir nämlich recht schnell nach der OP das Krankenhaus verlassen und durften ambulant zum Verbandswechsel erscheinen.

Wichtig für eine solche Operation ist natürlich der richtige Zeitpunkt. In welchem Alter wird ein Kind am besten operiert? Bei nicht lebenswichtigen Dingen sollte der Eingriff natürlich nicht zu früh sein, aber wegen der motorischen Entwicklung auch nicht allzu spät. Mit einem knappen Jahr haben wir Maja also in der Klinik vorgestellt und in einem ersten Gespräch alle Einzelheiten zur Operation und zum besten Zeitpunkt erfahren. Zum Beispiel wurde uns empfohlen, die Operation eher in einer kühleren Jahreszeit durchführen zu lassen, da bei der Hitze im Sommer das Tragen von Verbänden natürlich eher unangenehm für die Kinder ist. Klang nachvollziehbar. Wir legten also den Termin auf ein knappes Jahr später. Zu dem Zeitpunkt war Maja 20 Monate alt.

Einen Tag vor dem OP-Termin sollten wir im Krankenhaus erscheinen. Als Erstes standen aktuelle Röntgenbilder, das Aufklärungsgespräch mit dem Anästhesisten sowie eine genaue OP-Besprechung mit den operierenden Ärzten auf dem Programm. Alles wurde genauestens erklärt. Am späten Nachmittag haben die Schwestern Maja bereits zur Probe beide Hände verbunden. Damit sollte sie sich schon einmal an die nächsten Wochen gewöhnen. Und soll-

te auch schon mal ohne Schmerzen merken, wie es sich mit zwei Verbänden an den Händen so anfühlt. Maja war super tapfer, aber sah in der ganzen Aktion nicht ganz so viel Sinn, sodass sie sich nach einer Stunde bereits den ersten Verband wieder abgefetzt hatte. Aber das sei normal, beruhigten die Schwestern, die „richtigen“ Verbände sind nachher fest und nicht so leicht zu lösen. Nun gut.

Unser OP-Termin war am nächsten Vormittag, zum Glück recht früh, sodass wir nicht so lange warten mussten, denn sechs Stunden vor der OP durfte Maja weder Milch noch sonstige Nahrung zu sich nehmen. Das einem knapp zweijährigen Kind zu erklären, ist natürlich schwierig. Sie bekam dann eine Stunde vor der OP einen Saft, der sie ein wenig benommen machte – sie wirkte fast ein wenig wie betrunken. Über den Moment, als wir sie im OP-Vorraum zurücklassen mussten, brauchen wir wohl nicht viel zu sagen. Da zerreißt es einem einfach das Herz, auch wenn man sonst noch so rational ist. Drei Stunden später durften wir dann endlich wieder zu ihr in den Aufwachraum. Eine riesengroße Erleichterung, dass alles gut gegangen ist und die OP ohne Komplikationen verlaufen ist. Beide Hände waren ordentlich verbunden und nach kurzem Blickkontakt und einem Lächeln hat sie erstmal noch ein paar Stunden geschlafen.

Die Narkose und die OP hat Maja sehr gut verkräftet. Klar, am Tag der OP war sie noch sehr müde und anhänglich, aber schon am nächsten Tag war ihre gute Laune wieder da und fast alles vergessen. Wir mussten sie regelrecht zwingen, die Hände noch etwas zu schonen und nicht gleich auf allen Vieren loszukrabbeln. Laufen konnte sie zu dem Zeitpunkt noch nicht. Seit diesen Tagen im Krankenhaus bin ich übrigens davon überzeugt, dass Schmerzen zum größten Teil im Kopf entstehen. Nach dem Motto: Ich weiß, wie das unter den Verbänden aussieht, also muss es ja höllisch wehtun! Maja hatte fast keine Schmerzen bzw. hat sich zumindest nichts anmerken lassen. Gut, die ersten Tage gab es noch ein wenig Nurofen-Saft zur Beruhigung, aber dann



ter war eigentlich perfekt, denn alleine essen konnte sie sowieso noch nicht und auch beim Spielen hat sie sich kaum stören lassen. Da wurden Buchseiten halt auch mal mit den Füßen umgeblättert ... Und noch einen Vorteil hatten wir: Es gab keine Streitereien darüber, ob sie Handschuhe tragen müsste oder nicht, die Verbände haben die Hände auch so schön warm gehalten.

Der erste Verbandswechsel alleine zu Hause war etwas aufregend, denn alles sollte steril sein, sie durfte nichts berühren und wir sollten die Verbände so fest (aber nicht zu fest) binden, dass sie auch zwei bis drei Tage halten würden – gar nicht so einfach. Jedes zweite oder dritte Mal sind wir zum Kinderarzt gegangen, damit der auch fachlich die Heilung überwachen konnte. Ich muss sagen, am Ende konnten wir die Verbände besser anlegen als die Arzthelferinnen ...

Bewundernswert war, dass Maja sich eigentlich nie über die Verbände beschwert hat, sie hat es einfach so hingenommen. Aber als der Kinderarzt dann endlich nach etwa sechs Wochen sagte, jetzt könnten wir wohl bald dran denken, die Verbände abzunehmen, da hat sie am nächsten Tag selbst beschlossen, dem Ganzen ein Ende zu setzen und hat sich beide Verbände kurz nacheinander abgemacht. Da hat sie wohl genau gemerkt, dass jetzt alles gut war.

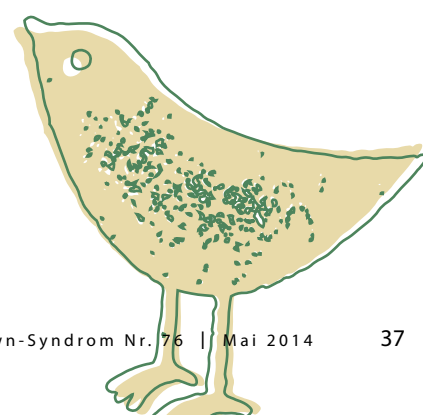
Heute, ein Jahr nach der OP, sind die Narben wirklich gut verheilt und motorisch keine Einschränkungen zu merken. Klar, Handmodell wird sie wohl nicht mehr werden, denn ein wenig krumm sind die vier Finger schon durch die Narben. Aber was soll's: Wir spielen auf jeden Fall mit großer Leidenschaft Fingerspiele! ■

auch nicht mehr – und ich weiß, wie es unter den Verbänden aussah, denn ich war ja beim Verbandswechsel immer live dabei.

Am Anfang konnten wir uns kaum vorstellen, dass die Hände jemals wieder „normal“ aussehen würden. Alles war geschwollen, die dunklen Fäden zogen sich durch die Haut und auch Blut klebte noch überall. Aber die Ärzte behielten recht und die Hände heilten sehr schnell. Die Verbände wurden alle zwei Tage gewechselt und uns wurde geduldig gezeigt, wie wir das in nächster Zeit selbst machen konnten. Weil sich Maja so gut erholt hatte, durften wir dann nach dem zweiten Verbandswechsel, sprich vier Tage nach der OP, auch schon nach Hause bzw. zu Oma und Opa. Eine knappe Woche später mussten wir dann allerdings nochmals in die Klinik zum Fädenziehen. Es gibt

zwar heute auch selbstauflösende Fäden, aber die sind technisch nicht so gut und die Narben werden besser, wenn man die „richtigen“ Fäden verwendet. Um Schmerzen und einen Schock zu vermeiden, wurde Maja zum Fädenziehen nochmals in eine leichte Narkose versetzt. Dies passierte jetzt aber quasi ambulant – sie hat ein Tagesbett bekommen und nach dem Aufwachen durften wir auch schon recht schnell wieder nach Hause. Am gleichen Abend krabbelte Maja schon wieder freudestrahlend durchs Haus. Nach dem nächsten Verbandswechsel ein paar Tage später sind wir dann endlich wieder ganz nach Hause gefahren.

Die folgenden Wochen waren natürlich etwas anstrengend, denn mit den Verbänden war Maja schon etwas gehandicapt. Aber sie hat sich gut geschlagen. Das Al-



Down-Syndrom-Sprechstunde – Eine Vorstellung der Daten

TEXT: ANNE STÖCKER

Vergangenes Jahr konnte ich mich im Rahmen meiner Bachelorarbeit im Fach Soziologie mit den Daten der Down-Syndrom-Sprechstunde (DS-Sprechstunde) des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters befassen. Während der Recherche für meine Arbeit fiel mir wieder auf, dass es meiner Kenntnis nach keine systematischen statistischen Erhebungen der Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland gibt. (Einzelne eher zufällig zustande gekommene Stichproben gibt es.) Selbst die Schätzungen der Anzahl der Betroffenen in der Bundesrepublik Deutschland variieren zwischen 30000 und 50000. In diesem Bericht sollen daher zumindest die im Rahmen der Sprechstunde mit erhobenen Daten ausgewertet werden.

Seit März 2006 findet das Angebot der Down-Syndrom-Sprechstunde für Kinder bis einschließlich vier Jahren einmal monatlich in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg statt. Ein Kinderarzt, eine Logopädin, eine Physiotherapeutin und eine Mitarbeiterin des InfoCenters erwarten dann die angemeldeten vier oder fünf Kinder, geben Rückmeldung zu ihrer Entwicklung und beantworten Fragen der Eltern. Die Warteliste erstreckt sich inzwischen knapp ein Jahr im Voraus. Etwa acht Wochen vor ihrem Termin wird den Familien ein Fragebogen zum Ausfüllen zugeschickt, der Fragen zur Familie, zu medizinischen Diagnosen und zum Entwicklungsstand des Kindes beinhaltet. Er ermöglicht eine

Vorbereitung der Fachleute auf das Kind. Im Anschluss an den Besuch werden alle ihre Informationen und Hinweise in einem Arztbrief zusammengefasst. Diese beiden Dokumente waren Grundlage meiner Auswertungen und wurden vollständig anonymisiert erfasst und analysiert. Einige Ergebnisse werden im Folgenden beschrieben.

Beschreibung medizinische Informationen

Insgesamt nahmen von 2006 bis 2013 322 Kinder bzw. ihre Eltern das Angebot der DS-Sprechstunde in Nürnberg in Anspruch. 20 Prozent davon waren mindestens zweimal vor Ort. (Wenn diejenigen ausgeschlossen werden, deren Kinder beim Erstbesuch bereits dreieinhalb Jahre alt waren und die erst 2012 und 2013 in der Sprechstunde waren, also noch Gelegenheit für einen Zweitbesuch hatten, waren es sogar ein Viertel.) Die Kinder wurden zwischen 2002 und 2012 geboren und waren zum Zeitpunkt ihres Besuches in der Sprechstunde durchschnittlich 17 Monate alt. Dieser (arithmetische) Mittelwert ist jedoch nicht aussagekräftig, da er durch „Ausreißer“ verzerrt wird (s. Abb. 1). Die Abbildung zeigt, dass das am häufigsten vorkommende Alter (sog. Modus) bei vier Monaten liegt und vor allem Kinder im Alter unter 24 Monaten den Fachleuten vorgestellt wurden. In Anbetracht der Wartezeiten wird die Vermutung bestärkt, dass bei Eltern natürlich rasch nach der Geburt

ihres Kindes mit Trisomie 21 Bedarf nach Hinweisen und Fachmeinungen besteht. Selbst wenn Eltern eine gute kinderärztliche Betreuung in der Nähe ihres Wohnorts erfahren, suchen sie nach einer Zweitmeinung der Experten, mit der sie sich sicherer fühlen können.

Das vorliegende Geschlechterverhältnis beträgt 54:46 Jungen zu Mädchen und entspricht damit dem 2000 von Wilken beobachteten Verhältnis sowie der Tatsache, dass aus nicht geklärten Gründen Jungen häufiger von Trisomie 21 betroffen sind als Mädchen (vgl. Wilken 2002: 139). Bei je fünf Kindern (je 1,6 %) wurde die Trisomieform Mosaik oder Translokation festgestellt.

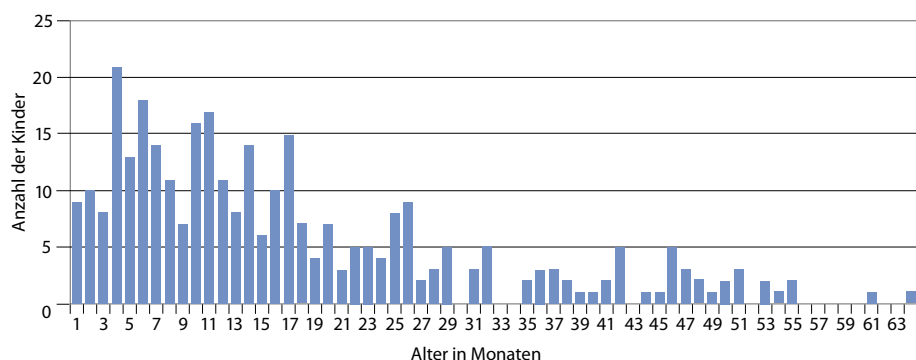
Das Merkmal Vierfingerfurche hat nur die Hälfte der Kinder, über 28 % haben sie dagegen an beiden Händen. Zirka 30 % der Kinder haben einen Herzfehler, der Korrigierbedarf hat(te). Ungefähr 25 % der Kinder haben einen physiologisch unbedeutsamen Herzfehler, der sich meist auswächst, und knapp 44 % haben mit dem Herzen keine Probleme. Eine Darmkrankheit haben lediglich elf Kinder bzw. etwa 3,5 %. Zum Zeitpunkt ihres Besuchs in der Sprechstunde besuchten drei Viertel eine Frühförderung und 95 % waren krankengymnastisch betreut.

Familie

Über die Hälfte der Teilnehmer war wohnhaft in Bayern (55 %). Baden-Württemberg (16 %), Hessen (10 %), Sachsen (6 %) und Thüringen (4 %) folgten mit abnehmendem Anteil. Andere Bundesländer waren mit (noch) weniger Familien vertreten. Sechs Familien waren aus dem Ausland angereist. Drei Familien gaben an, ihr Kind mit Down-Syndrom in Pflege oder adoptiert zu haben. Bei Angaben zur Geburtsfamilie wurden sie nicht einbezogen. Auffallend ist, dass zwei der „neuen“ Väter Pfarrer von Beruf sind.

Bei Geschwistern wird kein Unterschied zu beispielsweise Halbgeschwistern hergestellt, weil sie nicht immer als solche genannt wurden und es daher ohnehin nur zu Verzerrungen kommen kann. Keinerlei Angaben lagen zum Familienstand der Eltern vor. Die Berufe der Eltern sind recht gleichmäßig breit gestreut; von Arbeitern bis Juristen ist alles vertreten.

Abbildung 1: Alter der Kinder zum Zeitpunkt ihres ersten Besuchs in der Sprechstunde



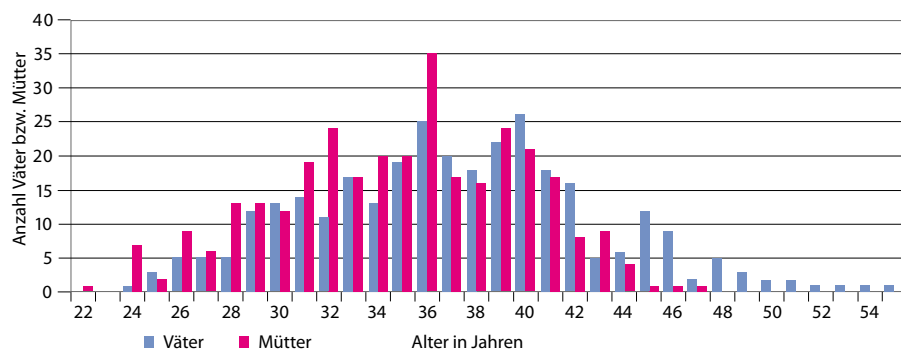


Abbildung 2: Alter der leiblichen Eltern bei der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom

Geschlechtertypische Muster lassen sich erkennen, so sind z.B. ein größerer Teil der Väter Ingenieure (auch manche Frauen) oder haben technische Qualifikationen und bei den Frauen dominiert die Gruppe der Hausfrauen neben klassisch sozialen Berufen. Verschiedene Kaufleute-Ausbildungen sind beiderseits gegeben.

Geschwister

Ein Paar von zwei Geschwistern mit Down-Syndrom ist in der Stichprobe enthalten. In sechs Fällen, das entspricht knapp zwei Prozent, hat das Kind mit Down-Syndrom einen Zwilling ohne Down-Syndrom.

Es entsteht mit einem Anteil von knapp einem Drittel Einzelkindern zunächst der Eindruck, die durchschnittliche Geschwisteranzahl sei recht gering. Unter Berücksichtigung des Alters der Eltern zum Zeitpunkt des Besuchs der Sprechstunde fällt jedoch auf, dass die Mütter der Einzelkinder mit durchschnittlich 37,6 Jahren etwa zweieinhalb Jahre jünger sind als Mütter mehrerer Kinder, was eine hoch signifikante (d.h. nicht zufällige) Differenz ist. Väter von mehr als einem Kind sind mit 40 Jahren ebenfalls hoch signifikant durchschnittlich 2,7 Jahre älter als Väter von (bis dato) Einzelkindern.

Man kann daher vermuten, dass die Familienplanung in einem Teil der Ein-Kind-Familien noch nicht abgeschlossen ist. Bei der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom (s. Abb. 2) fällt die Altersverteilung der Väter breiter aus als die der Mütter. Deren Spannweite ist zwischen 22 und 47, der Mittelwert liegt bei 34,8 Jahren. Der Modus, d.h. das am meisten vorkommende Alter, liegt deutlich bei 36 Jahren. Die Verteilung der Väter findet ihre Randpunkte bei 24 und 55 Jahren, der Mittelwert liegt bei 37,3 und der Modus knapp bei 40 Jahren.

Bei Ermittlung des arithmetischen Mittels (der klassische Mittelwert) stellt sich heraus, dass jede Familie im Schnitt 2,1 Kinder hat. Nur unter Berücksichtigung der Familien mit mehr als einem Kind liegt die durchschnittliche Kinderzahl bei 2,7. Damit kann zumindest festgestellt werden, dass die Kinderanzahl über der Geburtenziffer Deutschlands von unter 1,4 2011 liegt (vgl. Statistisches Bundesamt).

Das Kind mit Down-Syndrom steht in der Geschwisterreihe in knapp 37 %, d.h. 117 Fällen an erster und in etwa 34 % an zweiter Stelle. Immerhin 18 % sind das dritte Kind und mit 8 % kommen 26 Kinder an vierter Stelle. Fünf Kinder hatten mehr ältere Geschwister. Die sechs Zwillingspaare waren in zwei der Fälle die ersten Kinder, in drei Fällen hatten sie bereits ein älteres Geschwisterkind und in einem Fall sogar zwei.

Pränataldiagnostik (PND)

Bei sieben Missings lag in der Stichprobe in 245 Fällen bzw. nahezu 78 % keine vorgeburtliche Diagnose des Down-Syndroms vor. Im Fall einer Diagnose ist die Bewertung durch Eltern oder die Ärzte dagegen keinesfalls eindeutig (s. Tab. 1): Manche Eltern bewerteten den Verdacht aufgrund eines Ultraschalls eindeutig als Diagnose, andere blieben bei dem bloßen Verdacht (85 %). Selbst das Ergebnis der invasiven Amniozentese/Fruchtwasseruntersuchung wurde von zwei Elternpaaren lediglich als Verdacht gewertet. Die Einstufung ist wichtig, weil sich aus ihr das weitere Handeln der Eltern ableitete.

Das durchschnittliche Alter der Mütter bei der Geburt des Kindes ohne vorherige Diagnose liegt bei 34,6 Jahren, das der Mütter, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen hatten, liegt bei 35,6 Jahren. Es ist insofern relevant, als dass in der Literatur

vermutet wird, dass das Alter der Mütter tatsächlich jünger wird, weil es bei Müttern über 35 Jahren aufgrund der Routineuntersuchungen zu vermehrten Diagnosen und daher Abtreibungen kommt. Der Altersunterschied ist hier allerdings nicht signifikant. Das bedeutet, er kann nicht ohne eine Fehlerwahrscheinlichkeit über entsprechenden statistischen Konventionen von 5 % als nicht zufällig angenommen und sollte daher nicht auf eine Grundgesamtheit/größere Einheit übertragen werden.

Es wird oft davon ausgegangen, dass Menschen, die z.B. durch ihren Beruf Kontakt zu Menschen mit Behinderung haben, positivere Einstellungen ihnen gegenüber zeigen. Keine der Erzieherinnen im Datensatz und nur ca. 15 % der medizinischen Fachangestellten (Arzthelferinnen) und Gesundheits- und Krankenpflegerinnen (Krankenschwestern) haben PND in Anspruch genommen. Sonstige soziale Berufe wie verschiedene Therapeutinnen und Lehrerinnen nahmen die Verfahren immer noch geringer in Anspruch als alle anderen Berufe (24 % Inanspruchnahme). Möglicherweise führte die Beschäftigung mit der Thematik Behinderung zu einer größeren Bereitschaft, Kinder unabhängig von Behinderungen o.a. zu bekommen. Wobei natürlich betont werden muss, dass die Eltern hier ihre Kinder trotz der Diagnose bekommen haben.

Zusammenfassung

Mit den 322 Kindern und ihren Familien, die sich sowohl vom beruflichen als auch vom familiären und geografischen Hintergrund unterscheiden, bietet die Stichprobe eine vergleichsweise aussagekräftige Datenbasis. Die Verteilungen der medizinischen Merkmale stimmen mit den in Medizinkontexten typisch Beschriebenen überein. So sind z.B. etwas mehr Jungen als Mädchen in der Stichprobe enthalten und leicht über die Hälfte haben leichte bis schwere Probleme mit dem Herzen. Der Informations- und Unterstützungsbedarf ist bei Eltern sehr junger Kinder am größten. Dafür reisten 45 % der Familien auch aus anderen Bundesländern an und ein Teil der Familien tendierte zur mehrfachen Inanspruchnahme des Beratungsangebotes. Die Familien sind sowohl unter Ausschluss als auch unter Einbezug von Einkindfamilien deutlich kinderreicher als der deutsche Durchschnitt. Das Alter der Mütter bei der Geburt bewegt sich um Mitte dreißig. 22 % der Familien hatten pränatal Verdacht oder

Kenntnis der Diagnose Trisomie 21, wobei die Inanspruchnahme von PND im Zusammenhang mit den Berufen der Eltern bzw. deren Konfrontation mit dem Thema Behinderung zu stehen scheint. Dieser Hinweis wird weiterverfolgt werden. Ebenso wird im Sinne einer systematischen Untersuchung auch die Auswertung der Daten der DS-Sprechstunde fortgeführt. Ich hoffe, dass langfristig noch aussagekräftigere Daten über alle Altersgruppen hinweg erhoben werden können, die Aussagen über alle Betroffenen und ihre Familien in Deutschland erlauben. ■

*Mit herzlichem Dank für die Möglichkeit der Datenanalyse,
Anne Stöcker*

Tabelle 1: Kreuztabelle aus Diagnose durch Pränataldiagnostik und den entsprechenden Verfahren

Vorgeburtliche Diagnose durch PND	Verfahren PND			Total
	Ultraschall	Chorionzotten- biopsie	Amniozentese	
Verdacht	16 84,21	0 0,00	2 7,41	18 36,00
Diagnose	3 15,79	4 100,00	25 92,59	32 64,00
Total	19 100,00	4 100,00	27 100,00	50 100,00

STUDIE Grammatische Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Probandenaufruf

Viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom haben sprachliche Beeinträchtigungen, sodass sie sich in alltäglichen Situationen häufig nur eingeschränkt mitteilen können. Sprache ist jedoch das wichtigste Kommunikationsmittel im Alltag und sprachliche Fähigkeiten sind besonders im Hinblick auf einen Berufseinstieg relevant.

Es ist daher wichtig, bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom problematische Bereiche der sprachlichen Entwicklung zu identifizieren, um sinnvolle Förder- und Therapiemaßnahmen zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit planen zu können. Speziell im deutschen Sprachraum liegen jedoch nur wenige Studien über die Probleme im Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom vor. Dies gilt insbesondere für den Bereich der Grammatik.

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) fördert seit 2014 ein Forschungsprojekt der Universität zu Köln, in dem die grammatischen Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom überprüft werden. Damit sollen wichtige Grundlagen für eine optimale Förderung und Rehabilitation von Menschen mit Down-Syndrom bereitgestellt werden. Die

Projektleiterinnen Frau Prof. Penke und Frau Dr. Wimmer sowie die sprachtherapeutisch ausgebildeten Mitarbeiterinnen haben langjährige Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit sprachlichen Problemen, darunter auch Kinder und Jugendliche mit geistigen Beeinträchtigungen.

Im Projekt werden bewährte sprachliche Untersuchungsverfahren verwendet. Alle Untersuchungen sind in spielerischer Form gehalten (etwa in Form eines Kartenspiels oder Fragespiels mit einer Handpuppe) und machen den Kindern und Jugendlichen meistens viel Spaß.

Für die Untersuchungen sind etwa drei Termine vorgesehen (à halbe bis eine Stunde), die flexibel gestaltet werden und auf Wunsch und je nach Entfernung des Wohnortes (NRW) auch bei den Teilnehmern zu Hause stattfinden können.

Nach Abschluss der Untersuchungen erhalten die Eltern eine detaillierte Einschätzung der sprachlichen Fähigkeiten ihrer Kinder.

Konkret werden Kinder/Jugendliche mit dem Down-Syndrom gesucht:

- im Alter von etwa sechs bis 18 Jahren
- die mit Deutsch als Muttersprache aufwachsen

Wenn Sie Interesse daran haben, mit Ihrem Kind an der Studie teilzunehmen und/oder das Projekt bei der Suche nach Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Raum NRW unterstützen möchten, sprechen Sie die Projektleiterinnen gerne persönlich für weitere Informationen an.

Beteiligte Institution:

Universität zu Köln
Lehrstuhl für Psycholinguistik & Sprachpsychologie/Department für Heilpädagogik und Rehabilitation
Herbert-Lewin-Straße 10
D-50931 Köln
Homepage: <http://www.hf.uni-koeln.de/34251>

Ansprechpartner:

Frau Prof. Dr. Martina Penke
Tel.: +49-221-470-5592
E-Mail: Martina.Penke@uni-koeln.de

Frau Dr. Eva Wimmer
Tel.: +49-221-470-2157
E-Mail: eva.wimmer@uni-koeln.de

STUDIE Diabetes und Trisomie 21

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln häufiger sogenannte autoimmunologische Erkrankungen als andere Kinder. Dies bedeutet, dass der Körper eigenes Gewebe als fremd wahrnimmt und dagegen Abwehrstoffe aus dem Immunsystem produziert. Aus diesem Grund treten Erkrankungen wie Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Schilddrüsenentzündung, Schilddrüsenunterfunktion und Getreideeiweißunverträglichkeit (Zöliakie) häufiger auf als in der Normalbevölkerung.

In unserer Studie wird nach genetischen Ursachen gesucht, um den Zusammenhang zwischen Down-Syndrom und Diabetes mellitus zu klären. Wir nehmen an, dass nicht nur immunologische, sondern auch genetische Faktoren ursächlich an der Entstehung des Diabetes bei Kindern mit Down-Syndrom verantwortlich sind. Aufgrund der erhobenen Daten hoffen wir, die Erkrankung besser verstehen und eventuell sogar in Zukunft besser behandeln zu können.

Im Rahmen dieses Projektes benötigen wir von Ihrem Kind DNA (Erbmaterial). Aus diesem Grund wird anlässlich einer Routineblutentnahme, wie bei der jährli-

chen Blutuntersuchung, zusätzlich etwas Blut (10 ml entspricht etwa 2 Teelöffeln) für die Studie abgenommen. Wenn keine Blutentnahme erfolgt, ist auch ein Wangenabstrich möglich. Das Blut (oder ggf. der Abstrich) wird ausschließlich für die Studie anonymisiert verwendet. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie außerdem noch einen Fragebogen als Ergänzung ausfüllen könnten.

An diesem Forschungsprojekt können Sie freiwillig teilnehmen und Ihr Einverständnis jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen. Danach werden sämtliche Proben und Daten vernichtet. Dieser eventuelle Widerruf hat keinerlei Auswirkungen auf die medizinische Betreuung ihres Kindes. Außerdem genießen Sie während der Teilnahme an diesem Forschungsprojekt vollen Versicherungsschutz. Es gelten die allgemeinen Haftungsbedingungen. Zudem unterliegen alle Personen, die Sie im Rahmen dieses Projektes betreuen, der ärztlichen Schweigepflicht und sind dem Datengeheimnis verpflichtet.

Die studienbezogenen Untersuchungsergebnisse sollen in anonymisierter Form

in wissenschaftlichen Veröffentlichungen verwendet werden. So weit es zur Kontrolle der korrekten Datenerhebung erforderlich ist, dürfen befugte Personen (z.B. des Auftraggebers, der Universität) Einsicht in die studienrelevanten Teile der Krankenakte nehmen. Sofern zur Einsichtnahme befugte Personen nicht der oben genannten ärztlichen Schweigepflicht unterliegen, stellen personenbezogene Daten, von denen sie bei der Kontrolle Kenntnis erlangen, Betriebsgeheimnisse dar, die geheim zu halten sind.

Falls Sie und Ihr Kind teilnehmen werden, kann es sein, dass von Ihnen und Ihrem Partner/Ihrer Partnerin zu einem späteren Zeitpunkt auch noch ein Wangenabstrich benötigt wird. Diesbezüglich werden Sie, falls nötig, noch gesondert kontaktiert.

Bei Fragen zu Studie und Ablauf erreichen Sie mich jederzeit unter der Nummer 06841/16-28315.

Vielen herzlichen Dank.
Prof. Dr. Tilman Rohrer,
Universitätsklinik

Diabetes und Trisomie 21

ZIEL:

In dieser Studie wird nach genetischen Ursachen gesucht, um den Zusammenhang zwischen Down-Syndrom und Diabetes mellitus zu klären. Es wird angenommen, dass nicht nur immunologische, sondern auch genetische Faktoren ursächlich an der Entstehung von Diabetes bei Kindern mit Down-Syndrom verantwortlich sind. Ziel der erhobenen Daten ist, die Erkrankung besser verstehen und eventuell zukünftig besser behandeln zu können.

TEILNAHME:

Teilnehmen können alle in Deutschland und Österreich lebenden Menschen, bei denen eine Trisomie 21 und eine Diabetes-erkrankung vorliegen.

HINTERGRUND:

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln häufiger sogenannte autoimmunologische Erkrankungen als andere Kinder.

Zusammenhänge finden und besser verstehen lernen

Dies bedeutet, dass der Körper eigenes Gewebe als fremd wahrnimmt und dagegen Abwehrstoffe aus dem Immunsystem produziert. Aus diesem Grund treten Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Schilddrüsenentzündung, Schilddrüsenunterfunktion und Zöliakie häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Leider sind die genauen Mechanismen noch nicht vollständig geklärt.

ABLAUF:

Für die Teilnahme an der Studie ist nur ein Termin notwendig, Dauer ca. 15 Minuten. Neben einigen gezielten Fragen zu der Erkrankung und einer kurzen Untersuchung erfolgt eine venöse Blutentnahme.

INFORMATIONEN:

<http://www.kompetenznetz-diabetes-mellitus.net/index.php/de/betroffenen-info/studienuebersicht/trisomie-21-studie>

STUDIENLEITUNG UND KONTAKT:

Interessierte Patienten können sich hier melden:

Kontakt Deutschland

Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

Studienleiter: Prof. Dr. med. Tilman Rohrer
Telefon: 06841-162-8315

E-Mail: kitroh@uniklinikum-saarland.de oder

Universität Ulm, AG CAQM

Prof. Dr. med. Reinhard Holl

Telefon: 0731-502-5314 oder 502-5313

Fax: 0731-502-5309

E-Mail: reinhard.holl@uni-ulm.de

Kontakt Österreich

Medizinische Universität Wien

Prof. Dr. Edith Schober

Telefon: 0043-1-40400-3232

E-Mail: edith.schober@meduniwien.ac.at

Diabetes und Trisomie 21

Alterungsprozesse und Lebensqualität bei Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: ETTA WILKEN

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom steigt, aber ihre Gesundheit ist deutlich fragiler als bei anderen Personen. Es ist es deshalb wichtig, die besonderen gesundheitlichen Risiken und möglichen Beeinträchtigungen des Sehens, Hörens und der Motorik sowie altersbedingte Verhaltensveränderungen und psychische Probleme zu kennen und eine angemessene Begleitung, Behandlung und Unterstützung zu gewährleisten. Allerdings sind nicht alle auftretenden Schwierigkeiten zu behandeln, sondern manche Veränderungen müssen als neue Lebensbedingung angenommen werden. Dann ist es wichtig, die individuell angemessenen Hilfen zu finden, um das gemeinsame Leben konfliktfreier zu gestalten und die subjektive Lebensqualität des Betroffenen trotz zunehmender Einschränkungen zu erhalten.

Die Lebenserwartung von Personen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich günstiger entwickelt. Ihre Lebensqualität hat sich zunehmend verbessert. Vom Zeitpunkt der Geburt an gerechnet stieg die Lebenserwartung von neun Jahren (1929) auf zwölf Jahre (1947), dann 18 Jahre (1963) und liegt jetzt bei etwa 60 Jahren (vgl. LAMBERT 2000, 159). Jeder zehnte Mensch mit Down-Syndrom wird heute 70 Jahre und älter (vgl. MACGUIRE 2013). Ein wesentlicher Grund für diese positive Entwicklung liegt in der differenzierten entwicklungsbegleitenden Diagnostik (STORM 2009, 174-178) und einer besseren medizinischen Versorgung der betroffenen Personen. Abweichend zur Normalbevölkerung leben Männer mit Down-Syndrom aus bisher nicht bekannten Gründen durchschnittlich länger als Frauen. Der älteste Mann, der im Adult Down Syndrome Center in Chicago als Patient betreut wird, ist 83 Jahre alt (MACGUIRE 2013).

Erwachsene mit Down-Syndrom haben erheblich mehr gesundheitliche Probleme als andere Gleichaltrige. Zudem treten – wie bei allen Menschen – mit zunehmendem Lebensalter auch typische altersbedingte Beeinträchtigungen auf.

Teilhabe ermöglichen durch gutes Sehen und Hören

Die relativ früh beginnende Altersschwerhörigkeit sowie andere altersbedingt vermehrt auftretende Beeinträchtigungen des Hörens machen es erforderlich, regelmä-

ßige Kontrollen durchzuführen. So wurde bei 1000 erwachsenen Patient(inn)en mit Down-Syndrom in der Paderborner Ambulanz von Storm bei 25 % ein Hörverlust ermittelt (vgl. STORM 2009, 204).

Ohne genaue Alltagsbeobachtung und lebensbegleitende Vorsorgeuntersuchungen werden sich entwickelnde Hörbeeinträchtigungen oftmals nicht erkannt, manche daraus entstehenden Verhaltensänderungen werden dann falsch interpretiert. So kann ein zunehmendes Desinteresse an gemeinsamen Aktivitäten oder häufige Unaufmerksamkeit vorschnell allgemeinen Abbau- und Alterungsprozessen zugeschrieben werden statt als Folge von Schwerhörigkeit.

Ein 30-jähriger Mann mit Down-Syndrom, der in einem kleinen Wohnheim für behinderte Erwachsene lebte, zog sich zunehmend von gemeinsamen Aktivitäten zurück. Selbst das sonst geliebte gemeinsame Ansehen eines Fußballspieles im Fernsehen schien ihn nicht mehr zu interessieren. Er wurde unruhig und zeigte Verhaltensprobleme. Erst als er eines Nachmittags auf den Besuch seiner Schwester wartete, aber auf das Türklingeln nicht reagierte, kam der Verdacht auf, dass er vielleicht schlecht hört. Nach einer entsprechenden Überprüfung und Versorgung mit Hörgeräten nahm er seine früheren Aktivitäten wieder auf und die Verhaltensprobleme gingen zurück.

Personen mit Down-Syndrom haben oft mehr oder minder ausgeprägte Sehstörun-

gen. Dazu zählen Lidrand- und Bindehautentzündungen, Schielen, Kurz- und Weit-sichtigkeit, Linsentrübungen, Nystagmus u.a. (LORENZ, 1990, 128). Insgesamt wird die Häufigkeit von Sehbeeinträchtigungen mit 40 bis 50 % angegeben.

Da die visuelle Wahrnehmung eine relative Stärke von Menschen mit Down-Syndrom nicht nur für den Lebensalltag darstellt, sondern auch für die pädagogische und therapeutische Förderung eine große Bedeutung hat, ist es wichtig, mögliche Beeinträchtigungen früh zu erkennen und zu behandeln.

Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom kann sich die typische Altersfehl-sichtigkeit deutlich früher entwickeln, einige spezielle altersbedingte Veränderungen wie Hornhautverkrümmung und grauer Star treten nicht nur früher, sondern auch erheblich häufiger auf. STORM (2009, 204) ermittelte bei seinen Patient(inn)en bei 14 % Katarakte (grauer Star) und bei 2% Keratokonus (Hornhautverkrümmungen). Da sich diese Probleme aber schleichend entwickeln, werden sie von den betroffenen Personen oft selbst nicht wahrgenommen und zudem können sie ihre Schwierigkeiten meistens nur unzureichend kommunizieren. Dadurch werden die Ursachen der Beeinträchtigungen oftmals erst relativ spät erfasst. Manchmal werden die visuellen Probleme erst deutlich durch zunehmende Unsicherheiten bei der Fortbewegung, vor allem beim Abwärtsgehen auf der Treppe. Aber auch ein glänzend polierter Fußboden, Gegenlicht oder unzureichende Beleuchtung

können zu erheblicher Verunsicherung führen. Auch bei Alltagsaktivitäten und in der Selbstversorgung können die Sehbeeinträchtigungen scheinbar unverständliche Verhaltensbesonderheiten bewirken, wie z.B. ein sehr starres Beharren auf bestimmten Anordnungen im eigenen Zimmer oder am Arbeitsplatz. Solche rigiden Strukturen sind aber für manche Personen durchaus sinnvoll, da sie ihnen ein Auffinden oder eine Orientierung erleichtern.

Veränderungen erkennen und Hilfen anbieten

Bei Menschen mit Down-Syndrom besteht – trotz großer individueller Unterschiede – eine angeborene motorische Beeinträchtigung durch einen verringerten Muskeltonus (Hypotonie) und eine erhöhte Flexibilität der Gelenke und Bänder. Dadurch sind Ausdauer und Koordination erschwert und die Überdehnbarkeit führt nicht nur zu typischen Gewohnheiten (Schneider-sitz), sondern auch zu speziellen Belastungen der Gelenke, vor allem von Knie und Hüfte. Zusätzlich zu diesen syndromspezifischen Problemen treten auch die verschiedenen üblichen Beeinträchtigungen auf, die viele Menschen mit zunehmendem Alter mehr oder minder ausgeprägt haben, wie schmerzende Gelenke, eingeschränkte Beweglichkeit oder geringere Belastbarkeit. Allerdings können durch den „rascheren Alterungsprozess (...) typische Probleme des älteren Menschen, wie Gelenkverschleiß und Osteoporose“, schon 20 bis 30 Jahre früher auftreten (KAMPING 2013) und Gelenkbeschwerden und Schmerzen bei Bewegung verursachen.

Bei vielen Erwachsenen sind oft eine zunehmende Langsamkeit, schnellere Ermüdung und größere Unsicherheit festzustellen. So berichtet Christine FRAAS (1996, 100) von ihrer Tochter Hermine, dass sie gerne gemeinsam Ski fahren, bis Hermine etwa 30 Jahre alt war. „Jetzt ist das vorbei. Sie ist schwerfälliger, fällt ungeschickt, kann schlecht allein aufstehen und fürchtet sich vor jedem Hügel.“ Auch die verschneite Wohnstraße mag sie nicht mehr allein gehen. „Vor Jahren stapfte Hermine bei solchem Wetter noch tapfer allein den Berg hinunter. Jetzt ist sie unsicher, rutscht oft aus und fällt dann ungeschickt hin. Bluterguss im Knie, große blaue Flecken am Po sind keine Seltenheit“ (ebd., 102).

Auch Schilddrüsenprobleme können abweichende Verhaltensweisen und motorische Veränderungen verursachen (LAMBERT 2000, 164). Deshalb sind regelmäßige Kontrollen auch ohne konkrete Verdachts-hinweise wichtig (STORM 2009, 178).

Auch Schilddrüsenprobleme können abweichende Verhaltensweisen und motorische Veränderungen verursachen (LAMBERT 2000, 164). Deshalb sind regelmäßige Kontrollen auch ohne konkrete Verdachts-hinweise wichtig (STORM 2009, 178).

Dass motorische Probleme nicht immer allein physisch zu erklären sind, verdeutlicht auch ein Fallbeispiel (LAMBERT 2000, 159). Es wird ein 46-jähriger Mann mit Down-Syndrom beschrieben, der morgens angespornt werden musste, damit er überhaupt aufstand. „*Er schien kein Interesse und keine Freude mehr zu haben an Kontakten mit den Menschen in seiner Umgebung. M. bewegte sich nur noch mit Mühe fort, er bekam einen schlurfenden Gang und beklagte sich über Schmerzen in den Beinen und im Bauch.*“ Zugleich wurde dieser sonst ruhige und stille Mann zunehmend „reizbar und kribbelig“. Diese Veränderungen machten eine Differentialdiagnose erforderlich und führten zur Feststellung einer Depression und dann zu einer erfolgreichen Behandlung mit Psychotherapie und antidepressiven Medikamenten. Beeindruckend an dem berichteten Fallbeispiel ist, dass nach halbjähriger Behandlung auch das kognitive Niveau des Mannes wieder dem vor der Erkrankung entsprach (ebd. 162).

Depressionen sind bei Menschen mit Down-Syndrom mit zunehmendem Alter relativ häufig. Es wird von 7 bis 10 % ab dem 20. Lebensjahr ausgegangen (LAMBERT 2000, 164). Für die Diagnose relevant ist jedoch die gesamte Lebenssituation des behinderten Menschen, um die „Beziehung zwischen Älter-Werden, Depression und Demenz“ zu erfassen (ebd.). Zwar können früher einsetzende Alterungsprozesse auch zu einem früheren Auftreten von Alzheimer führen, aber die Abklärung anderer möglicher Ursachen ist wichtig, um nicht vorschnell von einer Demenz des Alzheimer-Typs (DAT) auszugehen und so nötige und mögliche Hilfen zu versäumen.

Frauen mit Down-Syndrom kommen früher in die sog. „Wechseljahre“ und Stimmungsschwankungen sind häufig. „Depressionen, Schuldgefühle, Verlangsamung der Motorik, all das beobachte ich an Hermine (...). Sie konnte auch einfach nur dasitzen und träumen.“ (ebd., 88). Manchmal tritt „das Klimakterium (...) bereits ab dem 30. Lebensjahr ein und ist fast immer mit den auch bei gesunden Frauen üblichen Begleiterscheinungen verbunden (Wallungen, Kreislauf-Probleme wie Blutdruckschwankungen, Gewichtszunahme usw.)“ (WEBER & RETT 1991, 204).

Nicht nur visuelle Schwierigkeiten und eine allgemeine Langsamkeit, sondern auch

Probleme wie Arthrose der Fingergelenke können die Selbstversorgungskompetenzen einschränken und zu typischem Ausweichverhalten führen oder Ablenkungsstrategien begründen. Manchmal werden vorwiegend solche Kleidungsstücke ausgewählt, die beim An- bzw. Ausziehen weniger Mühe machen, Körperpflege wird reduziert, das Zur-Toilette-Gehen und Säubern kann unvermittelt Schwierigkeiten bereiten – und sogar zum Zurückhalten des Stuhls führen. Auch beim Essverhalten können sich Abweichungen zeigen, indem z.B. überwiegend weiche Nahrung oder Suppen bevorzugt werden, während zu kauende Nahrung wie Brot, Gemüse und Obst vermieden werden. Es ist allerdings wichtig, hier nach den individuellen Ursachen zu fahnden, um angemessene Hilfen zu finden. So können die Veränderungen beim Essen durchaus auch durch Zahnprobleme verursacht sein und werden vielleicht nur deshalb nicht mitgeteilt, weil die Betroffenen Angst vor einem Zahnarztbesuch haben. Überhaupt ist die Mundhygiene oder eine erforderliche Zahnbehandlung sowie ggf. eine angemessene Gebissversorgung bei älter werdenden Personen mit Down-Syndrom ein oft nicht hinreichend beachtetes Problem.

Sprache und Kommunikation

Auch in der sprachlichen Kommunikation können sich – besonders bei Personen über 40 Jahren – Schwierigkeiten zeigen. So kann das Interesse an allgemeinen Gesprächen abnehmen oder das Zuhören wird generell als anstrengend empfunden. Oft erlebt man dann ein Abschalten oder gar Wegdösen sogar in einer Gruppensituation. Selbst Personen, die eigentlich relativ gut gesprochen haben, können zunehmend Schwierigkeiten bekommen, verständlich zu sprechen.

Christine FRAAS (1996, 88) berichtet von ihrer 34-jährigen Tochter: „Sie redete undeutlicher, leiser und fand oft die Worte nicht.“ Auch in den Tagebüchern einer sprachlich sehr kompetenten Frau fällt auf, „dass ihre Satzkonstruktionen und ihr Schriftbild schlechter wurden“, als sie über 40 war (Fohrmann 2005, 63). Manche Personen hören im Alter von über 40 Jahren ganz auf, verbalsprachlich zu kommunizieren. Dies wird von WEBER & RETT (1991, 182) als Reaktion auf erlebte und erkannte Einschränkungen in der Lebensführung gesehen und als erste Anzeichen einer beginnenden Depression, die sich zeigt in „der Verringerung der sozialen Kontakte und der aktiven Wortsprache“ sowie in „der verstärkten Zuwendung zur Musik und da-

bei zu einer immer deutlicher werdenden Einengung der vorher oft sehr vielfältigen Palette der gern und immer wieder gehörten Musikstücke.“ Dieses immer wieder berichtete Aufhören mit dem Sprechen, selbst von Personen mit Down-Syndrom, die sich verbal recht gut verständigen konnten, sollte dazu führen, sowohl die individuelle Lebenssituation zu reflektieren und den Bedürfnissen entsprechend zu verändern als auch nach Möglichkeiten zu suchen, welche Angebote der alternativen oder ergänzenden Kommunikation sinnvoll eingesetzt werden können. Mit den Verfahren der Unterstützten Kommunikation ist Teilhabe und Mitbestimmung auch bei stark eingeschränkter oder fehlender Lautsprache möglich. Eine zunehmende Passivität und Lethargie kann aufgehalten werden, weil dadurch eigene Aktivität in konkreten Situationen als unmittelbar sinnvoll erlebt wird (vgl. WILKEN 2010, 8).

Während es für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom typisch ist, dass ihr Sprachverständnis deutlich besser ist als ihre aktive Sprechkompetenz, fällt bei älteren Personen mit Down-Syndrom auf, dass diese Diskrepanz geringer wird und sie verbale Mitteilungen oft schlecht erfassen und größere Mühe haben, längere Informationen zu verarbeiten. Bei Personen im Alter ab 40 bis 45 Jahren zeigten sich „Einbußen in verschiedenen Bereichen der sozialen Anpassung ... eine Verlangsamung der kognitiven Funktionen und vor allem des Gedächtnisses“ (LAMBERT 2000, 161). Es ist deshalb darauf zu achten, dass wirklich zugehört wird, dass die Mitteilungen kurz und verständlich sind und dass das Erinnern von wichtigen Informationen möglichst auch durch visuelle Zeichen wie Bilder oder Symbole gestützt wird.

Marotten verstehen

Ein besonderes Problem bei vielen Erwachsenen mit Down-Syndrom sind Marotten, die sich aus teilweise durchaus sinnvollen Gewohnheiten entwickeln; MCGUIRE & CHICOINE (2008, 143) sprechen von „Grooves“. Sie können das Alltagsleben erheblich beeinträchtigen und das Zusammenleben sehr mühsam machen, vor allem weil es oft schwerfällt, den Sinn dieser starren und meist viel Zeit beanspruchenden Handlungen zu verstehen.

Eine 35-jährige Frau mit Down-Syndrom, die bei ihren Eltern lebt, hat sich angewöhnt, wenn sie nach der Arbeit heimkommt, sich umzuziehen, einen Tee zu trinken, dazu einen Müsliriegel zu essen und eine CD zu hören. Dieses Programm wird rigide durchgehalten und es ist bereits ein großes Problem,

wenn einmal kein Müsliriegel da ist oder wenn andere Bedingungen diesen Ablauf stören. Zudem werden die Rituale noch um weitere Handlungen erweitert und zunehmend Einengungen vorgenommen. So darf es nicht mehr irgendein Tee sein, sondern nur eine bestimmte Sorte, und es ist mittlerweile oft dieselbe CD.

Während Gewohnheiten und Rituale durchaus den Lebensalltag strukturieren und erleichtern können, sind unflexible und umständliche Handlungsabläufe einschränkend, zeitaufwändig und oft störend, auch weil sie eine Anpassung an notwendige Veränderungen blockieren.

Bei einem 37-jährigen Mann mit Down-Syndrom zeigen sich vor allem beim An- und Auskleiden zunehmend zwanghafte Rituale. „Die Sachen werden gelegt, gestreichelt, geglättet, gefaltet, gewendet, sortiert, meist auf dem Teppichboden, jedes Kleidungsstück stets an einer bestimmten Stelle (...). Seit einiger Zeit werden auch bei den Mahlzeiten Rituale praktiziert: Das Essen wird auf dem Teller immer wieder hin und her geschoben, die Stücke müssen möglichst klein zurechtschnitten werden.“ (BRÄMER 2013, 70).

Bei Auftreten von abweichendem Verhalten ist es wichtig, nach den möglichen Ursachen zu fahnden. Das können Veränderungen in den Arbeitsbedingungen sein, Schwierigkeiten mit einer bestimmten Person, Zerbrechen einer Freundschaft, Streit oder auch Stress. Oft sind starre Rituale und repetitive Handlungen eine Form der Verweigerung der tatsächlich geforderten Aufgaben. Manches Vermeidungsverhalten erklärt sich mit einer selbstwertschützenden Funktion, in dem vorgeblich sinnvolle andere Tätigkeiten ablenken von befürchteten Schwierigkeiten bei eigentlich anstehenden Aufgaben.

Nachdem sie zwölf Jahre erfolgreich in einer Kantine, einem Außenarbeitsplatz einer Werkstatt gearbeitet hatte, zeigte eine 32-jährige Frau morgens keine Lust mehr aufzustehen. Beim Ankleiden und Frühstück wurde sie immer langsamer. Zu ihren sonst geliebten Aktivitäten, wie das Malen von Mandalas, fehlte ihr die Lust. Sie hörte auch auf, Flöte zu spielen. Es wurde festgestellt, dass sie an ihrem Arbeitsplatz in der Küche nicht mehr das geforderte Tempo schaffte und ständig gedrängt wurde, sich zu beeilen. Darauf reagierte sie mit Verweigerung und noch größerer Langsamkeit. Nach einem Wechsel des Arbeitsplatzes und einer neuen, ihren Fähigkeiten entsprechenden Beschäftigung reduzierte sich die Langsamkeit in Alltagssituationen wieder und sie nahm auch einige ihrer alten Aktivitäten wieder auf.

Erholsamer Schlaf oder Schlafstörungen

Es ist bekannt, „dass sich der Schlafzyklus und die gesamte Physiologie des Schlaf-Wach-Rhythmus mit zunehmendem Alter wandeln. Ein leichter, ‚verflachter‘ Schlaf, eine verlängerte Einschlafphase und wiederholte kurze Aufwachphasen im Verlauf der Nacht sind die wichtigsten Merkmale des Schlafs alter Menschen. Diese altersbedingten Veränderungen unterscheiden sich jedoch von krankheitsbedingten und krankhaften Schlafstörungen, die sich durch Dauer, Häufigkeit, subjektive Beschwerden und objektive (pathologische) Konsequenzen auszeichnen“ (GARMS-HOMOLOVÁ 2013, 43). Sowohl die typischen altersbedingten Störungen im Schlafzyklus als auch krankheitsbedingte Schlafstörungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom früher und auch häufiger auf. Insbesondere obstruktive Erkrankungen der Atemorgane, neurologische und psychische Erkrankungen und Adipositas sind relativ häufig. Die sich daraus ergebenden Auswirkungen auf die normale Alltagsgestaltung und auf die Gesundheit können erheblich sein und auch die sozialen Beziehungen beeinträchtigen. Vor allem bei Durchschlafstörungen und Tagesmüdigkeit sollte abgeklärt werden, welche speziellen Ursachen vorliegen. Dabei kommt besonders die obstruktive Schlafapnoe bei Menschen mit Down-Syndrom oft vor und kann zu gravierenden Problemen führen (vgl. CHICOINE & MCGUIRE 2013, 219). Eine Behandlung hat sich auch für Menschen mit Down-Syndrom als möglich erwiesen (vgl. PADITZ 2013). Meistens kommt dabei eine Maske zum Einsatz, mit der während des Schlafes kontinuierlich Umgebungsluft mit einem leichten Überdruck zugeführt wird. Die Gewöhnung an eine solche Maske ist schwierig, aber durch einfühlsame Unterstützung durchaus erreichbar (vgl. DE GRAAF 2013, 17).

Lernen kann man immer

Es ist allerdings wichtig festzuhalten, dass zwar Gesundheit und Psyche syndromtypisch häufiger betroffen sind als bei anderen Personen im gleichen Lebensalter, dass aber durch angemessene Begleitung und Unterstützung viele Probleme rechtzeitig erkannt und erfolgreich behandelt oder zumindest gemildert werden können. Dagegen kann die Einstellung, bestimmte Abweichungen seien „typisch für Down-Syndrom“, eine differenzierte Abklärung der Ursachen verhindern. Die relative Häufigkeit der beschriebenen Beeinträchtigungen darf auch nicht den Blick darauf verstellen, dass trotzdem die meisten Personen mit Down-Syndrom nicht

von diesen Einschränkungen betroffen sind. Viele haben heute die Möglichkeit, durch angemessene Partizipation in der Freizeit und im beruflichen Bereich ihre Fähigkeiten zu erhalten, neue Interessen zu entwickeln und ihre Kompetenzen zu erweitern. So lernte eine Frau mit Down-Syndrom im Alter von 43 Jahren noch, mit dem Computer umzugehen; sie kann ihn „immer besser bedienen, sucht Dateien, verbessert Texte und druckt Briefe“ (FRAAS 1999, 168). Auch für die körperliche Fitness wurde für diese Frau eine angemessene Form gefunden, als das normale Radfahren scheiterte. „Wir verwandelten das fahrende Rad in ein Standrad (...). Seitdem steht dieser Drahtesel im Kellerraum, davor sind ein Spiegel installiert und ein Kofferradio. Fast jeden Abend, zur Zeit der Volksmusik, steigt Hermine auf das Ross, schmeißt das Radio an, startet, singt und tritt und beguckt sich im Spiegel“ (ebd., 104). Entscheidend für dieses gelungene Mobilitätstraining ist, dass Rituale und angenehme Rahmenbedingungen motivierend sind und Freude bereiten. Gerade für ältere Menschen ist es wichtig, eine alltags- und lebensweltorientierte Bewegungsförderung durch interessante Angebote zu finden. „In der Regel treten verschiedene Schwierigkeiten auf, Gelenke schmerzen, die Muskelkraft lässt nach, Bewegung wird mühsam und sie wird nur vollzogen, „wenn es sich lohnt“ (ABT-ZEGELIN 2013, 29). Auch für Menschen mit Down-Syndrom gilt, dass solche altersbedingten Probleme eine zunehmende Immobilität und damit Einschränkung von Lebensqualität bewirken können. Es ist deshalb für sie besonders wichtig herauszufinden, was ihnen „Lust auf mehr Bewegung“ (ebd.) macht, welche Aktivitäten Freude bereiten und welche speziellen Angebote vorhandene Fähigkeiten erhalten oder sogar neue Lernmöglichkeiten eröffnen.

Erhalt von Lebensqualität

Gerade bei älteren Personen mit Down-Syndrom zeigen Erfahrungen, dass es nicht hilfreich ist, ein stereotypes Bild zu haben und viele Veränderungen einfach als „typisch“ hinzunehmen. Es ist stattdessen notwendig, nach den individuellen Ursachen zu suchen und dann nach geeigneten Maßnahmen, um ihnen zu helfen.

So ist abzuklären, ob die oft beschriebene Langsamkeit dazu führen soll, eine angenehme Situation zu verlängern oder die ungewünschte Konsequenz nach Abschluss der Handlung hinauszuzögern. Manche Rituale entspringen dem Bedürfnis nach klaren, erkennbaren Strukturen und geben eine gewisse Sicherheit. Hier kann es hilf-

„Die Gesundheit Erwachsener mit Down-Syndrom ist deutlich fragiler als bei anderen Personen, schreibt Frau Prof. Wilken in ihrem Aufsatz. In diesem Zusammenhang möchte ich auf die außerordentliche Bedeutung dieser beiden Bücher hinweisen. Für mich persönlich sind sie das Beste, was man als Mutter, Vater, Betreuer oder Begleiter von einem erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom als Informationsquelle haben kann!

Nicht nur sind nahezu jedes gesundheitliche Problem sowie jede Besorgnis erweckende Verhaltensauffälligkeit beschrieben, die beiden Bände geben auch ausführliche Informationen über Behandlungsmöglichkeiten und Lösungsstrategien. Das Buch gehört überall dorthin, wo Menschen mit Down-Syndrom leben und arbeiten. Alle Fachkräfte sollten es kennen. Auch Ärzte haben die Bücher bereits als eine hilfreiche Quelle entdeckt.“

Cora Halder



Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern

Autoren:
Dennis McGuire, Brian Chicoine
Hg: G&S Verlag, Edition 21, 2008
392 Seiten
ISBN 978-3-925698-29-3
Preis 39,95 Euro

Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Autoren:
Brian Chicoine, Dennis McGuire
Hg: G&S Verlag, Edition 21, 2013
332 Seiten
ISBN 978-3-925698-18-7
Preis 37,95 Euro



reich sein, akzeptable Ordnungsprinzipien und Abfolgen nach dem TEACCH-Prinzip einzuführen. Dabei handelt es sich um pädagogisch-therapeutische Hilfen zur Unterstützung von Lernprozessen und zur selbstständigen Bewältigung von Alltagshandlungen vor allem durch Strukturierung und Visualisierung von Abläufen. Durch solche eindeutige Hilfen und kleinschrittige Abfolgen wird das Ende jedes Handlungsschrittes erkennbar und mögliche Alternativen, die sonst zu Unschlüssigkeit bei der Entscheidung führen können, werden ausgeschlossen.

Es ist darauf hinzuweisen, dass in unserer Gesellschaft zunehmend das Problem besteht, dass alte und betagte Personen desorientiert sind, Fähigkeiten und Funktionen langsam abbauen sowie Vergesslichkeit und Demenz eintreten. Gerade anfangs ist diesen Menschen der Verlust ihrer Kompetenzen durchaus bewusst und sie leiden darunter. Manche versuchen, diese Probleme zu verdrängen und auch vor Angehörigen zu verbergen. Ähnliche Verhaltensweisen und subjektive Versagensängste können wir auch bei Personen mit Down-Syndrom erkennen. Zwar legen einige genetische Faktoren nahe, dass Menschen mit Down-Syndrom wahrscheinlich ein Trisomie-bedingtes erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Demenz des Alzheimer-Typs (DAT) haben (Bush/Beail 2004, 83), aber andererseits wird auch darauf verwiesen, dass entgegen dieser Annahmen „Demenzserkrankungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom nicht häufiger auftreten als bei anderen, sie entstehen jedoch in einem deutlich früheren Alter“, und zwar „geschieht dies im Durchschnitt 20 Jahre früher als bei anderen“ (CHICOINE & MCGUIRE 2013, 58). Oft ist zu beobachten, dass aus Versagensangst und Unsicherheit ein Selbstwert schützendes Vermeidungsverhalten entsteht. Wenn eine Tätigkeit gar nicht erst angefangen wird, kann niemand feststellen, ob sie tatsächlich nicht gekonnt wird und subjektiv wird, ebenfalls vermeiden, eigene Grenzen und Versagen zu erleben. Was Personen mit zunehmenden Schwierigkeiten dann aber nicht gebrauchen können, sind drängende und fordernde Anweisungen, was sie zu tun oder zu lassen hätten. Vielmehr benötigen sie eine unterstützende und respektvolle Begleitung und hilfreiche Bedingungen für eine bessere Orientierung und Bewältigung von Alltagsaufgaben. Dennoch ist zu akzeptieren, dass manche der auftretenden Veränderungen anzunehmen sind und nicht mit eingeforderter größerer Anstrengungsbereitschaft des Betroffenen aufzuhalten sind.

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom steigt. Deshalb ist es wichtig, die damit verbundenen besonderen gesundheitlichen Risiken und möglichen psychischen Probleme zu kennen und eine angemessene Begleitung, Behandlung und Unterstützung zu gewährleisten. Es ist allerdings auch zu akzeptieren, dass nicht alle auftretenden Schwierigkeiten zu behandeln oder zu vermindern sind, sondern dass manche Veränderung als neue Lebensbedingung angenommen werden muss. Dann kann es gelingen, individuell hilfreiche Lösungen zu finden, die dazu führen, das gemeinsame Leben konfliktfreier zu gestalten und die subjektive Lebensqualität des Betroffenen trotz zunehmender Einschränkungen zu erhalten.

Literatur

- ABT-ZEGELIN, Angelika. (2013): „Bewegungsgründe“ statt Mobilisationsübungen. Pro Alter, Heft 1, 29-31
- BRÄMER, Inge und Rolf (2013): Rituale und Langsamkeit machen das Leben schwer. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 73, 70
- BUSH, A. & BEAIL, N. (2004): Risk Factors for Dementia in People With Down Syndrome: Issues in Assessment and Diagnosis. In: American Association on Mental Retardation, Volume 109, Number 2: 83-97
- GARMS-HOMOLOVA, Vjenka (2013): Schlafstörungen und Multimorbidität bei Menschen mit Pflegebedarf. Pro Alter, Heft 3, 43-47
- CHICOINE, Brian; MCGUIRE, Dennis (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom Edition 21. Zirndorf: G&S Verlag
- GUSSET-BÄHRER, Sinikka (2012): Demenz bei geistiger Behinderung, München: Reinhardt
- FOHRMANN, Petra (2005): Ein Leben ohne Lügen!, Swisttal: Fohrmann Verlag
- FRAAS, Christine (1996): Leben mit Hermine, Erfurt: Unz Verlags-GmbH
- LAMBERT, Jean-Luc (2000): Altern und Depression bei Menschen mit einem Down-Syndrom. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN). 159-168
- DE GRAAF, Gert (2013): Eine Maske für Ipek. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 73, 17-19
- KAMPING, Ruth (2013): Von Hacken bis Nacken – orthopädische Knackpunkte beim Down-Syndrom, unveröffentl. Vortrag. Nürnberg
- PADITZ, Ekkehart (2013): Ein- und Durchschlafschwierigkeiten bei Down-Syndrom, unveröffentl. Vortrag. Nürnberg
- STORM, Wolfgang (2009): Medizinisches Basiswissen. In: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Marburg: Lebenshilfe-Verlag. 165-212
- MACGUIRE, Dennis (2013): Vorstellung des Adult DS Centers, unveröffentl. Vortrag Nürnberg
- MACGUIRE, Dennis; CHICOINE, Brian (2008): Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Edition 21. Zirndorf: G&S Verlag
- WILKEN, Etta (2009): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Marburg
- WILKEN, Etta. (Hrsg.)(2010): Unterstützte Kommunikation, Stuttgart

Selbstgespräche bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom

TEXT: DENNIS MCGUIRE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD



Dr. Dennis McGuire bei seinem Vortrag, Herbst 2013 in Nürnberg

Wir haben festgestellt, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Kindheit Selbstgespräche führen. Etwa 81 Prozent sprechen auch noch im Teenager- und Erwachsenenalter mit sich selbst. Wir glauben, dass es drei Gründe hierfür gibt:

- ▶ Zum einen können Selbstgespräche bei älteren Personen mit Down-Syndrom durchaus auch als entwicklungsbedingt angesehen werden, da die geistigen und adaptiven Fähigkeiten und die damit häufig verbunden Einschränkungen denen jüngerer Kinder gleichen.
- ▶ Zum anderen benötigen Erwachsene mit Down-Syndrom wie auch Kinder mit weiteren Behinderungen häufig den zusätzlichen Schub, den ihnen lautstark geführte Selbstgespräche geben, um die Herausforderungen des Alltags zu bewältigen. Das lässt sich gut nachvollziehen, wenn wir bedenken, dass die meisten Menschen Selbstgespräche führen, wenn sie einer bedeutenden Herausforderung in ihrem Leben gegenüberstehen.
- ▶ Zudem sind sich viele Menschen mit Down-Syndrom einfach nicht dessen bewusst, dass sie laute Selbstgespräche in Anwesenheit anderer diskreter führen sollten.

Was wir Eltern und Fachleuten damit sagen wollen ist, dass Selbstgespräche nicht pathologisch sind. Dennoch müssen einige wichtige soziale Aspekte berücksichtigt werden, wenn dieses Verhalten in den Jugend- bzw. Erwachsenenjahren auftritt. Wir müssen dieses Verhalten so betrachten, wie wir jedes Verhalten im Hinblick darauf betrachten würden, wie angemessen es in dem jeweiligen sozialen Kontext ist. Wir empfehlen jedoch ausdrücklich, dass Selbstgespräch in einem privaten Rahmen geführt werden können, zum Beispiel im Zimmer der jeweiligen Person, aber nicht in einem öffentlichen Raum, was im Prinzip alles außerhalb des Zimmers betrifft. Betrachten wir Selbstgespräche als soziale Fähigkeit, macht es keinen Unterschied, ob die Person lernen muss, wann und wo sie Selbstgespräche führen kann oder ob sie lernt, wann sie wen umarmen darf oder wann und wo sie ihre Sexualität ausleben darf (z.B. Masturbation). Das ist sehr wichtig, weil außerhalb des privaten Rahmens geführte Selbstgespräche von anderen Personen häufig mit dem Etikett „Pathologisches Verhalten“ versehen werden.

Wir haben häufig festgestellt, dass Personen, die eine professionelle Rolle einnehmen, wie Lehrer, Berater, Sozialpädagogen und Psychologen, diejenigen sind, die Selbstgespräche am ehesten als pathologisch einstufen, einfach weil sie es nicht besser wissen oder weil sie keine Erfahrung mit Menschen mit Down-Syndrom haben. Sie sind besorgt und handeln sicherlich mit den besten Absichten, wenn sie die Person mit Down-Syndrom an einen Psychiater überweisen, der eventuell ebenfalls wenig Erfahrung mit Menschen mit Down-Syndrom hat und die Selbstgespräche als Psychose einstuft und behandelt.

Deshalb ist es äußerst wichtig, soziale Fähigkeiten zu trainieren, um dem zu entgegen. Das Ergebnis solcher Fehldiagnosen und -behandlungen wird in den beiden Büchern, die ich mit meinem Kollegen Dr. Chicoine geschrieben habe, ausführlich behandelt.

Die Dimensionen von Selbstgesprächen: Pathologisches Verhalten oder ein Ausdruck von Kreativität?

Unabhängig davon, was wir über Selbstgespräche, Rollenspiele und Fantasiefreunde gesagt oder geschrieben haben, wird nach wie vor kontrovers diskutiert, ob Selbstgespräche als pathologisch zu werten sind oder nicht. Es kann gut nachvollzogen werden, warum andere besorgt sind, wenn Personen mit Down-Syndrom Selbstgespräche führen. Oftmals sieht die Situation sehr dramatisch aus. In vielen Fällen sind die Selbstgespräche nicht einfach Gespräche (lautes Sprechen mit der eigenen Person), sondern beinhalten auch das gesamte Spektrum an Mimik, Handgesten und Körperbewegungen, sodass es häufig scheint, als befände sich die Person auf einer Bühne und spielte eine Szene mit anderen (Fantasiepersonen) nach. Die Gründe für die dramatische Ausführung ist, dass Selbstgespräche häufig die Gedanken, Gefühle, Emotionen und Verhaltensweisen der Person auf dreidimensionale Weise darstellen.

Im Folgenden behandeln wir die wichtigen Dimensionen von Selbstgesprächen.

Visuelles Gedächtnis

Jeder Fall oder jedes Auftreten eines Selbstgesprächs gibt uns einen Einblick in eine für uns äußerst reiche visuelle Welt voll von Bildern und Erinnerungen, die bis in die frühe Kindheit hineinreichen. Wie bereits dargelegt, speichern Menschen mit Down-Syndrom unzählige Ereignisse in ihrem Gedächtnis, die sie in ihrem Alltag durchlebt oder zum Beispiel in Filmen gesehen haben, und spielen sie vor ihrem geistigen Auge zu jeder beliebigen Zeit wieder ab. Oftmals wird eine dieser „herausgeholt“ Erinnerungen minutiös und in allen Einzelheiten wieder abgespielt.

Zeit

Zeit kann auch eine wichtige Dimension im Hinblick auf Erinnerungen darstellen. Dieser Aspekt kann für Pflegepersonen, die die Person mit Down-Syndrom noch nicht so lange kennen, sehr verwirrend sein. Die Vergangenheit kann sowohl

den Beginn des aktuellen Tages betreffen als auch ein Ereignis aus der frühen Kindheit (das in manchen Fällen auch über 30 Jahre zurückliegen kann). Von vielen Familien hören wir, dass nicht nur die Ereignisse des Tages in Form von ausgiebigen Selbstgesprächen durchgegangen werden, sondern dass sie auch Erinnerungen aus früheren Zeiten beinhalten können, zum Beispiel aus vergangenen Urlauben oder von einem Geburtstag. Diese Ereignisse werden in allen Einzelheiten erinnert und nacherzählt und können von einem bis zu 50 Jahre zurückliegen. Man kann sich das so vorstellen, als würde ein Video (aus irgendeiner zurückliegenden Zeit) abgespielt, nur dass die Person die Ereignisse aus ihrem eigenen Gedächtnis heraus abspielt.

Selbstgespräche mit und ohne Requisiten

Es ist nicht ungewöhnlich, dass Gegenstände Teil des jeweiligen Selbstgesprächs sind. Viele Familien haben berichtet, dass diese Gegenstände Puppen, Actionfiguren, Stofftiere, aber auch alle möglichen anderen Gegenstände sein können. Diese Gegenstände haben häufig eine bestimmte Funktion bei dem jeweiligen Ereignis. Sie repräsentieren entweder bestimmte Objekte in einer Szene oder auch eine bestimmte Person, wie zum Beispiel ein Elternteil, einen Freund, den Vorgesetzten oder auch die Person selbst.

Der emotionale Grundtenor des Selbstgesprächs

Eine weitere wichtige Dimension des Selbstgesprächs ist der emotionale Grundtenor davon. Selbstgespräche spiegeln das vollständige Spektrum der menschlichen Emotionen wider. Selbstgespräche können positive Gefühle und Emotionen wie Hochgefühle, Glück und Triumph enthalten. Sie können auch einen ruhigen und gelassenen Gemütszustand zeigen, aber auch negative Gefühle wie Ärger, Wut, Traurigkeit, Selbstkritik, Angst und Frustration widerspiegeln. Familien und Pflegepersonen berichten häufig, dass sie Selbstgespräche erleben, in denen unterschiedliche und auch gegensätzliche Gefühle ausgedrückt werden wie Traurigkeit und Glück gleichermaßen. Meistens wird bei einem Selbstgespräch jedoch nur eine Form von Emotionen ausgelebt, entweder positiv oder negativ.

Um ein Beispiel zu nennen: Manche Personen spielen eine Szene eines frustrierenden Ereignisses nach, zum Beispiel, als sie jemand unfreundlich oder unhöflich behandelt hat oder als sie Zeuge davon wurde, wie jemand sehr ärgerlich wurde. Dies kann

eine Erinnerung einer ähnlichen Situation aus der Vergangenheit hervorrufen. Andere Erinnerungen, die nachgespielt werden, können positiv sein, wie der positive Zuspruch eines Vorgesetzten (den die Person mit Down-Syndrom gerne zufriedenstellen möchte). Dies kann ebenfalls ähnliche Erinnerungen an positiven Zuspruch von wichtigen Menschen in anderen Situationen hervorrufen. Viele Familien versuchen, bei den Selbstgesprächen zuzuhören, um Aufschluss darüber zu erhalten, wie die jeweilige Person ihren Tag durchlebt und welche Erfahrungen sie gemacht hat.

Funktion und Zweck von Selbstgesprächen

Selbstgespräche können als Mittel für die Verarbeitung von Ereignissen fungieren, die im Alltag einer Person vorkommen. Aber sie können auch dazu dienen, Probleme zu bewältigen, Handlungen zu kommentieren, Lerninhalte zu vertiefen, oder sie dienen einfach nur der Unterhaltung.

Am häufigsten beinhalten die Selbstgespräche ein Revuepassieren der Ereignisse des jeweiligen Tages. Viele Familien wissen das und sitzen häufig vor der Tür und hören zu, wie die Person mit Down-Syndrom den Tag verbracht hat. Die Angehörigen können meist vom Tonfall und der Stimmung der Selbstgespräche darauf schließen, ob der Tag gut oder nicht so gut verlaufen ist.

Viele Personen nutzen Selbstgespräche, um Dinge zu durchdenken und Probleme zu lösen.

Wir haben festgestellt, dass Selbstgespräche für viele Personen mit Down-Syndrom wie auch für Kinder allgemein die Funktion haben, eine bestimmte Aufgabe Schritt für Schritt durchzugehen, vor allem wenn es sich hierbei um eine neue Aufgabe handelt. Das kann zum Beispiel der Fall sein, wenn die Person das Fahrradfahren lernt oder wenn sie eine Hausaufgabe erledigen soll. Letztendlich kann dies aber bei jeder Aufgabe der Fall sein.

Selbstgespräche können zur Unterhaltung dienen und Szenen eines Lieblingsfilms oder eines positiven Ereignisses aus dem Leben der Person enthalten. Wie auch im kindlichen Spiel sind diese Formen des Wiederabspielens von Ereignissen mehr als nur Unterhaltung. Viele Menschen spielen positive Erinnerungen auch deshalb erneut ab, weil sie sich motivieren wollen. Die abgespielten Ereignisse können zum Beispiel der Gewinn einer Medaille bei den Special Olympics oder ein Lieblingsfilm sein. Hier stellt sich die Person oft selbst in einer Rolle dar, zum Beispiel als Superheld, der andere aus einer Katastrophe rettet.

Bei immer aufs Neue durchgespielten Szenen probieren manche Personen Möglichkeiten aus, wie sie mit einer Situation umgehen können, die herausfordernd, erschreckend oder Angst auslösend ist. So bereiten sie sich mit einer klassischen Selbstgesprächssituation auf eine neue Aufgabe oder einen neuen Job oder auch auf ein soziales Ereignis wie eine Tanzveranstaltung usw. vor.

Selbstgespräche können auch dazu dienen, gelernte Dinge zu festigen, auch wenn keine Ängste mit der Lernerfahrung verbunden sind. Viele Familien berichten, dass die Selbstgespräche ihrer Angehörigen mit Down-Syndrom Szenen aus ihrem Arbeits- oder Schulleben beinhalten. Auch hier werden häufig Gegenstände wie Stofftiere, Actionfiguren oder Barbiepuppen usw. eingesetzt, denen die Rolle von bestimmten Personen in der Szene zugedacht wird. Diese Szenen umfassen in der Regel Ereignisse, die für die Person von Interesse sind, ein Gottesdienst zum Beispiel, oder eine Freizeitveranstaltung, Aktivitäten am Arbeitsplatz oder in der Schule. Manche Familien berichten, dass die Rolle des Lehrers oder des Vorgesetzten nachgespielt wird, in der derjenige andere Personen unterrichtet oder unterweist, wie bestimmte Aufgaben zu erledigen sind. Für Familien ist dies häufig äußerst hilfreich und aufschlussreich.

DIGITALE DEMENZ UND NATUR-DEFIZIT-STÖRUNG

- FOLGEN DER NUTZUNG DIGITALER MEDIEN?

TEXT: WOLFGANG STORM

Digitale Medien – Fernsehen, Video- und Computerspiele, Gameboy, Internet – sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken und haben schon seit vielen Jahren auch Zugang zu Behinderten gefunden. Am Beispiel unseres Sohnes Markus mit Down-Syndrom, geboren 1983, der seit seinem vierten bis fünften Lebensjahr in die Welt des Computers eingeführt wurde, möchte ich persönliche Erfahrungen, aber auch kritische Anmerkungen aus der Literatur anführen, um Nutzen oder Schaden seines Umgangs mit diesen Medien abzuwägen.

Anfänglicher väterlicher Frust

In den ersten Jahren nach der Geburt von Markus bin ich – mangels gleichwertiger Veranstaltungen in Deutschland zu dieser Zeit – einmal im Jahr zu einer Jahresversammlung des National Down Syndrome Congress in die USA oder der Canadian Down Syndrome Society nach Kanada geflogen. Hier konnte ich viele Informationen vor allem zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom sammeln, was dann zur Gründung einer Ambulanz zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom am St. Vincenz Krankenhaus Paderborn im Jahr 1985 geführt hat. Natürlich war ich auch an Fördermöglichkeiten interessiert, die ich vielleicht auch bei unserem Sohn anwenden konnte.

Anlässlich eines Kongresses in den USA, wohl so ca. 1987, als Markus vier Jahre alt war, hörte ich zum ersten Mal von einer computerunterstützten Sprachförderung. Führend auf diesem Gebiet war zu dieser Zeit Frau Dr. Laura Meyers, Psycholinguistin, die den Vortrag anlässlich der erwähnten Veranstaltung 1987 über dieses Thema hielt. Ich bin nicht mit Computern groß geworden und hatte damals kaum Interesse an diesem neuartigen Medium, aber was Dr. Meyers dort lehrte, hat mich dann doch begeistert.

Eine Schlüsselfunktion bestand im Gebrauch einer synthetisierten Sprache, die von einem Stimm-Synthesizer produziert wurde. Studien haben gezeigt, dass erfolgversprechende Ergebnisse vor allem dann zu erwarten waren, wenn die dargebotene Sprache zusammen mit visuellen Reizen (Bilder von z.B. Blumen, Vögeln, Autos) angeboten werden.

Diese Pionierarbeit von Frau Dr. Meyers wurde mittels eines Apple Computers propagiert, genauer: Apple II gs. Nach Gesprächen mit damaligen Kongressteilnehmern hatte ich den Eindruck, dass wenigstens in

jedem zweiten Haushalt mit einem Kind mit Down-Syndrom in den USA ein Apple II gs Computer stand.

Von diesen neuen Aktivitäten angesteckt hatte ich, wieder zu Hause angekommen, nur einen Wunsch: mir diesen Apple Computer zu kaufen! Gesagt, getan. Bald saß Markus bei mir auf dem Schoß und vor uns Apple II gs. Doch welche Enttäuschung meinerseits. Das interessierte ihn überhaupt nicht. Er machte sich vielleicht noch einen Sport aus dem Drücken der Tasten, aber das war's!

Um vielleicht doch mehr Interesse bei Markus hervorzulocken, versuchte ich es noch mit einer Steigerung der Keyboard-Qualität. Es gab damals ein ABC-Keyboard mit Motiven aus der TV Muppet-Show. Wenn man z.B. auf den Buchstaben „A“ drückte, wurde ein Alligator sichtbar und eine kurze Melodie hörbar. Da dies alles in englischer Sprache programmiert war, fingen die Schwierigkeiten schon beim Buchstaben „B“ an: Drückte man auf diese Taste, wurde ein Vogel sichtbar (englisch: bird) und man konnte Vogelgezwitscher hören. Hier konnte ich noch einen Buchfink dafür erhalten, aber bei vielen anderen Buchstaben fiel mir nichts mehr ein. Bei „Q“ erschien z.B. eine Queen. Obwohl nette Bilder und schöne Melodien, auch das hat Markus kaum fasziniert, sodass wir den Apple II gs erst einmal wieder in die Ecke stellten. Übrigens waren die ersten Disketten, mit denen wir „spielten“, auch in englischer Sprache.

Markus - der Internet-Surfer

In den ersten Jahren der Schulzeit wurde Markus Interesse an Computer-Spielen doch zunehmend größer. Außerdem gab es zu dieser Zeit auch schon einige schöne Programme zum Erlernen von Formen, zum Rechnen oder anderes Lehrmaterial in deutscher Sprache.



Die Zeit der restlichen Kindergarten- tage bis zum Schuleintritt haben wir intensiv und ohne Computer mit Spielen und körperlichen Aktivitäten genutzt. Da in der Zeit des Schulbeginns und in den darauf folgenden Jahren in Richtung Computer bei uns zu Hause „nicht viel los war“, war Schreiben- und Lesenlernen nach althergebrachter Methode möglich und üblich. Das änderte sich, als Markus' zweieinhalb Jahre jüngerer Bruder zu Beginn seiner Gymnasialzeit viel Zeit mit vernetzten Computerspielen mit Schulkameraden verbrachte. Da bestand verständlicherweise auch bei Markus der Wunsch, mehr in diese Scheinwelt eindringen zu wollen. In meiner Erinnerung war dies aber doch eine eher beschauliche Tätigkeit, weil Briefeschreiben oder harmlose Spiele doch die meiste Zeit am Computer vereinnahmten. Markus wohnte bis zu seinem 28. Lebensjahr noch bei uns zu Hause, in den letzten Jahren dort durfte er im Internet nur unter unserer Aufsicht surfen. Das änderte sich gewaltig, als er in eine WG umzog, einen Laptop zum Geburtstag geschenkt bekam und er ohne elterliche oder geschwisterliche Beobachtung stundenlang im Internet sich aufhalten konnte. Das hat vorübergehend zu katas-

trophalen Situationen geführt (Online-Einkäufe, Gewaltspiele), die wir mittlerweile eingedämmt zu haben glauben. Aber fern von zu Hause ist keine direkte Kontrolle mehr möglich, und ohne Laptop – auch außerhalb seiner WG – geht nichts mehr!

Übermäßigen Fernsehkonsum in der Kindheit habe ich nicht in Erinnerung; das hat sich im Jugendlichenalter und später als Erwachsener aber deutlich vermehrt.

Skepsis gegenüber digitalen Medien

Schon ein Artikel der kleinen Zeitschrift „Down Syndrome. Papers and Abstracts for Professionals“ im Juli 1989 registrierte die Aktivitäten von Frau Dr. Linda Meyers damals relativ kritisch. Die Schlussfolgerung aus den Recherchen mündete in der Feststellung, dass – trotz eines schon zu dieser Zeit weit verbreiteten Computer-Gebrauchs von Kindern mit Down Syndrom – die Forschungsdaten spärlich waren, und endete mit der Erkenntnis, dass der Zugang zur Computer-Technologie aber ein grundlegendes Recht auch für behinderte Personen darstellt.

Ohne irgendwelche Forschungsergebnisse abzuwarten bzw. kritische Anmerkungen zu beurteilen, sind dann in den folgenden Jahren bis heute Kindergärten und Schulen mit Computern überrannt worden!

Schon 1982 schrieb der amerikanische Medienkritiker Neil Postman kritische Analysen über elektronische Medien (vor allem das Fernsehen), deren Moral schon lange vererbt zu sein scheint:

„Das Fernsehen bietet eine ziemlich primitive, freilich unwiderstehliche Alternative zur linearen, sequenziellen Logik des gedruckten Wortes und tendiert dazu, die Härten einer in der Schrift orientierten Erziehung irrelevant zu machen. Für Bilder gibt es kein Abc. Um die Bedeutung verstehen zu lernen, benötigen wir keinen Unterricht in Grammatik, Rechtschreibung, Logik oder Wortkunde. Wir benötigen nichts, was einer Schulfibel entspräche, keine Hausaufgaben und keine Voraussetzungen schaffende Ausbildung. Das Fernsehen verlangt keine besonderen Fähigkeiten und entwickelt auch keine Fähigkeiten. Damerall schreibt: „Kein Kind und kein Erwachsener wird durch mehr Fernsehen zu einem besseren Fernsehzuschauer. Die erforderlichen Fähigkeiten sind so elementar, dass uns von einem Fall von Fernsehschwäche bisher noch nichts zu Ohren gekommen ist ... Im Fernsehzeitalter besteht die politische Urteilsbildung nicht mehr aus der intellektuellen Überprüfung bestimmter Sätze und Argumente, sondern aus der intuitiven, emotionalen Reaktion auf die Totalität ei-

nes Bildes“ (N. Postman: Das Verschwinden der Kindheit).

„Digitale Demenz“

2012 erschien das Buch „Digitale Demenz“ von Manfred Spitzer, Psychiater und Universitäts-Professor, der sich mit Hirnforschung und Bildungsfragen beschäftigt und dazu zahlreiche Schriften veröffentlicht hat. Es führt im Rahmen dieses Aufsatzes zu weit, dieses Buch zu rezensieren, doch sollen einige essenzielle Stichworte daraus hervorgehoben werden.

Der Titel des Buches stammt aus der Beobachtung koreanischer Wissenschaftler, die erstmals darauf hingewiesen haben, dass besonders junge Menschen immer vergesslicher zu werden scheinen, und dies mit der Nutzung digitaler Medien in Verbindung brachten.

Professor Spitzer mag zwar in Internet-Foren als „Krawall-Professor“ bezeichnet werden, dies ändert aber nichts an den von ihm aufgezeigten potenziellen Gefahren von Computer, Smartphone und Internet, denen vor allem Kinder bei intensiver Nutzung dieser Medien ausgesetzt sind, und deren Aktualität auch von anderen Wissenschaftlern bestätigt wird (Bauer, Bergmann /Hüther, Keyzers).

Die provokativen Thesen in Spitzers Buch sollen hier anhand des Verlagstextes aus dem Cover-Umschlag zusammengefasst werden:

„Bildungspolitikern preisen gerne den hohen Lehrnutzen der digitalen Medien. Die zuständige Enquetekommission des Bundestages empfiehlt, alle Schüler mit Notebooks auszustatten und die Computerspiel-Pädagogik zu fördern. Und Lobbyisten der Softwareunternehmen schwärmen von sensationellen Angeboten für ‚erfolgreiches Handeln und Verhalten‘, die unseren Kindern eine bessere Zukunft eröffnen werden. All diese Initiativen zeugen Manfred Spitzer zufolge entweder von blankem Unwissen oder skrupellosen kommerziellen Interessen. Denn zahlreiche wissenschaftliche Studien stellen den digitalen Medien als Lernmittel ein miserables Zeugnis aus. Die von Spitzer diskutierten Ergebnisse internationaler Forschungsprojekte sind in der Tat alarmierend: Digitale Medien schaden langfristig dem Körper und vor allem dem Geist. Kinder und Jugendliche verbringen mit digitalen Medien mehr als doppelt so viel Zeit wie in der Schule. Die Folgen sind Sprach- und Lernstörungen, Aufmerksamkeitsdefizite, Stress, Depressionen und zunehmende Gewaltbereitschaft. Wenn wir nur noch googeln, surfen, chatten und posten, lagern wir geistige Arbeit

aus. Gedächtnis und Konzentration lassen nach. Bei Kindern und Jugendlichen wird durch Bildschirmmedien die Lernfähigkeit drastisch vermindert und Oberflächlichkeit antrainiert. Insbesondere Jungen erliegen immer häufiger der Computerspielsucht. Die sozialen Online-Netzwerke locken mit virtuellen Freundschaften, doch in Wahrheit beeinträchtigen sie das Sozialverhalten und fördern Depressionen. Angesichts dieser bedenklichen Entwicklung nimmt Manfred Spitzer Eltern, Lehrer und Politiker in die Pflicht. Er mahnt objektive Information über die Risiken an und fordert Nutzungsbeschränkungen für Kinder und Jugendliche – im Interesse ihrer Zukunft.“

„Die meisten Studien zur Medienaktivität deuten darauf hin, dass der Fernsehkonsum trotz zunehmender Internetnutzung entweder stabil geblieben oder sogar angestiegen ist“ (Carr 2013).

„Einer vom Center for Media Design an der Ball State University 2009 durchgeführten, umfassenden Studie zufolge verbringen die meisten Amerikaner, gleich welchen Alters, mindestens achteinhalb Stunden täglich damit, auf einen Fernseher, einen Computermonitor oder die Anzeige ihres Mobiltelefons zu starren. Regelmäßig benutzen sie dabei zwei oder alle drei Geräte gleichzeitig“ (Carr 2013).

Das ist einfach nur schrecklich! Wir sind zwar nicht in Amerika, aber der Trend zu diesen Daten ist auch bei uns in Deutschland unübersehbar.

Speziell zur Nutzung des Internets hier noch einige, zum Nachdenken anregende, Zitate (Carr 2013):

„Eine Auswirkung des Internets scheint es zu sein, dass es mir zunehmend schwerfällt, mich zu konzentrieren und intensiv nachzudenken.

Unser Hunger nach Information und Unmittelbarkeit hat zur Schmälerung des Ausdrucks und dem Verlust der Eloquenz geführt.

Wenn wir online gehen, begeben wir uns in eine Umgebung, die oberflächliches Lesen, hastiges und zerstreutes Denken und flüchtiges Lernen fördert.

Unser Gehirn wird zu einer simplen, signalverarbeitenden Einheit, die Informationen möglichst rasch durch unser Bewusstsein schleust.

Wenn die Kultur Einfluss darauf hat, wie wir unser Gehirn gebrauchen, dann entsteht dadurch ein anderes Gehirn, schrieb er und stellte fest, unser Geist verstärkte spezifische regelmäßig eingeübte Prozesse. Zwar erkannte er an, dass es inzwischen schwer vorstellbar sei, ohne Internet und

Online-Tools wie die Google-Suchmaschine zu leben, mahnte jedoch, dass ihr regelmäßiger Gebrauch neurologische Folgen habe.

..., dass wir durch die Auslagerung von Problemlösungen und anderen kognitiven Leistungen an den Computer die Fähigkeit unseres Gehirns minderten, stabile Wissensstrukturen – mit anderen Worten: Schemata – aufzubauen, die später auf neue Situationen angewendet werden könnten.

Je mehr Denkarbeit wir von einer Software übernehmen lassen, desto wahrscheinlicher wird es, dass wir unsere Hirnleistung beinahe unmerklich, aber auf bedeutsame Weise mindern.

Wenn wir die Welt nur noch durch den Computer begreifen, verkümmert unsere eigene Intelligenz zu einer künstlichen Intelligenz.“

„Natur-Defizit-Störung“

2005 erschien in den USA ein Buch von Richard Louv mit dem Titel „Last Child in the Woods. Saving our Children from Nature-Deficit Disorder. Eine deutsche Übersetzung wurde 2012 veröffentlicht: „Das letzte Kind im Wald? Geben wir unseren Kindern die Natur zurück“.

Im Garten zelten, Fahrradfahren in Wald und Feld, Bäume erklettern, Käfer und Schmetterlinge sammeln, Blumen pflücken, durch Laubhaufen im Herbst rennen, am Lagerfeuer grillen und dabei Gruselgeschichten unter dem Sternenhimmel erzählen ...

Irgendwie scheinen die Vergnügungen einer ausschweifenden Kindheit verloren gegangen zu sein. Mit den Beschäftigungen unserer Kinder heute vorwiegend zu Hause (digitale Medien!) entstehen mit zunehmender Häufigkeit Probleme wie Übergewicht, Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom (ADHS), Einsamkeit und Depression.

Die Kernbotschaft dieses Buches sieht der Autor in der Beobachtung, „dass unsere Kinder die erste Generation sind, die ohne bedeutungsvollen Kontakt mit der Natur aufwächst“. Das Buch beschreibt, wie Kinder sich zunehmend der Natur entfremdet haben und ihr interessenlos begegnen, warum das für ihr Leben bedeutsam ist und wie man das ändern kann.

Eine frühzeitige Möglichkeit, Kindern Naturerleben näher zu bringen, kann über die Vermittlung von Formenkenntnissen, d.h. der Fähigkeit, Pflanzen und Tiere der Umwelt mit Namen zu benennen, erfolgen. Formenkenntnisse helfen dem Individuum, sowohl sich selbst als auch die Welt bzw. die Kultur, in der es lebt, zu ordnen und so besser zu verstehen. Dies auch unter der Annahme, „dass der Mensch einen bestimm-

ten Grad an Vertrautheit mit bzw. Wissen über seine Umgebung braucht, bevor er in ihr effektiv funktionieren kann“.

Viele Beobachtungen und auch empirische Studien zu Artenkenntnissen bei Schülern verschiedener Altersstufen zeigen sehr deutlich, wie gering diese Kenntnisse sind.

Für die Vermittlung von Formenkenntnissen ist auch hervorzuheben, dass diese zu einem emotionalen Bezug zur Natur beitragen kann, der für die Gefühle von Vertrautheit, Sicherheit, Heimat und für positive Einstellungen zum Naturschutz unerlässlich ist.

„Affekte und Emotionen sind die „Energielieferanten“ für kognitive Prozesse und empirische Untersuchungen konnten nachweisen, dass emotionale Einflüsse, Gefühle und Stimmungen einen selektiven Einfluss auf Lernen und Gedächtnis haben“ (Zitate aus: Mayer 1995).

Eine andere Studie scheint diese Resultate zu bestätigen: „Insgesamt lässt sich sagen, dass bereits einfache und kurze Berührungen mit der Natur zu einem messbaren Anstieg kognitiver Kontrolle führen können, schlossen die Wissenschaftler. Zeit in der Natur zu verbringen, war also offenbar „lebenswichtig“ für ein „effektives kognitives Funktionieren“ (zitiert in Carr 2013).

Die stärksten emotionalen Bindungen entstehen, wenn man z.B. Tiere selbst so halten kann, dass man Einblicke in ihr Leben bekommt: Wenn Kinder und Jugendliche aus eigenem Interesse heraus wissbegierig in die Natur vordringen, Froschlaich nach Hause holen, um das Wunder der Verwandlung von der Kaulquappe zum Frosch zu erleben, oder Raupen oder Puppen von Schmetterlingen aufsammeln und beobachten, bis aus den Puppen die wunderschönen Falter ausfliegen (Reichholf 2013).

Die Bedeutung zwischenmenschlicher Beziehungen

Aktuelle Ergebnisse der modernen neurobiologischen Forschung scheinen die Entstehung einer „digitalen Demenz“ und/oder einer „Natur-Defizit-Störung“ durch die Nutzung digitaler Medien zu unterstützen: „Kinder brauchen persönliche Bindungen zu Bezugspersonen, um ihre Motivationssysteme zu entfalten. Sie brauchen Einfühlung und Unterstützung, um sich frei von Angst der Welt zuwenden und lernen zu können. Kinder und Jugendliche brauchen Bezugspersonen, nicht nur um von ihnen gefordert zu werden und sich an ihnen als Vorbildern zu orientieren, sondern auch, um von ihnen eine Vision von der eigenen Entwicklung und den eigenen Potenzialen zurückgespiegelt zu bekom-

men. Zwischenmenschliche Beziehungen sind für Kinder eine Art essenzielles Vitamin, sie sind ebenso wichtig wie gesunde Ernährung und ausreichender Schlaf“ (Bauer 2008).

Wenn man zulässt, dass mehrere hunderttausend Kinder und Jugendliche, anstatt durch zuverlässige und einfühlsame Bindung zu einer Hauptbezugsperson angeleitet, gefördert und gefordert zu werden, die Erfahrung prägender Motivationssysteme vorwiegend dem Fernsehen, Computern und anderen digitalen Medien überlässt, darf man sich über die zunehmend beobachteten, weiter oben angedeuteten, Probleme nicht wundern.

„Alle neueren Forschungsergebnisse zeigen: Die Entfaltung der neurobiologischen Grundausstattung des Menschen ist nur im Rahmen von zwischenmenschlichen Beziehungen möglich, Beziehungen, die aus dem persönlichen und sozialen Umfeld an das Kind herangetragen werden“ (Bauer 2006).

Der wichtigste Faktor für die gesunde Entwicklung von Kindern ist echte soziale Interaktion. Im Gegensatz zu einem lebendigen Menschen, der auf das Verhalten und die Gefühle des Kindes reagiert, bleibt der Fernsehschirm z.B. völlig ungerührt.

Aufgrund fehlender zwischenmenschlicher Beziehungen sind auch Lernprogramme im Internet nicht unbedingt dazu geeignet, als wichtigen Teil eines Lernprozesses Lernerfahrungen im Umfeld gemeinschaftlicher Bemühungen zu gewährleisten (Keyser).

Fazit

Die vorangehenden Erörterungen sollen dem Leser ein eigenständiges, kritisch-konstruktives Weiterdenken zum Thema der Nutzung digitaler Medien bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen (nicht nur) mit Down-Syndrom ermöglichen und zur Lektüre einer der im Literaturverzeichnis aufgeführten Bücher anregen. Am Beispiel meines Sohnes Markus wollte ich anhand persönlicher Erfahrungen und vor dem Hintergrund kritischer Anmerkungen aus der Literatur Nutzen oder Schaden seines Umgangs mit diesen Medien abwägen.

Rückblickend freue ich mich einerseits, dass er heute in der Lage ist, im Internet zu surfen und sich dort z.B. über Veranstaltungsdaten eines Konzertes von DJ Bobo oder Abfahrtszeiten eines Zuges zu informieren. Ich bin aber auch froh darüber, dass er in seiner Kindheit zunächst spontan den Umgang mit dem Apple II gs für einige Jahre verweigerte und er im Kindergarten nicht mit einem Laptop konfrontiert worden ist. Das hat ihm meines Erachtens nicht gescha-



Markus mit DJ Bobo

det; er hat verlässliche, Verbundenheit und Sicherheit vermittelnde zwischenmenschliche Beziehungen zu Hause und auch im Umfeld von Kindergarten und Schule erleben dürfen, sodass er sich zu einer selbstbewussten Persönlichkeit entwickeln konnte. Lesen, Schreiben und Sprechen hat er sicher ohne digitale Medien erlernt. Ob er sich mit diesen Medien zu einem Überflieger in diesen Disziplinen entwickelt hätte, möchte ich sehr bezweifeln. Dankbar bin ich auch dafür, dass es in der Kindheit zu keinen „Kollateralschäden“ unserer Bildschirm-Kultur auf Wirbelsäule, Kohlehydrat- und Fettstoffwechsel, Muskulatur, Herz-Kreislauf sowie Verdauungsapparat gekommen ist.

Für unsere behinderten wie nichtbehinderten Kinder sollte gelten: „Die Welt erleben – aber nicht am Bildschirm!“ (Spitzer 2005).

Ich möchte ihm keinesfalls das Recht des Umgangs mit digitalen Technologien verwehren, aber was sich im Jugendlichen- und später im Erwachsenenalter in Bezug auf die Nutzung dieser Medien entwickelt hat, kann ich nur bedauern.

Obwohl neben seiner Arbeitsstelle in seiner Freizeit Aktivitäten wie Tanzen, Kegeln, Lesen oder Treffen mit seiner Freundin durchaus üblich sind, verbringt er doch aus meiner Perspektive viel zu viel Zeit vor einem Bildschirm (Gott sei Dank kaum, wenn überhaupt, Videospiele. Dafür täglich wenigstens ein Spielfilm auf einer DVD und natürlich Surfen im Internet). Dies auch bei schönstem Wetter, weswegen ich ihm die Natur-Defizit-Störung auch attestieren muss. Er beurteilt die Natur nicht aus eigenem Erleben, sondern zieht sofort Vergleiche: im Fernsehen war das aber so, im Internet steht aber, usw.

Da Markus seit zwei Jahren in einer WG wohnt, wo er sich sichtlich wohlfühlt, hat er sich auch weitgehend der elterlichen Beobachtung (man könnte auch sagen: Kontrolle) entzogen. Das bereuen wir nicht, denn vielleicht sollte auch für ihn der Spruch gelten, dass jeder seines Glückes Schmied ist. Da ich in meiner Kindheit nicht von digitalen Medien umgeben war und – bis heute – kein großes Interesse dafür entwickelt habe, kann ich eine gewisse Resignation in Hinblick auf diese Entwicklung nicht verleug-

nen. Das liegt vielleicht an meinem Alter (Jahrgang 1945) und der Einsicht, den problematischen Zerstreuungsangeboten der Medienindustrie nicht Vorschub leisten zu wollen (Neil Postman: Wir amüsieren uns zu Tode).

Dieses Sichfügen in scheinbar unabänderliche Gegebenheiten kommt in zwei Zitaten zum Ausdruck, die ich abschließend erwähnen möchte:

„... auch wenn er immer stärker spürt, dass er nicht mehr in diese Zeit gehört ..., dass um mich herum ein oberflächliches, Laptop-gesteuertes Leben stattfindet. Wir leben in einer leeren Zeit, das geschriebene Wort hat keine Gültigkeit mehr und verliert sich in Kurzformen, in einem elektronischen Wirrwarr ohne Gefühlsbewusstsein.“ (Götz George: aus einem Interview anlässlich seines 75. Geburtstages, 2013)

„Alles, was man in dieser Zeit für seinen Charakter tun kann, ist zu dokumentieren, dass man nicht zur Zeit gehört.“ (Johann Gottfried Seume, 1763 – 1810)

Literatur

1. Bauer, J.: Warum ich fühle, was du fühlst. Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone. Wilhelm Heyne Verlag, München (2006)
2. Bauer, J.: Lob der Schule. Sieben Perspektiven für Schüler, Lehrer und Eltern. Wilhelm Heyne Verlag, München (2008)
3. Bergmann, W., Hüther, G.: Computersüchtig. Kinder im Sog der modernen Medien. Beltz Verlag, Weinheim (2010)
4. Carr, N.: Surfen im Internet. Was das Internet mit unserem Hirn anstellt. Pantheon, München (2013)
5. Keyers, C.: Unser empathisches Gehirn. Warum wir verstehen, was andere fühlen. C. Bertelsmann, München (2013)
6. Louv, R.: Das letzte Kind im Wald? Geben wir unseren Kindern die Natur zurück! Beltz Verlag, Weinheim (2011)
7. Mayer, J. (Hrsg.): Vielfalt begreifen – Wege zur Formenkunde. Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften, Kiel (1995)
8. Postman, N.: Das Verschwinden der Kindheit. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt (1995)
9. Postman, N.: Wir amüsieren uns zu Tode. Fischer Taschenbuch Verlag (1996)
10. Reichholf, J.H.: Begeistert vom Lebendigen. Facetten des Wandels in der Natur. Die Graue Edition. Prof. Dr. Alfred Schmidt-Stiftung, Zug/Schweiz (2013)
11. Spitzer, M.: Vorsicht Bildschirm! Elektronische Medien, Gehirnentwicklung, Gesundheit und Gesellschaft. Klett Verlag, Stuttgart (2005)
12. Spitzer, M.: Digitale Demenz. Wie wir uns und unsere Kinder um den Verstand bringen. Droemer Verlag, München (2012)

ANHANG

Bei den Recherchen zu meinem Artikel fand ich – mehr durch Zufall – einige mit Schreibmaschine getippte Seiten mit der Überschrift „Minka, die Fernsehuppe“ in meinen Unterlagen. Ich hatte dieses „Märchen“ im August 1966, als 21-jähriger Medizinstudent, geschrieben. Es passt thematisch – wie unschwer zu erkennen ist – zum Kapitel „Natur-Defizit-Störung“ und ist heute noch so aktuell wie vor 47 Jahren!

MINKA, DIE FERNSEHPUPPE Ein Märchen – nicht nur für Kinder

In einem Dorf, nahe einem großen Wald gelegen, wohnte ein kleiner Junge. Wenn man das Haus, in dem er mit seinen Eltern lebte, zur hinteren Gartentüre verließ, brauchte man nur einige Schritte zu gehen, und man war schon im Wald. Besonders im Frühling, wenn alles zu grünen anfang, war hier ein herrlicher Aufenthaltsort. Rotschwänzchen, Buchfinken und Drosseln sangen ihre schönsten Lieder, und wenn man leise war, ließ sich auch manchmal ein Eichhörnchen oder ein Reh blicken. Bei schönem Wetter, meistens sonntags, kamen viele Menschen aus der nahen Großstadt, um sich an der blühenden Natur zu erfreuen. Doch so viele auch kamen, Heiko, wie der kleine Junge hieß, und seine Eltern verirrt sich nie dorthin. An den sonnigsten Tagen, wenn andere Eltern mit ihren Kindern im Wald spazieren gingen, um die Natur kennen- und lieben zu lernen, saß diese Familie in ihrer muffigen Wohnung vor dem Fernsehgerät und startete auf flimmernde Gestalten.

Auf diesem Gerät saß Minka, eine rothaarige, kleine Puppe. Sie war es, die eine wunderbare Wandlung in dieser Familie bewirkte.

Es war an einem warmen, sonnigen Pfingstsonntag, als der kleine Heiko einmal allein vor dem Fernsehschirm hockte und auf das flimmernde Bild starrte. „Hallo, kleiner Heiko“, rief plötzlich eine zarte Stimme.

Doch der Angesprochene war zu sehr mit seinen Gedanken bei dem Fernsehstück, dass er die Stimme zuerst nicht vernahm.

„Hallo, kleiner Heiko“, rief es nun zum zweiten Male, „so höre mich doch an.“ Jetzt hatte Heiko die Stimme gehört und blickte erstaunt im Zimmer umher, um zu erfahren, wer ihn gestört hatte. Seine Blicke durchwanderten das ganze Zimmer, doch er konnte nichts entdecken. Gerade wollte er sich wieder dem Fernsehbild zuwenden, als sein Blick Minka, die Fernseh-puppe, streifte, die ihm emsig zuwinkte. Langsam schritt Heiko auf sie zu, fasste sie unter die Arme und nahm sie mit auf seinen Sessel, wo er sie neben sich setzte. „Hast du mich gerufen?“, fragte er ein wenig mürrisch, da sie ihn davon abhielt, dem Fernsehstück weiter zu folgen. „Ja“, antwortete Minka leise, „aber du wolltest mich ja nicht hören.“

Heiko war eben im Begriff, ihr eine freche Antwort zu geben und sie für die ungelegene Störung zu rügen, als er bemerkte, dass Minka weinte.

„Aber du hast ja Tränen in deinen Augen“, sagte er zu ihr, schon etwas freundlicher, weil er sich nun schämte, die Fernseh-puppe zuerst so störrisch behandelt zu haben. „Ach“, seufzte Minka, „wie oft habe ich dich schon gerufen und du hast mich nicht gehört.“

„Aber das ist doch noch kein Grund zu weinen“, entgegnete Heiko und streichelte ihr tröstend die kleinen Händchen.

„Doch, doch“, schluchzte Minka weiter, „wenn du immer so lange auf das Fernsehbild starrst, wird der Apparat, auf dem ich doch sitzen muss, sehr heiß, und ich muss vor lauter Schmerzen immer weinen. So auch dieses Mal. Weil das Fernsehgerät schon zu lange eingeschaltet ist, wurde mein Sitzplatz wieder heiß. Deshalb habe ich dich gerufen.“

Als Heiko das hörte, blickte er verschämt nach unten, denn er konnte Minka nun nicht mehr in die Augen sehen. Die Fernseh-puppe aber, die nun sah, wie sehr sich Heiko abmühte, ein Wort des Trostes und der Entschuldigung hervorzubringen, hatte sich schon wieder ein wenig beruhigt und wandte sich erneut an ihren „Kummerbereiter“:

„Lieber Heiko, sieh nur nach draußen, das schöne Wetter. Andere Kinder gehen bei solch schönem Wetter mit ihren Eltern im Wald spazieren, und du sitzt hier in schlechter Luft vor dem Fernsehapparat.“ Als Minka sah, dass Heiko etwas entgegen wollte, winkte sie ab und fuhr fort:

„Ich weiß, was du jetzt sagen willst: Meine Mutti und mein Papi gehen ja nicht mit mir spazieren, und alleine darf ich nicht in den Wald. Ich weiß das, lieber Heiko, und alleine sollst du auch nicht in den Wald

gehen. Deine Eltern sitzen lieber faul im Sessel, verpesten die Luft mit Zigarettenqualm und vergessen so, dass es draußen in der Natur viele Dinge gibt, die sie noch nicht kennen, die es sich aber kennenzulernen lohnt. Oder hast du schon einmal beobachtet, wie eine Meise ihre Jungen füttert oder wie Eichhörnchen zusammen spielen?“

Als Heiko daraufhin den Kopf schüttelte, zeigte Minka nach draußen.

„Es ist doch gar nicht weit bis zum Wald, und du würdest doch bestimmt gerne mit deiner Mutti und deinem Papi hinaus in den Wald gehen, oder?“

Heiko nickte begeistert. „Na, dann pass einmal schön auf, was ich dir jetzt sage. Ich habe hier einen Brief an deine Mutti geschrieben. Gib ihn ihr bitte, und wenn sie dich fragt, woher du ihn hast, so sage einfach, den hätte dir dein Onkel Gerd gegeben. Verrate also nicht, dass du ihn von mir hast, versprichst du mir das?“

„Ja, ganz bestimmt werde ich dich nicht verraten“, antwortete Heiko entschlossen.

„Gut“, fuhr Minka dann fort, „schalte nun den Fernsehapparat aus und setze mich, solange noch mein Sitzplatz heiß ist, dort auf das Sofa. Und dann gehe zu deiner Mutti und gib ihr meinen Brief. Ach nein“, verbesserte sich Minka, die Fernseh-puppe, und lächelte verschmitzt, „nicht mein Brief, sondern den deines Onkels.“

Heiko tat genau so, wie ihm Minka gesagt hatte, und gab seiner Mutti den Brief. In ihm standen folgende Zeilen geschrieben:

Liebe Schwester,

als Arzt und als Patenonkel deines Sohnes Heiko fühle ich mich ein wenig für seine Erziehung mitverantwortlich. Erlaube mir deshalb, dir einiges über das Thema „Kinder vor dem Bildschirm“ mitzuteilen. Ich weiß, dass Heiko sehr viel fernsieht und möchte dich deshalb darauf aufmerksam machen, dass viele Eltern – so auch ihr – gar nicht bedenken, wie stark das Fernsehen die körperliche, geistige und seelische Entwicklung ihrer Kinder beeinflusst. Neben Haltungsschäden, wie zum Beispiel Wirbelsäulenverkrümmungen, die durch zu langes Hocken vor dem Fernsehgerät entstehen, möchte ich vor allem einen Punkt erwähnen. Die Aufnahmefähigkeit eines Kindes ist begrenzt. Die Fernseheindrücke bleiben wohl im Gedächtnis, aber das Kind kann sie nicht ordnen und schon gar nicht verarbeiten. Vor allem verdrängen sie die Bereitschaft des Kindes, sich natürlichen Eindrücken hinzugeben – etwas beim Beobachten von Tieren auf einem Spazierweg. Das aus zweiter Hand Erleb-

te hat zu viel Übergewicht gewonnen. Das Kind beurteilt die Natur nicht mehr selbst aus eigenem Erleben, sondern zieht sofort Vergleiche: Im Fernsehen war das aber so, im Fernsehen haben sie gesagt, usw. Ein selbst erlebter Buchfinkgesang ist besser als der schönste Kulturfilm über Vögel unserer Heimat. Man lernt zwar viele Dinge durch das Fernsehen kennen, doch kennenlernen genügt ja nicht, am allerwenigsten für ein Kind, das sich täglich mit allen möglichen Eindrücken auseinandersetzen muss und sich die Welt in einer Wechselwirkung von Sehen, Hören und Selber-Üben erobern soll. Es ließen sich noch andere schädigende Einflüsse des Fernsehens aufzählen, zum Beispiel die schädigende Wirkung auf die Augen oder der Einfluss lang dauernden Fernsehens auf die Krampfbereitschaft des Kindes, aber ich will es bei dem Gesagten bewenden lassen. Lass dir diese Zeilen bitte einmal durch den Kopf gehen und denke immer an die Gesundheit deines Kindes.

Viele Grüße, dein Bruder Gerd

Heikos Mutti, intelligent und einsichtsvoll wie sie war, brauchte nicht lange, um diese Andeutung zu verstehen. So oft es das Wetter zuließ, sah man von nun an Heiko mit seiner Mutti und seinem Papi sonntags im Wald spazieren gehen. Doch was genauso schön war: Der Sitzplatz der Fernseh-puppe Minka wurde von nun an nur noch selten heiß. ■

Gebärden, Lesen und AnyBook – eine tolle Kombination!

TEXT: ETTA WILKEN

In der Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom ist es wichtig, nach motivierenden Hilfen zu suchen, die im Lebensalltag relativ einfach einzusetzen sind. Aber es ist auch immer nötig, die individuellen Interessen und Fähigkeiten zu berücksichtigen.

Gebärden, Frühes Lesen und technische Hilfen können sich ergänzen, aber natürlich sind die Lernwege der Kinder verschieden.



Gebärden ermöglichen schon in der präverbalen Entwicklung eine differenzierte Möglichkeit der Verständigung. Besonders in der Frühförderung von Kindern mit deutlichen Beeinträchtigungen der Sprachentwicklung haben sich Gebärden bewährt, weil sie zur flüchtigen Lautsprache eine visuelle und simultan erfassbare Sprache bieten.

Seit vielen Jahren belegen zahlreiche empirische Untersuchungen, dass Gebärden sowohl das Verstehen von Wörtern als auch das Erlernen lautsprachlicher Äußerungen erleichtern. Weil die Kinder unmittelbar erleben, dass gebärdete Mitteilungen etwas bewirken, erleben sie die Bedeutung der Kommunikation. Gebärden können deshalb sprachanbahnende Funktion haben. Die zwischen beiden Symbolsystemen – Sprache und Gebärde – gegebenen ähnlichen kognitiven Voraussetzungen ermöglichen solche positiven Auswirkungen.

Interessant sind Ergebnisse von Untersuchungen zur Sprachentwicklung bei kognitiv behinderten Kindern. Danach können Gebärden im Entwicklungs-Alter von zwölf bis 26 Monaten (Lebensalter etwa zwei bis vier Jahre) das produktive Vokabular deutlich fördern und die Kommunikation erleichtern. Den größten Zuwachs an gesprochenen Wörtern haben Kinder mit Down-Syndrom mit etwa vier bis fünf Jahren und mit Zunahme der gesprochenen Sprache lassen sie dann die Gebärden weg. Als Ergebnis einer deutschen Untersuchung wurde festgestellt: „Je älter die Kinder sind, desto mehr Worte gebrauchen sie und je mehr Worte sie gebrauchen, desto weniger Gebärden setzen sie ein“ (Wagner/Sarimski

2013, 21). Und Gebärden können frustrierende Erfahrungen mit Nicht-Verstanden-Werden und dadurch mögliche Verhaltensprobleme vermindern.

Mit Gebärden werden erste Dialoge möglich und der rezeptive und produktive Wortschatz kann – auch wenn das Kind noch nicht spricht – kontinuierlich erweitert werden. Gleichzeitig wird den Bezugspersonen deutlich, welche Kompetenzen, Interessen und Vorlieben das noch nicht sprechende Kind hat. Sie können dadurch entwicklungsangemessene Angebote besser gestalten und gemeinsame Handlungen entsprechend strukturieren und das Kind lernt, dass es sich mitteilen kann und verstanden wird.

Zudem ist gerade für behinderte Kinder wichtig, dass Gebärden vielfältige differenzierte sprachgebundene Leistungen unterstützen. Sie ermöglichen das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, die Bildung von Kategorien und bieten für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten sprachliche Symbole. Gebärden können sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen (Vergrößerung des Wortschatzes) als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens (Oberbegriffe, Vergleiche, Relationen) fördern, da solche wesentlichen Funktionen von Sprache nicht an die verbale Sprache, wohl aber an ein differenziertes Kommunikationssystem gebunden sind.

Hilfreich ist oftmals, dass wir die Kinder durch eine gemeinsame Ausführung der Gebärden direkt unterstützen können. Wenn z.B. das Essen beendet ist oder wenn wir mit dem Spielen oder dem Ansehen eines Bilderbuches aufhören, können wir die

Hände des Kindes anfassen und gemeinsam mit ihm die Gebärde für „fertig“ ausführen. So kann diese Gebärde dann als Ritual nach verschiedenen Tätigkeiten gelernt werden und beim Spielen dann als Gegensatz zu „noch mal“ sinnvoll geübt werden, z.B. beim Schaukeln mit der Frage „Noch mal?“ oder „Fertig?“.

Da viele Gebärden deutliche Merkmale des Bezeichneten haben, z.B. bezogen auf die Form (Ball), die Tätigkeit (malen) oder auf eine wesentliche Eigenschaft (süß), erleichtert diese Ähnlichkeit von Zeichen und Bezeichnetem das Verständnis und das Erinnern (ähnlich den Lautmalereien, wie „wau-wau“ für Hund oder „tick-tack“ für Uhr). Deshalb werden die einzelnen Gebärden auch möglichst in konkreten Situationen eingeführt (und nicht mit den Gebärdenkarten!), um dadurch dem Kind zu ermöglichen, die inhaltliche Verbindung von Zeichen und Wort zu erkennen (z.B. die Gebärde für trinken, wenn das Kind gerade trinkt).

Wichtig ist es aber auch, normale Fragen in Alltagssituationen einzubeziehen und das Kind aufzufordern, nach seinen Möglichkeiten mit Kopfschütteln oder Kopfnicken zu antworten, eventuell auch mit den üblichen entsprechenden begleitenden Lauten (e-e; m-m).

In der Kommunikation mit dem Kind sollten wir darauf achten, nicht nur die gebärdeten Wörter deutlich vor- und mitzusprechen, sondern wir müssen das Kind auch ermutigen, seinen Möglichkeiten entsprechend begleitend zu lautieren. Manchmal gelingt dem Kind dann schon die für das jeweilige Wort typische Prosodie und



die korrekte Silbenzahl. Bei diesem „Benennen“ mit „Protowörtern“ können wir die Kinder auch direkt unterstützen und einzelne Ziellaute direkt anbinden (z.B. das f beim Gebärden von Fisch), wobei es aber noch nicht auf die Korrektheit der einzelnen Laute ankommt!

In diese Übungen lassen sich auch Ansätze aus der Behandlung der kindlichen Sprechapraxie nach dem Taktkin-Konzept integrieren. Dazu werden dem Kind die jeweiligen Artikulationsstellen „durch direkte Berührung seiner Sprechmuskulatur (im Gesicht und am Mundboden) gezeigt und vermittelt“ (Birner-Janusch, 119). Gebärden können für das Kind dann eine wichtige ergänzende Erinnerungshilfe für die Sprechbewegungen sein und den Sprechetrtritt erleichtern.

Auch das frühe ganzheitliche Lesen hat sich als eine wichtige Hilfe zur Förderung von Sprache und Sprechen bewährt. Deshalb gehören zu GuK auch Wortkarten, mit denen nach dem Konzept des Frühlesens (zuordnen, auswählen, benennen) kindgemäß eine zusätzliche visuelle Unterstützung des Sprechens möglich ist.

Der AnyBook Reader – eine Motivation zum Sprechen

Manche Kinder haben aber größere Probleme, zum Sprechen zu kommen, und benötigen besondere Hilfen. Da kann eine gute Ergänzung, um die Kinder zum Sprechen zu motivieren, der AnyBook Reader sein. Dieser Stift hat ein Mikrofon für Sprachaufnahme und zur Wiedergabe. Zum Stift gehören etwa zwei Zentimeter große Klebepunkte, auf die man den Stift hält, wäh-

rend man das entsprechende Wort oder den Satz sagt, aber auch eine ganze Geschichte oder ein Lied kann man auf einem Punkt abspeichern. Diese Punkte können sowohl auf konkrete Gegenstände, auf die Bildkarten als auch auf die Wortkarten geklebt werden. Mit verschiedenen Karten können einfache Sätze gelegt und durch Austauschen einzelner Karten immer wieder neue Kombinationen ermöglicht werden.

Bilderbücher besprechen

So habe ich auch das Bilderbuch „Und nun?“ (Wilken/Halder 2013) mit den entsprechenden Texten besprochen und kann die Kinder auffordern, beim Hören der Geschichte an den passenden Stellen durch Berühren der Punkte lautsprachlich einzelne Sätze mit dem Stift zu ergänzen, und sie ermuntern, selbst dazu zu sprechen. Dieses Vorsprechen durch den Stift, das häufige Wiederholen der Wörter und Sätze motiviert die Kinder zum Mit- und Nachsprechen und macht ihnen großen Spaß.

Satzmuster üben

Einfache Satzgrundmuster können so geübt werden wie „Ich möchte ... Saft (Bild und Gebärde, die Bilder können wir austauschen) oder wir nehmen die Wortkarten „Ich möchte ... spielen (malen, bauen, essen, trinken)“. Durch Berühren der Punkte werden die Sätze dann mitgelesen. Da wir die Klebepunkte selber besprechen, erkennt das Kind auch unsere Stimme. Deshalb kann man verschiedene Texte auch von unterschiedlichen Personen lesen lassen. Das ist oft zusätzlich motivierend, wenn Oma das liest oder die geliebte Tante.

Bilderbücher in zwei Sprachen besprechen

Interessant kann auch die Gestaltung von Bilderbüchern für zweisprachig aufwachsende Kinder sein. Dazu lässt man z.B. den Papa die Geschichte in seiner Sprache lesen. Wir lesen dem Kind aus dem Buch vor, fragen dann „Und wie sagt Papa?“ und berühren dann den Punkt zum Vorlesen.

In der Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom ist es mir immer wichtig, nach motivierenden Hilfen zu suchen, die im Lebensalltag relativ einfach einzusetzen sind. Aber es ist auch immer nötig, die individuellen Interessen und Fähigkeiten zu berücksichtigen.

Gebärden, Frühes Lesen und technische Hilfen können sich ergänzen, aber natürlich sind die Lernwege der Kinder verschieden. ■

Literatur:

AnyBook Reader; Franklin Electronic Publisher, Feldkirchen

Birner-Janusch, B. (2007): Sprechapraxie im Kindesalter. In: Lauer, N., Birner-Janusch, B.: Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter. Stuttgart

Wagner, S. & Sarimski, K. (2013): Entwicklung des Wortschatzes für Gebärden und Worte bei Kindern mit Down-Syndrom im Verlauf. In: uk & forschung, Heft 2, 19-22

Wilken, E. & Halder, W. (2013): Und nun? Ein GuK Bilderbuch, Lauf

Wilken, E. (2014): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart

Stottern bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: DESPINA NATHANAILIDOU

Nicht nur die Eltern eines stotternden Menschen mit Down-Syndrom sind oft verunsichert, wie sie ihr Kind gut begleiten können. Therapeuten aus dem Frühförderbereich und allen an der Entwicklung beteiligten Therapeuten, Ärzten sowie Erziehern und Lehrern geht es ebenso. Die Autorin, selbst Logopädin und Mutter eines stotternden Jungen mit Down-Syndrom, hat in einer Broschüre alle Fakten, die heute über Stottern bei Menschen mit Down Syndrom bekannt sind, zusammengefasst und möchte damit Eltern und Fachleute informieren und so die Verunsicherung abbauen.

Was ist Down-Syndrom?

Beim Down-Syndrom handelt es sich um eine Chromosomenveränderung, die die körperliche und geistige Entwicklung in unterschiedlicher, nicht vorhersehbarer Weise beeinflusst. Das gesamte 21. Chromosom oder Teile davon liegen dreifach statt zweifach vor (Trisomie 21).

Was ist Stottern?

Stottern ist eine unfreiwillige, neurobiologisch bedingte Störung der Sprechplanung und der Sprachproduktion.¹ Es äußert sich in Wiederholungen von Wörtern, Silben und Lauten, Dehnen von Lauten oder in Blockierungen des Sprechens. Psychische Reaktionen (z.B. Sprechangst, Scham) begleiten häufig die oben genannten Symptome.

Stotternde Menschen stottern sehr unterschiedlich und auf ihre eigene Art und Weise. Bei stotternden Menschen mit Down-Syndrom handelt es sich um ein Syndrom-spezifische Stottern², d.h. das Stottern wird nicht nur durch das individuelle Potenzial und die Bedingungen im sozialen Umfeld, sondern auch von den vielfältigen Veränderungen und besonderen gesundheitlichen Problemen des Betroffenen bestimmt.

Wie häufig ist Stottern bei Down-Syndrom?

Weltweit stottert 1 % der Bevölkerung. Bei Menschen mit Down-Syndrom sind zwischen 42 % und 59 % vom Stottern betroffen.³

Welche Sprech- und Verhaltensmuster können auftreten?

Folgende Sprech- und Verhaltensmuster von stotternden Menschen mit Down-Syndrom können – auch gleichzeitig – auftreten:

- gestörte Wahrnehmung, schneller Sprechablauf, ● verwaschene, undeut-

liche Aussprache (polterähnliche Symptome)

- mehrfache Nutzung von Geräuschen, Ausdruckswörtern, Zwischenrufen
- unangemessene oder sehr lange Pausen zwischen Wörtern
- Mitbewegungen von Körperteilen, Grimassieren, Schließen der Augen
- nur wenige Menschen mit Down-Syndrom entwickeln ein Störungsbewusstsein und reagieren mit Scham oder Besorgnis auf ihr Stottern.⁴ Die meisten zeigen sich widerstandsfähig und gewöhnen sich an das Stottern.⁵
- häufig sind weitere Sprech- und Sprachstörungen⁴ (z.B. Artikulationsstörungen, Dysgrammatismus) vorhanden, was die Abgrenzung zum Stottern erschwert.

Was sind mögliche Erklärungen für das gehäufte Auftreten der Stottersymptomatik bei Menschen mit Down-Syndrom?

Die genaue Ursache für das gehäufte Auftreten von Stottern bei Menschen mit Down-Syndrom ist unbekannt. Als mögliche Erklärungen werden genannt:

- verzögerte Hirnreifung
- veränderte Organisation des Gehirns⁶
- verlangsamte Sprachentwicklung⁷
- eingeschränkte sprechmotorische Fähigkeiten
- Störung der sensorischen Integration (Prozess des Ordnen und Verarbeitens der Sinneseindrücke), die zu Reizüberflutung und Verarbeitungsproblemen führt⁸
- Anforderungen- und Kapazitätenmodell (engl.: Demands and Capacities Model) von Starkweather (1987)⁹: Für die Sprechflüssigkeiten sind nach diesem Modell zwei Seiten von Bedeutung, einerseits die Anforderungen, die von der Umwelt, aber auch vom Kind selbst gestellt werden, und andererseits die

motorischen, linguistischen, sozialen und emotionalen Fähigkeiten, die dem Kind momentan zur Verfügung stehen. Flüssiges Sprechen ist möglich, wenn ein Gleichgewicht zwischen den beiden Seiten besteht. Demzufolge wird das Sprechen immer dann unflüssig und es tritt Stottern auf, wenn ein Ungleichgewicht zwischen den Seiten herrscht.

Wie kann stotternden Kindern mit Down-Syndrom geholfen werden?

1. Das Sprachniveau der Menschen mit Down-Syndrom ist sehr unterschiedlich. Mit einfacher Sprache¹⁰ (barrierefreie Sprache) kann man viele dieser Menschen erreichen. Verwenden Sie dafür kurze Sätze, die aus den Gliedern Subjekt + Prädikat + Objekt bestehen, z.B. „Das Kind streichelt den Hund“. Vermeiden Sie den Konjunktiv, abstrakte Begriffe und bildhafte Sprache.
2. Zeigen Sie das gewünschte Verhalten, statt es nur verbal zu erklären.⁷
3. Sprechen Sie langsam, mit betonter Sprachmelodie und verlängerten Pausen zwischen dem Gesagten und der Antwort.²
4. Am wichtigsten ist es sowohl für die Eltern als auch für den Betroffenen, die Entwicklung von Scham und Vermeidungsverhalten zu verhindern. Dazu sind die Aufklärung über das Stottern und über die eingesetzten Therapiemethoden sowie die langfristige Begleitung des Betroffenen, der Eltern und der Geschwister sehr wichtig.^{5,8}
5. Die Weiterentwicklung des Wortschatzes und die Verbesserung der Wortfindungsfähigkeit sind wichtig für die Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom und verbessern oft auch den Redefluss.⁴
6. Ergotherapie zur Verbesserung der sensorischen Integration parallel zur Logo-



pädie wirkt sich bei stotternden Kindern mit Down-Syndrom oft positiv aus.⁸

7. Der Schweregrad der typischen Stotter-symptome (ohne das Vorliegen von Poltersymptomen) sollte den Einsatz einer expliziten Stottertherapie parallel zu anderen (auch Sprech- oder Sprach-) Therapien bestimmen. Wenig ist über optimale Ansätze zur Behandlung der Sprechunflüssigkeiten für stotternde Kinder mit Down-Syndrom bekannt. Es liegen einzelne Erfahrungsberichte vor, nach denen übliche Ansätze der Stottertherapie auch bei stotternden Kindern mit Down-Syndrom positive Effekte haben. So wurde berichtet, dass ein acht-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom, das über gute Eigenwahrnehmung (engl.: Self-Monitoring) verfügte, mit Hilfe des Fluency-Shaping-Ansatzes gekoppelt mit Rückmeldungen der Eltern (u.a. Lob, Bestätigung) sein Stottern von 60 % auf 2 % gestotterte Silben vermindern konnte.¹¹ Auch bei der Behandlung nach dem Ansatz der Stottermodifikation werden positive Erfahrungen geschildert.¹²
8. Viele Menschen mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten, das, was sie in einer Situation gelernt haben (z.B. eine Sprechtechnik in der Praxis), in anderen Situationen einzusetzen (Generalisierung). Dazu hat sich die Entwicklung und Förderung von Eigenwahrnehmung der Stotterereignisse gut bewährt.⁴

Literatur

1. Jackson, E., Quesal, R., & Yaruss, J. S. (2012) What is stuttering: Revisited. ISAD Online Conference 2012: A Voice and Something to Say. Chaired by Judith Kuster, Minnesota State University - Mankato - to. <http://www.mnsu.edu/comdis/isad16/papers/jackson16.html>
2. Preus, A. (1972) Stuttering in Down's syndrome. Scand. J. Educ. Res., 16: 89-104
3. Preus, A. (1973) Stuttering in Down's syndrome. In: Lebrun, Y., Hoops, R. (Hrsg.) Neurolinguistic Approaches to Stuttering. The Hague: Mouton
4. Bray, M. (2003) The nature of dysfluency in Down's syndrome. Bulletin (March 2003), Royal College of Speech and Language Therapists, 8-9
5. Healey, E. C. (2005) Stuttering in children with intellectual disabilities. The Fluency Centre, University of Nebraska - Lincoln. <http://www.unl.edu/fluency/pdfs/ASHA05.pdf>
6. Devenny, D., Silverman, W. (1990) Speech dysfluency and manual specialization in Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research, 34: 253-260
7. Healey, E.C., Reid, R., & Donaher, J. (2005) Treatment of the child who stutters with co-existing learning, behavioral and cognitive challenges. The Fluency Centre, University of Nebraska - Lincoln. <http://cehs.unl.edu/fluency/pdfs/HealeyReidDonaher.pdf>
8. Eckardt, J. (2008) Treating children with down syndrome who stutter. The stuttering home page. Minnesota State University - Mankato. <http://www.mnsu.edu/comdis/isad11/papers/eckardt11.html>
9. Starkweather, C. (1987) Fluency and Stuttering. Englewood Cliffs: Prentice Hall
10. <http://www.leichtesprache.org>
11. Harasym, J., & Langevin, M. (2012) Stuttering treatment for a school-age child with Down syndrome: A descriptive case report. J. Fluency Dis., 37(4): 253-262
12. Persönliche Mitteilung Peter Schneider, 17.12.2013

Die Autorin Despina Nathanailidou hat Logopädie BSc und Psychologie BSc in England studiert und arbeitet als Logopädin in Hamburg. Sie ist dort Mitglied des Qualitätszirkels Stottern. Frau Nathanailidou ist Autorin des griechischen Buches „Mein Kind hat Down-Syndrom“. Ihr Sohn stottert und hat das Down-Syndrom

Der Flyer **Stottern bei Kindern mit Down-Syndrom** ist beim Natke Verlag erschienen und kann unter www.natke-verlag.de heruntergeladen werden.

Der Natke Verlag hat sich spezialisiert auf die Herausgabe von Büchern zum Thema Stottern. Im Webshop findet sich nebst Fachbücher und Ratgebern auch eine Reihe Kinderbücher, die das Thema Stottern behandeln.

Don't call me Down!

Plädoyer für eine Sprache, die nicht behindert

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Sprache kann sehr vieles. Sie kann beschreiben, benennen oder verschönern. Sie kann aber auch behindern, stigmatisieren und folglich diskriminieren. Nicht umsonst entwickelte sich, zunächst im angelsächsischen Sprachraum, innerhalb der Bürgerrechtsbewegung der 1980er Jahre, der Begriff *political correctness*. Politische Korrektheit meint die Idee, mit der Sprache bewusst umzugehen, damit Personen oder Menschengruppen nicht eindimensional auf ein Merkmal wie Geschlecht, Körper, Handicap, Hautfarbe oder sexuelle Orientierung oder Herkunft reduziert werden. Seitdem bekam *political correctness* viel Zuspruch, gekonnte Umsetzung, aber auch Kritik. Die Letztere bezieht sich auf die Bedenken, dass zu viel sprachliche Korrektheit die Realitäten verschweigt oder zur gesellschaftlichen Selbst-Zensur führt. Die Einwände sind ernst zu nehmen und **dennoch: Wir brauchen im alltäglichen Umgang und im öffentlichen Raum eine Sprache, die möglichst neutral und mehrdimensional ist, die schützt und nicht ausgrenzt.** Eine bewusste Haltung gegenüber der Sprache ist in unserem eigenen Interesse, das Interesse von Menschen mit Down-Syndrom in jedem Alter mit eingeschlossen.

Fragen wir nämlich Erwachsene mit Down-Syndrom, ob sie „Downis“ oder gar „unsere Downis“ genannt werden möchten, sind sie sehr deutlich in ihren Meinungen. Die 29-jährige Andrea Halder sagt: „Das habe ich nicht gern, das ist respektlos!“ Oder die Autorinnen und Autoren des Magazins „Ohrenkuss ... da rein, da raus“ haben es ausführlich und unmissverständlich über Facebook vermittelt, dass sie es nicht leiden können, wenn man sie „Downies“ nennt.

Hier einige Zitate aus dem Facebook. Marley Thelen schreibt: „Ich finde es auch total doof. Ich finde es total und unheimlich doof, mich so zu nennen. Ich möchte es auch nicht. Wie weiß ich auch nicht, das finde ich voll schwierig. Ich finde das auch eine Verniedlichung.“ Verena Günnel fühlt sich verletzt: „Ich mag das gar nicht gerne, wenn man so sagt einfach. Das tut mir auch weh. Ich kann nicht erklären, wie sich das anfühlt. Aber ich weiß, dass es auch

weh tut.“ Auch Julian Göpel mag den Begriff nicht: „Also ich finde das Wort überhaupt nicht gut. Ich weiß auch warum: Ich bin erwachsen. Ein erwachsener Mann mit Down-Syndrom.“ Paul Spitzneck hat eine prima Alternative anzubieten: „Ich finde ‚Downie‘ auch ist doof, weil das für mich eine Beleidigung ist. Besser ist: Mein Name einfach.“

Es ist nicht von der Hand zu weisen, Marley Thelen und Verena Günnel fühlen sich verletzt und nicht ernst genommen, sie können allerdings keine Gegenvorschläge anbieten. Julian Göpel wehrt sich als Erwachsener dagegen, er will diese Verniedlichung nicht auf ihn bezogen hören.

Nun haben wir keine ähnlichen Stimmen von Kindern. Vielleicht würden sie den Namen „Downi“ lustig finden? Er passt zu ihrem Alter, er ist kurz und leicht. Vielleicht würden einige Eltern sagen, es sei doch umständlich, über das eigene Kind, das noch klein oder jugendlich ist, immer lang und sperrig zu erzählen, „mein Kind mit Down-Syndrom“ oder „mein Kind mit Trisomie 21“.

Dennoch: Der Name „Downi“ beschränkt auf ein Merkmal, drückt einen Stempel auf. So niedlich er klingen mag, so diskriminierend wird er weiterwirken, solange wir ihn auch selbst nur „unter uns“ verwenden. Zu sagen, dass Kinder sich dessen wegen ihres Alters überhaupt nicht bewusst sein können, sollte für uns keine Begründung sein. Sie „Down-Kinder“ oder „Downis“ zu nennen, prägt nämlich ihre Selbstwahrnehmung, ihre Identität.

Es gibt eine Alternative. Sie heißt: Menschen mit Down-Syndrom, Kinder mit Down-Syndrom, Jugendliche oder Erwachsene mit Down-Syndrom. Davon können wir Gebrauch machen, vor allem, wenn wir möchten, dass andere wie Ärzte, Therapeutinnen, Klassenkameraden oder Arbeitskolleginnen, auch die Medien über sie wertfrei reden. Ja, das „Down-Syndrom“ wird trotzdem erwähnt, aber das Verbindungswort „mit“ öffnet den Raum für andere, weitere Beschreibungen, es nimmt der Einseitigkeit den Wind aus den Segeln.

„Besser ist: Mein Name einfach“, sagt der 20-jährige Paul Spitzneck. Ganz einfach, nicht wahr?

Als David Neufeld, Vater von zwei Adoptivkindern mit Down-Syndrom, in einem Interview gefragt wurde, wie er über seine Söhne spricht, meinte er: Alexander und Samuel. Was sollte er sonst sagen? Es dürfte doch für alle hinreichend und einleuchtend sein. Die Namen. Punkt. Denn wir sprechen oder schreiben über konkrete Menschen. Jeder und jede hat einen Namen und steht für sich da – unverwechselbar und einmalig, selbst wenn sie einer Gruppe, eben der Menschen mit Down-Syndrom, zugeordnet werden können. Die Person – ob ein Kind, eine Jugendliche oder ein Erwachsener – hat ihre Würde und will zuerst als Mensch gesehen werden. Ihre Perspektive, ihre Meinung sollte uns wichtig sein. Der Perspektivenwechsel ist übrigens keine schlechte Basis für den Umgang untereinander, gewiss manchmal nicht leicht bzw. nicht auf die Schnelle und ohne eine bewusste Haltung dazu, wie wir mit Sprache umgehen, umsetzbar.

Wen kümmert die „sprachliche Korrektheit“?

Es gibt eine Bewegung, die ihren Ursprung in Amerika hat, seit 2001 in Deutschland vertreten ist und sich im Netz vorstellt: „Das Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.“ ist ein Verein von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Wir werden leider oft noch geistig behindert genannt. Wir finden, das macht uns schlecht. Wer hat das Recht zu sagen, ob wir gut oder nicht gut denken können? Was hat Denken mit dem Geist zu tun?

Zwar ist dem Web-Auftritt von „Mensch zuerst“ keine Angabe zur Größe des Netzwerkes zu entnehmen, aber es ist sicherlich eine ernst zu nehmenden Gruppe, die für ihre Rechte einsteht. Unter anderem für das Recht, an erster Stelle als Menschen gesehen zu werden, ohne das Attribut „geistig behindert“.

Es gibt ein Portal im Netz, das für journalistisches Volk geschaffen wurde und sich „Leidmedien.de Über Menschen mit Behinderung berichten“ nennt. Das Team, das für die Seiten verantwortlich zeichnet, macht sich zur Aufgabe, Kolleginnen

und Kollegen vom Fach Tipps dafür an die Hand zu geben. Ihre – wie sie schreiben – Mission ist dabei, Wissen über vorurteilsfreie Sprache zu vermitteln. Sie setzen auf das Pferd Aufmerksamkeit und nicht auf den Gaul Mitleid. Sie wissen, Sprache ist wichtig, Sprache ist mächtig. „Mit unserem Streifzug durch die behindernde Sprache wollen wir niemanden belehren. Wir wollen keine Dogmen über ‚richtige Sprache‘ aufstellen, sondern sensibilisieren, Ideen und Anregungen geben“, ist auf ihrer Website zu lesen. Es lohnt sich, sie zu besuchen. In diesem Zitat ist die Rede von der „behindernden Sprache“, einer Sprache also, die erst recht behindert macht, die eine Behinderung – welcher Art auch immer – in den Vordergrund rückt, somit auch eine Person klassifiziert und mit einem Kennzeichen versieht. Natürlich wäre es falsch, Behinderungen zu leugnen. Sicher schafft das Nichtbenutzen solcher Begriffe wie „Behinderte“ die Behinderungen als solche nicht aus der Welt. Gewiss ist aber, dass Sprache und Begriffe kaum wertfrei sind. Es ist nicht einerlei, wie wir sie verwenden. Und durch einen bewussteren Umgang mit der Sprache kann sich einiges langfristig positiv verändern. Das Ziel ist eine Sprache, die Vorurteilen und Diskriminierung keine Türen öffnet.

Linguistik oder germanistische Mediävistik sind zwei Geisteswissenschaften, die es gut belegen können: Jede Sprache ist immer im Wandel, Worte, die nicht mehr verwendet werden, verschwinden aus dem Sprachgebrauch oder bekommen eine ganz andere Bedeutung. Das geschieht in einem Prozess, den wir im Grunde nicht steuern können. Aber nicht ohne gewollte Wirkung sind zum Beispiel sprachkritische Aktionen wie „Unworts des Jahres“, die seit 1991 in Deutschland institutionalisiert ist und auf ein gutes Echo stößt. Solche Aktionen beeinflussen den Gebrauch von Begriffen tatsächlich, unter ihrem Einfluss verändert sich etwas, nicht nur in den Medien, die die offensichtlichsten Speicher und Macher des Sprachbewusstseins sind.

Wir alle haben auch einen eigenen, privaten Speicher der Begriffe, erfinden häufig Kosenamen oder Worte, die nur die engsten Freunde oder die Familie kennen und benutzen dürfen. Nur haben wir bei dem Begriff „Downis“ das Problem, dass er schon längst die vier Wände einer Privatwohnung verlassen hat, dass Menschen „auf der Straße“ ihn benutzen, weil sie häufig glauben, er sei schön, nett und wird „von den Eltern“ verwendet. Das Umfeld von Menschen mit Down-Syndrom, ob das Elternhaus, ob Kindergarten oder Schule ist, hat buchstäblich

eine Vorbildfunktion: Worte, die in ihrem Umfeld benutzt werden, tragen sich weiter, häufig mit einer unbeabsichtigten Wirkung. Der Sprachboden, auf dem wir uns bewegen, ist extrem ausrutschverträglich. „Down Menschen“, „Downis“, diese Begriffe hören wir in Arztpraxen und lesen sie häufig in der Presse. Aua, wie das wehtut. Vor allem Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Sie dürfen nicht auf ein Merkmal, ein „Syndrom“ reduziert werden. Dazu kann „politisch korrekte“ Sprache aber ganz entschieden beitragen. Deshalb ist es an uns, auf den korrekten Gebrauch der Sprache zu achten. Das meint nicht Grammatik oder Rechtschreibung, sondern hier vor allem: die Vermeidung bestimmter Begriffe und die achtsame Verwendung anderer. Warum?

- Weil es rücksichts- und respektvoll ist, zuerst den Menschen zu sehen und von Menschen zu sprechen, den Namen eines Menschen zu nennen.
- Weil diejenigen, die es angeht, es selber nicht wollen, „Downis“ genannt zu werden.
- Weil wir Verantwortung tragen und Sprache Macht bedeutet, soziale Anerkennung, aber eben auch soziale Ausgrenzung.
- Don't call me Down – Mensch zuerst.

Quellenhinweise

Ohrenkuss-Zitate vom 6. August 2013: <https://www.facebook.com/Ohrenkuss?fref=ts>

Interview mit David Neufeld vom 22.8.2013, in: <http://vonmenschen.de/2013/08/22/von004-david-neufeld/>

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.: <http://www.people1.de/>

www.leidmedien.de

Weitere Meinungen zum Thema

Hirnis, Kloppis und Behindis, in: Birte Müller, Willis Welt. Der nicht mehr ganz normale Wahnsinn, Verlag Freies Geistesleben 2014

Downisti – eine Soap nur mit Menschen mit Down-Syndrom, in: Frank Erz, Down-Syndrom Blog: <http://www.downsyndromblog.de/?s=Downis>

Ähnliche Artikel in Leben mit Down-Syndrom

Was haben Mongolen und Menschen mit Down-Syndrom miteinander zu tun?, S. 5: https://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds_35_sept2000.pdf

Sprechen und Schreiben über Behinderung, S. 46: https://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds_44_sept2003.pdf

„Deppen werden geduzt?“
Wer Teilhabe sagt, muss auch Sie sagen, S. 58: https://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds_58_mai2008.pdf



In den 90er Jahren musste noch kräftig gegen die M-Wörter protestiert werden, dazu wurde auch diese Karte eingesetzt.

wichtig interessant neu ...

JETZT KOMMT YETTA!

Endlich ist er da, der erste Pullover extra für Menschen mit Down-Syndrom!

Bereits 2009 hatte das Down-Syndrom InfoCenter in einer großen Umfrage die Körpermaße von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom erfragt. Leider hatte sich trotz intensiver Bemühungen kein „Großer“ an die Umsetzung der Aufgabe gewagt. Katta Wittig von ZauberDrum (<http://zauberdrum.wordpress.com>) hat die Daten aus ihrem Dornröschen-Schlaf geweckt und die Datenflut in einer umfangreichen Auswertung zusammengestellt, auf deren Grundlage nun in Zusammenarbeit mit Farbenmix das erste Schnittmuster entstanden ist.

YETTA macht endlich Schluss mit gekrempelten Ärmeln und schlecht sitzenden Oberweiten, denn die Ärmellänge ist gekürzt und hat einen weiteren Brustumfang als vergleichbare Pullover. Durch die angepasste Weite an den Armausschnitten und die kleine Knopfleiste ist er leicht an- und auszuziehen.

YETTA gibt es entweder als Schnittbogen mit allen Größen von 86/92 – 170/176 oder als fertigen Pullover. Für alle Nähanfänger ist eine bebilderte Schritt-für-Schritt-Nähanleitung enthalten, die es be-



sonders einfach macht, einen eigenen Pullover zu nähen. Nähprofis können mit kleinen Änderungen auch leicht eine Bluse oder ein T-Shirt zaubern. Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt.

Nun kann man gespannt sein, wie es weitergeht. Mit etwas Glück wird in absehbarer Zeit endlich auch eine passende Hose fertiggestellt sein.

Es bewegt sich was!

Wer das Schnittmuster oder einen fertigen Yetta-Pulli kaufen möchte, wird am ehesten bei DaWanda (www.dawanda.de) fündig. Neben dem Shop von Zauberdrum gibt es dort weitere näherfahrene Mütter, die Yetta anbieten.



im
InfoCenter
erhältlich!



Titel: Willis Welt
Autorin: Birte Müller

Hg: Verlag Freies Geistesleben, 2014
Gebundene Ausgabe, 228 Seiten
ISBN 13: 978-3-7725-2608-4
Preis 19,90 Euro

Birte Müller erzählt vom Familienalltag mit ihren beiden Kindern (eines mit Down-Syndrom und eines mit Normal-Syndrom): von Freud und Leid, von nervigen Kommentaren und wundervollen Begegnungen und von den Selbstzweifeln einer Mutter. Sie jammert herum, macht sich lustig über sich selbst und andere, ist nicht immer politisch korrekt und regt sich über die mangelnde politische Korrektheit anderer auf.

Dieses Buch, das u.a. die Beiträge ihrer Erfolgskolumne im Magazin a tempo enthält, ist eine Liebeserklärung an ihre Tochter Olivia und ihren Sohn Willi, die sie das Leben lehren! (Klappentext)



im
InfoCenter
erhältlich!

Lebenskünstler² – Von wegen down!

Herausgeber: Dental Labor Kock
Betriebs GmbH & Co. KG
Konzeption/Text: Heike Drogies
Fotos: Conny Wenk
Gestaltung: Lilija Kofler, Marita Hammer
Gebundene Ausgabe: 77 Seiten
Preis: 15,90 € inklusive Versandkosten

Ein zeitgemäßes, realistisches Bild von Menschen mit Down-Syndrom zu vermitteln ist „täglich Brot“ nicht nur im DS InfoCenter, sondern natürlich bei vielen DS-Organisationen und Vereinen, und vor allem einfach in den Familien. Manchmal sind wir überrascht, wenn jemand, der nicht unmittelbar mit dem „Leben mit der Trisomie 21“ zu tun hat, etwas zuwege bringt, was sehr gelungen dieses Leben schildert. Eine solche durch und durch tolle Leistung stellt der Bildband „Lebenskünstler² – Von wegen down!“ dar.

Als Erstes fallen natürlich die Fotoaufnahmen von Conny Wenk auf – ein echter Gewinn für die Publikation im Großformat. Sie gehört auf jeden Fall neben anderen Alben ins Bücherregal oder noch besser an eine prominente Stelle im Wohnzimmer. Denn dank dieser Bilder greift die Hand automatisch nach dem Buch und das Auge vermutet, dass es beim Blättern Schönes und Ansprechendes entdeckt. Diejenigen, die sich mit Down-Syndrom und Menschen, die mit diesem Syndrom leben, „auskennen“, sehen natürlich sofort viele bekannte Gesichter wie das Modell Tamará, den Hochschulabsolventen und Darsteller Pablo Pineda oder Jugendliche, Kinder und Familien, die Conny Wenk bereits für andere Bücher und Kalender leidenschaftlich fotografiert hat. Es tauchen aber auch

andere Personen auf, die nicht so bekannt, dafür entweder erwachsene Sympathieträger mit Down-Syndrom sind oder Profis, die zum Beispiel im Gesundheitswesen oder in diversen Einrichtungen tätig und für Menschen mit Down-Syndrom da sind.

„Lebenskünstler²“ sind ein optischer und thematischer Streifzug durch das Leben mit dem Down-Syndrom. Dieser Streifzug ist modern, lässt die positiven Bilder sprechen, aber beschönigt nichts in begleitenden Textpassagen. Seine Intention ist wirklich das Positive hervorzuheben, die Talente und Potenziale sichtbar zu machen. „Dies ist ein Buch, das Freude macht. Freude am Leben und am Lachen. Es zeigt Menschen, die auf außergewöhnliche Weise liebenswert, entwaffnend ehrlich und erfrischend direkt sind: Menschen mit Down-Syndrom. Reinschauen macht glücklich und alles andere als down ...“, heißt es auf dem Buchcover.

Negatives „Kopfkino“ und Klischees sind in der Gesellschaft mehr als verbreitet. Deshalb ist diese Publikation sehr gut geeignet für alle, die noch nicht zu viel über Personen mit Trisomie 21 wissen. Sie könnten mit diesem Band beschenkt werden. Er ist sehr gelungen – im Text und in der Gestaltung.

Wer mehr wissen möchte, wie alles entstanden ist, wessen Lebensgeschichte ei-

gentlich der Auslöser war, sollte es einfach haben. Das Vorwort des Herausgebers, Gerd Kock, überzeugt und berührt: „Dieses Buch soll nicht bewerten oder belehren, das steht uns nicht zu. Ich kann nur für mich selbst sprechen und sagen, dass ich durch die intensive Beschäftigung mit dem Down-Syndrom viel gelernt habe, so manches Vorurteil abbauen konnte und ganz außergewöhnlichen Menschen mit überraschenden Geschichten begegnet bin. Dafür bin ich dankbar. (...) Wenn wir Sie mit diesem Buch positiv überraschen, freuen wir uns.“ Die positive Überraschung ist gelungen!

Elzbieta Szczebak

„Lolas verrückte Welt. Diagnose: Down Syndrom“

Interview der Lebenshilfe Leipzig e. V. mit Amelie Mahlstedt



Lolas verrückte Welt
Diagnose: Down-Syndrom

Autorin: Amelie Mahlstedt
Verlag: Gütersloher Verlagshaus 2014
Gebundene Ausgabe: 224 Seiten
ISBN: 978-3-579-07063-6
Preis: € 17,99 [D] | € 18,50 [A] | CHF 25,90*
(* empf. VK-Preis)

„Lolas verrückte Welt“, so lautet der Titel des im Februar 2014 erschienenen Buchs von Amelie Mahlstedt. Amelie Mahlstedt ist Mitarbeiterin in der Sprachbehindertenpädagogik an der Universität Leipzig, in ihrem Buch berichtet sie jedoch nicht als Akademikerin, sondern als Mutter von Lola. Lola ist heute sechs Jahre und ein quirliges kleines Mädchen mit vielen Besonderheiten, darunter: Down-Syndrom.

Das Buch beschreibt die ersten drei Jahre von Mutter und Tochter, erzählt von Enttäuschung und Ausgrenzung nach der Diagnose, aber auch Kampfgeist und Liebe. Es ist ein packend geschriebenes, vielschichtiges und sehr ehrliches Buch. „Lolas verrückte Welt“ erzählt nicht nur die Geschichte von Mutter und Tochter, sondern gibt auch viele Hinweise zu Entwicklungsschritten, Therapiemöglichkeiten und Perspektiven von Kindern mit Down-Syndrom.

Frau Mahlstedt, wie haben Sie unmittelbar auf die Diagnose Down-Syndrom reagiert?

Unmittelbar erst mal gar nicht. Weil es zunächst nur eine Vermutung gab, dann den starken Verdacht auf Basis der jahrelangen Berufserfahrung einer Chefärztin und erst zwei Wochen später die Bestätigung durch den genetischen Befund. Ich hatte also genug Zeit, alle Varianten der Reaktion auszuprobieren. Und die reichten von: Quatsch, ich sah als Kind genauso aus! über den totalen Zusammenbruch und die schwärzeste aller Nächte bis zum Gefühl der Erleuchtung und dem Gefühl, Lola sei das Geschenk meines Lebens! Dazwischen alle Facetten von Leugnen, Hoffen, Annehmen und totaler Verdrängung! Also eine muntere Achterbahn der Gefühle. Positiv gesprochen, endlich das Gefühl, wirklich lebendig zu sein. Negativ gedeutet, der freie Fall in den Abgrund!

Mit welchen Gefühlen blicken Sie heute auf Ihre damalige Reaktion zurück?

Mit guten Gefühlen. Denn trotz aller Schwankungen waren es wunderbare Tage. Ich hatte das Gefühl, ganz und gar leben-

dig zu sein. Alle Seiten in mir waren plötzlich spürbar. Die dunklen und die hellen. In einem stetigen Wechselspiel. Eine unglaublich intensive Zeit. Vor allem aber war da ein Gefühl der tiefen Gelassenheit in mir, von Ruhe, Annehmen und Fließen-Lassen. Und einer tiefen Verbundenheit mit Lola. Aber das ist typisch für mich. Bei kleinen Problemen kann ich hyperventilieren. Aber wenn es wirklich drauf ankommt, bin ich ganz ruhig und gelassen und in der Lage, das Beste aus einer Situation zu machen.

Gab es einen Schlüsselmoment, in dem Sie gemerkt haben: Ja, jetzt habe ich mein Kind angenommen?

Oh nein, es gab keinen einzelnen Moment. Das war ein langer Prozess mit vielen Höhen und Tiefen. Schon in der ersten Nacht hatte ich das Gefühl, sie so lieben zu können, wie ich noch nie geliebt habe. Sie anzunehmen, als etwas ganz Besonderes. Aber ein paar Tage später sah es ganz anders aus. Ich betrachtete sie von außen, sah all das in ihr, was ich nie haben wollte, und wusste nicht, wie ich sie würde lieben können. Und je nach Reaktionen meines Umfeldes, und seien es Blicke von Fremden auf der Straße, stieg und fiel meine Fähigkeit, sie anzunehmen. Im Grunde beschreibt mein Buch diesen langen Prozess des Annehmens über die ersten Jahre hinweg. Und vielleicht ist es sogar so, dass ich erst DURCH das Schreiben des Buches es wirklich geschafft habe, sie anzunehmen. Das merke ich daran, dass es mir keinen Stich mehr zufügt, wenn manche Menschen sie kritisch anschauen oder eine Mutter bedauern, die gerade ein Baby mit Down-Syndrom bekommen hat. Es trifft mich nicht mehr. Auch nicht, wenn Lola in ihren Fähigkeiten weit hinter ihren Altersgenossen zurückbleibt. Heute ist sie nur noch Lola für mich. Einzigartig! Und wenn mich etwas trifft, dann höchstens, wenn sie selber unglücklich ist, weil sie etwas nicht schafft, das andere schon lange können. Oder von den Nachbarskindern beim Spielen ausgeschlossen wird, weil „die ja gar nicht richtig sprechen kann“. Aber es tut mir weh, weil SIE darunter leidet. Und nicht ich!

Was hat Lola Sie gelehrt?

Unglaublich viel. Zum Beispiel im Moment zu sein. Dass darin alles liegt, was man zum Glück braucht. Und den Dingen ihre Zeit zu lassen. Zu vertrauen und loszulassen. Dann fügt sich oft alles von ganz alleine. Und sie hat mich gelehrt, was es bedeutet zu lieben. Ohne Bedingungen. Ohne Erwartungen. Und dass es wichtig ist, dem eigenen Gefühl zu vertrauen. Der inneren Stimme. Und seinen Weg zu gehen. Und sie hat mich gelehrt, wie wunderbar das Schreiben sein kann. Und wie ungeheuer wichtig für mich. Ach, so viel hat sie mich gelehrt.

Wie würden Sie Lola in drei Worten beschreiben?

WWW. Witzig, Willensstark und Warmherzig. In Langfassung: Lola hat ein wunderbares Talent zum Komischen und zum Schauspiel, lacht über alle Witze, egal ob sie sie versteht oder nicht. Und sprüht dabei vor Charme. Sie ist äußerst willensstark und erfindungsreich, wenn es darum geht, ihre eigenen Interessen durchzusetzen. Sich ein Stück Wurst vor dem Essen zu ergaunern, im Auto vorne mitzufahren oder

nicht den Berg hochlaufen zu müssen. Aber wenn jemand Hilfe braucht, krank ist oder Hunger hat, ist sie so fürsorglich und einfühlsam, wie man nur eben sein kann. Und weicht nicht von seiner Seite. Das geborene Muttertier.

Was ist an Lolas Welt verrückt?

Als ich vor fünf Jahren einen Namen für meinen Blog gesucht habe, bin ich einfach auf diesen Namen gekommen. „Lolas verrückte Welt“. Das Wort „verrückt“ hat diese wunderbare Doppeldeutigkeit im Sprachgebrauch. Von „verrückt“ im Sinne von „außergewöhnlich, jenseits der Norm, genial, toll, ultimativ“, aber auch von „komisch, durchgedreht, anders im Kopf, seltsam“. Ich mag diese Worte, die so ganz verschiedene Seiten in sich tragen, zwei Gegensätze, scheinbare Widersprüche. Dazu kommt noch die wortwörtliche Bedeutung, von „ver-rücken“. „An einen anderen Ort stellen“. Und genau das ist es, was Lola mit mir gemacht hat. Sie hat meine Perspektive auf viele Dinge „ver-rückt“. Ihnen eine neue Bedeutung gegeben.

Hat Lola Sie auf das Gebiet der Sprachbehindertenpädagogik gebracht?

Ja. Vor ihrer Geburt war ich zwar schon im Bereich der Sprachforschung tätig, aber bei sprachunauffälligen Kindern. Seit einiger Zeit überlege ich nun sogar, ob ich die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom zu einem eigenen Forschungsthema machen sollte. Weil ich mich ohnehin stark inhaltlich damit beschäftige.

Und wenden Sie Ihr akademisches Wissen nun auch bei Lola an?

Natürlich. Wobei ich in der praktischen Arbeit mit ihr allerdings sehr viel gelernt habe, was ich nie in der wissenschaftlichen Tätigkeit hätte lernen können. Die täglichen Sprachübungen mit ihr und meine theoretischen und empirischen Kenntnisse befruchten sich stark gegenseitig. Aber ich versuche, es nicht zu übertreiben. Sie nicht zum „Versuchskaninchen“ zu machen. Sie ist schließlich in erster Linie meine Tochter! Und kein Proband in einem Experiment.

Wir bedanken uns bei der Lebenshilfe Leipzig e.V. für die freundliche Abdruckgenehmigung des Interviews



Mit freundlicher Genehmigung des Verlags drucken wir ein Kapitel aus „Lola's verrückte Welt“ ab.

Que guapa está!

Passagiere schoben sich durch den Gang. Stimmengewirr. Immer wieder ein Ellbogen oder ein Hinterteil, das sich gegen mich presste. „Entschuldigung“, und weiter schob sich die Schlange. Greta turnte auf ihrem Sitz herum und starrte die Frau hinter uns an. Ricardo versuchte, sie zum Hinsetzen zu bewegen. „Lass sie doch“, murmelte ich, „sie wird noch lange genug sitzen müssen.“

Ich versuchte, meine Tasche unter den Vordersitz zu quetschen. Unmöglich. Sie quoll über von Wechselwäsche, Windeln, Gretas Lieblingsbüchern, ihrem Malzeug, ihrer Trinkflasche. Meine Kamera hatte gerade noch Platz gefunden. Und meine Füße, wo sollten die jetzt noch hin? Ich schwitzte und drehte die Belüftung auf. Wenigstens schlief Lola im Tuch vor meiner Brust. Ich atmete lautstark aus und lehnte mich zurück. Hier kriegte mich keiner mehr weg.

Nach Spanien mit zwei Kindern. Bei 35 Grad im Schatten. Auch ohne Kinder schon eine Odyssee. Straßenbahn zum Hauptbahnhof, Zug nach Berlin, Bus zum Flughafen, erste Maschine nach Madrid, ein paar Stunden Warten, zweite Maschine nach Asturias, Autofahrt. Endlich Gijón.

„Entschuldigen Sie bitte, aber das Baby müssten Sie festschnallen.“ Ein freundlich lächelnder Herr in Orange hielt mir einen Kindersicherheitsgurt entgegen. „Sie kann noch gar nicht sitzen“, antworte ich, „im Tuch ist sie viel sicherer.“ „Es tut mir leid. Aber Sie müssen Ihre Tochter festschnallen. Alles andere ist zu gefährlich.“ Sein Lächeln war ihm auf den Lippen gefroren.

Lola ruhig auf dem Schoß zu halten war eine echte Kunst. Sie überstreckte sich, machte unkontrollierte Bewegungen, versuchte, sich umzudrehen. Eigentlich legte ich sie fast immer auf den Boden, wo sie allen Platz der Welt hatte. Sie hier in diesem engen Flugzeug auf dem Schoß zu halten, erschien mir undenkbar. „Sie wackelt total herum, wenn ich sie auf dem Schoß halte“, sagte ich.

„Es tut mir leid. Aber das sind die Vorschriften. Wenn das Flugzeug eine ruckartige Bewegung macht und Sie nach vorne gepresst werden, können Sie Ihr Kind erdrücken. Bitte schnallen Sie Ihr Kind jetzt an.“ Er schaute nicht mehr freundlich, gab

mir den Anschnallgurt und ging weiter. Ich fühlte mich wie ein kleines, zurechtgewiesenes Schulmädchen. Widerwillig schälte ich Lola aus dem Tuch. Wenigstens wachte sie nicht auf.

„Mama, will Lola Brust trinken?“, quäkte Greta. Und patschte Lola auf den Kopf. Diese riss die Augen auf und begann zu brüllen. Und wir waren noch nicht einmal losgeflogen. Hätte ich Lola doch einfach im Tuch gelassen. Ob sie mich aus dem Flieger geworfen hätten?

Ich hatte keine Lust mehr. Auf diese Fliegerei, auf Spanien, auf die ganze Familie. Lola da vorstellen. Bei der spanischen Großfamilie. Was würden sie sagen? Sie auch so komisch angucken, wie alle hier sie immer anguckten? Kurz vor Lolas Geburt meinte die spanische Oma, die Abuela, dass sie hoffentlich auch so süß und hübsch aussähe wie Greta. Schöner Wunsch. War dann wohl nix. Kein Kind zum Aufführen und Ausführen wie ein Püppchen.

Wie würden sie Lola willkommen heißen, gleich, nachher, wenn unsere Odyssee ein Ende hatte? Oder wäre das erst der Anfang? Am liebsten wäre ich wieder ausgestiegen. Und nach Hause gefahren, nach Leipzig, um mich mit Lola zu verkriechen. Vor den Blicken. Und dem künstlichen Lächeln, hinter dem sich der Schreck verbarg. Und dem Stechen in meinem Herzen.

Gefühlte Stunden später schob sich die Maschine über das Rollfeld. Endlich Bewegung. Wenigstens das. Und wir hoben ab. Lola guckte groß. Greta brüllte. Sie hatte panische Flugangst. Mein Herz raste. Der Schweiß rann an mir herab. Mein Mund war vertrocknet. Ich erzählte Greta von den Wolken und der Sonne, vom Meer in Asturias und von der spanischen Oma. Vom Onkel Nacho und ihrer Puppe Pipó. Bis der Flieger über den Wolken war und ruhiger flog und Gretas Schreien leiser wurde und irgendwann verebbte. Und wir flogen. Irgendwann schlief Greta vor Erschöpfung ein, genauso wie Lola und Ricardo. Und ich auch, am Ende, wahrscheinlich.

Einen Zwischenstopp in Madrid und sieben Stunden später erloschen die Anschnallzeichen. Aeropuerto de Asturias. Die Passagiere sprangen auf. Ich versuchte, allen Kleinkram wieder in meine Tasche zu quetschen. Gleichzeitig Lola in das Tuch zu wickeln. Während um uns herum Taschen aus der Gepäckablage quollen und das Gedränge und Geschiebe wieder losging.

Die Schlange schob uns nach vorne, Richtung Ausgang. Vorbei an zwei freundlichen jungen Damen in Orange, die uns ein Körbchen mit Bonbons entgegenhielten. Eine von ihnen hatte mich vorhin mit

Orangensaft gerettet. Sie zeigte ihre strahlend weißen Zähne und lächelte Lola an, die schräg aus dem Tuch herausschaute. Und Lola antwortete mit einem breiten Grinsen.

„Que guapa está“, sagte die Stewardess und strahlte. Auch die andere lachte und winkte Lola zu. „Wie hübsch sie ist.“ Und Lola strahlte. Hatten sie wirklich Lola gemeint? Ich schaute mich nach Greta um. Aber die war mit Ricardo schon vorausgegangen. Da lächelte auch ich. Sie hatten wirklich Lola gemeint.

Schon von weitem erkannte ich den Abuelo, den spanischen Großvater. Wie immer stand er direkt hinter der Absperrung und wartete. Regelmäßig von der sich öffnenden und schließenden Tür verborgen. Mit seinem blauen Pullunder, die Arme hinter dem Rücken verschränkt, leicht gebeugt, aber dynamisch.

Als alle Koffer auf dem Wagen verstaут waren und die Tür uns freigab, erschien auch die spanische Abuela im Bild. Mit frisch frisierten Haaren, einem eleganten Blazer und wehendem Tuch. Immer perfekt gekleidet. Mit der Haltung und Eleganz, die den spanischen Frauen so eigen ist.

Selbst Greta bewegte sich, kaum berührte sie die spanische Erde, viel bewusster und aufrechter. Schüchtern versteckte sie sich hinter mir, als die Abuela mit weit ausgebreiteten Armen auf uns zukam. Lola lag im Tuch vor mir. Nur ihre Elvislocke schaute oben heraus und ihr stupsiges Näschen. Am liebsten hätte ich sie im Tuch gelassen, geschützt vor all den Blicken. Hing ihre Zunge wieder so heraus? Doch ihr kleiner Mund war hinter dem Tuch gut verborgen.

„Greta, wie groß du bist“, rief die Abuela. „Zeig dich mal.“ Aber Greta blieb verborgen. Fast immer verließ sie in diesen ersten Momenten der Mut.

„Und Lola, meine Kleine?“ Neugierig schaute die Abuela in das Tuch. Lola zog ihren Mund in die Breite und strahlte. Aus ihren Augen spritzte es fast, so strahlte sie. Die Abuela klatschte in die Hände. Im Januar hatte sie Lola zum ersten und bisher einzigen Mal gesehen. Aus dem kleinen unbeweglichen Würmchen war ein rundes und fröhliches Baby geworden. „Lola, wie du lachst! Du Süße! Amelie, kann ich sie mal nehmen?“

Zögernd schälte ich Lola aus dem Tuch. Wie schlaff sie sich doch oft hängen ließ. Und sich dann plötzlich überstreckte. Gar nicht so leicht und anschmiegsam wie Greta, die sich in diesem Alter wie ein Kätzchen selbst gehalten hatte. Eher wie ein wild strampelnder Hund.

Doch die Abuela hielt Lola ganz sicher auf dem Arm. Zärtlich. Mit großmütterlichem Stolz. So liebevoll hatte bisher fast



keiner Lola auf dem Arm gehalten. Unsicher schaute ich zu den anderen Passagieren und Passanten. Niemand beachtete uns. Wie schön und erholsam, wieder hier zu sein. Jetzt, wo die Reise überstanden war.

Ich konnte die Calle Emilio Tuyá nicht entlanggehen, ohne bei der Ibense anzuhalten und mir mindestens zwei große Kugeln cremigstes Schokoladen- und Karamelleis zu holen. Eine wahre Wonne. Wie erholsam der Aufenthalt bei Ricardos Familie doch war. Seine Mutter war eine Mutter und Oma, wie sie im Buche stand.

Fürsorglich und liebevoll kümmerte sie sich um die Kinder. Kochte und wusch, deckte den Tisch und räumte ab. Immer ruhig und ausgeglichen, aufmerksam und zugewandt. Niemals erschöpft, verärgert oder ungeduldig. Ein Engel auf Erden, mit einer unerschöpflichen Geduld. Ganz im Moment lebend, niemals hadernd mit der Situation. Ich bewunderte sie.

Und obwohl sie allen Grund gehabt hätte, sich auszuruhen von so viel Hausarbeit und Sorge um das Wohl der anderen, sagte sie mir, dass ich mich doch ausruhen sollte. Hinlegen, entspannen, ausgehen. Alles Dinge, für die zu Hause niemals Zeit war. Zu viel war zu tun. Und selbst, wenn es nichts zu tun gab, hätte ich es mir nicht gegönnt. Hier schon.

Und ich tat, wie sie mir sagte. Legte mich hin zum langen Mittagsschlaf. Ging zum Strand. Und genoss das Leben.

Greta war ohnehin in der Dauerobhut der Großeltern. Ganz verzückt waren sie von ihr, seit sie lebte. Und kümmerten sich auch jetzt liebevoll um sie. Der Abuelo ging auf den Spielplatz mit ihr, zum Strand, ins Aquarium. Die Abuela nahm sie mit zu ihren Freundinnen, ins Café oder zum Einkaufen.

Auch Lola hätten sie gerne genommen. Aber ich fand, dass sie mit ihren neun Monaten noch zu klein dafür war, um alleine bei den Großeltern zu bleiben. Außerdem hatte ich sie noch nicht einmal Ricardo länger als eine Stunde anvertraut. Etwas in mir sträubte sich dagegen. Sagte mir, dass niemand so gut auf ihre Bedürfnisse eingehen könnte wie ich.

Und so nahm ich Lola mit, wohin ich auch ging. Machte den Mittagsschlaf mit ihr. Wanderte mit ihr die Küste entlang. Ging zum Strand. Gönnte mir Eiscreme. Lola immer im Tragetuch vor meiner Brust, eng an mich geschmiegt. Sicher und beschützt.

Wie ich die letzten Tage genossen hatte. Wie herzlich und liebevoll Lola im Kreis der Familie aufgenommen worden war. Gehätschelt und geknuddelt, von Arm zu Arm gereicht. Am liebsten und längsten bei Tante Mercedes, die sie hielt und mit ihr spielte, bis die Perlen ihrer Kette einzeln ihren Ausschnitt hinunterrollten. Wie gut hatte es getan, dass Lola von allen ganz normal behandelt wurde. Niemand Fragen stellte zu ihrer Entwicklung, zu ihren motorischen Fortschritten oder ihrer Zukunftsperspektive. Sie war einfach ein neues Familienmitglied. Und das war alles.

Mit dem Karamell-Eiswunder in der Hand ging ich die Calle Emilio Tuyá weiter Richtung Strand. Da bemerkte ich auf der gegenüberliegenden Straßenseite zwei ältere Damen. Ihre dicken Unterschenkel in die Straße gestemmt, ihre lederen Handtaschen am Arm, waren sie dort stehen geblieben und starrten mir hinterher. Sie schienen zu glauben, dass ich sie nicht bemerkte, hinter ihren dunklen Sonnenbrillen.

Aber ich kannte diese Blicke zu gut. Selbst von hinten konnte ich sie spüren. Blicke, die Lola einordneten, abschätzten, mitleidig musterten. Auch in Spanien verfolgten sie uns. Wie hatte ich nur glauben können, hier davor geschützt zu sein.

Ich schaute hinunter zu Lola, um sie noch tiefer in das Tuch einzugraben, damit ihr charakteristisches Näschen und ihre kecke Zunge nicht mehr zu sehen waren. Aber Lola schlief tief und fest, ganz und gar im Tuch verborgen. Und die beiden dicken Damen starrten immer noch. Unter meinem

Gegenblick tuckelten sie tuschelnd weiter. Ich blickte um mich. Stand eine Giraffe oder ein Elefant schräg hinter mir? Litt ich unter Wahnvorstellungen?

Zum Glück hatte ich das dicke weiche Karamelleis. Und ging weiter zur Strandpromenade. Verlor mich in der Masse aus schwarzafrikanischen Handtaschenverkäufern, eleganten Herrschaften mit schweren Colliers, stoppelbärtigen Surfern, flirtenden Pärchen und als Püppchen verkleideten kleinen Mädchen. Wo keiner mich anblickte.

Doch als ich den Blick hob, merkte ich, dass die Leute mich auch hier anstarrten. Intensiv, irritiert, prüfend. Auf und ab, wie um mich einzuordnen. Hatte ich Eis auf mir verkleckert? War mein Rock zerrissen? Waren meine Haare zerwühlt? Ich war hilflos. Und Lola schlief weiter, tief im Tuch vergraben.

Da drängte sich eine sehr dunkelhäutige Frau mit Kopftuch an mir vorbei, an der Hand ein zerzaustes Kleinkind, ein anderes im Tuch vor ihr. Zigeuner, „gitanos“, wie man hier sagte. Ich wich zurück und hielt meine Handtasche fest. Und begriff.

Nur „gitanos“ oder Frauen aus Mittelamerika trugen ihr Baby im Tuch vor der Brust. Keine normale Spanierin. Die fuhren ihre in Spitze gekleideten Babys in weit ausladenden Babykutschen mit rosa Rüschendecken über die Strandpromenade. Um allen Flaneuren ihr speckiges Glück zu zeigen. Nur ich trug mein Kind wie die Ärmsten aus dem Süden am Leib.

Dafür durften sie mich gerne anstarren. Dachte ich. Und lief stolz weiter mit meinem gelborangen Tuch den Strand entlang. Exotin aus dem Norden. Aus Leipzig, wo jede zweite Mutter ihr Kind im Tuch trägt.

Onkel Nachos Garten lag eine gute Stunde Autofahrt von Gijón entfernt. Am Fuße der Cordillera. Ein Stück Land mit einem kleinen Holzhaus darauf, einigen Obstbäumen und viel Wiese. Auf der die Kinder Fangen spielten und die Männer Fußball. Der perfekte Ort für das alljährliche Treffen der Großfamilie. Mit Kindern und Kindeskindern sicher 25 Leute.

Ein wenig eingeschnürt sah Lola aus in dem blau karierten Rüschenkleidchen, das sie von Tante Maite geschenkt bekommen hatte. Ihre dicken rosa Ärmchen schauten unter den Spaghettiträgern unförmig hervor. Wer kam auch auf die Idee, solche Kleidchen für Babys im Alter von sechs bis neun Monaten zu produzieren? Bei Babys wie Greta hatten diese Stücke bezaubernd ausgesehen. Lolas rundliche weiche For-

men kamen darin weniger gut zur Geltung. Aber Geschenke mussten getragen werden. Und immerhin hatte es den Effekt, dass alle Familienmitglieder begeistert zu Lola kamen und ihr hübsches Kleidchen lobten.

Ob sie Lola wirklich so süß fanden, wie sie immer alle sagten? Ich schaute sie mir an, wie sie auf der Decke auf der Wiese lag. Mit den kurzen speckigen Ärmchen sich vom Boden abstützte. Ihre kleine freche Zunge herausstreckte und ihre Umgebung betrachtete. Dann sich blitzschnell auf den Rücken drehte, sich den neongrünen Spinnenball griff und daran herumnestelte. Lange und konzentriert. Immer wieder erstaunte mich die Intensität ihrer Untersuchungen. Ihre Ausdauer und Genauigkeit.

Greta konnte in Lolas Alter schon krabbeln. Überall hin gelangen. Wo sie alles kurz anfassen musste, daran zerrte, auf und zu klappte und dann weiterzog. Ein Typ von der „motorischen Sorte“, wie ich immer sagte. Lola war eher von der „sinnlichen Art“. Jemand, der den Dingen lieber die unterschiedlichen Dimensionen und Seins-Zustände abzugewinnen versuchte, als sie zu manipulieren.

Wie süß sie dabei aussah. Mit ihrer Elvislocke, die ihr immer ein wenig in die Augen hing. Gar nicht dumm und träge, wenn sie die Dinge so lange und genau untersuchte. Trotzdem war da manchmal etwas Stumpfes in ihren Augen, ganz selten, das mich ein wenig abstieß, wenn ich ehrlich war.

Immer wieder setzte sich auch eines der Familienmitglieder zu Lola auf die Decke, um mit ihr zu spielen. Ließ ein Spielzeug über ihr baumeln, sie danach greifen. Freute sich und brabbelte mit ihr, um wenige Minuten später wieder aufzustehen. Als Greta in diesem Alter war, hatte ich sie vor zu viel Aufmerksamkeit und Zuwendung beschützen müssen.

Maria, Lolas Großcousine, war mit ihren 15 Monaten nur wenig älter als Lola. In ihrem weißen Rüschenkleidchen, den schwarzen Lackschühchen und ihrem feinen mädchenhaften Lächeln sah sie bezaubernd aus. Eine richtige kleine Spanierin.

„Maria, komm her“, rief Onkel Nacho und öffnete die Arme. Und da lief Maria mit weit ausgebreiteten Ärmchen auf Nacho zu und warf sich in seine Arme. Glucksend vor Freude. Flog eine Runde durch die Luft und lief wieder zurück zu ihrer Mutter. Die sie mit stolzem Lächeln entgegennahm und noch einen halben Meter über sich hinauswuchs bei so einem hübschen, kleinen zarten Mädchen.

Lola lag weiter auf der Wiese, untersuchte ihren Spinnenball und guckte in die Runde. Sie rannte nicht, und sie gluckste auch

nicht. Niemand jubelte ihr zu oder wirbelte sie durch die Luft. Da empfand ich die Aufmerksamkeit der Familie Lola gegenüber plötzlich als Almosen, als künstlich abgerungen. Als Pflicht, der sie nachkamen. Mir zuliebe.

Oder lag es vielleicht an mir? Daran, dass ich die ganze Zeit neben Lola hockte und sie „beschützte“. Wie eine Löwenmutter, die mit gefletschten Zähnen über ihren Jungen wacht, auf dass keiner ihn ein Leid antut. Es konnte ja keiner mit Lola spielen, wenn ich jede Annäherung an sie ängstlich kontrollierte. Sie nicht auch mal alleine ließ. Und damit Raum gab für andere, sie einfach in die Arme zu nehmen und herumzuwirbeln.

Wie oft hat mir die Abuela angeboten, Lola bei ihr zu lassen. Am Tag, um mit ihr im Wagen durch den Park zu spazieren. In der Nacht, um mit Ricardo in Ruhe auszugehen. Doch ich, ich wachte über Lola. Überließ sie niemandem. Nicht tags und auch nicht nachts. Loslassen lernen, das war meine Lektion. Dachte ich und reichte Lola den Spinnenball, den sie weggeschleudert hatte. Und blieb bei ihr sitzen.

Kaum waren wir auf dem Cerro, der grünen Hügelkuppe vor der Altstadt Gijóns, angekommen, rannte Greta zum Piratenschiff. Einem riesigen Klettergerüst in Schiffsform, mit Masten und Aufbauten, einem Paradies für kletterbegeisterte Kinder. Ricardo und ich setzten uns auf die kleine Anhöhe und legten Lola auf ihre Decke.

Da kamen sie auch schon um die Ecke. Ceci und Patxi, zusammen mit Yoni und Lupe, Ricardos Freunde. Die Jungs in ausgeleierte T-Shirts und zerschlissenen Schuhen. Ceci mit ihren roten wild gelockten Haaren und einem Grinsen, das ihr Gesicht zu sprengen schien. Sie hatte etwas Hexenhaftes, aber etwas von einer guten Hexe.

Herzlich begrüßten wir uns. Lola lag auf ihrer Decke und blinzelte in die Sonne. „Amelie, ich glaub es nicht. Ist die süß“, sagte Ceci. „So was von knuffig.“ Sie kniete sich hinunter zu Lola und begann, Grimassen zu schneiden. Lola öffnete groß ihre Augen, drehte sich auf den Bauch und ruderte mit den Armen.

„Darf ich sie mal nehmen?“, fragte Ceci. Und schon hatte sie Lola auf dem Arm. Bei mir drehte und wendete Lola sich oft, strampelte wild und überstreckte sich. Bei Ceci lag sie ganz entspannt auf dem Schoß und sah sehr zufrieden aus. Vielleicht war Loslassen doch keine schlechte Lösung. Heute fiel es mir gar nicht schwer. Vielleicht weil ich spürte, wie positiv Ceci Lola gegenüber war.

Nach einer Reihe von Zigaretten, ein paar Flaschen Bier und lustigen Gesprächen verlagerten wir unser Treffen hinunter zum Hafen, zur Muelle, wo weitere Freunde warteten. „Was für ein süßes Baby Lola ist. Echt, Amelie. Total goldig und sympathisch“, meinte Ceci, als wir nebeneinander den Cerro hinuntergingen. „Greta war nie so anschmiegsam und zutraulich. Immer ganz kritisch und abwehrend. Lola ist so vorbehaltlos offen und direkt. Das mag ich.“

Lola war wirklich sehr schnell zu begeistern und fast jedem gegenüber offen und freundlich, der sich mit ihr beschäftigte. Trotz ihrer neun Monate fremdelte sie kaum.

„Weißt du, in meinem Umfeld, zu Hause in Deutschland, interessieren sich die meisten nicht so sehr für Lola. Sie sagen zwar, dass sie Lola ganz ›normal‹ finden. Aber im Grunde haben sie Berührungsängste. Sogar meine Familie“, meinte ich. Weil Ceci Lola gegenüber so begeistert war, traute ich mich zum ersten Mal, diesen Gedanken auszusprechen. „Nach außen hin tun sie zwar so, als fänden sie Lola ganz süß. Aber ich glaube, dass sie sie im Grunde ablehnen. Das klingt hart. Aber ich empfinde es so.“

„Ich kann mir kaum vorstellen, dass sie Lola nicht süß finden“, sagte Ceci. „Guck sie dir doch an. Vielleicht ist es ja so, dass irgendetwas in dir selbst Lola ablehnt, so, wie sie ist? Und das projizierst du auf die anderen?“

Ich Lola ablehnen? Ich lehnte Lola doch nicht ab. Ihre süße Zunge, ihre wilden Bewegungen, ihr Strahlen.

Und doch? Wenn ihre Zunge so rausging. Oder ihr Blick stumpf wurde. Oder wenn sie nicht so schnell und süß war wie Greta damals oder ihre Groß-Cousine Maria am anderen Tage.

Konnte das sein? Dass ich selbst es war, die Lola im Grunde gar nicht so süß fand? Dass ich selbst Vorbehalte ihr gegenüber hatte? Und die den anderen zum Vorwurf machte. Genau denen, die gar keine hatten und nur positiv überrascht waren von Lolas herzlicher Art.

„Vielleicht hast du Recht. Ein Teil von mir ist jedenfalls immer sehr kritisch Lola gegenüber. Weil sie so anders ist. So langsam, so undifferenziert in ihrem Verhalten. So wenig fokussiert. Greta war immer so schnell, so pfiffig, so ausgerichtet. Das fehlt mir, das vermisse ich. Das würde ich mir auch bei ihr wünschen. Aber sie ist eben anders.“

Ceci grinste. „Ja, sie ist anders. Weißt du, ich hatte als Kind eine Freundin. Sie hieß Sara und ging in meine Klasse. Sie hatte auch Down-Syndrom. Du weißt gar nicht,

wie viel ich durch sie gelernt habe.“ Ungläubig schaute ich Ceci an.

„Einmal im Sommer sind wir zusammen rausgegangen und haben uns auf die Wiese gelegt. Haben dagelegen und das Gras angeschaut, ganz lange. Dem Gras zugeschaut, wie es Gras ist. Und den Blumen, wie sie Blumen sind. Wir haben sie mit unseren Händen angefasst und gelacht, wenn es gekitzelt hat. Haben uns damit über die Arme gestrichen. Und tief und lange in die feuchte Erde hineingerochen. Und ich habe gestaunt, wie bunt alles ist und wie kitzelig und wie wunderschön. Ohne Sara hätte ich niemals entdeckt, wie unglaublich wunderbar das Gras ist und die Blumen. Sie war es, die mir das beigebracht hat.“

Ceci lachte, dass ihre roten Locken dabei wackelten. „Was ist mehr wert? Einfach im Gras zu liegen und es zu genießen? Oder die chemische Zusammensetzung eines Grashalmes zu kennen? Oder sein perfektes Abbild malen zu können? Wer gibt uns das Recht, das eine über das andere zu stellen?“

Da merkte ich, wie sehr ich selbst das Wissen um die chemische Zusammensetzung der Pflanze und alles abstrakte Wissen so viel höher wertete als die Fähigkeit, mit offenen Sinnen Teil der Welt zu sein und das Dasein zu genießen.

Und wie sehr war genau das doch Lolas Zugang zur Welt. Wie lange und sinnlich sie sich mit den Dingen beschäftigte, die bei Greta schon lange weggefliegen waren.

Wie oft achtete ich nur auf das Defizitäre bei Lola. Auf das, was sie nicht konnte. Und vergaß darüber, das zu sehen, was sie konnte. Was sie mir und vielen anderen Menschen sogar voraus hatte.

Vielleicht war es gar nicht Lola, die sich ändern musste? Sie war genau richtig, so, wie sie war. Mit ihren ureigenen Fähigkeiten und Interessen. Ihrer Sinnlichkeit und ihrer Lebensfreude. Ihrer Offenheit und ihrem vorbehaltlosen Vertrauen in die Welt.

Vielleicht war ich es, die sich ändern musste? Endlich lernen musste, Lola anzunehmen, wie sie war. Und meine eigene leise Ablehnung und Unsicherheit nicht mehr auf die anderen zu projizieren. ■

„Urlaub, warum?“

TEXT: TILMANN DUMKE



Unser achtjähriger Sohn Bjarne liebt sein Zuhause. Daher ist Urlaub für ihn etwas völlig Unnötiges und Überflüssiges. Und mit seiner Frage „Urlaub, warum?“ beginnt jeder Urlaub bei uns.

Trotzdem haben wir ihn auch letztes Jahr zusammen mit seinen beiden großen Brüdern, dem Zelt, dem halben Haushalt und drei Surfbrettern eingepackt und mit an den französischen Atlantik genommen. Am ersten Morgen im Zelt hörten wir Bjarne vor sich hinreden: „... Bjarne, du bist im Zelt, in Frankreich, ... im Urlaub ...“. Seine Begeisterung hielt sich eindeutig in Grenzen. Und auch das Salzwasser des Atlantiks wollte ihm im wahrsten Sinne des Wortes so gar nicht schmecken. Der Pool hatte da deutlich größere Anziehungskraft auf ihn.

Das kam aber für den wellenreitenden Rest der Familie gar nicht in Frage. Und so kam es, wie es bisher immer kam, Bjarne wollte irgendwann seinen beiden großen Brüdern (15 und 12) nacheifern und hat sich mit Papas Hilfe auf dessen Longboard begeben (siehe Foto). Und wie man sieht, war das gar nicht mehr so schlimm, wie erst befürchtet. Er hatte richtig Spaß und hat sich immer wieder theatralisch vom Brett gestürzt, statt möglichst lange darauf stehen zu bleiben. Das hatte zwar mit Wellenreiten noch wenig gemein, aber ein Anfang war gemacht. Und es wird nicht der letzte Urlaub am Atlantik mit Bjarne gewesen sein.

Allerdings kam auf meine Frage: „Was war am Urlaub denn am schönsten?“, von Bjarne die spontane Antwort: „Zelt einpacken und nach Hause fahren!“ Na dann, auf ein Neues ...

Die „Spezialmutter“

TEXT: MICHAEL WINTER

Vor einem Jahr ist Pascal Rieber in einem Wohnheim in Furtwangen gestorben. Dass er trotz seiner schweren Behinderungen und vieler Krankheiten zwanzig Jahre lang gelebt hat, verdankt sich nicht zuletzt der Liebe und Zuwendung seiner Mutter Silvia Rieber.

„Der arme Bub.“ Es kam immer mal wieder vor, dass Silvia Rieber diese Worte hörte, wenn sie mit ihrem Sohn Pascal unterwegs war. In den Augen vieler Mitmenschen erschien Pascal als bedauernswert. Er saß im Rollstuhl, er konnte nicht sprechen und war in allem auf Hilfe angewiesen. Und doch wollte Silvia Rieber diesen Satz nicht hören. Sie ist überzeugt davon, dass Pascal eben kein „armer Bub“, sondern ein richtig glücklicher Mensch war. „Seht doch, wie er lacht“, hätte sie in solchen Situationen am liebsten gesagt.

Er hat gespürt, dass wir ihn annehmen und lieben

Vor einem Jahr ist Pascal gestorben. 20-jährig. Und so oft er in seinem kurzen Leben krank, nicht selten lebensbedrohlich krank war – der Tod kam unerwartet. Pascal starb in Furtwangen, im Wohnheim der dortigen Schule für geistig behinderte Kinder und Jugendliche, wo er seit fast zehn Jahren unter der Woche lebte. Die Wochenenden und die Ferien verbrachte er zu Hause bei den Eltern in Mahlberg. Auf der Fensterbank, direkt neben dem Esstisch, steht das Bild von Pascal. „Er fehlt“, sagt Silvia Rieber. „Er war unser Sonnenschein, unser Kämpfer.“

Pascal wurde im Sommer 1992 in der 34. Schwangerschaftswoche geboren. Mit dem Down-Syndrom, einem Herzfehler und weiteren schweren Beeinträchtigungen. „Da ist erst mal eine Welt zusammengebrochen“, sagt Silvia Rieber. Das Kind wurde sofort ins Krankenhaus nach Offenburg verlegt. Erst vier Tage später bekam sie es zum ersten Mal zu sehen. In der Folgezeit musste Pascal ums Überleben kämpfen. Er

überstand Infektionen, Operationen und Komplikationen unterschiedlichster Art. Fast ein Jahr lang verbrachte er im Krankenhaus. Aber er schaffte es. „Weil er gespürt hat, dass wir ihn annehmen und lieben“, so Silvia Rieber. „Wir wollten, dass er lebt.“

Dass sich damit auch ihr eigenes Leben und das Leben ihres Mannes radikal veränderte, leugnet sie nicht. Der Erleichterung über den mit der Zeit stabiler werdenden Gesundheitszustand von Pascal folgte die Erkenntnis, dass ihr Kind immer anders sein und anders leben würde als seine Altersgenossen.

Arztbesuche, Behandlungen und Therapien nahmen über Jahre hinweg viel Zeit in Anspruch. Es dauerte lange, bis Pascal eigenständig den Kopf heben konnte. Tagaus, tagein musste er gefüttert und gewickelt werden. Auch wenn Pascal selbst nicht reden konnte, ist Silvia Rieber sicher, dass er vieles verstand, wenn seine Eltern und andere Menschen in seinem Umfeld mit ihm sprachen. Und er mochte Musik. Gerade religiöse Lieder. Wenn die Kommunionhelferin aus der Pfarrgemeinde einmal im Monat kam und mit der Familie einen kleinen Gottesdienst feierte, freute er sich. „Beten und Singen war ihm ganz wichtig“, sagt Silvia Rieber.

Der Glaube gab Kraft, die Herausforderung anzunehmen

Ungeachtet aller Anstrengungen im Alltag tat sie sich zunächst schwer damit, dass Pascal mit zehn Jahren in die Einrichtung für behinderte Kinder und Jugendliche nach Furtwangen zog. Die Ärztin dort redete ihr gut zu. „Wir teilen uns jetzt die Ar-

beit“, sagte sie. „Eltern können nicht alles machen.“ Sozusagen zum Abschied nahm Silvia Rieber zusammen mit Pascal an einer Diözesanwallfahrt nach Lourdes teil.

Während der Schulzeit wurde er immer am Montagmorgen nach Furtwangen abgeholt und kam freitags zurück. „Er ist gerne gekommen und auch gerne wieder gegangen“, weiß Silvia Rieber. „Es hat ihm dort gefallen. Zumal er hier ja kaum Kontakt zu anderen Kindern hatte.“

Je älter Pascal wurde, desto anstrengender wurden naturgemäß die Pflege und der Umgang mit ihm. Ihn in den Rollstuhl zu setzen und nach draußen zu gehen, bedeutete einen Kraftakt. Wenn Pascal Ferien hatte, waren die Tage nahezu komplett damit ausgefüllt, ihn zu versorgen. Eine Dorfhelferin unterstützte die Familie.

Als „Spezialmutter“ wurde Silvia Rieber einmal von einer Therapeutin bezeichnet. Dass sie diese Rolle letztendlich annehmen konnte, lag zum einen daran, dass es mit ihrem Mann auch einen „Spezialvater“ gab, der mit ihr an einem Strang zog. Zum anderen war es der Glaube, der Silvia Rieber die Kraft gab, die Herausforderungen



FOTO: MICHAEL WINTER



des Alltags mit einem schwerbehinderten Kind anzunehmen. „Gott macht keine Fehler“, sagt sie, „seine Wege sind nur anders als unsere.“

So selbstverständlich es vor 20 Jahren für sie war, Pascal anzunehmen und alles einzusetzen, damit er überlebte, so schwer fällt es Silvia Rieber, ihn loszulassen. „Er fehlt“, sagt sie noch einmal. Dennoch: Neben der Trauer empfindet sie auch Dankbarkeit. Dafür, dass sie vor Pascals Geburt nichts von einer möglichen Behinderung wusste und sie ihn annehmen konnte und wollte, so wie er war. Dafür, dass Pascal trotz seiner Behinderung und seiner Krankheiten 20 Jahre gelebt hat. Und dafür, dass sie gemeinsam mit ihrem Mann die Kraft hatte, den Alltag mit Pascal zu meistern und diesem Alltag viele schöne und wertvolle Seiten abzugewinnen. „Es war manchmal hart“, sagt Silvia Rieber. „Aber wir wollten es nicht missen.“

Quelle: Konradsblatt 5/2014

Diese Geschichte erschien im Konradsblatt des Erzbistums Freiburg. Da ich gerne wissen wollte, was genau mit Pascal los war, weshalb er so schwer krank war und um welche zusätzlichen Behinderungen und Erkrankungen es ging, habe ich mich mit Pascals Mutter in Verbindung gesetzt und nachgefragt.

Es stimmt schon sehr traurig, über Pascals Leidensweg zu erfahren. Wir sind alle als Eltern geneigt zu denken, Down-Syndrom – langt das nicht? Muss da noch ein Herzfehler, eine Leukämie, eine Zöliakie zusätzlich dazukommen? Trotzdem wissen wir, dass es Kinder mit Down-Syndrom gibt, bei denen vieles zusammenkommt. Über diese Kinder wird nicht oft berichtet. Es fällt Eltern schwer, darüber zu schreiben. Deshalb bin ich froh, dass wir diesen Bericht über Pascal von seiner Mutter bekommen haben.

Pascal wurde sieben Wochen zu früh im Juli 1992 mit Down-Syndrom, Klumpfüßen und einem AV-Kanal-Herzfehler geboren. Mit vier Monaten bekommt er den ersten Herzkathe-
der, drei Tage danach hat er eine Hirnembolie.

Im November werden die Füße operiert, eine Fehllentscheidung, wie die Mutter meint, denn kurz darauf erkrankt Pascal nicht nur an einer Lungenentzündung, er bekommt auch einen Organschock und muss künstlich beatmet werden.

Wenn das Herz zuerst operiert worden wäre, wäre ihm viel Leid erspart geblieben. Monatelang lag er im Krankenhaus, umgeben von Schläuchen und einer Magensonde. Nach einer Lungenluftdruckmessung vor der endgültigen Herz-OP mit elf Monaten wird er verletzt und hat ab diesem Zeitpunkt Epilepsie.

Pascal saß sein Leben lang im Rollstuhl, musste gefüttert und gewickelt werden. Es wurde ihm dann auch noch eine Niere entfernt und er hatte eine beidseitige Hornhautablösung, wodurch er fast nichts mehr sah.

Trotz dieser ganzen Beeinträchtigungen war Pascal, das einzige Kind der Familie Rieber, glücklich und fröhlich und der Sonnenschein der Familie.

Cora Halder

Die integrative Schulzeit von Elena

Ein Praxisbeispiel des gemeinsamen schulischen Unterrichts von Schülern und Schülerinnen mit und ohne Behinderung aus der Pestalozzischule in Fürth

TEXT: CLAUDIA UND MICHAEL AMBERGER

Im Elternbrief des VdK Bayern schreibt Familie Amberger über die schulischen Erfahrungen mit ihrer Tochter Elena, die das Down-Syndrom hat, und von September 2002 bis Juli 2010, zusammen mit acht weiteren Kindern mit Behinderung, die kooperative Außenklasse an der Pestalozzi-Grund- und Mittelschule in Fürth besuchte. In dieser Zeit wurden zwei Klassen mit jeweils neun Kindern mit Beeinträchtigung zusammen mit 26 Regelschülern/-innen unterrichtet.

Im Januar 2002 starteten motivierte Eltern, zusammen mit der Pestalozzischule Fürth, der Lebenshilfe als Träger eines Förderzentrums, dem Oberbürgermeister und dem Schulamt das Projekt für eine integrative Beschulung von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.

Wir engagierten uns, weil wir wollten, dass unsere Tochter Elena von Anfang an zusammen mit Schülern/-innen mit und ohne Behinderungen unterrichtet wird.

Das tägliche Zusammensein von Schülern/-innen mit und ohne Beeinträchtigungen ist seit 2002/2003 der Normalfall im Schulalltag der Pestalozzischule und nicht die Ausnahme. Die Kinder lernen in der Schule, sich gegenseitig zu helfen und einander besser zu verstehen. Vorurteile und Berührungsängste werden schnell abgebaut. Die Menschen mit Behinderungen müssen sich ganz zwangsläufig Mühe geben, mit den nicht behinderten Schülern zu kommunizieren. Diese Mühe lohnt sich, denn es entstehen neue Freundschaften.

In der Grundschule erfolgt vorwiegend in den Hauptfächern Deutsch und Mathematik eine Aufteilung des Unterrichts. In den Nebenfächern gibt es so weit wie möglich gemeinsamen Unterricht mit differenzierten Lernzielen. Jedes Kind mit Behinderung hat einen Patenschüler, der für eine Woche zusätzliche Unterstützung leistet. Die Aufgaben werden hauptsächlich in gemischten Gruppen gelöst. In einem Wochenplan wird festgelegt, welche Arbeitspakete im Laufe einer Woche von jedem Schüler erledigt werden müssen. Jedes Arbeitspaket wird von den Lehrkräften einzeln kontrolliert. So kann gleicher Lernstoff in unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden gemeinsam behandelt werden.

Bei Problemen können die Lehrkräfte eingreifen und Hilfestellung geben. Zur Unterrichtsvorbereitung besprechen und planen sie die einzelnen Unterrichtsthemen zusammen. Die Lehrpläne von Grund- und Förderschulen bieten gerade in den ersten Schuljahren sehr viele Parallelen. Ein gemeinsamer Unterricht ist daher grundsätzlich möglich. Durch die Kooperation entstehen für die Schüler keine Defizite zum normalen Grundschulunterricht. Im Gegenteil, so können stärkere Kinder den Schwächeren den Lernstoff mit ihren Worten erklären. Mit den unterschiedlichen Arbeitspaketen lernen alle Schüler/-innen die Techniken, um sich eigenständig Wissen anzueignen. Kinder lernen von Kindern in gemischten Gruppenarbeiten sehr gut.

Die Tagesstätte wird nach Abschluss des Unterrichts für Mittagessen und Nachmittagsbetreuung genutzt. Es steht eine komplett eingerichtete Küchenzeile zur Verfügung. Parallel zum Unterricht können in der Tagesstätte Therapien (z.B. Logopädie und Ergotherapie) durchgeführt werden. Therapiegeräte konnten durch großzügige Spenden angeschafft werden. Die Therapeuten kommen direkt an die Schule. Dies



erspart den Eltern Zeit und Wege und entlastet erheblich.

In Schulen, an denen Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam unterrichtet werden, werden den Kindern normales soziales Verhalten und Respekt permanent vorgelebt und automatisch von ihnen nachgeahmt. Schlechtes Verhalten wird von anderen Mitschülern prompt kritisiert und muss sofort abgestellt werden. Der Aufbau von Sozialkompetenzen und Verhal-

tenskontrolle erstrecken sich nicht nur auf den reinen Unterricht. Auch Pausen, Sport (z.B. Schwimmen, Ballspiele, usw.), gemeinsames Mittagessen, Hausaufgabenbetreuung und Aktivitäten am Nachmittag in der Tagesstätte (z.B. Neigungsgruppen), sowie gemeinsame Ausflüge, Wandertage, Übernachtungen in der Schule und Schulandheimaufenthalte bieten ein reiches Angebot für ein Miteinander. So wie Integration und jetzt Inklusion an dieser Schule seit zehn Schuljahren gelebt wird, stellen wir uns die Zukunft vor. Eine Schule für alle ist eben mehr als nur Zusammensein.

Dieses Umfeld prägt die Kinder sehr stark. Wir können dies an der positiven Entwicklung unserer Tochter Elena im Bereich von Sprache, Redegewandtheit, Aufmerksamkeit, Selbstständigkeit, Kritikfähigkeit, Reaktionsfreudigkeit, Verständnis und Sozialkompetenz ablesen. Das verständnisvolle Miteinander und der gegenseitige, re-

spektvolle Umgang der Schüler/-innen sind die Schlüssel zum Erfolg. Ganz automatisch erfolgt so die Förderung aller Kinder, egal ob mit oder ohne Behinderung.

Auch bei den Eltern der Regelklasse konnte im Laufe der Zeit ein Umdenkungsprozess beobachtet werden. Waren am Anfang noch sehr große Skepsis und Zweifel zu erkennen, konnten die Eltern der Regelschüler/-innen auch bei ihren Kindern große Verbesserungen vor allem im Bereich der Sozialkompetenz feststellen. Ein Vater, der anfangs besonders große Bedenken hatte, war so begeistert, dass er das Projekt mit einer großzügigen Spende für neue Tisch- und Stuhlgarnituren belohnte. Auch anderen Spendern sei gedankt.

Wir wünschen uns bei allen Entscheidungsträgern in unserem Land das notwendige Verständnis und die Sensibilität für inklusive Projekte. Alle Menschen mit Behinderungen sollen schnellstmöglich

die Vorteile der Inklusion nutzen können. Die guten Erfahrungen mit der gelungenen Integration führten dazu, dass die Pestalozzischule nun das Schulprofil Inklusion bekommen hat und eine Schule für alle geworden ist.

Der lange Weg der Integration führte zum Umdenken und zu einer inklusiven Schule. Von dem großen Nutzen und der Wirksamkeit dieses Konzepts sind wir überzeugt.

Die Pestalozzischule ist ein vorbildliches Beispiel dafür, dass eine „Schule für alle“ der notwendige und beste Weg für unsere Kinder ist.

Der Artikel wurde mit freundlicher Genehmigung des VdK Bayern übernommen aus dem Elternbrief der VdK Bayern, e.V., Ausgabe 45, 3/2011

10 Jahre „Saitenspielerei“

TEXT: WALTER UND CHRISTA SCHOBER

Die Veeh-Harfen-Gruppe der Lebenshilfe aus Fürth feierte ihr zehnjähriges Jubiläum

Die Geschichte der Veeh-Harfe hat nichts mit einer Märchenfee zu tun. Der Landwirt Hermann Veeh war auf der Suche nach einem Instrument für seinen Sohn, der mit dem Down-Syndrom auf die Welt kam. Die Erinnerung an alte Saitenzupfinstrumente mit Notenschablonen gaben den Impuls. Hermann Veeh hat ein völlig neues Instrument konzipiert, die Veeh-Harfe, die Menschen mit unterschiedlichen Begabungen die Welt „des Musikmachens“ eröffnete. Dies ist bereits 25 Jahre her.

Unsere Tochter Bettina, ebenfalls mit dem Down-Syndrom geboren, haben wir bereits vor knapp 20 Jahren mit dem Instrument vertraut gemacht. Wir haben gemerkt, wie viel Spaß, Freude und Selbstbewusstsein das Spielen eines eigenen Instrumentes macht. Viele Jahre musizierten Bettina und ich (als Mutter) in der Gruppe „Saitenweis“ in Nürnberg.

Vor zehn Jahren, als in unserer Familie mehrere Veeh-Harfen vorhanden waren, kamen wir auf den Gedanken, in der Hallemann-Schule in Fürth einen Unterricht für diese Harfe anzubieten. Walter Schober übernahm den musikalischen Part, Christa Schober den pädagogischen und organisatorischen ...

Herbst 2002 begannen wir mit fünf Kindern. Bettina, Caroline, Jasmin, Joschi und Martina, alle mit Down-Syndrom, waren die ersten Spieler in unserer Gruppe. Bald wurden von den Eltern eigene Instrumente angeschafft. Das Spielen machte den Jugendlichen, später auch mit anderen Behinderungen, Eltern und auch Zuhörern, die wir zu Weihnachtsauftritten usw. einluden, Riesenspaß. Bald vergrößerte sich die Teilnehmerzahl und wir bildeten zwei Gruppen. Inzwischen gehen fünf der Frauen bereits in die Werkstatt, jüngere Spieler rücken je nach ihren spielerischen Fähigkeiten nach.

Das Notenmaterial wird den Jahreszeiten zugeordnet. Unser Repertoire reicht von Kirchenmusik über Klassiklieder bis zu Schlagerhits aus den 60er Jahren. Auch an einige Musicalmelodien haben wir uns gewagt. Spielern, Zuhörern und besonders den Eltern macht es richtig Freude, die bekannten Melodien zu hören.

Das Üben findet jeweils Donnerstag von 13 bis 15 Uhr in der Hallemann-Schule für zwei Gruppen statt (jeweils sieben Spieler bzw. sechs Spieler). Wenn auch die Übungsstunden ziemlich anstrengend sind, so überwiegt doch der Spaß am Instrument. Die Musiker müssen aufeinander hören, den gemeinsamen Einsatz erfassen und die Notenwerte entsprechend aushalten. Sie

werden ganzheitlich nach ihren Fähigkeiten gefordert und gefördert.

Wir freuen uns, dass die Veeh-Harfe in der Behindertenarbeit der Lebenshilfe so einen großen Stellenwert gefunden hat, und hoffen, die Arbeit noch viele Jahre mit diesem Instrument, das alle Herzen zum Schwingen bringt, fortführen zu können. ■



Die Veeh-Harfe, ein Instrument, das alle Herzen zum Schwingen bringt

Anders schon – deshalb vielleicht auch so wertvoll?

TEXT: BIANCA HERRENDÖRFER-BORT

Eigentlich fing alles schon irgendwie anders an, unser gemeinsames Leben mit Elia, und irgendwie ist es auch anders geblieben.

Sie ist die dritte unserer Töchter und – wie die beiden zuvor – habe ich auch sie mit einer Beleghebamme ambulant im Krankenhaus auf „natürlichem Weg entbunden“. Obwohl sie lange falsch herum in meinem Bauch war, hatte sie sich ganz kurz vorher entschlossen, sich nochmal richtig herum zu drehen. Ich wusste das übrigens nur vom Ultraschall, denn für mich fühlte sich in meinem Bauch alles richtig an.

Die stärkeren „Tritte“ kamen immer oben im Bauch an. Das sind dann die Beine und Füße, dachte ich. Aber das waren die Hände und Arme. Komisch, dachte ich. Die Erklärung kam gleich nach der Geburt: Ihre Beinchen waren einfach völlig unterentwickelt und der rechte Fuß sah irgendwie verbogen aus. Damit lässt sich natürlich auch im Bauch von Mama nicht so gut Fußball spielen, sie war wohl die Handballerin. Aber das gab sich schnell, heute rennt sie mit stämmigen Beinen durch die Welt und ist begeisterte Hockey- und Fußballspielerin und schwimmt für ihr Leben gern.

Aber das eigentlich Komische war, dass der Arzt nach der U1 meinte, mit 99,9 %er Sicherheit sagen zu können, dass Elia das Down-Syndrom hatte. Nachdem ich aus der Sonderpädagogik komme, war mir das ein Begriff und meinem Mann ebenfalls. Der Arzt meinte, wegen der Beine und einem verringerten Muskeltonus und auch wegen ihrer so breiten Nase und den tiefliegenden, merkwürdig gefalteten Ohren auf diese Diagnose zu kommen. Aber ... die breite Nase, wie eine Steckdose nach vorne gerichtet, hatten alle meine Mädels und die komisch gefalteten Ohren haben sie alle von mir.

Diese restliche 0,1 % Sicherheit sollte ein Bluttest ergeben. Da ich mich aber wehrte, mein Kind zur Begrüßung auf dieser Welt gleich in den Kopf pieksen zu lassen, blieb diese restliche Sicherheit aus. Wir durften dann auch – wie geplant – nach Hause gehen, nachdem wir noch vor Ort einen Herzsonografie-Termin gemacht hatten. Als Wegzehrung bekamen wir noch die Vermutung des Arztes mit, dass das mit dem Stillen wahrscheinlich sowieso nicht klappen würde, weil bei Kindern mit Down-Syndrom mit verringertem Muskeltonus wie bei Elia der Saugreflex unterentwickelt

sei und sie meist mit einer Sonde ernährt werden müssten. Das wollen wir doch erst mal sehen, dachte ich. Ist ja nicht mein erstes Kind! Also fuhren wir nach Hause in unser vorbereitetes Wochenbett. Ich habe Elia übrigens ein ganzes Jahr gestillt, bis sie einfach nicht mehr wollte. Und sie war echt proper!

Mein Mann und ich haben dann – wie es sich gehört – alle wichtigen Menschen in unserem Umfeld angerufen und erzählt, dass wir schon zu Hause sind, glücklich und gesund und natürlich all die wichtigen Daten durchgegeben, wie Größe (52 cm) und Gewicht (4000 g), Uhrzeit usw. Wir sagten auch, sie sei gesund zur Welt gekommen, habe nur ein Chromosom zu viel.

Das war dann in unserem Dorf eine Weile Spielplatzgespräch Nummer 1: Gesund mit Down-Syndrom?!

Aber sie war doch kerngesund bei der Geburt. Die Reaktionen am Telefon bei unserer „Geburtsanzeige“ waren fast alle gleich: Kurze Pause, dann: „Das ist doch heute nicht mehr schlimm. Bei guter Förderung können doch auch Kinder mit Down-Syndrom alles lernen!“ Das freut einen. Nur meine Mutter bekam einen hysterischen Anfall und wollte von Gott wissen, warum er mir so etwas antut. Aber naja, auch das legte sich.

Am dritten Lebenstag von Elia haben wir ein Foto von ihr gemacht mit den gleichen Anzihsachen, die ihre Schwester schon gut drei Jahre früher auch am dritten Lebenstag anhatte. Und was soll ich sagen? Die Hebamme, die so sicher war mit ihrer Diagnose, schaute nur noch rätselnd in die Welt. Elias Schwester sah einfach genauso aus. Aber da war ja noch die Vierfingerfurch, die sie bei Elia gefunden hatten! So etwas hat mein Vater übrigens auch, was wir bis zu diesem Zeitpunkt gar nicht wussten. Ein Glück, denn es heißt ja, dass Menschen mit dieser Vierfingerfurch keine sehr hohe Lebenserwartung haben. Gut, dass mein Vater das nicht wusste. Mein Vater ist nun schon 78 Jahre auf dieser Welt. Also mussten wir wohl doch einen Bluttest machen, wenn wir Gewissheit haben wollten.

Und da war die nächste Komik: Wir fanden niemand, der sich dazu nun bereit erklärte. Die Herzkinderärztin nicht, warum,



weiß ich nicht mehr, und das Krankenhaus nun auch nicht mehr (gleich oder gar nicht, hieß es da) und unsere Kinderärztin hat eine kleine Privatpraxis ohne Angestellte. Sie traute sich das nicht zu, ohne dass jemand das Kind zuverlässig hält. Also musste Mama ran. Nicht schön, aber nun war es dann doch wichtig. Schließlich gab es kurzfristig andere Dinge zu tun, wenn der Verdacht sich bestätigte. Drei Wochen nach der Geburt hatten wir Gewissheit: Da war einfach mehr drin in diesem Kind!

Und wir hatten noch gedacht, dass wir mit zwei Fehlgeburten ein paar Jahre vorher genug zur Statistik beigetragen hatten. Aber so ist das mit der Statistik: Wenn 5 % betroffen sind, dann muss es nicht zwangsläufig jeden Fünften treffen. Es kann auch einen fünfmal treffen. Dann stimmt die Statistik auch wieder. Eine Fruchtwasseruntersuchung haben wir abgelehnt, wegen des erhöhten Fehlgeburtsrisikos und weil ich wusste, dass die Kinder im Bauch sich dabei furchtbar erschrecken. Das hatte ich schon einmal beobachtet. Und dann hatten wir unser „Restrisiko“ auf dem Arm. Sie war so süß! Und das ist sie immer noch. Naja, meistens jedenfalls, so wie ihre Schwestern auch. Wer kann schon dauernd „süß“ sein? Manchmal wird sie eben auch sauer! Und wehe dem, der dann in ihrem Weg steht! So normal ist unsere Welt dann doch geblieben.

Let's talk about Wochenende, Baby!

TEXT: BIANCA HERRENDÖRFER-BORT

Als ich die letzte Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* einfach willkürlich aufschlug, lag dieser Artikel vor mir: Let's talk about Wurst, Baby! Darin beschreibt eine Mutter ihren sechsjährigen Sohn, Willi, der nicht sprechen kann und nun einen Talker bekommen hat. Ich war wie vom Donner gerührt!

Wir haben eine Tochter, die auch nicht sprechen kann, so wie Willi. Unsere Tochter ist neun Jahre und heißt Elia. Sie wurde auch mit etwas „mehr drin“ geboren, dem dritten einundzwanzigsten Chromosom. Auch sie hat das Sprechen nicht wirklich gelernt, auch wenn sie kein offizielles zusätzliches Handicap hat. Aber im Laufe der letzten neun Jahre meines Lebens habe ich begriffen, wie sehr eine Sprache, die kaum einer versteht, das Leben einschränkt und zu einem echten Handicap wird, viel mehr als nur ein zusätzliches Chromosom! Elia hat nun auch einen Talker, genau wie Willi. Und wir haben die gleichen Bedenken und Ängste beim Einsatz dieses teuren Gerätes wie die Mama von Willi.

Bei der Lektüre des Artikels ging mir einfach das Herz auf. Endlich mal jemand, der dies alles kennt aus eigener Erfahrung! Ich kenne jede Menge Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, aber sie haben alle sprechen gelernt, wenn auch manchmal mühsam und mit gewissen Besonderheiten versehen, aber sie können sich verständigen. Diese Eltern zucken immer mit den Schultern und meinen, wir müssten eben viel konsequenter die GuK-Karten einsetzen. Das wollten wir ja, aber Elia fand sie bis zur Einschulung höchst langweilig. Und alle mir empfohlenen Methoden von den anderen Eltern waren bei ihr unfruchtbar.

Der Kindergarten fand es auch nicht nötig, sich damit zu beschäftigen, und die Logopädin, bei der wir schon seit dem zweiten Lebensjahr waren, hatte so ihre eigene Methode zur Sprachanbahnung. Sie wollte die GuK-Karten nicht einsetzen.

Ich hörte von allen Seiten immer das Gleiche: „Sie macht doch Fortschritte! Sie wird es schon noch lernen. Warten Sie es ab! Sie müssen Geduld haben. Irgendwann wird sie sicher ganze Sätze plötzlich sprechen. Das gibt es immer wieder. Schließlich sind die Zeitfenster für die bestimmten Lernphasen bei Down-Kindern nicht so festgelegt und bleiben viel länger offen.“ Ich kam mir immer vor wie die ehrgeizige

Mutter, die ihr Kind für hochbegabt hält. Das hatte ich, nebenbei bemerkt, gleichzeitig durch ihre Schwester in meinen Erfahrungsschatz des Lebens einbetten dürfen.

Und nun las ich von den gleichen Erlebnissen und Aussagen und den gleichen damit verbundenen Gefühlen einer Mutter. Das war so wunderbar, dass ich sofort an die Redaktion schreiben musste und nach einer Kontaktmöglichkeit zu Birte Müller fragte, um mal einen Erfahrungsaustausch machen zu können. Das hat auch schnell und unkompliziert geklappt und dann sollte ich doch meine Erfahrungen auch noch gleich aufschreiben.

Elia lautete später als die anderen Kinder. Überhaupt interessierte sie sich lange für nicht allzu viel. Ich habe mit ihr als Baby den ganzen Tag „Passiverfahrung“ gemacht, also die Rassel in die Hand gedrückt und gerasselt, den Luftballon über ihrem Kopf mit ihren Händen oder Füßen angestoßen usw., damit ihr Gehirn diese Erfahrungen abspeichern konnte und nicht eine zusätzliche Sekundärbehinderung wegen des verringerten Muskeltonus entstehen würde. Ich weiß nicht, ob es gelungen ist. Ihre geistige Beeinträchtigung lässt sich einfach nicht diagnostizieren, da sie ja nicht spricht.

Falsch, sie spricht ja. Gerne und viel. Aber sie hat eine eigene Lautsprache entwickelt. Die versteht nicht jeder, eigentlich meist gar keiner. Auch in der Familie ist das oft schwer. Ihre Schwester hört manchmal mehr als wir Erwachsenen daraus und tatsächlich hat Elia das dann auch oft so gemeint und freut sich dann unbändig, weil sie mal verstanden wurde. Sie sagt jetzt so Wörter wie: Ja, Papa, Mama, Lalla (Lara), Luna (unsere Katze) und bei Pino (unserem Kater) kommt dann „Luli“ raus. Sie kann „P“ sagen, auch „Pi“, aber nicht „Pino“! Warum eigentlich? Das kann mir auch kein Experte sagen. Auch meine Recherchen im Internet ergaben da nichts weit und breit. Ihre Erfolge beschränken sich auf den eigenständigen Einkauf an der Fleischtheke bei Edeka. Die Verkäufer/-innen wissen schon, was sie meint, wenn sie sagt: „Wasse basse wüs-chen“, nämlich „ein Würstchen bitte“. Das kommt dann auch prompt über die Theke. Das macht stolz! Als Mutter stehe ich da und freue mich für sie und denke dabei: Wie soll das später mal gehen – ohne mich, wenn sie erwachsen ist und hoffent-

lich in einer guten Wohngruppe wohnt und ihre Eigenständigkeit braucht?

Wir haben unsere Tochter übrigens trotz dieses großen Handicaps und trotz unserer wirklich nicht so schönen Erfahrungen im Regelkindergarten in eine Regelschule in unserer Stadt eingeschult, also inklusiv, sagt man heute.

Leider nicht die Schule in unserem Sprengel, sondern eine Schule mitten in der Stadt. Sie erschien uns moderner und aufgeschlossener. Hat natürlich den Nachteil, dass Elia in unserem Wohngebiet zwar bekannt ist wie ein bunter Hund, aber keine engeren sozialen Kontakte gewachsen sind. Der Kindergarten war da nicht so förderlich für sie. Und nun ist sie ja ganz woanders.

Aber die Förderschule war nicht unser Ding. Wir haben dort zwar mal hospitiert, aber dort fand ich auch keine besseren Möglichkeiten für Sozialkontakte und das entscheidende Kriterium war: Dort konnten alle Kinder nicht richtig sprechen! Und Elia lernt am meisten durch Nachahmung. Wen sollte sie in der Förderschule nachahmen?

Sie besucht inzwischen die dritte Klasse und wir haben, glaube ich, die besten Bedingungen und Voraussetzungen schaffen können für ihr Umfeld, auch wenn es immer wieder zur Improvisation zwingt. Wir haben, gerade weil sie sich so schlecht verständigen kann, eine ständige zusätzliche Kraft in der Klasse, also einige Stunden die Sonderpädagogin selbst und dann eine Pädagogische Unterrichtshilfe. Nach Unterrichtsschluss setzt die Einzelfallhelferin ein. Sie wird von dem Geld des Amtes bezahlt mit einem Persönlichen Budget, dass natürlich Mama verwaltet. Leider musste ich dafür einen Träger einschalten. Ohne ihn geht das rechtlich nämlich nicht, obwohl ich die Auswahl der Begleiter/-innen sowieso selbst machen muss, weil keiner so gut beurteilen kann, wer zu meinem Kind passt, und die Abrechnungen und Zeiterfassungen auch selbst machen muss.

So verdient natürlich ein Träger an dem bisschen Geld pro Stunde (15,77 Euro) mit. Das Geld gibt es auch nur für die anwesenden Zeiten, also nicht im Krankheitsfall von Elia und nicht in den Ferien usw. So ist die Bezahlung natürlich nicht so grandios und die Auswahl der Begleitpersonen für eine Arbeitszeit von 11.30 bis 15.30 Uhr – also mitten am Tag – auch nicht sehr groß. Wenn es nach mir ginge, würde ich



das Geld komplett weitergeben und periodisieren, also auf das Jahr verteilen, sodass ich jemanden dauerhaft bezahlen kann und das Geld zuverlässig in gleich bleibender Höhe ausbezahlt werden könnte. Da würde es sicher eine Menge Mütter geben, die diesen Job mit Hingabe und Ausdauer auf lange Zeit machen würden. Aber so ist das Gesetz und da ist wohl vorläufig nichts dran zu rütteln. So müssen wir es immer wieder aufs Neue suchen und Elia muss sich immer wieder auf neue Integrationshelfer einstellen und Mama natürlich auch. Alles muss wieder von vorne erzählt werden. Aber bisher haben wir viel Glück gehabt, auch mit dem Trägerverein, der uns bestens unterstützt.

Wegen des Problems, sich nicht mitteilen zu können, hat Elia schon auch hin und wieder Wutanfälle, die sie dann an allen auslöst, die ihren Weg kreuzen. Das war schon im Kindergarten so. Als ich das erste Mal von einem Kind so einen „Anfall“ erzählt bekam, habe ich darauf die Erzieherinnen angesprochen; ich die Erzieherinnen, nicht die Erzieherinnen mich, übrigens! Und die Reaktion war wirklich

umwerfend: „JA, wir haben schon gehandelt. Elia muss in einem solchen Fall dann immer bei mir an der Hand bleiben.“ Umwerfend, diese Logik. Elia wird bestraft für etwas, was auf Grund dessen passiert, weil ihr Umfeld einfach ignoriert, dass sie ein Problem hat! GuK war übrigens für die Erzieherinnen nicht zumutbar, weil es doch so umfangreich ist und sie keine Zusatzausbildung machen können! Die Kindergartenzeit war wie gesagt keine gute Zeit für Elia. Sie hat dann auch einen deutlichen autoaggressiven Zug entwickelt und stand meist da und hat die Haare gedreht und büschelweise ausgerissen, bis zur Glatze! Auch diesen Zusammenhang konnten die pädagogischen Kräfte nicht erkennen! Sie hatten ja keine Ausbildung dafür, meinten sie. Ich frage mich immer noch, ob wir alle eine sonderpädagogische Ausbildung brauchen, um solche Emotionen zu erkennen? Das würde bei einem Kind ohne Behindertenausweis sicher nicht passieren. Da könnten auch diese Erzieherinnen die Zusammenhänge sehen. Die Schule war dann etwas anders.

Direkt vor der Einschulung, als ich mit Elia aus der jahrelang besuchten Logopädiepraxis kam, wusste ich endlich, dass ich mich nicht mehr mit all diesen schon erwähnten, vermeintlich tröstenden Sätzen der Logopädin zufriedengeben werde. Übrigens hat Elia – genau wie Willi – vieles schon mal gesagt oder getan und dann war es einfach wieder weg! „Das kommt wieder!“, meinten die Experten. Manches ja, wie das Stehen oder Laufen. Aber die Sprache nicht. Und wir wollten auch nicht einfach mehr warten.

Ich habe eine andere Praxis gesucht. Dort wurden Elia systematisch nach einem klaren Konzept zunächst die Zeichnungen für ihre Körperteile, dann für die dazu passenden Kleidungsstücke usw. beigebracht und das hat sie genossen. Sie hat zwar auch dabei ihre eigenen Worte genommen, aber sie waren klar zugeordnet.

Und diese Logopädin hat mir dann letztes Jahr den Talker vorgestellt. Sie hat den Beratungstermin koordiniert, in der Schule, sodass auch die Sonderpädagogen von

Elia mit dabei sein konnten. Sie waren sehr skeptisch über den Einsatz eines Talkers, weil sie meinten, dass dann Elia ja gar nicht mehr reden würde und der Unterricht damit gestört würde. Aber sie waren ebenso überrascht, wie leicht Elia die Anwendung verstand und wie schnell sie dabei ganze Lerninhalte hervorzauberte. Das hat uns alle beeindruckt.

Dieser Berater hat Elia auch wirklich ernst genommen und hat sie getestet, welche Version für sie in Frage kommt. Oh, was war ich aufgeregt! Endlich die Chance für mein Kind, sich mitteilen zu können, auf lange Sicht entweder die Sprache damit zu verbessern oder den Talker so gut benutzen zu können, dass sie später damit auch mal jeden auf der Straße nach dem Bus fragen konnte. Das waren Aussichten. Leider haben die Krankenkasse und die Beihilfe meine Schmetterlinge im Bauch erst einmal stark gedämpft.

Unser Talker kostet übrigens weniger als 4000 Euro und ist von der Firma RehaVisa aus Berlin. Aber das ist teuer genug, wo es doch eigentlich nur ein I-Pad mit Plastiktragegriff ist und die Software von MetaCom dazu nur ca. 180 Euro kostet. Aber sie meinten, das kommt durch die vielen Anforderungen an Evaluationen etc., die die Krankenkassen fordern. Das hat eben seinen Preis. So machen die Kassen sich ihre Kosten selbst.

Nach vielen langen Briefen und Recherchen und einem teuren Anruf bei der Rechtsanwaltscholine haben wir dann auch die Genehmigung der Kasse bekommen und Elia hatte den Talker unter dem Weihnachtsbaum. Sie war ganz ungläubig beim Auspacken und meinte, der „Puter“ gehöre „Lalla“. So etwas Wertvolles ist nur für ihre große Schwester da. Aber umso größer war die Freude, als sie begriff, dass es ihr Gerät ist.

Natürlich hatten wir die gleichen Bedenken: Wie soll sie verstehen, dass es kein Spielzeug ist, das nur Worte sagen kann zu den passenden Bildchen? Wie soll sie verstehen, dass es wirklich hilfreich für sie sein kann? Und wird sie sorgfältig damit umgehen, besonders, wenn sie den Talker mit in die Schule nimmt und nicht unter unserer Aufsicht steht? Wie wird die Schule reagieren? Können sie es in den Unterricht einbauen? . . .

Im März werden mein Mann und ich eine Schulung machen. Die Anwendung haben wir ja schnell verstanden, auch wie man die Icons anpasst. Das ist ja alles sehr komfortabel. Ist eben ein I-Pad. Aber wie können wir die Nutzung mit Elia sinnvoll gestalten. Das wird Thema dort sein.

Bisher steht das Ding einfach in unserer Wohnküche rum und wird immer wieder Mal so aus Spaß und Langeweile benutzt. Wir warten immer auf die Situation, in der

Elia verzweifelt, weil keiner sie versteht und dann zeigen wir ihr die Lösung mit dem Talker. Das war der Ratschlag des Beraters der Firma. Klingt plausibel. Aber seltsamerweise stellen wir fest, dass es zu Hause selten solche Situationen gibt. Komisch, früher waren die doch gefühlte 100 Mal am Tag da! Und in den wenigen frustrierenden Momenten, die wir seit Weihnachten erlebt haben, war Elia schon so wütend, dass sie keinerlei Aufnahmefähigkeit für den Talker mehr hatte. Nun gut, so ist es erstmal.

Zurzeit nimmt sie den Talker immer montags mit in die Schule. Ich bespreche ihr einen Button, auf den ich ein Foto von einem Blatt Papier mit der Aufschrift „Wochenende“ gemacht habe und jeweils als Bildunterschrift das jeweilige Datum eintrage. Da habe ich 30 Sekunden Zeit, die Ereignisse des Wochenendes kurz darzustellen. Elia erzählt dann montags in der Morgenrunde ihre Version vom Wochenende, die Kinder sagen, was sie verstanden haben, und dann darf Elia den Button drücken mit meiner Ansage. Dann wissen alle, ob sie Elia richtig verstanden haben, und können die Dinge besser einsortieren. Ist doch ein toller Anfang!

Wir freuen uns auf die gemeinsame Zukunft mit unserem Talker und Elia. Man wächst so langsam zusammen. Schöne Aussichten! ■

Bianca Herrendörfer-Bort
Mutter von Alina, Lara und Elia

Beispiele aus der
Do-it-yourself-Poster-Aktion zum
Welt-Down-Syndrom-Tag 2014:
Inklusion – gefällt mir!



Geburtsort Autobahn A 565

TEXT: MARIANNE STACH



Das ist unsere Tochter Melanie-Jasmin. Sie ist, nach unseren zwei ersten Mädchen, ein ganz besonderes Geschenk, mit Down-Syndrom.

Wir freuten uns riesig auf unseren Familienzuwachs und genossen die Schwangerschaft ohne große Komplikationen. Schon diese Zeit war besonders. Die Untersuchungen waren umwerfend: Sie winkte uns bei zwei Ultraschalluntersuchungen mit der Hand richtig zu. Wir waren überwältigt und liebten dieses Kind von Anfang an, bedingungslos.

Am 30. April 2012 war es endlich soweit. Sie machte sich auf den Weg zu uns. Da es bei den ersten zwei Geburten tagelang dauerte, sodass wir schon von einer Wehenschwäche ausgingen und ich noch drei Wochen bis zum errechneten Termin hatte, rechnete ich noch gar nicht damit. Die zwei Großen waren untergebracht. Also machte ich mich auf den Weg, meinem Mann das Mittagessen zur Baustelle zu bringen. Er hatte einen sehr stressigen Tag und noch einiges zu tun. Zu der Zeit hatte ich schon etwas Ziehen im Bauch, ging aber von Übungswehen aus – drei Wochen vor dem Termin ja nichts Ungewöhnliches.

Als die Wehen intensiver wurden und mein Mann das merkte, wollte er mit mir sofort ins Krankenhaus fahren. Ich wollte aber lieber nach Hause, mich etwas ausruhen und die Sachen für die Klinik packen. Nach dem ersten Kilometer stellte ich fest:

Er hatte recht! „Fahr sofort in die Klinik!“, sagte ich zu ihm, weil ich merkte, es geht los!

Kaum auf der Autobahn, platzte die Fruchtblase. Da es unsere dritte Geburt war, blieben wir erstaunlich ruhig.

Doch als ich das Köpfchen ertastete, sagte ich: „Fahr schneller!“ Mein Mann schaute rüber und drückte aufs Pedal, weil er es lieber hätte, dass die Kleine im Krankenhaus das Licht der Welt erblickt, als auf dem Beifahrersitz. Doch Melanie hatte andere Pläne. Mit dem gleichen Tempo wie bisher kam das Köpfchen. Ihr Vater wollte noch mehr beschleunigen und sah plötzlich das Schild „Fahr nicht so schnell“ am Fahrbahnrand (siehe Foto). Im gleichen Moment war sie komplett geboren.

Das war der Geburtsort. Auf der A 565 im Privat-PKW zwischen Meckenheim und Bonn. Überwältigt und glücklich nahm ich sie in Empfang direkt in meinen Armen und schaute voller Besinnung auf die Uhr, es war 17:05 Uhr. Ich hielt unsere Tochter fest im Arm und war beruhigt, ich wusste, ihr geht es gut.

Sie schaute mich an und fing an zu weinen, ihr war kalt. Ich hatte ja NICHTS dabei. Nach der Ausfahrt von der Autobahn hielt mein Mann kurz an, zog sein Arbeitsshirt aus, gab es mir und sagte: „Wickel sie darin ein!“ Ich tat es und sie beruhigte sich. Sofort fuhren wir weiter. Es war keine Zeit zu verlieren. Unterwegs riefen wir in der Klinik an, mit der Nachricht: Die Kleine ist

im Auto geboren. Daraufhin wurden wir zur Liegend-Patienten-Aufnahme bestellt und wurden dort schon mit Handtüchern und allem Nötigen erwartet. Dann ging es sofort in den Kreißsaal.

Endlich war sie da! Wir waren überwältigt, ahnten aber noch nicht – dieses kleine Wunder wird unser ganzes Leben auf den Kopf stellen. Mein Mann merkte jedoch, dass etwas nicht so war wie sonst und sagte mir seine Vermutung. Außer dass sie unserer zweiten Tochter sehr ähnlich war, merkte ich nichts Außergewöhnliches. Fasste, trotz allem, meinen ganzen Mut zusammen und fragte noch im Kreißsaal die Hebamme, ob Melanie nicht etwa das Down-Syndrom hätte. Natürlich konnte sie mir nichts Genaues sagen, nur so viel, „dass es nicht danach aussah, weil die Lebenslinien und sonst alles ganz normal waren. Genaueres könne man nur durch einen Bluttest erfahren.“

Ich legte Melanie zum Stillen an, sie hatte guten Appetit. Mir ging es gut. Also wurden wir auf Station gebracht und man ließ uns genug Zeit, uns kennenzulernen. Sehr viel Zeit! Wir genossen die Zeit zu fünft. Die erste Nacht war aber voller Ungewissheit. Manchmal sah ich eine Spur vom Down-Syndrom, dann wieder nicht.

Die Schwestern auf der Station schauten kaum nach uns, fragten nicht, ob das Stillen klappte, ich kam ja klar, beim dritten Kind! Mir fiel nichts auf – jetzt denke ich zurück und merke, dass sie auch nicht wussten, wie sie mit so einer Situation umgehen sollten. Melanie schlief viel und war von Anfang an



ein friedliches Kind. Erst als eine Schwester fragte, wann sie zuletzt getrunken hatte, sagte ich es ihr. Daraufhin holte sie sie zu einer „Routineuntersuchung“ mit ins Schwesternzimmer. Ich konnte es nicht abwarten, bis sie mir mein Töchterlein wieder brachten, deshalb beschloss ich, sie aufzusuchen, und sah, wie alle anwesenden Mitarbeiter der Station um Melanie herumstanden – sie begutachteten. Ich erschrak etwas und kam sofort dazu, mit der Frage: Ob etwas nicht stimmt?

Die zuständige Schwester antwortete, dass Melanie unterzuckert war und vermutlich in die Kinderklinik verlegt werden muss. Nach nur kurzem Versuch, den Blutzuckerspiegel anzuheben, stand schon ein Kinderarzt in der Tür, um mein Töchterlein abschließend zu untersuchen, und dann entschied er schnell, sie mit in die Kinderklinik zu nehmen.

Noch bevor mein Mann da war, um mich abzuholen (ich durfte die Klinik verlassen), rief mich der Stationsarzt in einen Raum und teilte mir unter vier Augen seine Vermutung mit, dass Melanie das Down-Syndrom haben könnte. Ich bestätigte seine Beobachtung. Infos über die eventuelle Diagnose Trisomie 21 bekam ich nicht. Das blieb auch so, obwohl gesagt wurde, dass alles weitere die Kinderklinik übernimmt.

Dort angekommen, wurde Melanie gründlich untersucht und es wurde festgestellt, dass sie sonst kerngesund ist, heißt: kein Herzfehler und auch sonst keine Begleiterkrankungen. Darüber waren wir natürlich sehr erfreut und Gott dankbar!

Dann folgte ein Gespräch mit einer Ärztin, die sich viel Zeit nahm und ein offenes Ohr hatte für unsere Fragen. Ein Buch mit Erfahrungsberichten von Eltern und Gedichten wurde mir in die Hand gedrückt. Das half mir sehr, um einen Einblick zu bekommen.

Wir stimmten einem Schnelltest zu und hatten nach nur zwei Tagen die Gewissheit, dass Melanie ein Extra-Chromosom im Gepäck hatte, ein Chromosom mehr als gewöhnlich. Nach einem Tag Schockzustand, Tränen, Fragen und Sorgen war ich wieder voll bei mir und nahm die Herausforderung an und bin heute ehrlich glücklich darüber, dass Melanie genau so ist wie sie ist!

Mein Mann hatte sich sofort informiert und schnell festgestellt, ein Leben mit einem ganz besonderen Kind kann auch sehr schön sein. Ich konnte und wollte sowieso nicht anders und liebte sie genauso wie sie ist und nahm alles an, was kommt.

Also beschlossen wir, gemeinsam das Beste daraus zu machen. Und wir sehen, es



gelingt. Melanie spürt, dass sie bedingungslos geliebt wird, und entfaltet sich von Tag zu Tag mehr. Mit ihrer aufgeweckten und neugierigen Art stellt sie alles auf den Kopf. Und wir genießen und freuen uns über alles, was sie tut.

Die ersten Wochen musste sie in der Klinik bleiben, weil sie etwas schlapp war und nicht genug trank. Ich blieb tapfer und pumpte immer weiter meine Muttermilch ab. In der Klinik stillte ich sie nicht, weil sie zu schwach war. Zu Hause angekommen, legte ich Sie in aller Ruhe an und sie trank, als hätte Sie nie etwas anderes gemacht. Ich war glücklich! Obwohl sie es nicht sofort schaffte, leer zu trinken, steigerte sich die Menge von Tag zu Tag. Ich stillte sie ein-einhalb Jahre! Ich liebte diese innige Zeit zu zweit.

Mit sechs Monaten machten wir ihr die Beikost schmackhaft. Das mag sie auch sehr gerne und hat keine Probleme, vom Löffel zu essen. Dann kamen aber auch die Problemchen mit der Verdauung. Das ist aber gut zu organisieren und inzwischen auch besser geworden.

Jetzt ist sie fast zwei Jahre. Lernt das freie Gehen, selbst zu essen, sich zu verständigen und verstanden zu werden. Sie strahlt jeden Tag wie ein Sonnenstrahl in unsere Herzen, wir haben sehr viel Freude mit ihr und wollen sie auch nicht missen! Ihre zwei großen Schwestern finden es toll, eine Schwester mit Down-Syndrom zu haben (eigene Aussage der fünfjährigen Tochter).

Seit Melanie auf der Welt ist, spreche ich ganz offen über das Down-Syndrom, in erster Linie über die Freude und die schönen Dinge, die wir mit ihr erleben. Aber auch wie man damit behandelt werden möchte: ganz normal! Wenn ich mein Kind annehme und zu ihr stehe, wird sie auch leichter von anderen angenommen. Das haben wir uns von Anfang an so vorgenommen und es funktioniert auch sehr gut – wir bekommen nur positive Reaktionen auf unsere offene Art, damit umzugehen.

Wenn Menschen erst einmal sehen wie herzlich und lieb, ja so normal, „Downis“ sind, verlieren auch sie jede Scheu und Berührungsangst. Ich sage gerne weiter an alle: Immer schön fleißig weitererzählen, was für eine Bereicherung das ist, so eine Erfahrung machen zu dürfen, und ein Baustein im Leben des zusätzlichen Chromosoms zu sein – denn das kann womöglich Leben retten!

Wenn ich Unsicherheit merke, eröffne ich passend das Thema und erzähle gerne über die tollen Erlebnisse mit Melanie – davon gibt es täglich welche. Wir freuen uns über die spannende Zeit, die noch kommt und sind glücklich darüber, außerwählt zu sein, ein Kind mit Down-Syndrom von Gott geschenkt bekommen zu haben!

Melanie, wir lieben dich!





Mit folgendem Brief reagiert Herr Roth auf den Artikel von Wolfgang Storm in *Leben mit Down-Syndrom* (Nr. 75, Januar 2014) „Inklusion – auch ein philosophisches Problem“.

Herr Roth schreibt: Den Brief können Sie an Herrn Dr. Storm weiterleiten und/oder aber auch als Leserbrief veröffentlichen. Vielleicht wird dadurch eine weiterführende Diskussion ausgelöst. Der Brief entstand sehr spontan und bedarf in einigen Bereichen mit Sicherheit der Vertiefung. Vielleicht sind einige Leser bereit mitzuhelfen.

Sehr geehrter Herr Storm,

mit hohem Interesse habe ich Ihren Artikel gelesen, der ganz viele Anregungen enthält. Unter anderem verleitet er mich zu dieser direkten Antwort. Als Vater einer Tochter mit Down-Syndrom, nicht ganz so alt wie Ihr Sohn, gingen mir einige auch persönliche Dinge durch den Kopf.

Behinderung ist tatsächlich ein Phänomen, dass erst durch betroffene Eltern in jüngerer Zeit in das Bewusstsein gerückt wurde. Es gab immer schon Menschen, die anders waren, manchmal wurden sie als göttliche Sendboten definiert, manchmal als Menschen, die eine besondere Bewusstseinsstufe erreicht haben, und manchmal eben auch als Behinderte.

Je nach gesellschaftlichem Hintergrund war diese Definition eingebettet. Allen diesen Entwicklungen gemeinsam ist die Tatsache, dass die Etikettierung anderer Menschen auch immer eine Aussage darüber ist, wie wir uns selbst sehen. Wenn ich Ihre Ausführungen richtig verstehe, jetzt pointiere ich, kehrt Levinas den abendländischen Gedanken um, der eher von einem „egozentrischen“ Menschenbild ausgeht, dass eher der andere die Priorität in der Entwicklung von Ethik zu gewähren sei. Um ganz ehrlich zu sein, auch dies stellt mich nicht sonderlich zufrieden. Als Begründung dieser Unzufriedenheit fürchte ich, dass diese Umkehrung die Sache zwar ändert, aber nicht unbedingt besser macht, da weiterhin die Gefahr einer Polarisierung besteht.

Beim Schreiben fällt mir spontan ein Satz ein, der in meiner Sozialisation theoretisch, leider aber nicht praktisch, eine große Rolle spielte: „Du sollst deinen Nächsten lieben wie dich selbst“: Keine Angst, jetzt kommt kein christlicher Werbeblock! Für mich bedeutet dieser Satz, dass ich mich selbst nur in meinem Mitmenschen wieder erkenne, dass er mich widerspiegelt mit all

meinen Fähigkeiten. Was ich an mir selbst nicht respektiere, respektiere ich auch nicht an meinem Gegenüber. Und wenn ich bestimmte Menschen abwerte, werte ich letztendlich Anteile von mir selbst ab. Dass ich Selbstbewusstsein besitze, ist nur möglich, weil es den oder die andere gibt. Wenn ich allein wäre, wäre das Problem des Selbstbewusstseins relativ schnell gelöst. Für mich allein wäre Selbstbewusstsein überflüssig. Letztlich bedeutet dies, dass wir auf die anderen angewiesen sind, um selbst existieren zu können. Die Dichotomie von Ich – die anderen ist eine im Denken gesetzte, aber nicht real existierende. Interessanterweise erhalten wir zurzeit gerade aus dem naturwissenschaftlichen Bereich, vor allem der Biologie, spannende Impulse: Mir fällt ein Buchtitel ein: „Das kooperative Gen“, wo deutlich wird, dass neben „Survival of fittest“ Kooperation unabdingbar für unsere Evolution nötig ist, aber bisher im Denken nur wenig berücksichtigt wurde.

Wenn ich meine Tochter erlebe, sehe ich ganz viele Fähigkeiten, die mir abgehen. Sie kann sich sehr emotional und ohne Vorbehalte auf andere einlassen, sie freut sich mit mir, wenn MIR etwas gelingt, sie hilft jemandem in Not, auch wenn sie ihn nicht unbedingt sehr sympathisch findet. Und da mir ihre Fähigkeiten manchmal Angst machen, weil ich mich außerstande sehe, ebenso vorurteilsfrei zu handeln, bin ich manchmal auch entlastet, dass man sie als behindert bezeichnet. Diese Etikettierung hilft mir, dass ich mich nicht allzu sehr mit ihren Fähigkeiten auseinanderzusetzen habe. Keine Angst, ich möchte jetzt nicht das Leben mit meiner Tochter verklären. Ich möchte nur deutlich machen, dass die Unterscheidung von behindert – nicht behindert eine willkürliche ist, die vor allem von denen getroffen wird, die glauben, sie wären nicht behindert, weil sie lesen und schreiben können. Wie schnell

meine Tochter diese Definitionsgewalt für sich reklamiert, wurde mir deutlich, als wir bei einem Treffen Eltern mit einem Sohn mit Down-Syndrom begegneten und meine Tochter mich am Ärmel zupfte mit der Bemerkung: „Papa, schau mal, der ist ja behindert!“, wobei sie von sich selbst sagt, sie wäre eine Frau mit Down-Syndrom.

Einer der großen Fortschritte, die durch inklusives Denken entwickelt werden, besteht in der Auflösung des Gegensatzes „ich – die anderen“. Indem dieser Gegensatz aufgehoben wird, wird es normal, verschieden zu sein. Bei dieser ganzen Inklusionsdebatte stört mich am meisten, dass sogenannte Nichtbehinderte noch nicht registriert haben, welch ungeheures Potenzial für sie selbst in diesem Denken steht. Allein die Diskussion um sonderpädagogischen Förderbedarf zeigt deutlich, dass jedes Kind besonderen pädagogischen Förderbedarf nötig hat, wenn aber diese Etikettierung an Eltern herangetragen wird, verzichten sie lieber auf diese Art von Förderung.

So wie ich Inklusion verstehe, ist sie die Chance, dass Menschen gleichwertig und gleichberechtigt mit ihren Fähigkeiten ihre Daseinsberechtigung haben. Es ist unsere gegenseitige Aufgabe, die Welt so zu gestalten, dass jede und jeder in dieser Welt auf bestmögliche Weise sein Potenzial verwirklichen kann.

Insoweit nähere ich mich jetzt auch wieder den Gedanken Levinas an, dass nämlich Ich und Du keine Gegensätze sind, sondern sich wechselseitig bedingen, benötigen und ergänzen. Insoweit ist Inklusion tatsächlich ein philosophisches Problem.

Bernhard Roth

Frau Ellen Tillmann schreibt uns über die Fotoausstellung im Münsterland (Seite 14) und fügt ihrem Bericht hinzu:

Hallo, liebe Cora Halder!
Hallo liebes Team!

... ich möchte an dieser Stelle noch ein großes „Dankeschön“ für die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom sagen, die uns immer ins Haus geflattert kommt.

Ich freue mich über schöne Fotos, fühle mich super gut informiert, bin zu Tränen gerührt und glücklich über kleine Geschichten und sehr dankbar über die viele Redaktionsarbeit, die Sie und Ihr Team immer wieder für uns leisten. Danke dafür!

Ellen Tillmann

Sehr geehrte Frau Halder,
sehr geehrte Damen und Herren im Team
des Deutschen DS-Info-Centers,

zuallererst an Sie alle ein ganz dickes Danke für sehr viel Arbeit und Einsatz, den Sie bringen. Die Veranstaltung „Hauptsache gesund!“ im März 2013, das aktuelle Heft „Leben mit Down-Syndrom“, die Publikation von Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit DS, die Erklärung vom Welt-DS-Tag für verbesserte medizinische Versorgung ...

Sie sind auf allen Ebenen präsent und aktiv, und ich profitiere für unser Kind viel von den Informationen, die ich so leicht erhalten kann. Vielen ganz herzlichen Dank für so viel Mühe und Kompetenz!

Hermine Stolz

Liebe LmDS-Redaktion,

für die Ausgabe vom Januar möchte ich mich einmal persönlich bei Ihnen bedanken und Ihnen mein Lob aussprechen. Zusätzlich zu den vielen nützlichen Informationen fand ich die Berichte in dieser Ausgabe wirklich sehr lesenswert. Der Bericht über Willi – wie immer herrlich komisch und ergreifend zugleich.

Die Gedanken von Dr. Dennis McGuire haben mir teilweise eine ganz neue Sichtweise und Verständnismöglichkeit über das Leben von Menschen mit DS eröffnet. Ich finde, er schafft es sehr gut, negative Verhaltens- und Sichtweisen umzuinterpretieren und konstruktiv anzugehen (vielleicht typisch amerikanisch?). Ich finde seine Ausführungen für den Alltag sehr hilfreich.

Am meisten gerührt war ich jedoch Ute Michels Bericht über ihre Schwester Birgit. Diese Bilder sprechen Bände! Diese unbändige, tiefe Liebe der betagten Mutter zu ihrer behinderten Tochter rührt mich zutiefst! Jedes Foto drückt diese Liebe aus in den Blicken der beiden – und genauso empfinde ich auch für meine Tochter! Diese Frau musste in ihrer Zeit sicherlich viel mehr Gegenwind und Unverständnis ertragen und dennoch: Der Liebe ist das egal und auch, ob ein Chromosom mehr oder weniger vorhanden ist. Ein ganz toller Bericht mit eindrucksvollen Bildern – danke dafür!

Herzliche Grüße und weiter so!

Sylvia Kollert



Die Fachzeitschrift **BEHINDERTE MENSCHEN** erscheint im 37. Jahr und gilt im deutschsprachigen Raum als eine der anerkanntesten Fachzeitschriften zum Thema gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten.

Alle zwei Monate gibt es eine Ausgabe mit einem bestimmten Schwerpunktthema, dazu kommen Reportagen, Kommentare, Buchbesprechungen und Veranstaltungstipps. Viele Institutionen verwenden die Zeitschrift als Weiterbildungsmedium für ihre Angestellten, Vorstandsmitglieder oder für das Auflegen in öffentlichen Bereichen.

Schwerpunktheft Down-Syndrom

Das aktuelle Maiheft hat das Thema „Leben und Lernen mit Trisomie 21“ als Schwerpunkt und wird zum Sonderpreis von 8 Euro pro Stück (statt 12 Euro) angeboten. Ein Jahresabo kostet 42 Euro (innerhalb Österreichs) und 50 Euro (außerhalb Österreichs). Sollten Sie sich jetzt für ein Jahresabo entscheiden, bekommen Sie das aktuelle Heft gratis.

Bestellungen:

Tel. 0043 0 316/327936

E-Mail: sekretariat@eu1.at

www.behindertemenschen.at.

Interessante Veranstaltungen, Tagungen und Seminare

Fortbildungsseminare der Elternrunde Down-Syndrom Regensburg

1 Down-Syndrom im Jugendalter – Herausforderungen und Fördermöglichkeiten

Ein Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin:

Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin:

Samstag, 28. Juni 2014, 14 bis 18 Uhr

In diesem Seminar geht es um die Förderung von Jugendlichen mit Down-Syndrom, ihre Selbstwahrnehmung, die Veränderungen in der Pubertät und Sexualität.

Die Referentin geht im Seminar gerne auf Ihre spezifischen Fragen ein. Bitte vermerken Sie diese ggf. bei der Anmeldung.

2 Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK) bei Kindern mit DS

Ein Seminar für Eltern und Fachkräfte aus Logopädie, Kindertageseinrichtungen, Schulen, Frühförderung etc.

Referentin:

Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin:

Sonntag, 29. Juni 2014, 10 bis 16 Uhr

Gebärdens-unterstützte Kommunikation ist eine sehr erfolgreiche und wissenschaftlich gestützte Methode, die es Kindern ermöglicht, über Gebärden zum sprechenden Wort zu kommen. Im Seminar wird Prof. em. Etta Wilken, die Entwicklerin von GuK und renommierte Expertin auf diesem Gebiet, die theoretischen Grundlagen der Unterstützten Kommunikation im Hinblick auf ihre Anwendung in der Praxis gemeinsam mit den Teilnehmern erarbeiten. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videobeispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Beide Veranstaltungen finden statt in der Bischof-Wittmann-Schule,
Johann-Hösl-Str. 2, 93053 Regensburg
Veranstalter:

Elternrunde Down-Syndrom Regensburg
Informationen und Anmeldung bei:
Annette Purschke,
Tel. 09407 957705 oder
a.purschke@freenet.de
www.down-syndrom-regensburg.org



Zirkus Regenbogen

22. Juni 2014, 15.00 Uhr, Zirkuszelt im Schanzenpark in Hamburg

Hereinspaziert! Die Artistinnen und Artisten des Zirkus Regenbogen zeigen zum zweiten Mal ihr Können auf der Bühne des Bajazzo-Zeltes. Wer mitfiebern will, wie Menschen in bunt schillernden Kostümen über sich selbst hinauswachsen, der ist bei uns genau richtig.

Knisternde Spannung im Scheinwerferlicht bei mitreißender Begleitmusik garantiert!

Das Projekt des Fördervereins ASK e.V. in Hamburg startete Anfang 2013 als ehrenamtliches Pilotprojekt in Koopera-

tion mit der Universität Hamburg. Nach der Premiere im Sommer 2013 im Bajazzo-Zelt haben alle Artistinnen und Artisten Feuer gefangen. Nun können wir mit tatkräftiger Unterstützung von Aktion Mensch das Projekt mit demselben Feuereifer fortführen.

Wir erhoffen uns von dieser Aufführung viel Spaß für alle, die gern Zirkusluft schnuppern, denen es nichts ausmacht, sich auf harten Holzbänken mit Gleichgesinnten zu drängen, und nicht mit Applaus geizen. Überzeugt? Dann nichts wie hin!

Gefördert durch die
AKTION MENSCH



Der Verein Optimisten für Deutschland setzt sich u.a. für Kinder mit DS ein. Deshalb geht ein Teil des Erlöses aus diesem Kinderlieder-Festival an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

Veranstaltungsort:
Freizeitpark Schloss Thurn in Heroldsbach (Nähe Bamberg)
Info: www.optimisten-für-deutschland.de

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* (September 2014) sind u.a. geplant:



- Mathematik im Vorschulalter
- Neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft
- Berichte von der Tagung „Herausforderung Arbeit“
- Menschen mit Down-Syndrom machen Musik
- Arztbesuch und Krankenhausaufenthalt

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 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)



Wer einen Arbeitsvertrag in der Tasche hat und jeden Tag wie alle anderen Erwachsenen zur Arbeit geht, fühlt sich richtig gut. Denn Arbeit macht stolz, selbstbewusst und unabhängig. Eine interessante Arbeit, nette Kollegen – wer möchte das nicht haben?

Damit am Arbeitsplatz auch alles gut klappt, ist es u.a. wichtig zu wissen, welche Regeln in der Firma üblich sind, wie man sich richtig verhält und was nicht so gut ankommt.

In „Mein Job und ich“ ist genau beschrieben, was es alles zu beachten gilt, um ein guter Angestellter oder eine gute Angestellte zu werden. Es gibt viele Beispiele mit lustigen Zeichnungen und dazu noch eine DVD.