

Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 77 | Sept. 2014
ISSN 1430-0427

**Bildung
neu denken –**
Mit Down-Syndrom
an der Uni

Das neue Kinderbuch:
Einfach Sontje

Inklusiver Unterricht
für Kinder mit Down-Syndrom

**Kognitive Fähigkeiten
und Erziehungsbedürfnisse**

**Atlantoaxiale
Instabilität**

Die Veeh-Harfe

Kindernetzwerk-Umfrage:
Lebens- und Versorgungssituation
von Familien mit behinderten Kindern

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Das Thema Inklusion lässt uns nicht los und wird in den nächsten Jahren in *Leben mit Down-Syndrom* im Fokus stehen. In dieser Ausgabe beispielsweise beschreibt Christel Manske, wie man Kinder mit Down-Syndrom in allgemeinen Schulen besser fördern kann, damit auch sie einen Abschluss erwerben können.

Aber Inklusion hört nicht nach der Schule auf, sondern geht weiter, z.B. am Arbeitsplatz. Darüber sprach u.a. Christy Lynch bei unserer Tagung „HERAUFORDERUNG Arbeit“. Lynch ist ein großer Motivator, der Eltern aufruft, sich für ihre Kinder einzusetzen, sich nicht mit (ausgelagerten) Werkstattplätzen zufriedenzugeben, sondern konsequent auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zuzusteuern.

Auf der Bildungsebene muss es ebenfalls weitergehen. Deshalb ist es an der Zeit, sich mit dem Thema Inklusion an der Uni zu befassen. In verschiedenen Ländern laufen dazu erste Projekte. In den USA und in Kanada jedoch wird Inklusion bereits an sehr vielen Unis und Colleges praktiziert, und Menschen mit Trisomie 21 gehören ganz regulär zur Studierendenschaft. „Rethinking College“ heißt der Film, den Sie unbedingt im Internet anschauen sollten und der einem die Augen öffnet für ein neues Kapitel in der Bildungsgeschichte von Menschen mit Trisomie 21.

Im vorliegenden Heft habe ich Meinungen und Erfahrungen aus „Rethinking College“ zusammengefasst. Außerdem werden Uniprojekte aus Israel und Irland vorgestellt. Zukunftsmusik? Für Deutschland alles noch in weiter Ferne? Vielleicht, aber wir können die Zukunft mitgestalten, indem wir auf Weiterbildungsmöglichkeiten für unsere Kinder bestehen, und dazu kann eben auch ein Studium gehören. Erste Ideen sind da, erste Gespräche finden an der Uni Hamburg statt. Ob demnächst die ersten Studierenden mit Down-Syndrom dort die Uni besuchen?

Lesen Sie über die Ergebnisse der sehr aufschlussreichen Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern! Daraus geht u.a. hervor, welchen Belastungen diese Familien häufig ausgesetzt sind. Da kann eine Auszeit richtig guttun. In zwei Berichten werden Reha-Möglichkeiten für Familien beschrieben. Erholen kann man sich aber auch bei Ferien auf einem Reiterhof. Lesen Sie dazu einen Bericht von Birte Müller.



Apropos Reiten – muss man da bei Menschen mit Down-Syndrom nicht besonders aufpassen? Ein Beitrag der britischen Medical-DS-Interestgroup und ein Erfahrungsbericht beschäftigen sich mit der atlantoaxialen Instabilität.

Ein neues Buch für Geschwister ist schon lange fällig. Nun ist es endlich da! *Einfach Sontje* kann ab sofort bestellt werden und soll nicht nur zu Hause (vor)gelesen werden, sondern überall, wo Kinder mit Down-Syndrom leben, lernen und spielen.

Herzlich Ihre

Cora Halder



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Das neue Kinderbuch „Einfach Sontje“
- 8 HerausFORDERUNG Arbeit –
Ein Rückblick auf die Fachtagung im Mai 2014

Medizin

- 10 Funktionsstörungen der Halswirbelsäule: Instabilität
im kraniovertebralen Bereich
- 12 „So, jetzt sitzt der Kopf wieder richtig!“
Eine Atlas-Axis-Instabilität bei Konrad

Pränatal-Diagnostik

- 15 Enno – Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom

Luis und Ben – Zwillinge mit Diskordanz



Aus der Wissenschaft

- 18 Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit
chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland
- 25 Studie über Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom

Psychologie

- 28 Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse
von Kindern mit Trisomie 21
Mathematik im Vorschulalter
Wie Kinder auf Unterschätzung reagieren

Musik

- 42 Die Veeh-Harfe – „Weil Musik allen Freude macht“
- 45 Erfolge mit Klavier und Schlagzeug
- 45 Wege zum Glück

TITELBILD:
Nico Pirkotsch
Foto: Privat



Einfach Sontje!
In unserem Kinder-
buch dreht sich alles
um Sontje und ihre
Familie

**Birte Müller
beim Workshop mit
„Planet Willi“**



Inklusion

- 46** Mit Down-Syndrom an der Uni! Bildung neu denken
- 49** Inklusives Lernen – Eine Initiative an der NUI, der Nationalen Universität von Irland
- 51** Mit geistiger Beeinträchtigung an der Uni studieren?
- 57** Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom. Wie soll das gehen?

Publikationen

- 62** Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Nachdenkliches

- **64** „Hättet ihr euch nicht lieber ein ganz normales Kind gewünscht?“

Erfahrungsbericht

- 67** Jan Grünig – Der Bungy-Jumper in Neuseeland!
- 68** Lösungen kommen von Loslassen
- 70** „So eine Schwester wünsch ich mir auch ...“
- 72** Christoph – wenn alles anders kommt
- 74** Unsere Familien-Reha in Tannheim
- 76** Vier Wochen Auszeit für die ganze Familie
- 77** Praktikum auf dem Tjarkshof
- 78** Hilfe Ferien!
- 81** Alinas Konfirmation – eine gelungene Integration
- 82** Taufbrief für Julia



**Trotz allem –
Christoph macht sich**

83 Leserpost

84 Veranstaltungen

85 Vorschau/Impressum

Einfach Sontje – unser neues Kinderbuch

Mit *Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom* haben wir vor 20 Jahren ein Kinderbuch herausgegeben, das vielen Geschwisterkindern, Familien und Kindergärten kindgerecht vermitteln wollte, wie das Leben mit einem Bruder/einer Schwester mit Down-Syndrom aussehen kann. Ein bisschen anders ist dieses Familienleben schon, aber wie *Albin Jonathan* zeigt, doch auch wieder gar nicht so anders als in anderen Familien auch. Das Buch wurde mehrmals neu aufgelegt, die Nachfrage war sehr groß und noch heute erhalten wir Anrufe, ob *Albin Jonathan* noch erhältlich sei. Es war so beliebt, dass zwischenzeitlich im Internet gebrauchte Exemplare sehr teuer verkauft wurden. Für uns war jedoch irgendwann klar, dass das Buch in die Jahre gekommen ist. Albin, der bereits Mitte zwanzig ist, kann nun als Erwachsener auf der DVD *Down-Syndrom und ich* angeschaut werden.

Manches hat sich in zwanzig Jahren verändert, eines blieb ganz gleich: Der Bedarf nach einem Buch wie *Albin-Jonathan* ist da. Eltern von Babys mit Down-Syndrom fragen danach, wie sie den Geschwisterkindern

erklären sollen, was das Down-Syndrom ist. Die Geschwister haben vielleicht Fragen: Warum sind Mama und Papa im Moment so traurig? Wie ist das Leben mit einer Schwester oder einem Bruder mit Down-

Syndrom? Wird sich alles ändern? Wird das Geschwisterchen die gleichen Dinge lernen wie andere Kinder? Was ist das Down-Syndrom, von dem gerade alle sprechen? Eine



druck-
frisch!



allgemeine Antwort lässt sich nicht finden, aber ein positives Beispiel kann gerade am Anfang ganz viel Mut machen. Wir wollten wieder ein Buch von einem Kind mit Down-Syndrom – eine wahre Geschichte, nicht illustriert, sondern fotografiert und ganz aus dem Alltag.

Auf der Suche nach einem „Albin-Nachfolger“ trafen wir auf Sontje und ihre Familie, die ganz in unserer Nähe wohnen. Unsere Idee von einem neuen Kinderbuch stieß bei ihnen schnell auf offene Ohren. Da Sontje jedoch noch sehr klein war, ließen wir die Idee erst noch ein wenig reifen. Während dieser Zeit nahmen zwei junge Fotografie-Studentinnen Kontakt mit uns auf. Sie suchten für ihre Masterarbeit im Studiengang Fotografie an der Burg Giebichenstein Kunsthochschule in Halle Menschen mit Down-Syndrom, die sie gern fotografieren wollten. Gern vermittelten wir Kontakte, konnten darüber hinaus aber mit Charlotte Sattler und Maria Irl zwei erfahrene Fotografinnen für unser Projekt gewinnen.

Seit Oktober 2013 sind wir nun dabei, Fotos für das neue Kinderbuch zu sammeln: Angefangen mit Herbstfotos und Bildern von Sontjes Geburtstag im November haben wir die Familie nun fast ein Jahr begleitet – mehr als genug „Stoff“ für ein Kinderbuch. Viele wunderbare Fotos sind während der Zeit entstanden, mit denen sich viel mehr als ein Buch füllen lassen würde. Maria Irl und Charlotte Sattler wurden an ihren Einzelterminen jeweils gemeinsam mit mir herzlich in die Familie aufgenommen, wo wir den Alltag live erleben und dokumentieren durften. Von Freunden der Familie, Therapeuten, Ärzten, dem Kindergarten u.v.m. erhielten wir ganz unkompliziert Unterstützung, sodass auch dort ungezwungen fotografiert werden konnte. Herzlichen Dank an alle, die den Fotos zugestimmt haben und uns damit ermöglichten, Sontje an allen wichtigen Orten ihres Alltags zu begleiten. Und ein großes Dankeschön an Sontjes Familie, die uns ihre Türen geöffnet und jeden Termin möglich gemacht hat.

Die Texte für das Buch durfte ich gemeinsam mit Antonia, Sontjes großer Schwester, schreiben. *Einfach Sontje* wird das neue Kinderbuch heißen, denn Antonia schreibt im Buch ganz passend: „Unsere Familie ist oft besonders laut, manchmal besonders bunt und es gibt noch etwas Besonderes: Manche Menschen wundern sich, warum Sontje ein bisschen anders aussieht und viele Dinge nicht so schnell lernt wie andere Kinder. Unsere Schwester hat das Down-Syndrom. Aber für uns ist sie einfach Sontje, mit der man toben und streiten und ganz viel Quatsch machen kann.“

Viele schöne Fotos und passende Texte zeigen den Alltag von Sontje, ihren dritten Geburtstag, Situationen wie Arztbesuche, Therapien, wie sie einmal wegläuft, wie viel Spaß sie im Kindergarten und mit ihren drei Geschwistern hat und vieles mehr. Das meiste ganz so, wie es jedes Kind kennt, und manches eben auch ein bisschen anders, weil es eben bei Kindern mit Down-Syndrom anders ist.

Mit Sontje haben wir wie schon bei Albin Jonathan wieder ein Kind gewählt, das vieles sehr gut kann. Manch eine/r wird vielleicht sagen: „Bei uns ist es aber gar nicht so, viele Dinge sind mit unserem Kind viel schwerer und ganz besonders besonders.“ Vielleicht braucht es dazu irgendwann eine Extra-Geschichte. Uns war jedoch ganz wichtig zu zeigen, dass viele Kinder mit Down-Syndrom ganz viele Dinge gut können und Spaß daran haben und Besonderheiten dabei nicht immer im Vordergrund stehen.

Wir hoffen, dass *Einfach Sontje* vielen Menschen Freude macht: in erster Linie denen, für die das Buch gestaltet wurde, den Brüdern und Schwestern von Kindern mit Down-Syndrom. Wir hoffen, ihnen mit diesem Buch Fragen beantworten zu können und ihnen ein paar Ängste zu nehmen. Gleich danach ist *Einfach Sontje* ein Kinderbuch, das von allen Kindern gern angeschaut und gelesen werden soll. In Kindergärten und auch in Grundschulen kann es auf ein Kind mit Down-Syndrom vorbereiten und das Anliegen der Inklusion unterstützen, Vielfalt

willkommen zu heißen. Das Buch ist bewusst so gestaltet, dass Kinder im Grundschulalter die Texte selbst lesen können.

Wir wünschen allen Freude an *Einfach Sontje*, ob beim Anschauen der Fotos, beim Zuhören, selbst-Lesen oder Vorlesen, beim Verschenken und Geschenktbekommen.

Michaela Hilgner



Die beiden Fotografinnen:
Maria Irl und Charlotte Sattler (von links)

www.mariairl.de
www.charlottesattler.de

Vormerken!

Buchlesung mit Extras für Familien mit den Kleinen und Geschwistern

An einem Samstagnachmittag im Oktober lesen und feiern wir das Foto-Buch über Sontje und ihren Alltag. Eine perfekte Gelegenheit, sich zu treffen und auszutauschen. Wir haben Überraschungsgäste und laden alle Familien herzlich ein!

Wann? 25.10., 15 Uhr bis ca. 18 Uhr
Wo? Pfarrsaal St. Ludwig
Straßburger Straße 10
90443 Nürnberg
Anmeldung bitte bis zum
20.10.2014 im InfoCenter
Tel. 09123 982121

HerausFORDERUNGArbeit

Ein Rückblick auf die Fachtagung im Mai 2014

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

„Gibt es Arbeitsplätze, die besonders gut zu Menschen mit Down-Syndrom passen?“ – fragt ein Arbeitgeber. „Gegenfrage: Haben Sie sich jemals gefragt, welche Jobs zu rot-haarigen Menschen passen?“ – so die Antwort eines Fachmanns.

Es ist keine Anekdote, es ist eines der erfrischenden Beispiele aus dem Fundus von Christy Lynch, dem Gastreferenten bei unserer Tagung „HerausFORDERUNG Arbeit“ am 17. Mai in Nürnberg. Der Experte für „Unterstützte Beschäftigung“ zählt auf diesem Gebiet zu den besten Motivatoren in Europa und auch weltweit, natürlich aus guten Gründen. Von seinen Kompetenzen und seinem Enthusiasmus konnten sich beim Auftaktvortrag knapp 70 Teilnehmende aus verschiedenen Bundesländern, vor allem Eltern und auch zehn junge Erwachsene mit Down-Syndrom, mehr als überzeugen.

„Ein richtiger Job – der Schlüssel zu einem erfüllten Leben“ lautete der Titel seines Vortrags, eigentlich müsste man sagen – seiner Performance. Christy Lynch diskutierte nicht die Frage, ob Menschen mit Down-Syndrom auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt Jobs finden und behalten können. Er setzt es als Selbstverständlichkeit voraus und selbst bei Arbeitgebern, die keine Möglichkeiten sehen, eine Person mit Down-Syndrom einzustellen, hakt er direkt nach: „Was müssen wir tun, damit es möglich ist?“ Lynch griff bei seinem Auftritt auf langjährige Erfahrungen und unzählige Vermittlungsgespräche zurück. „Wir suchen zunächst einen Arbeitsplatz und dann passen wir ihn an die Person an.“ Das bedarf zweifellos eines guten Zusammenspiels und auch der Aufgeschlossenheit bei den Unternehmen. Es funktioniert aber – in Irland, seinem Heimatland, aber auch in anderen europäischen Ländern, die ihn als Berater holen.

Wir fragen uns nur, wann es auch hierzulande zum Alltag gehört, dass diejeni-

gen Menschen mit Down-Syndrom, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt jobben wollen, diese Alternative tatsächlich in Anspruch nehmen können. Werden wir bald wie Christy Lynch voller Überzeugung behaupten können: „Die Möglichkeiten auf dem offenen Arbeitsmarkt sind endlos!“? (Wohlgemerkt ist die Arbeitslosenquote in Irland doppelt so hoch wie in Deutschland und lag 2013 bei zwölf Prozent.)

Derweilen ziehen wir aus seinem Vortrag einige Schlüsse:

- Es gibt kein „Job-Profil“, dem Erwachsene mit Down-Syndrom entsprechen. Es schränkt nämlich die Auswahl ein, wenn wir wie selbstverständlich davon ausgehen, dass Personen mit Down-Syndrom nur für bestimmte Jobs am besten geeignet sind, beispielsweise als gute „Verpacker“, „Sortiererinnen“ oder ähnliche „Berufe“. Viel wichtiger ist es, zunächst zu klären, worin die Interessen derjenigen bzw. desjenigen liegen, was kann sie bzw. er gut und – nicht zu vergessen – was würde ihr bzw. ihm Spaß machen. Der Sinn für Realität und die tatsächlichen Möglichkeiten der Jobsuchenden sind dabei im Auge zu behalten.

- Auf der Suche nach einem Arbeitsplatz ist es durchaus ratsam, Nischen auf dem Arbeitsmarkt zu entdecken, unkonventionelle Arbeitgeber in den Blick zu nehmen und offene Augen dafür zu haben, welche Jobs in einem konkreten Unternehmen eher brachliegen, weil sich ihnen niemand im Team so richtig annehmen kann. Christy Lynch berichtete von einer 52-jährigen Frau, die viele Jahre in einer Werkstatt gearbeitet hat, dort in Rente gehen musste, aber noch gern weiterarbeiten würde. Für sie wurde eine stundenweise Beschäftigung bei einem großen Unternehmen für Managerschulungen gefunden. Dort hat sie Tagungsmappen mit Schulungs-

unterlagen bestückt. Damit waren alle happy – die 52-Jährige konnte sich weiter im Job verwirklichen, das Unternehmen hatte eine zuverlässige, routinierte Mitarbeiterin für eine Aufgabe gewonnen, die sonst eher als lästig empfunden wurde. Die Arbeitszeit der hoch qualifizierten und gut bezahlten Angestellten wurde fortan in andere Tätigkeitsfelder investiert.

- Auch ein „Job-Splitting“ wäre denkbar; meistens haben wir die Vorstellung von einem Arbeitsplatz, an dem man fünf Tage in der Woche tätig ist. Aber manche Firmen melden zurück, dass sie nicht genügend Aufgaben für die komplette Woche hätten. Warum nicht in einem solchen Fall aus der Not eine Tugend machen und sagen: In Ordnung, wir sind mit drei Arbeitstagen zufrieden und suchen für die übrigen zwei Tage einen zweiten Job. Natürlich bedeutet es mehr Aufwand und schnell fällt einem ein weiteres Gegenargument ein: Das tut einer Person mit Down-Syndrom nicht gut, weil sie doch Sicherheiten und Routinen braucht. Ja, das braucht sie. Aber Erfahrungen zeigen, dass Erwachsene mit Down-Syndrom sich flexibel anpassen und mit der Abwechslung gut arrangieren, wenn die Rahmenbedingungen ihnen gefallen, d.h. die Aufgaben stimmig sind, Spaß machen und das Arbeitsklima einem gut tut.

Jobs für Menschen mit Down-Syndrom auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt sind auch in Deutschland kein absolutes Neuland. Wie bei den Geburtenzahlen gibt es allerdings auch hierzu keine statistische Erfassung. Nach unseren Schätzungen sind es derzeit viel weniger als zehn Prozent aller berufstätigen Erwachsenen mit Down-Syndrom, die einen Arbeitsplatz außerhalb der Werkstatt, und zwar auch ohne den sogenannten Werkstattstatus, haben.

Zum Programm der Tagung gehörten deshalb Informationen über die sogenannten „ausgelagerten Arbeitsplätze“. Christian Schädinger, Geschäftsführer noris inklusion gGmbH Nürnberg, klärte darüber auf und stellte außerdem anhand eines Films Beispiele aus beiden Bereichen vor – aus den Werkstätten und den „ausge-



FACHTAGUNG HerausFORDERUNG Arbeit



„ausgelagerten Arbeitsplätzen“ für Gruppen und für Einzelpersonen. Nach dem fulminanten Vortrag des Gastes aus Irland war es keine leichte Aufgabe, die wohlwollende Aufmerksamkeit des Publikums auf diese zwei gängigsten Modelle der Beschäftigung zu lenken. Als Vorteil der „ausgelagerten Arbeitsplätze“ betonte Christian Schädinger die Tatsache, dass „die Beschäftigten den Werkstattstatus und somit den Schutzraum der Werkstatt behalten“. Es wurde nachgefragt, wie es sich mit der Vergütung der Arbeitnehmer verhält. Das ist einer der Kritikpunkte sowohl am Modell „Werkstatt“ als auch an den „ausgelagerten Arbeitsplätzen“. Aber Antworten auf diese Frage lägen eher im System selbst und müssten von der Politik und nicht von dem Referenten gegeben werden.

Im Laufe des Vormittags standen noch zwei weitere Themenblöcke auf der Tagungsagenda. Prof. Dr. Gerd Grampp referierte zum Thema „Der Schritt ins Arbeitsleben – Berufliche Qualifizierung, die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen und der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen“ und Andrea Seeger, Geschäftsführerin der ACCESS Integrationsbegleitung gGmbH, Nürnberg/Erlangen, berichtete aus der 15 Jahre langen Erfahrung über „Passgenaue Arbeitsplätze für Menschen mit Down-Syndrom durch Training on the Job“. Die Tagungsunterlagen (Lynch, Grampp, Seeger, Contardi) sind in digitaler Form auf unserer Homepage unter Aktuelles abrufbar: www.ds-infocenter.de.

Und das Fazit zum Vormittagsprogramm der Fachtagung? „Gemeinsam sind wir unaussteichlich!“ – meinte Prof. Grampp. Diese Parole macht deutlich: Es gibt noch sehr viel zu tun; niemand schafft es im Alleingang, nachhaltig für Arbeitnehmer mit Down-Syndrom zu agieren; die Möglichkeiten für die berufliche Qualifizierung von Menschen mit Down-Syndrom fußen auf guten rechtlichen Grundlagen, auf die wir uns berufen können; es gibt institutionell verankerte Hilfen und Unterstützungsprogramme für den Berufsweg; die großen

Anbieter der Werkstatt-Beschäftigung entwickelten in den letzten Jahren das Modell der „ausgelagerten Arbeitsplätze“ – es bewegt sich also etwas; es muss mehr adäquat vergütete Alternativen geben für Menschen mit Down-Syndrom, die nicht in der Werkstatt oder auf einem ausgelagerten Platz arbeiten möchten.

Dass es die Letzteren tatsächlich gibt, war am Nachmittag sichtbar. Der zweite internationale Gast, Anna Contardi, stellte ihren Vortrag unter das Motto „Arbeitnehmer mit Down-Syndrom – Es ist möglich! Erfahrungen aus Italien“. Dort wird auf Kooperationen mit großen Firmen wie McDonald's oder Deichmann gesetzt. Vor allem ist Italien einer der Vorreiter in Europa, was medienwirksame Projekte zum Thema Arbeit und Qualifikationen von Menschen mit Down-Syndrom anbelangt. Anna Contardi belegte es anhand zahlreicher Beispiele der öffentlichkeitswirksamen Kampagnen.

Mit Interesse folgten die Teilnehmenden dem Bericht von Ralf Hatz, einem der Mitbewohner und Verantwortlichen der Camp Hill Dorfgemeinschaft Hausenhof. Es ist eine Lebensform, die das Wohnen und Arbeiten auf einem anthroposophischen Dorf miteinander verbindet. „Sinnvolle Arbeit ist, wenn ich etwas mache, was den anderen nutzt.“ Dieser Satz und die Idee einer nachhaltigen Selbstversorgung von den Dorfbewohnern hörten sich sehr stimmig an. In den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* wollen wir mehr darüber berichten.

Als Höhepunkte des letzten Abschnitts der Fachtagung erwiesen sich die Interviews. Sonja Dietweger erzählte, welche Aufgaben im Büroalltag auf sie warten und wie sie sich im Team integriert fühlt. Nicht nur sie, auch das Publikum war freudestrahlend, als ihre Kollegin, Harriet Krämer, die Frage „Was können Sie von Ihrer Kollegin mit Down-Syndrom lernen?“ beantwortet hat: „Von Sonja lernen wir alle, wie man sich auf die Arbeit richtig freuen kann. Sie ist jeden Morgen motiviert und gut gelaunt.“

Lob und Anerkennung erntete von seinem Chef auch der junge Bäcker Matthias Anderle. Seit gut zehn Jahren beginnt sein Arbeitstag um 2.30 morgens Uhr in der Konditorei-Bäckerei Weber in Ammerthal. Und es macht ihm nichts aus, dass er tagsüber ausschlafen muss – er wollte unbedingt Bäcker werden. Entschlossen sprach er persönlich seinen Chef bei einer Kirchweih an, nicht einmal die Eltern wussten davon. Johann Weber war so beeindruckt von dem jungen Mann und seinem klaren Auftritt, dass er ihn einige Samstage lang bei der Arbeit in der Bäckerei „zuschauen“ ließ. Es folgte eine Ausbildung zum Bäcker und heute ist Matthias Anderle aus der Konditorei-Bäckerei Weber nicht mehr wegzudenken. „Er sorgt für Ruhe bei uns und für Ausgeglichenheit. Er mag keinen Streit und lässt kein böses Wort über seinen Chef sagen“, meinte der herzliche Bäckereihinhaber. Es war den beiden Herren von den Gesichtern abzulesen, dass sie sich schätzen und sehr mögen. Solche Beispiele machen Mut und stiften Zuversicht: Ja, es gibt Arbeitgeber, die sich so selbstverständlich auf Arbeitnehmer mit Down-Syndrom einlassen, als ob das für sie täglich Brot wäre. Vielleicht, weil sie, wie Johann Weber, einfach den Menschen sehen – seinen Willen, den Ehrgeiz und die Begeisterung.

Noch sind es wenige Arbeitnehmer mit Down-Syndrom, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt einen Job haben. Die klassischen Stellen sind nach wie vor in den Werkstätten und den sogenannten ausgelagerten Arbeitsplätzen angesiedelt. In Zukunft sollen immer mehr Personen mit Down-Syndrom am allgemeinen Arbeitsmarkt teilhaben. Dazu hat sich die Bundesrepublik Deutschland im UN-Abkommen 2009 verpflichtet. Jetzt geht es um die Umsetzung der Rechte: Mehr Vertrauen in die Kompetenzen der Arbeitnehmer mit Trisomie 21, gezielte Ausbildung und Praktika sowie flexible Finanzierungsmodelle sind gefragt. Unsere erste Fachtagung zu diesem Thema war sicherlich nicht die letzte! ■

Funktionsstörungen der Halswirbelsäule: Instabilität im kraniovertebralen Bereich

TEXT: DOWN SYNDROME MEDICAL INTEREST GROUP UK ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Die britische Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG UK) hat zu kontrollbedürftigen medizinischen Bereichen bei Menschen mit Down-Syndrom eine Reihe von Leitlinien erstellt. Dieser Auszug zu Funktionsstörungen der Halswirbelsäule wurde 2012 überarbeitet.

Hintergrund

Menschen mit Down-Syndrom tragen ein hohes Risiko, aufgrund von Funktionsstörungen der Halswirbelsäule an akuten oder chronischen neurologischen Problemen zu erkranken, die in jedem Alter auftreten können. In der Kindheit ist die Inzidenz solcher Erkrankungen gering. Das vorrangige Problem in dieser Altersgruppe ist eine Instabilität der Halswirbelsäule, was das Hauptthema dieser Leitlinie darstellt. Das Risiko von weiteren Problemen erhöht sich mit zunehmendem Alter, da eine chronische Quetschung des Rückenmarks aufgrund von vorzeitigen degenerativen Veränderungen immer weiter zunimmt.

Die kraniovertebrale Verbindung besteht aus einem komplexen Gefüge aus Gelenken, Muskeln und Bändern, die eine Artikulation zwischen Schädel und der oberen Halswirbelsäule ermöglichen. Hypotonie und Bänderschwäche beim Down-Syndrom können übermäßige Bewegungen an der kraniovertebralen Verbindung sowohl zwischen Atlas und Axis (atlantoaxiale Subluxation, siehe Abbildung) als auch zwischen Okziput und Atlas (okzipito-atlantale Subluxation) zur Folge haben. Deshalb ist es richtiger, den Begriff „kraniovertebrale Instabilität“ zu benutzen, um beide Gelenke einzuschließen, anstatt nur die atlantoaxiale Instabilität zu erwähnen.

Je nach Studie ist bei 10 bis 27 % aller Personen mit Down-Syndrom größere Mobilität der kraniovertebralen Verbindung radiologisch belegt.

Dies geht jedoch nur bei sehr wenigen Patienten mit klinischen Symptomen einher. Zudem schließt eine normale Röntgenaufnahme der Halswirbelsäule keine anschließende Entwicklung von Funktionsstörungen aufgrund einer kraniovertebralen Instabilität aus.

Bei sehr wenigen Fällen geht die kraniovertebrale Instabilität mit klinischen Symptomen einher, sodass eine operative Ver-

steifung der betroffenen Wirbel indiziert ist. Mit den aktuellen Operationstechniken werden zunehmend bessere Ergebnisse erreicht, vor allem wenn in Zentren mit entsprechender Erfahrung zeitnah interveniert wird.

Asymptomatische Patienten

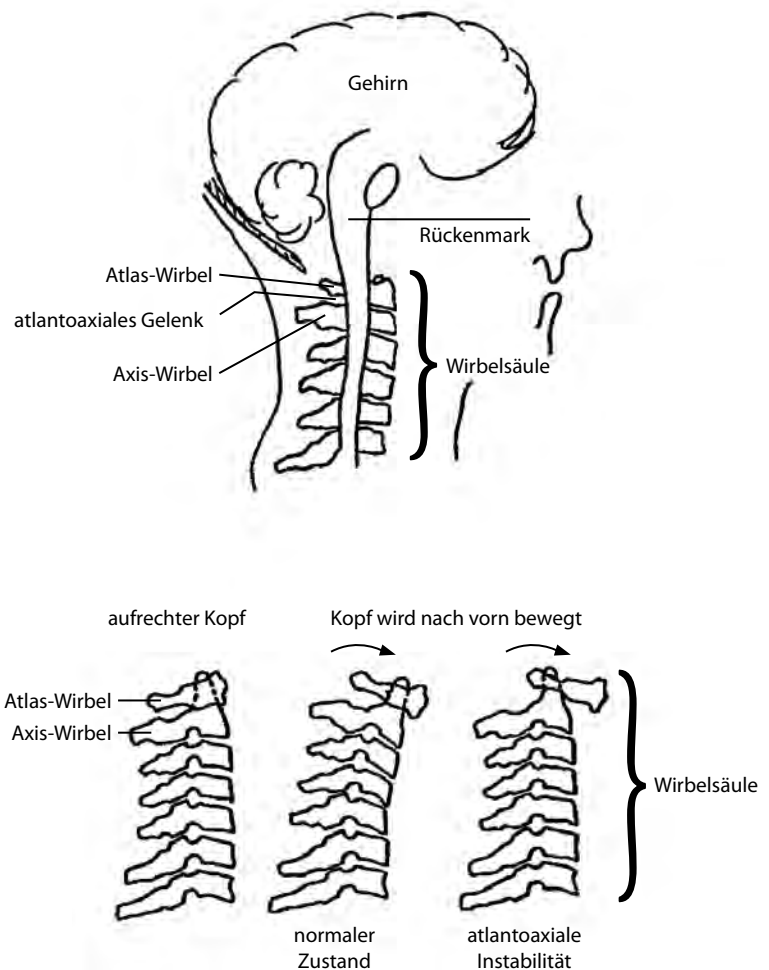
a) Röntgenaufnahmen

Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule sind unzuverlässig und haben bei asymptomatischen Kindern keine belegte prädiktive Aussagekraft in Bezug auf eine spätere akute Dislokation/Subluxation an den atlantoaxialen oder okzipitoaxialen Gelen-

ken. Anhand der aktuellen Erkenntnisse wird eine routinemäßige radiologische Untersuchung von asymptomatischen Patienten mit Down-Syndrom nicht empfohlen.

b) Sport

Asymptomatische Personen mit Down-Syndrom sollten nicht von normalen sportlichen Aktivitäten ausgeschlossen werden, weil nicht belegt ist, dass eine Teilnahme an sportlichen Aktivitäten das Risiko einer Verletzung der Halswirbelsäule stärker erhöht, als dies bei der Allgemeinbevölkerung der Fall ist. Spezielle Sportarten wie Gymnastik sollten für Kinder mit Down-Syn-



drom nicht automatisch ausgeschlossen sein, sondern es sollten die Vorgaben der nationalen Sportverbände in Bezug auf ein klinisches Screening befolgt werden. (www.british-gymnastics.org - Informationspaket zu atlantoaxialen Funktionsstörungen)

Symptomatische Patienten

a) Warnhinweise

Es ist zwingend notwendig, dass Personen mit Down-Syndrom, die neue Symptome oder Anzeichen (siehe unten) entwickelt haben, die auf eine kraniovertebrale Instabilität oder eine Myelopathie hinweisen, entsprechend untersucht werden. Schon beim kleinsten Hinweis muss gehandelt werden, weil es klare Belege dafür gibt, dass diese frühen Warnhinweise häufig nicht wahrgenommen werden und die Diagnose einer Funktionsstörung der Halswirbelsäule erst spät gestellt wird, was oftmals katastrophale Konsequenzen hat, die bei einer rechtzeitigen Diagnose vermeidbar gewesen wären.

Deshalb ist es äußerst wichtig, dass Eltern, Verwandte, Pflegepersonen und alle medizinischen Fachkräfte diese klinischen Zeichen und Symptome kennen.

Zudem muss stets bedacht werden, dass die oben aufgeführten Symptome bei Erwachsenen fälschlicherweise mit der Alzheimer-Krankheit oder sonstigen progressiven zerebralen Störungen in Verbindung gebracht werden.

- Nackenschmerzen
- Abnorme Kopfhaltung
- Torticollis (Schiefhals)
- Verringerte Kopfbewegungen
- Verschlechterung des Gangbilds und/oder häufige Stürze
- Vermehrte Ermüdbarkeit beim Gehen
- Verschlechterung der manipulativen Fertigkeiten

b) Umgang

Sobald eines der oben aufgeführten Warnzeichen eintritt, müssen eine vollständige Anamnese erhoben und körperliche und neurologische Untersuchungen durchgeführt werden.

Sollten diese Untersuchungen keine gute anderweitige Erklärung für die

Symptome liefern, sollte eine Röntgenaufnahme durchgeführt werden. Wenn die Person ihren Hals vollständig bewegen und auch nach hinten beugen, um nach oben zu schauen, sowie nach unten beugen kann, um nach unten zu schauen, sollten qualitativ hochwertige Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule in Flexions- und Extensionsstellung angefertigt werden.

Falls diese Untersuchungen entweder abnorme klinische oder radiologische Befunde ergeben, ist eine Überweisung zu einem Spezialisten angebracht.

Anästhesie

Vor einer allgemeinen Narkose muss eine vollständige Anamnese erstellt und eine umfassende Untersuchung gerade im Hinblick auf die oben genannten Warnzeichen erfolgen. Eine routinemäßige präoperative Radiographie wird bei nicht vorhandenen klinischen Symptomen nicht empfohlen. ■

Literatur

1. Brockmeyer D. Down syndrome and craniovertebral instability. Topic review and treatment recommendations. *Pediatr Neurosurg* 1999;31:71-7.
2. Davidson RG. Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: a fresh look at the evidence. *Pediatrics* 1988;81:857-65.
3. Atlantoaxial instability in Down syndrome: subject review. American Academy of Pediatrics Committee on Sports Medicine and Fitness. *Pediatrics* 1995;96:151-4.
4. Van Dyke DC, Gahagan CA. Down syndrome. Cervical spine abnormalities and problems. *Clin Pediatr (Phila)* 1988;27:415-8.
5. Fidone GS. Degenerative cervical arthritis and Down's syndrome. *N Engl J Med* 1986;314:320.
6. Bosma GPM, van Buchem A et al. Cervical spondylarthrotic myelopathy with early onset in Down's syndrome: five cases and a review of the literature. *J Intellect Disabil Res* 1999;43(Pt 4): 283-8.
7. Christofaro RL, Donovan RU, Christofaro J. Orthopaedic Abnormalities of Adults with Down's Syndrome. *Dev Med Child Neurol* 1986;103.
8. Morton RE, Khan MA, Murray-Leslie C, Elliott S. Atlantoaxial instability in Down's syndrome: a five year follow up study. *Arch Dis Child* 1995;72:115-
9. Cremers MJ, Ramos L, Bol E, van Gijn J. Radiological assessment of the atlantoaxial distance in Down's syndrome. *Arch Dis Child* 1993;69:347-50.
10. Selby KA, Newton RW, Gupta S, Hunt L. Clinical predictors and radiological reliability in atlantoaxial subluxation in Down's syndrome. *Arch Dis Child* 1991;66:876-8.
11. Wellborn CC, Sturm PF et al. Intraobserver reproducibility and interobserver reliability of cervical spine measurements. *J Pediatr Orthop* 2000;20(1): 66-70.
12. Nader-Sepahi A, Casey AT, Hayward R, Crockard HA, Thompson D. Symptomatic atlantoaxial instability in Down syndrome. *J Neurosurg* 2005;103:231-7.
13. Taggard DA, Menezes AH et al. Treatment of Down syndrome-associated craniovertebral junction abnormalities. *J Neurosurg* 2000;93(2 Suppl): 205-13.
14. Callman K. Cervical spine instability in people with Down syndrome. *CMO's Update* 7 1995;4.
15. Cremers MJ, Bol E, de Roos F, van Gijn J. Risk of sports activities in children with Down's syndrome and atlantoaxial instability. *Lancet* 1993;342:511-4.
16. Worley G, Shbarou R et al. New onset focal weakness in children with Down Syndrome. *Am J Med Genet*. 2004; July 1. 128A(1): 15 - 18
17. Litman RS, Zerngast BA, Perkins FM. Preoperative evaluation of the cervical spine in children with trisomy-21: results of a questionnaire study. *Paediatr Anaesth* 1995;5:355-61.
18. Lin Yuan-Chi. Cervical spine disease and Down syndrome in pediatric anesthesia. *Anesthesiology clinics of North America* 1998;16:911-23.
19. Casey AT, O'Brien M, Kumar V, Hayward RD, Crockard HA. Don't twist my child's head off: irogenic cervical dislocation. *BMJ* 1995;311:1212-3.

„So, jetzt sitzt der Kopf wieder richtig!“

Eine atlantoaxiale Instabilität bei Konrad

TEXT: KATJA UND JENS TIETZE

Es kommt nur selten vor, aber wenn bei einem Kind eine Instabilität im oberen Halswirbelbereich festgestellt wird, ist diese eine ernst zu nehmende Sache. Zwei Jahre lang war Konrad deswegen in ärztlicher Behandlung. Wie kompliziert die Behandlung war und was dabei alles schiefgehen kann, darüber berichtet Konrads Mutter in diesem Beitrag.

Unser Sohn Konrad wurde am 12. Januar 2002 mit dem Down-Syndrom geboren. Von einer Schilddrüsenunterfunktion und einer starken Kurzsichtigkeit abgesehen, ist er sehr robust, was seine Gesundheit betrifft. Regelmäßig nehmen und nehmen wir sämtliche Vorsorge-/Kontrolluntersuchungen wahr. So wurde Konni auch mindestens einmal jährlich beim Orthopäden vorgestellt. Nie gab es Anlass zur Sorge. Auch das relevante Thema atlantoaxiale Instabilität kam regelmäßig zur Sprache, aber unser Orthopäde fand dafür keine Anzeichen. Konni ist immer sehr mobil und bewegungsfreudig gewesen.

Erste Symptome

Im Frühjahr 2010 fiel uns zum ersten Mal ein eigenartiges Gangbild bei ihm auf. Kurz darauf stürzte er beim Schwimmunterricht und hielt sich anschließend sein Ohr. Wir fuhren zum Kinderarzt und wiesen dort auf das Gangbild hin, aber unser Kinderarzt konnte sich keinen Reim darauf machen. So lief unser Sohn weiter, ständig schwankend und auf die Nase fallend, durch die Welt. Da Konni eine starke Sehschwäche hat und teils auch schielt, vermuteten wir da einen Zusammenhang und vereinbarten einen Termin in der Augenklinik. Dort wurde schnell klar, dass seine Augen nicht der Grund für sein auffälliges Gangbild waren.

Mittlerweile war Sommer und wir fuhren in den Urlaub. Da niemand einen Grund für seine Gangunsicherheit fand, hofften wir, dass es sich mit Übung wieder bessern würde.

Leider sollte sich das als falsch erweisen. Unser Sohn stolperte, selbst wenn wir ihn an der Hand hielten, permanent. Das bereitete uns große Sorgen.

Nach dem Urlaub suchten wir unseren Kinderarzt erneut auf. Konrad konnte mittlerweile kaum noch vernünftig gehen und hatte auch begonnen, seinen Kopf auf die rechte Seite zu neigen. Unser Kinderarzt reagierte diesmal schnell und vereinbarte telefonisch für den nächsten Tag einen Termin beim Neurologen. Dort wurde schnell klar, dass es sich um ein neurologisches Problem handelte.

Für den übernächsten Tag wurden ein Termin für ein CT und ein MRT in Narkose vereinbart. Für diese Untersuchungen wurde Konni in der Tagesklinik aufgenommen. Nach den Untersuchungen lag er zwischenzeitlich zur Überwachung auf der Intensivstation, dann kam der Anästhesist und äußerte sich: „Ja, die haben da was gefunden, aber das erklärt Ihnen nachher der Arzt.“ Wir bekamen große Angst. Hat er einen Tumor ...? Wir konnten nicht mehr klar denken.

Diagnose

Nach einer Stunde wurden wir wieder in die Tagesklinik verlegt und nach drei weiteren Stunden Wartezeit kam endlich eine Ärztin, um uns den Befund mitzuteilen. Es waren eine Dysplasie im Halswirbelkörper eins und zwei sowie Verengung des Foramen Magnum auf 5 mm festgestellt worden, die Medulla war eingeklemmt und es bestand Verdacht auf Myelomalazie. Das bedeutet, dass das Rückenmark unseres Sohnes eingeklemmt war. Wo normalerweise ca 1,5 cm Platz bestehen sollten, waren es bei ihm lediglich noch 5 mm. Es bestand das Risiko einer irreversiblen Rückenmarkserweichung. Die Ärztin klärte uns weiterhin darüber auf, dass jeder „unglückliche“ Sturz eine irreversible Querschnittslähmung zur

Folge haben könnte. Die einzige Option bestand in einer schnellstmöglichen OP, um dem Rückenmark wieder Platz zu schaffen (kraniospinale Dekompression).

Am darauf folgenden Tag waren wir bei den Neurochirurgen. Dort konnten wir uns zum ersten Mal die CT-Bilder ansehen. Selbst für Laien war nicht zu übersehen, wie wenig Platz das Rückenmark noch hatte. Die OP wurde für die folgende Woche angesetzt. Wir wurden umfangreich aufgeklärt, auch, dass sich sein Zustand nach der OP sogar noch verschlechtern könnte. Wir durften unseren Sohn nochmal mit nach Hause nehmen, allerdings mit dem Hinweis, dass er keinesfalls stürzen durfte!

In diesen vier Tagen ließen wir ihn keine Sekunde aus den Augen. Um jedes Risiko zu minimieren, wurde er mit TV, Game Boy und Laptop „ruhiggestellt“. Konni genoss dieses Luxusleben.

Behandlung: Dekompressionsoperation gelungen, aber ...

Am Dienstag endlich wurde unser Sohn in der Uni-Klinik aufgenommen. Aus organisatorischen Gründen wurde die OP um einen Tag verschoben, konnte dann aber am 2.9.2010 erfolgen. Ich begleitete Konni, bis die Narkose eingeleitet wurde.

Nach vier Stunden des bangen Wartens kam endlich der ersehnte Anruf aus dem OP. Es war alles gut verlaufen, keine Komplikationen. Nach einer Stunde konnte ich dann endlich zu ihm in den Aufwachraum. Der kleine Mann war noch sehr schläfrig und weinte, war noch verkabelt und es waren diverse Zugänge gelegt worden. Noch eine Nacht musste er auf der Intensivstation verbringen, dann wurde er wieder auf die Normalstation verlegt. Nach fünf Tagen

wurde er aus der Klinik entlassen. Es war wie ein Wunder; Konni konnte wieder frei laufen und stürzte nicht mehr. Er hatte wieder Kraft in den Händen und konnte wieder malen. Wir waren so erleichtert ...

Im November desselben Jahres fand eine Kontrolluntersuchung statt, bei der Konni geröntgt wurde. Bei der Dekompressionsoperation musste ein Teil des ersten Halswirbels entfernt werden, um an den entsprechenden Bereich heranzukommen. Daher bestand die Gefahr einer anschließenden Instabilität. Im Röntgenbild fanden sich dafür keine Anhaltspunkte. Alles war gut ... dachten wir.

Konrads Zustand verschlechtert sich wieder

Im April 2011 verschlechterte sich sein Gangbild erneut und Konni klagte gelegentlich über Kopfschmerzen. Es wurde ein MRT durchgeführt, da aber der Anästhesist ausfiel und kurzfristig kein Ersatz zu finden war, musste es ohne Narkose erfolgen. Konni konnte die lange Zeit nicht still liegen und das Ergebnis war nur einigermaßen verwertbar. Die Bilder wurden dem Neurochirurgen vorgelegt. Nach telefonischer Rücksprache mit ihm sah er allerdings keinen Handlungsbedarf. Wir vertrauten seiner Einschätzung und nahmen unseren Sohn wieder mit nach Hause.

Wir fuhren in den Urlaub, tobten mit Konni herum, immer der Meinung, dass alles in Ordnung sei.

Am 1. August 2011 besuchte Konni die Krankengymnastik. Wie immer hatte er Spaß bei den Übungen. Plötzlich rutschte er auf einem Ball aus und fiel rückwärts auf den Boden. Er wurde bewusstlos und atmete nicht. Sein Papa führte eine Mund-zu-Mund-Beatmung durch und Konni fing wieder an zu atmen und zu weinen. Er wurde ins örtliche Krankenhaus gebracht. Das Röntgenbild war für die Ärzte nicht aussagekräftig genug und es sollte noch ein CT erfolgen. Nach mehreren Stunden wurde es auch durchgeführt. Aber auch das konnten sie nicht wirklich auswerten.

Aus heutiger Sicht waren die Ärzte mit Konni bzw. seinem Krankheitsbild überfordert.

Wir veranlassten eine Verlegung in die Uniklinik, in der Konni bereits operiert worden war. Dort wurden seine Gangstörungen immer auffälliger. Eine MRI-Untersuchung des cranio-cervikalen Übergangs bestätigte eine Subluxation. Letztendlich wurde uns mitgeteilt, dass Konnis erster Halswirbel, bei dem ja ein Teil entfernt wurde, mittlerweile vom zweiten Halswirbel „abgerutscht“ sei. Die einzig mögliche

Therapie bestand in einer Versteifung der Halswirbelsäule, um eine Stabilität zu gewährleisten. Diese Operation erfolgte dann am 9. August 2011. Im Anschluss wurde uns mitgeteilt, dass sie planmäßig verlaufen sei. Seine Halswirbelsäule wurde vom nullten bis zum fünften Wirbel versteift.

Erst sehr viel später haben wir erfahren, dass dies gelogen war – die Schrauben hatten sich nur schwer platzieren lassen und es waren sogar Knochenfragmente weggesplittert. Kein Arzt hielt es für nötig, uns das mitzuteilen!

Nach einer Woche Aufenthalt wurde Konni entlassen und eine weitere Woche später konnten die Fäden gezogen werden. Die Halskrause brauchte er nur bis zum postoperativen CT zu tragen. Auf Nachfragen, wann wir wieder zur Kontrolle kommen sollen, hieß es, in einem halben Jahr. Ich war entsetzt. Nach so einer schweren OP ein halbes Jahr keine Kontrolle?! Die lapidare Antwort: „Na dann kommen Sie eben früher.“

Konni war nach der OP ein ganz anderer. Ruhig und in sich gekehrt. Spiele, die ihm vorher viel Spaß machten, interessierten ihn nicht. Er war traurig und wir litten mit ihm. Nach und nach erholte er sich aber und wurde langsam wieder der Alte.

Im November vereinbarten wir einen Kontrolltermin in der Uni-Klinik. Ich wunderte mich über Konnis Beweglichkeit im Bereich der Halswirbelsäule, was ja eigentlich nicht möglich sein sollte. Ich wurde erst

mal beruhigt, es würde schon alles in Ordnung sein – das Röntgenbild sagte aber etwas ganz anderes. Die Schrauben im dritten, vierten und fünften Halswirbel waren herausgerutscht/herausgerissen. Ich war fassungslos. Aber auch in dieser Situation bekam ich nur unpassende, verharmlosende Auskünfte.

Es sollte noch einmal ein CT erfolgen, um zu überprüfen, ob im Bereich der ersten beiden Halswirbel eine ausreichende Stabilität vorlag. Allerdings sollte das erst eine Woche später stattfinden und wir wurden wieder nach Hause geschickt. Ich fragte nach einer Halskrause, da ja noch nicht klar war, wie hoch die Stabilität der ersten beiden Halswirbel war. Die Ärzte hielten das nicht für nötig – aus heutiger Sicht eine grobe Fahrlässigkeit!

Eine Woche später wurde das CT durchgeführt. Konni war mittlerweile so routiniert, dass es ohne Sedierung möglich war. Zuerst erhielten wir die Auskunft, alles sei bestens, man müsse nur das lockere Material entfernen. Der Rest sei stabil. Aber die Aufnahmen sah sich, zum Glück, noch ein anderer Arzt an und der beurteilte das Ganze als „alles andere als in Ordnung“. Eine hochgradige Instabilität lag im Bereich des zweiten Halswirbels vor. Der Dens (Dorn) dieses Wirbels drückte auf das Rückenmark.

Nun waren die Ärzte am Ende mit ihren Erklärungen. Sie wollten sich jetzt von anderen Kliniken und Ärzten Hilfe holen,



mein Vertrauen in diese Klinik war aber mittlerweile gleich Null. Für uns stand fest: Hier soll Konni keinesfalls noch einmal operiert werden.

Wir suchen eine andere Klinik!

Ich hatte mich in der Zwischenzeit schon über alternative Kliniken informiert. Durch einen glücklichen Zufall verfügte ich mittlerweile über einen Kontakt zu Oberarzt D. Wiese, der in der Wirbelsäulenchirurgie der Zentralklinik Bad Berka arbeitete. Zu unserem großen Glück war der Chefarzt der Wirbelsäulenchirurgie, Dr. Böhm, bereit, Konni zu operieren. (Das ist nicht selbstverständlich, viele Ärzte lehnen „verpuschte“ Patienten ab!)

Im neuen Jahr wurden umfangreiche Voruntersuchungen durchgeführt und die OP für den 9. Januar 2012 geplant. Es erfolgten die normalen OP-Vorbereitungen. Im Zuge dessen führten wir auch ein sehr ausführliches Aufklärungsgespräch mit den zuständigen OP- und Stationsärzten.

Es sollte eine lange, schwierige OP werden: Zuerst müsste das alte Material im Bereich der Halswirbelsäule durch einen

Schnitt im Nacken entfernt werden, anschließend würde Konni auf den Rücken gedreht, denn durch den Mund könne die Halswirbelsäule von vorne verschraubt und stabilisiert werden. Zum Schluss würde alles erneut von hinten verschraubt und dann vernäht.

Am Morgen des neunten waren wir sehr aufgeregt, aber lange Zeit passierte erst einmal gar nichts. Erst gegen Mittag wurde uns vom Stationsarzt mitgeteilt, dass die OP verschoben werden musste – die Uniklinik rückte den OP-Bericht nicht heraus und daher war nicht klar, welches Material verwendet worden war. Es bestand die Gefahr, dass die alten Schrauben mangels passenden Werkzeuges nicht entfernt werden könnten.

Wir waren sehr enttäuscht – hatten die Ärzte der Uniklinik nicht schon genug Schaden angerichtet?

Einen Tag später lag der Bericht dann vor, bzw. die Information, welches Material verwendet worden war. Am 12. Januar 2012 konnte die OP dann endlich stattfinden – an Konnis zehntem Geburtstag!

Sehr früh am Morgen wurde Konni in den OP gebracht und es begann das lange

Warten. Nach zwölf Stunden konnten wir unseren Schatz endlich auf der Intensivstation sehen. Wegen der Schwere des Eingriffs blieb Konni noch eine Nacht im Tiefschlaf. Der Chefarzt Dr. Böhm kam ca. eine Stunde später, trug ein Lächeln im Gesicht und sagte: „So, jetzt sitzt der Kopf wieder richtig!“

Uns fiel ein riesiger Stein vom Herzen. Bei der OP war es gelungen, den heruntergerutschten Teil des ersten Halswirbels wieder an seinen Platz zu rücken, außerdem mussten auch nur die ersten beiden Halswirbel versteift werden. Konni erholte sich sehr schnell von der OP.

Zwei Wochen später konnte er aus der Klinik entlassen werden und nach drei weiteren Wochen durfte er wieder in die Schule gehen. Er musste bis zur Nachkontrolle Ende März seine Halskrause 24 Stunden tragen. Das war für ihn aber kein Problem. Er hat alles tapfer mitgemacht.

Im April wurde die erste Schraube wieder entfernt, da sie sich gelockert hatte. Wir durften ihn dann schrittweise von der Halskrause entwöhnen. Das fiel Konni am Anfang schwer, da sich die Muskeln im Bereich des Halses stark zurückgebildet hatten. Wir gingen regelmäßig zur Krankengymnastik und übten auch zu Hause viel mit ihm.

Mittlerweile sind zwei Jahre seit der Operation vergangen und Konni entwickelt sich prima. Er ist eine Wasserratte, fährt gern mit seinem Roller, spielt Schlagzeug und kann mittlerweile auch Fahrrad fahren. Bis auf eine lange Narbe im Nacken merkt man ihm kaum etwas an. Er kann seinen Kopf nicht mehr so weit drehen wie früher, aber das stört ihn nicht. Wir sind weiterhin regelmäßig zur Kontrolle in der Zentralklinik Bad Berka und bisher ist alles in Ordnung. Die beiden ersten Halswirbel sind mittlerweile so gut miteinander verknöchert, dass nichts mehr passieren dürfte.

Wir sind glücklich und dankbar, dass es Konni heute so gut geht.





FOTO: © KERSTIN ROLFES

Enno – Entscheidung für ein Kind mit Trisomie 21

TEXT: JUDITH HENNEMANN

Claudia ist 43, als sie mit ihrem zweiten Kind schwanger wird – sie erhält in der 16. Schwangerschaftswoche die Diagnose Trisomie 21. Nach kurzem Zögern entscheiden sie und ihr Mann Kristian sich für das Kind. Eine Reportage über eine Wunschschwangerschaft, einen pränataldiagnostischen Befund und Enno, das Baby, das alle lieben.

August 2013. Ein warmer Spätsommertag, die Sonne scheint, die Menschen auf der Straße strahlen diese sommertypische Gelassen- und Zufriedenheit aus, die man mit einem Urlaubstag verbindet.

Ich bin mit Claudia und Kristian verabredet. Vor einigen Tagen hat mich der Leiter des hiesigen Kinderzentrums angerufen. Wir kennen uns seit vielen Jahren. Er begleitete die Entwicklung meiner ältesten Tochter, die inzwischen 16 Jahre alt ist. Nun ruft er mich manchmal an, wenn Familien in eine ähnliche Situation geraten, wie wir sie vor so vielen Jahren erlebt haben.

Bislang weiß ich nur, dass das Paar, das ich gleich treffen werde, ein Kind erwartet. Claudia ist in der 16. Schwangerschaftswoche. Das Kind wird, wenn es denn geboren wird, eine Trisomie 21 haben. Noch sind sie sich nicht sicher, ob sie sich ein Leben mit diesem Kind vorstellen können. Sie haben sich gewünscht, mit jemandem zu sprechen, der Erfahrungen hat, der ihnen von dem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom berichten kann. Deshalb bin ich heute hier.

Am Anfang gibt es viele Fragen

Man sieht Claudia ihre Schwangerschaft bereits an. Ein noch kleines, aber deutliches Bäuchlein weist darauf hin, dass sie ein Kind erwartet. Kristian habe ich bereits kurz am Telefon gesprochen, als wir den Termin vereinbarten. Beide strahlen eine positive Erwartungshaltung aus. Zwischen ihnen, Hand in Hand mit ihren Eltern, kommt Emily mit, die noch nicht ganz dreijährige Tochter der beiden. Wir können einen Raum des Kinderzentrums nutzen. Emily stürzt sich begeistert auf die Spielsa-

chen, die im Regelfall für die hier stattfindenden Therapiesitzungen genutzt werden. Und dann sitzen wir gemeinsam an einem Tisch. Ich habe Kristian bereits im Vorfeld gesagt, dass ich ihnen nicht zu einem Abbruch raten werde. Wenn sie mit mir als Mutter sprechen möchten, dann werde ich so ehrlich wie möglich, aber auch mit all dem Stolz und der Liebe, die ich für meine Tochter empfinde, von unserem Leben berichten.

Das sei für sie in Ordnung und genau das, was sie möchten.

Es fällt uns nicht schwer, ins Gespräch zu kommen. Claudia und Kristian haben viele Fragen. Wir unterhalten uns lange und ausgiebig. Wie ist das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21? Welche Besonderheiten werden auf sie zukommen? Wie gehen die Geschwister damit um, dass die große Schwester eine geistige Behinderung hat? Gibt es finanzielle Unterstützung? Wer hilft einem bei all den Fragen, die in Zukunft auf einen zukommen werden? Ist ein glückliches Familienleben möglich? Es sind viele Punkte, die wir kurz anreißen, und ich bemühe mich, alle Fragen so gut es geht zu beantworten, auf alle Sorgen einzugehen und auch die schwierigen Momente und Seiten, die es im Zusammenleben mit einem behinderten Kind gibt, einzubeziehen. Nach einer Pause, in der alle eigenen Gedanken nachhängen, schauen sich Kristian und Claudia an, nicken sich voller Einverständnis zu, und Claudia sagt, dass sie sich jetzt endlich wieder auf diese Schwangerschaft und das Kind freuen kann. Es ist herzzerreißend: Die beiden strahlen sich an, stellen noch einmal fest, dass sie dieses Kind bekommen möchten, und küssen sich, wie

um das Ganze zu besiegeln. Ich habe das Gefühl, Teil eines sehr intimen Moments dieser Familie sein zu dürfen.

Begleitung durch eine Erfahrene

Nun könnte die Geschichte für mich beendet sein. Vielleicht trifft man sich, wenn das Kind geboren ist, oder läuft sich in unserer Stadt, die nicht allzu groß ist, über den Weg. Aber ich möchte wissen, wie es weitergeht. Und ich möchte erfahren, was im Vorfeld dazu geführt hat, dass wir an diesem Sommertag beisammensitzen und der Entschluss gefasst wurde, dass dieses Kind geboren wird, aller Statistik zum Trotz, die von einer Abbruchrate eins zu zehn berichtet, wenn die Eltern die Diagnose Trisomie 21 in der Schwangerschaft erhalten.

Ich gebe Claudia und Kristian einige Tage Zeit, bis ich mich bei ihnen melde. Sie stimmen meinem Vorschlag, sie und die Schwangerschaft bis nach der Geburt des Kindes zu begleiten, schnell zu. Es scheint, als ob beide diese Begleitung begrüßen und ihnen die Aufmerksamkeit und Bedeutung, die ich ihrer Situation beimesse, Mut und Zuversicht spendet.

Wir holen Kerstin ins Boot, eine befreundete Fotografin, mit der ich schon mehrfach erfolgreich zusammengearbeitet habe. Es wird ihre Aufgabe sein, meine Worte mit ihren Bildern zu ergänzen.

Kristian stellt eines Tages fest, dass es gar nicht so wichtig sei, dass ein druckreifer Artikel aus ihrer Geschichte entsteht. Alleine, dass jemand sich ihrer Situation annimmt, aufschreibt und dazu noch mit Bildern dokumentiert, sei schon genug. So hätten sie eines Tages ein Dokument, das ihre Geschichte erzählt! →

Erstes gemeinsames Wunschkind, Emily
Ich erfahre, dass Claudia aus einer lang zurückliegenden Beziehung bereits einen erwachsenen Sohn hat, der noch bei ihnen lebt. Marius ist 21 Jahre alt und plant seinen Auszug in eine eigene Wohnung.

Claudia und Kristian haben sich erst vor vier Jahren kennengelernt. Schnell war beiden klar, dass sie zusammenbleiben möchten. Auf Kristians Wunsch hin, noch vor seinem 40. Geburtstag Vater werden zu wollen, klappt es schnell mit einer Schwangerschaft und Emily wird im September 2010 geboren. Bereits in dieser Schwangerschaft gab es Hinweise auf eine Chromosomenanomalie. Bei der routinemäßigen Messung der Nackenfalte wurde eine Verdickung festgestellt. Claudia erzählt, dass sie dieser Untersuchung ohne viel Nachdenken zugestimmt habe, einfach, weil alle es so machen. Sie erinnert sich noch immer mit Empörung an den Arzt, der ihr sagte, dass er bei seiner eigenen Frau in dieser Situation auf einer Fruchtwasseruntersuchung bestehen würde, da er auf keinen Fall ein behindertes Kind hätte bekommen wollen.

Emily kommt mit der richtigen Anzahl und Verteilung aller Chromosomen auf die Welt. Es ist eine schwierige Geburt. Emily wird mit der Zange geholt und hat starke Anpassungsschwierigkeiten, die die werdenden Eltern in Angst versetzen. Man stellt fest, dass das Kind unter der Geburt Mekonium geschluckt hat. Nach drei Tagen geht es Emily so gut, dass sie aus dem Krankenhaus entlassen werden kann.

Ich spüre schnell, dass die gemeinsame Tochter Claudias und Kristians großes Glück ist. Und wo so viel Glück ist, da muss es doch noch mehr geben.

Noch ein Wunschkind – mit 43

Claudia versucht bald, wieder schwanger zu werden. Nach einigen Monaten ist sie fast überzeugt, dass ihr Alter einer weiteren Schwangerschaft einen Riegel vorgeschoben hat. Aber eines Tages stellt sie fest, dass es doch geklappt hat. Mit 43 Jahren ist sie noch einmal schwanger. Es ist ein Wunschkind, das sich da ankündigt, auch wenn es eine kleine Stimme im Inneren gibt, die fragt, wie es sein wird, wenn man mit 50 die Einschulung seines Kindes erlebt. Was wird sein, wenn man 60 ist und das Kind noch nicht einmal erwachsen? Aber letztendlich überwiegt die Freude, es ist schließlich ein Wunschkind.

In der 12. Woche weist Claudias Frauenarzt sie darauf hin, dass sie zur Nackenfaltenmessung zu einem Pränataldiagnostiker gehen kann. Sie lässt sich eine Überweisung ausstellen und vereinbart einen Termin. Zu

dem Termin wird sie von ihrer Zwillingsschwester begleitet. Emily ist dabei. Sie soll so früh wie möglich in die Schwangerschaft einbezogen werden.

Eine Diagnose und Tage großer Trauer und Verunsicherung

Claudia berichtet von einem mulmigen Gefühl während der Untersuchung. Die Atmosphäre im Raum ist angespannt. Ihre Befürchtungen bewahrheiten sich, als der Arzt mit ihr allein sprechen möchte. Er erklärt ihr, dass die Nackenfalte auffällig verdickt sei, eventuell sei ein Herzfehler nicht auszuschließen, und er vermute, dass das Kind ein Down-Syndrom oder „Schlimmeres“ haben könnte und empfiehlt so schnell wie möglich eine Chorionzottenbiopsie. Sie solle sich schnell entscheiden, da nur er diese Untersuchung vor Ort anbiete und in zwei Tagen in den Urlaub fahren werde.

Claudia ist zutiefst verunsichert und aufgewühlt. Sie möchte mit Kristian sprechen, ihm alles erzählen und gemeinsam mit ihrem Mann entscheiden, was zu tun ist.

Es folgt eine kurze Phase voller Trauer, Hilflosigkeit und auch Wut. Während Kristian eine tiefgreifende Traurigkeit verspürt, erwacht in Claudia der Wunsch, ihr Kind zu schützen. Noch ist es ja gar nicht sicher, dass sich die Vermutungen bewahrheiten werden. Claudia erinnert sich an die Unterstützung durch ihre Hebamme während der Zeit vor Emilys Geburt und setzt sich mit Bianca in Verbindung. Am nächsten Tag treffen sie sich zu dritt und der Hebamme Bianca gelingt es, den Zeitdruck zu nehmen, den man Claudia vermittelt hat. Es empört sie, wie mit den werdenden El-

tern umgegangen wird. Noch während dieses Gesprächs meldet sich die Praxis des Pränataldiagnostikers mit der Frage, wie es denn nun mit dem Termin für die Chorionzottenbiopsie aussehe, die Zeit dränge. Mit Biancas Unterstützung beschließen Claudia und Kristian, sich Zeit zu nehmen, eine weitere Meinung einzuholen und den Arzt zu wechseln. Die Hebamme weist auch auf die Möglichkeit einer humangenetischen Beratung hin und vereinbart einen Termin für die werdenden Eltern.

Das folgende Gespräch mit der Humangenetikerin, einige Tage später, ist sowohl für Claudia als auch für Kristian klärend und wohltuend. Sie fühlen sich ernst genommen und schätzen die Ehrlichkeit, die sie für ihre besondere und schwierige Situation im Gespräch mit der Fachärztin erfahren. Claudia berichtet von einer tiefen Traurigkeit, die sie erfasst, gemischt mit einem positiven Hochgefühl.

Jetzt möchten beide endgültig wissen, was mit ihrem Kind ist. Sie vereinbaren einen Termin zur Fruchtwasseruntersuchung bei einem zweiten Pränataldiagnostiker.

Das Ergebnis erhalten sie bereits am Folgetag telefonisch. Kristian nimmt das Gespräch an. Die Diagnose Down-Syndrom ist eindeutig. Am Abend zuvor, nach der Untersuchung, läuft im Fernsehen eine Dokumentation zum Thema Down-Syndrom. Ein Zeichen? Kristian muss während der Sendung immer wieder das Zimmer verlassen. Er hält es kaum aus, stellt sich immer wieder die Frage, wie man das Leben dieser Menschen infrage stellen kann.

Einen Tag später haben sie die Gewissheit, ihr Kind hat das Down-Syndrom.



FOTO: © KERSTIN ROLFES

Die Entscheidung und die Herausforderung, zu ihr zu stehen

Im Nachhinein sagt Kristian, dass sie eine Abtreibung nie ernsthaft in Erwägung gezogen haben. Aber sie haben sich verunsichern lassen. Und es sei schwer in dieser Situation, „seinen Mann zu stehen“. Auch Claudia berichtet, dass sie sich innerlich schnell für das Kind entschieden hat. Und wie sehr sie sich über jede positive Äußerung von Kristian gefreut habe. Aber auch sie fühlt sich von den Zweifeln, die andere aussprechen, verunsichert.

Die Humangenetikerin empfiehlt ihnen den Kontakt zum Kinderzentrum. Aber letzte Zweifel bleiben auch nach dem Gespräch mit dem dortigen Arzt. Dieser weist sie dann auf die Möglichkeit hin, mit einer betroffenen Mutter zu sprechen. Das gibt den Ausschlag.

Während einer unserer Treffen in den folgenden Monaten erzählt Kristian, dass er vor unserem ersten gemeinsamen Gespräch zu Claudia sagt, dass er es fühlen könne, dass sie gleich eine glückliche Frau und Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom kennenlernen werden, die ihnen zeigen wird, dass es sich mit dieser Situation gut leben lassen kann.

Sie entscheiden sich für ihr Kind.

Es folgt die Zeit der Schwangerschaft. Nicht immer ist die Situation für die Familie einfach. Kristians Eltern tun sich mit der Situation schwer. Es kommt kurzfristig zum Eklat. Claudias Schwiegereltern können sich nicht vorstellen, wie das Leben ihrer Kinder mit einem Kind mit Trisomie 21 aussehen wird. Sie haben die Vorstellung einer lebenslangen Abhängigkeit vor Augen. Hinzu kommt, dass Claudia und Kristian beide schon 43 Jahre alt sind. „Bist du verrückt, jetzt noch ein Kind!“, ist eine der Äußerungen, die vor dem Befund gemacht wurde. Nach der Diagnose Trisomie 21 sieht sich Kristians Mutter in ihrer Annahme, dass die beiden ihr Glück mit dieser Schwangerschaft herausgefordert haben, bestätigt. Sie fordert unbedacht dazu auf, „Nägel mit Köpfen zu machen“, sprich die Schwangerschaft abubrechen. Kristian und Claudia sind entsetzt und fühlen sich allein gelassen. Die spontane Freude, die sie nach dem Entschluss, dieses Kind bekommen zu wollen, empfunden haben, wird von dem Streit mit Kristians Eltern überlagert.

Nach einigen Wochen beruhigt sich die Situation. Die Menschen um Claudia und Kristian lernen die Entscheidung der beiden zu respektieren, und es tritt endlich das ein, was zu Beginn dieser Schwangerschaft so sehr in den Hintergrund geraten war: die

freudige Erwartung auf ein neues Familienmitglied.

Mit zunehmendem Bauchumfang wachsen die Ruhe und die Gewissheit, dass sie die richtige Entscheidung getroffen haben. Die Behinderung des Kindes steht nicht mehr im Vordergrund.

Enno: Angekommen und angenommen

Kurz vor dem errechneten Geburtstermin wird Enno spontan und ohne Komplikationen geboren. Es ist eine schnelle Geburt und Mutter und Kind geht es gut.

Ich besuche die junge Familie am zweiten Tag nach der Geburt und muss erst einmal im Flur warten. Das Zimmer ist voll von Besuchern, die gratulieren. Emily turnt über die Betten, es herrscht eine ausgelassene, freudige Atmosphäre. Kristian strahlt vor Stolz und Liebe zu seiner Frau, seinem neugeborenen Sohn und natürlich zu Emily, die alle auf Trab hält. Enno verschläft den Trubel um sich herum in den Armen seiner Großmutter, mit dieser typischen Gelassenheit und Selbstversunkenheit, die Babys mit Down-Syndrom häufig zu eigen ist. Als ich Enno auf den Arm nehmen darf und kurze



FOTO: © KERSTIN ROLFES

Zeit Teil dieser rundum glücklichen Gesellschaft bin, spüre ich, dass Enno bei Menschen angekommen ist, die ihn vorbehaltlos lieben, fördern und fordern werden. Genau so, wie es das Recht eines jeden Menschenkinds ist und sein sollte.

Autorin :

Judith Hennemann, Dipl.-Sozialpädagogin, Autorin und Dozentin, langjährige Erfahrung im Umgang mit Familien mit einem geistig behinderten Kind. Ihre älteste Tochter wurde mit Trisomie 21 geboren.

Kontakt: judith.hennemann@web.de

Dieser Artikel wurde übernommen aus der Zeitschrift "Hebammenforum", (6/2014; 15: 539-543) das Fachmagazin des Deutschen Hebammenverbandes. Wir danken der Redaktion des Hebammenforums für die freundliche Genehmigung einer Veröffentlichung in *Leben mit Down-Syndrom*.

Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland

TEXT: CHRISTOPHER KOFAHL UND DANIEL LÜDECKE

Jetzt liegen sie endlich vor, die Ergebnisse der vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit dem Kindernetzwerk und dem AOK-Bundesverband durchgeführten bundesweiten Umfrage aus dem Jahr 2013. Im Folgenden werden erste Ergebnisse aufbereitet: Welche Unterstützung kennen betroffene Familien? Welche nehmen sie in Anspruch? Welche Angebote werden für Kinder und junge Menschen mit besonderem Bedarf als hilfreich erachtet und welche Unterstützungsleistungen werden vermisst?

Dieser Beitrag wurde in der Zeitschrift „Kinder Spezial“, die vom Kindernetzwerk herausgegeben wird, veröffentlicht.

Familien, die mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen, Pflegebedürftigkeit oder einfach nur dem „Anderssein“ leben, begegnen zahlreichen gesellschaftlichen Widrigkeiten, aber auch Anerkennung und Wertschätzung. In welchem Ausmaß betroffene Menschen gesellschaftlich behindert werden und in welchem Ausmaß sie Unterstützung, Hilfe und Anerkennung erfahren, ist eine stets neu zu stellende Frage im Fluss der sozialen und kulturellen Entwicklungen. Unser Sozialstaat baut ganz wesentlich auf den Prinzipien der Subsidiarität und der Solidarität auf. Während das Subsidiaritätsprinzip von jedem einzelnen Bürger abverlangt, zunächst sich selbst und im Weiteren seinen Angehörigen zu helfen, verlangt das Solidaritätsprinzip von allen Bürgern, diejenigen zu unterstützen, die sich nicht selbst helfen können.

In diesem Spannungsfeld befinden sich insbesondere die Menschen und Familien, die mit chronischen Krankheiten und Behinderungen konfrontiert sind. Somit bewegen sich viele betroffene Familien in analoger Form zwischen den Polen Autonomie (Selbstbestimmung, Selbstverantwortung) und Abhängigkeit (Fürsorge, Inanspruchnahme sozialer und gesundheitlicher Leistungen der Solidargemeinschaft). Die Autonomie zu erreichen, zu erhalten und auch zu empfinden, ohne sich Gefühlen der Abhängigkeit und Ohnmacht hingeben zu

müssen, ist eines der zentralen Themen von Menschen und Familien mit besonderen Bedarfen.

Die Bevölkerung ist mehrheitlich klaglos, solidarisch, sich kümmernd, nicht schicksalshadernd und eher duldsam hinnehmend als lautstark aufbegehrend. Die Betreuungs- und Pflegebereitschaft ist hoch, und so wird die Mehrheit der Hilfs- und Pflegebedürftigen aller Generationen von ihren Angehörigen unterstützt, betreut, gepflegt und versorgt (Grunow 2006; DESTATIS et al. 2011).

Nichtsdestotrotz sind aus chronischer Erkrankung und/oder Behinderung resultierende Belastungen für die Betroffenen und Angehörigen hoch (Brehaut et al. 2009; Arafat et al. 2008; Griffith et al. 2011; Kofahl & Lüdecke 2012). Für die Gruppe der Eltern von chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern kommt in besonderem Maße der Umstand hinzu, dass diese sich weit überwiegend in der Phase der Erwerbstätigkeit, Karriereentwicklung und beruflicher Konsolidierung befinden. Diese Lebenspha-



se hat erheblichen Einfluss auf die private wirtschaftliche Sicherung, Vermögensbildung und Altersvorsorge (Parish et al. 2004; Busch & Barry 2007, 2009). Umso mehr sind Eltern in dieser Situation auf soziale Unterstützung und familienfreundliche Erwerbsbedingungen angewiesen, um gegenüber der Durchschnittsbevölkerung keine Nachteile zu erleiden.

Die vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit dem Kindernetzwerk durchgeführte Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland geht deshalb der Frage nach, welche Unterstützung den betroffenen Familien angeboten wird, welche sie in Anspruch nehmen und als wie hilfreich sie diese erachten. Des Weiteren untersucht die Studie, ob und wie weit die besonderen Bedarfe der betroffenen Kinder mit Belastungen, Lebensqualität und beruflichen Konsequenzen assoziiert sind. Ermöglicht wird diese Untersuchung durch eine Förderung des AOK-Bundesverbands mit einer Laufzeit von Juli 2012 bis Dezember 2014.

Die Untersuchung ist eine erweiterte Neuauflage der im Jahre 2004 durchgeführten Kindernetzwerk-Umfrage „Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern“ mit 35 ausgewählten Elterninitiativen, von denen sich insgesamt 499 Eltern beteiligt haben (Kindernetzwerk 2007; Nehring et al. 2014). In dem dazwischen liegenden 10-Jahres-Zeitraum ist eine Vielzahl von relevanten sozial- und gesundheitspolitischen Veränderungen eingetreten, die auch die gesundheitliche Versorgung und soziale Unterstützung der Familien betreffen. Neben den gegenüber der 2004-Umfrage erweiterten Fragestellungen sollen auch die Veränderungen bzgl. Information, Beratung, Unterstützungsangeboten und Leistungsansprüchen untersucht werden.

Im Folgenden geben wir nach einer Übersicht zur Methodik erste Ergebnisse dieser Untersuchung wieder. Wir möchten darauf hinweisen, dass es sich bei den Beteiligten zum einen um keine repräsentative Stichprobe handelt und zum anderen um eine zusammenfassende Darstellung der Elternangaben zu ganz unterschiedlichen Situationen. Letztere reichen auf Seiten der jeweils betroffenen Kinder von psychosozialen und Verhaltensproblemen über Stoffwechselerkrankungen bis hin zu Mehrfachbehinderungen körperlicher und geistiger Art. Somit sind die hier zusammengefassten Ergebnisse nicht ohne weiteres verallgemeinerbar.

Der Fokus dieses Beitrags liegt auf Information und Beratung, Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen und deren Bewertung sowie Wissen um die rechtlichen Rahmenbedingungen von Versorgungsnotwendigkeiten. Aspekte der Lebensqualität, familiäre und finanzielle Belastungen sowie regionale Unterschiede befinden sich noch in der Auswertung und werden in späteren Aufsätzen veröffentlicht.

Methodik

Analog zur Kindernetzwerk-Umfrage 2004 ist auch die derzeitige Studie als standardisierte Erhebung konzipiert und somit fragebogenbasiert. Im Unterschied zur 2004-Erhebung wurde die aktuelle Untersuchung in Form einer Online-Erhebung durchgeführt. Der hierfür eingesetzte Fragebogen wurde in einer gemeinschaftlichen Entwicklung durch das IMS und Mitglieder des Arbeitskreises „Pflegerische und psychosoziale Versorgung“ im Kindernetzwerk e.V. sowie Fachleuten aus der pädiatrischen Pflege und Frühförderung so konzipiert, dass sowohl eine Kohortenvergleichsstudie (Vergleich der 2004-Erhebung mit der jetzt neuen Erhebung) ermöglicht wird als auch Dimensionen und Variablen erfasst werden, die sich für die familienorientierte Selbsthilfe seitdem erst ergeben haben und damit aus heutiger Sicht neu und relevant sind. In diesem Zusammenhang ist die Abbildung der sozio-ökonomischen, der psychosozialen und der gesundheitlichen Dimension der Familien von besonderer Bedeutung.

Der Fragebogen umfasst die folgenden Dimensionen:

- Angaben zu den Eltern und dem betroffenen Kind/den Kindern (Verwandtschaftsverhältnisse, Alter des Kindes)
- Pflege- und Betreuungsbedarf (Diagnosen/Problembeschreibungen, Pflegestufe, Schwerbehindertenausweis, Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, (sozial-)pflegerische Unterstützung und Versorgung etc.)
- Information und Beratung über die Erkrankung/Behinderung des betroffenen Kindes (Wer hat informiert/beraten? Wer war besonders hilfreich?)
- Versorgung und Unterstützung (Kenntnis der Ansprüche; Nutzung von Hilfsangeboten; Zufriedenheit mit der Versorgung)
- Geschwisterkinder (falls weitere Kinder: Alter der weiteren Kinder; wie kommen die Geschwister mit der Situation zurecht?)
- Gesundheit und Lebensqualität der Eltern (Lebensqualitätsfragebogen SF-12;



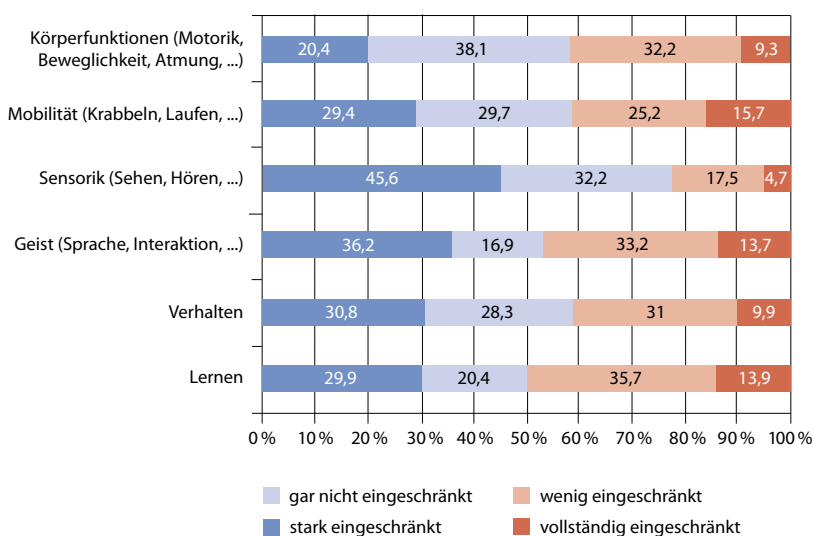
Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass Eltern auf die Frage, welche Personen oder Einrichtungen ihnen hinsichtlich Informationen und Beratung am meisten geholfen haben, Selbsthilfegruppen an erster Stelle nennen.

Ein gutes Beispiel dafür sind die Publikationen des DS InfoCenters und die gute Beratung, die das InfoCenter anbietet.

Familien-Belastungs-Fragebogen (Fabel-Fragebogen (Ravens-Sieberer et al. 2001), modifizierte gekürzte Version); Lebensqualität WHOQOL, Partnerschaftsprobleme)

- Soziodemografische Angaben der Eltern (Alter, Geschlecht, Ausbildung, Beruf, Erwerbstätigkeit, Haushaltsnettoeinkommen, Region (ländlich, kleinstädtisch, großstädtisch), Bundesland)
- Sozioökonomische Situation und sozioökonomische Konsequenzen, die sich aus den besonderen Bedarfen ergeben →

Abbildung 1: Einschränkungen in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens (Elternangaben in Prozent)



Die Mitglieder des Kindernetzwerks und die Mitglieder der dem Kindernetzwerk angeschlossenen Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen und -organisationen sind zu über 99 % online. Im ersten Schritt wurden Verbände der Eltern-, Kinder- und Familienselbsthilfe, – die sowohl Mitglieder wie auch Nicht-Mitglieder des Kindernetzwerks e.V. sein konnten –, identifiziert, kontaktiert und um Kooperation gebeten. Den kooperierenden Verbänden wurden vom Kindernetzwerk alle benötigten Informationen zugestellt.

Im zweiten Schritt leiteten die Geschäftsstellen der Verbände, ggf. die Vorstände oder Sprecher/-innen der jeweiligen Vereine, die Informationen zur Studie und den Zugang zur Online-Umfrage an ihre Mitglieder und weitere in Frage kommende Personen weiter. Die Eltern beteiligten sich anonym an der Umfrage, indem sie über einen übermittelten Internetlink Zugriff auf die Online-Umfrage erhielten und die Umfrage am PC beantworteten. Alle Ergebnisse werden nur aggregiert bzw. in zusammenfassenden Untergruppen publiziert, sodass keine Rückschlüsse auf einzelne Beteiligte gezogen werden können.

Ergebnisse

Merkmale der Hauptbezugspersonen

Insgesamt haben 1570 Personen die Umfrage vollständig abgeschlossen. In 97 % der Fälle handelt es sich bei den Befragten um die leiblichen Eltern. 88,6 % von

ihnen sind Frauen. Knapp 12 % der Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Umfrage alleinerziehend bzw. ohne festen Partner. Die Umfrage hat ganz überwiegend die Hauptbezugspersonen hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit erreicht: In drei Vierteln aller Fälle definierten sich die Befragten als die Hauptbezugsperson des betreffenden Kindes, in weiteren gut 17 % verstanden sich die Befragten und ihre (Ehe-) Partner als gleichsamer Bezugsperson. Die Teilnehmenden waren im Durchschnitt 42 Jahre alt, ihre jeweiligen (Ehe-)Partner durchschnittlich zwei Jahre älter. Gut 60 % gaben an, Mitglieder in Selbsthilfegruppen bzw. Eltern-Initiativen zu sein, d.h. ein relativ großer Teil von 40 % wurde über Mund-zu-Mund-Propaganda in den erweiterten Netzwerken der Selbsthilfegruppenmitglieder erreicht.

Merkmale der betroffenen Kinder

56 % der betroffenen Kinder sind Jungen, 44 % Mädchen, zwei Kinder unbestimmten Geschlechts. Die Kinder sind im Durchschnitt knapp 10 Jahre alt, wobei gut ein Zehntel von ihnen bereits erwachsen ist (18 Jahre und älter). In 96 % aller Fälle wurde eine Diagnose erstellt. Das Diagnosespektrum ist sehr weit und reicht von Lern- und Verhaltensbesonderheiten (z.B. ADHS) über Stoffwechselerkrankungen (z.B. Diabetes) und Erkrankungen der Organsysteme (z.B. Herzinsuffizienz) bis hin zu Mehrfachbehinderungen geistiger und körperlicher Art. Die häufigsten Einzel- und Hauptdiagnosen sind Down-Syndrom (ca. 11 %), Morbus Perthes (ca. 7 %), Dia-

betes mellitus I (ca. 5 %), Rett-Syndrom (ca. 4 %) sowie Autismus und/oder Asperger-Syndrom (mindestens ca. 5 %). Mindestens 55 % aller Kinder haben mehr als eine Diagnose, häufig weitere autistische Störungen, Epilepsien, ADHS, muskulo-skelettale Syndrome oder Herzerkrankungen.

Knapp 60 % der betroffenen Kinder haben eine Pflegestufe (PS), davon 35 % PS I, 34 % PS II und 31 % PS III bzw. III+. In einem Drittel der Fälle wurde kein Antrag gestellt. In den restlichen Fällen lief entweder gerade ein Antragsverfahren (2 %) oder es wurde ein solches bereits negativ beschieden (5 %, Pflegestufe „0“). Sofern die betroffenen Kinder leistungsberechtigt im Sinne des SGB XI sind, werden in 90 % Geldleistungen bezogen. Nur 3 % nutzen ausschließlich Sachleistungen, 7 % eine Kombination aus Sach- und Geldleistungen.

Ein in vielen Zusammenhängen bedeutendes Merkmal sind der Einschränkungsgrad der betroffenen Kinder und der daraus resultierende Betreuungs- und Pflegebedarf. Deshalb wurden die Eltern gefragt, wie stark ihr Kind in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens im Vergleich zu gleichaltrigen überwiegend gesunden Kindern eingeschränkt ist (Abbildung 1).

Mit Hilfe statistischer Verfahren (sogenannte Cluster-Analysen) konnten vier klar voneinander abgrenzbare „Profile“ identifiziert werden:

1. Kinder mit primär Stoffwechselerkrankungen oder anderen chronisch körperlichen Erkrankungen, die geistig und in ihrer körperlichen Selbstständigkeit gar nicht oder nur gering eingeschränkt sind (n=439; 28 %);
2. Kinder mit primär geistigen Einschränkungen/Behinderungen ohne körperliche Behinderungen (n=504; 32 %);
3. Kinder mit primär körperlichen Einschränkungen/Behinderungen ohne geistige Behinderungen (n=240; 16 %) sowie
4. Kinder mit Mehrfachbehinderungen (sowohl geistige als auch körperliche Einschränkungen) (n=375; 24 %).

Diese Profile orientieren sich an den Betreuungs- und Pflegebedarfen unabhängig von der jeweils zugrunde liegenden Diagnose. Damit können in künftigen Analysen die spezifischen Bedarfe und Belastungen von Eltern und ihren Kindern über einzelne Indikationen und Behinderungsbereiche hinaus identifiziert werden.

Der Beaufsichtigungsaufwand für die Kinder ist außerordentlich hoch. Über 40 % der Befragten gaben an, dass ihr Kind nie-

mals unbeaufsichtigt sein kann. Nur 30 % aller Kinder können länger als eine Stunde ohne Aufsicht sein. Klammert man alle Kinder unter sechs Jahren aus (n = 448), sind es immer noch 33 %, die niemals unbeaufsichtigt sein können, was sich dann auch bei den älteren Kindern kaum noch ändert, denn selbst unter den mindestens Zwölfjährigen (n = 578) benötigen 27 % permanente Aufsicht.

Pflegeversicherungsleistungen

Pflegeversicherungsleistungen stellen einen eigenen Unterstützungsbereich für Eltern von behinderten oder chronisch erkrankten Kindern dar. Drei Viertel der Befragten, deren Kinder leistungsberechtigt im Sinne des SGB XI sind, empfinden die Berücksichtigung der Situation des Kindes bei der Begutachtung für die Pflegestufe als angemessen oder zumindest eher angemessen (4er-Skala: angemessen – eher angemessen – eher nicht angemessen – nicht angemessen). Das heißt im Umkehrschluss aber auch, dass immerhin noch jeder Vierte das Begutachtungsergebnis als unangemessen betrachtet.

Die Leistungen der Pflegeversicherung als solche bewerteten nur knapp die Hälfte aller Eltern als ausreichend oder eher ausreichend. Diese Bewertungen stehen in einem deutlichen Zusammenhang mit der wirtschaftlichen Situation der jeweiligen Familien (s. Diskussion). Da die in Anspruch genommenen Leistungen fast ausschließlich Geldleistungen sind, ist anzunehmen, dass dadurch u.a. finanzielle Einbußen aufgrund reduzierter Berufstätigkeit kompensiert werden sollen, die Kompensationsleistungen jedoch nicht ausreichen. Erste Analysen deuten auf diesen Umstand hin. So bewerten vor allem diejenigen Befragten die Leistungen als (eher) nicht ausreichend, die selbst oder deren Partner nach der Geburt des erkrankten Kindes die Arbeit wegen der Krankheit des Kindes reduzieren mussten. Gleiches gilt für Haushalte mit niedrigerem Haushaltsnettoeinkommen. Auch wenn diese Ergebnisse noch genauer geprüft werden müssen (die Haushaltsnettoeinkommen sind in dieser Auswertung noch nicht um die Haushaltsgrößen bereinigt), lässt sich ein Trend ablesen: In den Fällen, wo nach Angaben der Eltern die Krankheit des Kindes finanzielle Probleme verursacht, herrscht deutlich häufiger Unzufriedenheit mit dem Umfang der Pflegeversicherungsleistungen.

Information und Beratung

Rechtzeitige Information und Beratung ist

Tabelle 1: Information und Beratung unterschieden nach Versorgungsbedarfsprofilen (in Prozent)

	Keine oder geringe Einschränkungen	Primär geistige Einschränkungen	Primär körperliche Einschränkungen	Geistige und körperliche Einschränkungen
Frühzeitige Information über Erkrankung des Kindes und deren Konsequenzen („ja“ und „eher ja“ von n=1.503)	66,7	46,7	51,5	50,4
Waren diese Informationen ausreichend? („ja“ und „eher ja“ von n=1.490)	54,1	29,7	33,3	29,2

für die Eltern von hoher Bedeutung (vgl. Kindernetzwerkumfrage 2004). Durch frühzeitige Aufklärung kann die Unterstützung schneller an die Bedarfe der Familien angepasst werden. Dadurch können diese eine frühere Entlastung erfahren. Jedoch wurde nur etwa die Hälfte aller Befragten früh genug über die Erkrankung des Kindes und deren Konsequenzen informiert, wobei wir natürlich nicht beurteilen können, ob dies auch aus fachlicher Sicht immer möglich war. Doch auch unabhängig davon, ob Informationen früher oder später verfügbar waren, empfanden zwei Drittel diese als (eher) nicht ausreichend. Zudem wurde nach Angaben der Eltern nur ein Viertel über die Möglichkeit psychologischer Unterstützung informiert. Selbst auf allgemeine Hilfen oder Hilfsangebote zur Versorgung des Kindes wurde laut Aussagen der Eltern nur bei jedem Dritten hingewiesen. Da Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen von dem jeweiligen Bedarf

abhängig sind, stellen wir die in der folgenden Tabelle 1 erhaltenen Informationen und Beratungen zur jeweiligen Erkrankung und zu Hilfsangeboten unterschieden nach den Alltagseinschränkungen der betroffenen Kinder dar.

Die Eltern wurden des Weiteren gefragt, a) wer ihnen hinsichtlich Information und Beratung geholfen hat, und b) wer von diesen am hilfreichsten war. In Bezug auf allgemeine Information und Beratung wurden vor allem Klinikärzte (47 %), Selbsthilfegruppen (34 %), niedergelassene Ärzte und Therapeuten (je 28 %) oder Familie und Freunde (21 %) genannt (Mehrfachnennung). Ämter bzw. Behörden oder Kranken- und Pflegekassen wurden nur von knapp 4 % angegeben, vermutlich wurden diese auch am seltensten für Information und Beratung kontaktiert.

Auf die Frage, welche Personen oder Einrichtungen am meisten bzgl. Information und Beratung geholfen haben, ergibt

Tabelle 2: Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen unterschieden nach Versorgungsbedarfsprofilen (in Prozent)

	Keine oder geringe Einschränkungen	Primär geistige Einschränkungen	Primär körperliche Einschränkungen	Geistige und körperliche Einschränkungen
Hatten oder haben Sie professionelle Anleitung für die Pflege und Betreuung zu Hause? (n=1.558, „ja“ in %)	25,2	22,0	22,3	29,3
Entsprach oder entspricht die professionelle Anleitung Ihren Bedarfen (n=368, „ja“ und „eher ja“ in %)	95,1	83,7	94,9	68,5

sich eine ähnliche Reihenfolge (hier war nur eine Nennung möglich): Selbsthilfegruppen (25 %), Klinikärzte (20 %), Therapeuten (12 %), Freunde und Familie (11 %) sowie niedergelassene Ärzte (8 %). Insgesamt zeigten sich 35 % eher bis sehr zufrieden mit der bisherigen Information und Beratung, 37 % gaben teils/teils an, während 28 % sich eher bis sehr unzufrieden zeigten. Diese Angaben beziehen jedoch noch nicht die tatsächliche Inanspruchnahme ein, z.B. von stationärer Versorgung (Klinikärzte), Selbsthilfegruppen oder auch Kranken- und Pflegekassen. Diese wird in weiteren, vertiefenden Auswertungen berücksichtigt.

Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Etwa ein Viertel der Befragten hatte bzw. hat eine professionelle Anleitung für die Pflege und Betreuung zu Hause. Bei insgesamt 82 % derjenigen, die diese Anleitung in Anspruch nahmen und nehmen, entspricht sie auch ihren Bedarfen. Nur die Gruppe der Familien mit geistig und körperlich eingeschränkten Kindern weicht hier mit nur 68,5 % Zustimmung signifikant ab (Tabelle 2).

Auf die Frage, wer ihnen bei der Anleitung besonders hilfreich war, nannten die Betroffenen am häufigsten Therapeuten (21 %), Klinikärzte (20 %) sowie Pflegekräfte (17 %). Für 12 % waren Selbsthilfegruppen die größte Hilfe. Kranken- und Pflegekassen sowie Ämter bzw. Behörden wurden von knapp 2 % angegeben. Auch hier ist die tatsächliche Inanspruchnahme noch nicht berücksichtigt.

Im Rahmen der Beantragung von Unterstützungsleistungen empfanden allerdings 83 % die Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern als zeitlich sehr belastend. Besonders bedeutsam ist dabei, dass vor diesem Hintergrund 37 % gänzlich auf Antragstellungen für Leistungen verzichtet haben. Dies sind sogar 5 % mehr als in der Kinder- und Jugendkassenfrage von 2004. Dementsprechend deutlich fällt – nach wie vor – der Wunsch aus, bürokratische Vorgänge abzu-

bauen bzw. die Bearbeitung dieser Vorgänge zu zentralisieren. In exakt gleicher Größenordnung wie bereits in der Umfrage vor zehn Jahren empfanden es auch heute 91 % als wichtig, dass alle Leistungen bei ein- und derselben Stelle beantragt und vermittelt werden.

Wissen über Versorgungs- und Unterstützungsbereiche

Die aktuellen Gesetze und Regelungen im Rahmen der Sozialgesetzbücher (SGB) sind den wenigsten Befragten gut bekannt. Über die Hälfte kennt diese nach eigenen Angaben fast gar nicht. Sicherlich können wir den meisten Bürgerinnen und Bürgern ganz allgemein unterstellen, dass ihnen die Sozialgesetzbücher weitgehend unbekannt sind; diejenigen, die sich mit der Materie gut auskennen, sind in der Regel beruflich damit befasst. Vor diesem Hintergrund sind die 9 bis 19 %, die sich nach eigenen Angaben ziemlich bis sehr gut auskennen, gar nicht mal so wenige (Abbildung 2).

Deutlich besser als die eher theoretischen SGB-Kenntnisse ist das Wissen über die rechtlichen Regelungen zur Inanspruchnahme spezifischer Leistungen. Diese sind für die Familien wesentlich alltagsrelevanter, und verständlicherweise kennen sie sich damit schon deshalb besser aus, weil sie sich mit diesen Leistungen auseinandersetzen müssen (Abbildung 3). Wie schon oben zum Thema „Information und Beratung“ ist auch hier die Relevanz noch nicht berücksichtigt, d.h. der Wissensstand

Abbildung 2: Selbsteinschätzung der Sozialgesetzbuch-Kenntnisse (in Prozent)

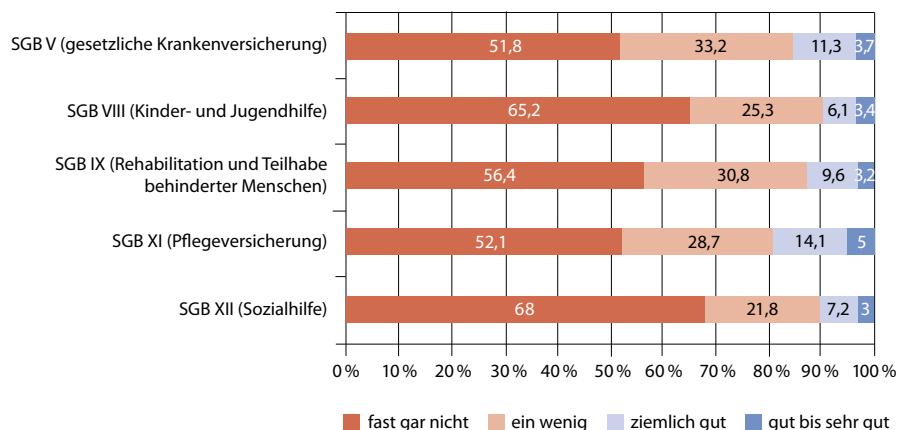
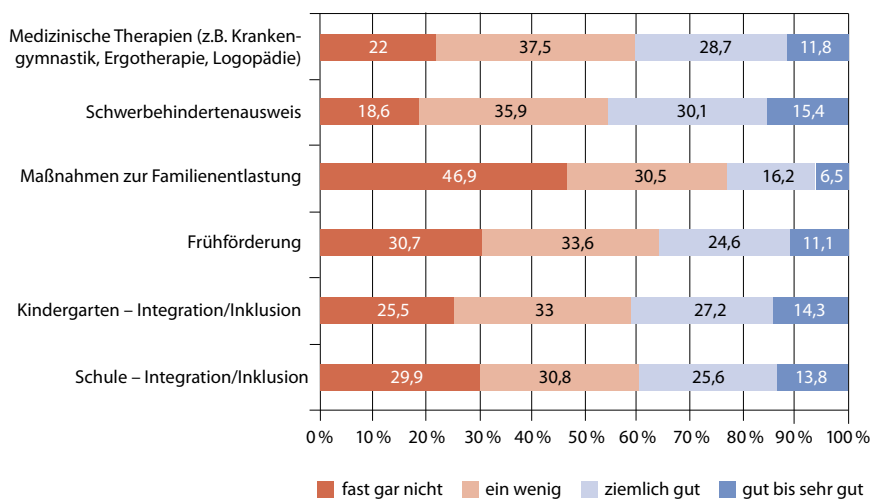


Abbildung 3: Selbsteinschätzung der Kenntnisse zu den rechtlichen Regelungen von Unterstützungsmaßnahmen (in Prozent)



ist unter Berücksichtigung der jeweiligen Unterstützungsbedarfe im Prinzip höher als in der zusammenfassenden Abbildung 3 wiedergegeben.

Bereits in der 2004er-Erhebung wurde den Eltern die Frage gestellt, ob ihnen die Servicestellen, die alle Anträge auf Leistungen für den jeweils richtigen Leistungsträger bearbeiten sollen, bekannt sind. Damals haben nur 4 % diese Frage bejaht, heute sind es 27 %. Von diesen haben 57 % die Servicestellen auch genutzt, mehr als die Hälfte war mit den Beratungsleistungen eher bis sehr zufrieden, ca. 30 antworteten mit „teils-teils“.

Diskussion

Von den 1570 Eltern und anderen Erziehungsberechtigten, die sich an der Studie beteiligt haben, bildeten die Mütter mit 87 % die weitaus größte Gruppe. Sie sind auch zum überwiegenden Teil die Hauptbezugspersonen der Kinder. Für die Auswertung und Interpretation der Daten ist es von Vorteil, dass nur 8 % der Teilnehmenden sich nicht als Hauptbezugsperson definiert haben, da wir diesbezüglich von relativ homogenen Beziehungsverhältnissen ausgehen können. Auch wenn es nicht überraschend ist, wird doch noch einmal überdeutlich, dass Frauen die familiären Angelegenheiten schultern und dass auch sie diejenigen sind, die wegen der besonderen aus Krankheit oder Behinderung resultierenden Betreuungsbedarfe die Arbeit reduzieren oder aufgeben (im Ergebnisteil nicht dargestellt). Von den Eltern, die sich als Hauptbezugspersonen definiert haben, stimmen die Mütter zu 38 % der Aussage zu: „Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten“, die 70 Väter innerhalb der Kategorie „Hauptbezugsperson“ bejahen dies nur zu 21 %.

Die Teilnehmenden bilden das gesamte Spektrum von Bildungsabschlüssen, Berufen und sozioökonomischen Status ab. Der sozioökonomische Status der Familien ist für die Bewertung der Sozialversicherungsleistungen bedeutsam. So ist die Zufriedenheit mit den SGB-XI-Leistungen beispielsweise hochgradig vom Haushaltsnettoeinkommen abhängig oder von der Frage, ob die Erkrankung/Behinderung des Kindes die Familie vor finanzielle Probleme stellt. Die Familien in guter wirtschaftlicher Lage sind im Großen und Ganzen recht zufrieden mit dem Ergebnis der Pflegebegutachtung wie auch mit den SGB-XI-Leistungen selbst, die insgesamt zu 90 % reine

Geldleistungen sind. Den schlechter situierten Familien reichen diese jedoch nicht. Nichtsdestotrotz scheinen sich die Pflegebedürftigkeitsbegutachtungen bzgl. des beidseitigen Einvernehmens zwischen Eltern und MDK/Pflegekassen deutlich verbessert zu haben. Während vor zehn Jahren nur die Hälfte aller Eltern die Berücksichtigung der Situation des Kindes bei der Begutachtung für die Pflegestufe als angemessen bewertet hat, sind es in dieser aktuellen Umfrage 77 %.

Auch heute noch zeigen sich Verbesserungspotenziale in Bezug auf Information und Beratung, vor allem in Erstkontakten mit Ärztinnen und Ärzten, aber insbeson-

sehr starke Einschränkungen in mindestens einem Teilbereich der Aktivitäten des täglichen Lebens. Die große Mehrheit der an der Umfrage Teilnehmenden hat überaus hohe Belastungen zu bewältigen. Viele Familien kommen mit den Herausforderungen auf bewundernswerte Weise zurecht, doch ein nicht kleiner Teil der Betroffenen lebt am Limit und an den Grenzen seiner Kräfte. So liegt die Lebensqualität im Durchschnitt deutlich unter der Lebensqualität der Gesamtbevölkerung (im Ergebnisteil nicht dargestellt).

Folgt man den vielen Ausführungen und Beispielen in den Freitextkommentaren, wird sehr deutlich, dass insbesondere adminis-



Die Studie ist Schwerpunktthema in der Nr. 48 der Zeitschrift „Kinder Spezial“. In weiteren Beiträgen beleuchten Nadine-M. Szepan vom AOK-Bundesverband, der ehemalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller (CSU), sowie die langjährige Vorsitzende der Kinderkommission im Bundestag, Frau Marlene Rupprecht (SPD), die Ergebnisse aus Sicht der Leistungsträger bzw. der Politik. Abgerundet wird der Schwerpunkt von Claudia Groth und Marlit Scholich, die die bis hier dargestellten ersten Ergebnisse aus der Perspektive der Betroffenen bewerten und zur Diskussion stellen.

Diese Ausgabe der Zeitschrift kann im Webshop des Kindernetzwerks bestellt werden. Sie kostet 3,50 Euro.
www.kindernetzwerk.de

dere bei den Kranken- und Pflegekassen, die als potenzielle Ratgeber nur sehr selten in Anspruch genommen werden. Offen bleibt dabei die Frage, wie weit bei den Kranken- und Pflegekassen die Funktionen „Kostenträger“ und „Berater“ aus Sicht der Versicherten vereinbar sind, zumal das Verhandlungsgeschehen um Pflege- und Krankenkassenleistungen nicht immer konfliktfrei ist. Hierzu finden sich viele Beispiele in den Freitextkommentaren insbesondere im Bereich der privaten Kranken- und Pflegeversicherungen.

Acht von zehn Kindern haben einen Behindertenausweis, sechs von zehn eine Pflegestufe und jedes zweite Kind starke bis

trative, organisatorische, verwaltungstechnische, sozialrechtliche und infrastrukturelle Hindernisse manchen Familien das Leben extrem erschweren: „Was seit Jahren Kraft kostet, ist die, vom eigentlichen Zustand des Kindes unabhängige, ständige Auseinandersetzung mit Krankenkassen, Ämtern und vor allem Schulbehörden.“ (Mutter eines 12-jährigen Kindes mit Down-Syndrom) „Das Hilffsystem ist insgesamt zu kompliziert. Es bräuchte eigentlich eine Art Case Management für Familien mit behinderten Kindern, wo pflegerische und finanzielle Hilfen aus einer Hand koordiniert werden könnten.“ (Mutter eines 7-jährigen Kindes mit Lissenzephalie). →

Immerhin gibt mehr als ein Drittel der Befragten an, wegen des hohen administrativen Aufwandes auf Leistungsansprüche zu verzichten (37 %). Dies trifft mit 45 % zwar häufiger auf diejenigen zu, die angeben, keine finanziellen Probleme zu haben, doch auch diejenigen, die finanzielle Probleme benennen, üben zu 31 % diesen „Leistungsverzicht“. Vor diesem Hintergrund wird der Wunsch nach Information, Beratung und Leistungsbewilligung aus „einer Hand“ nur allzu verständlich.

Danksagung

Standardisierte Umfragen haben zuweilen den Charme des Technokratischen – hier war es das absolute Gegenteil. Selten ging uns eine Umfrage so nah. Sie, liebe Eltern, haben uns großes Vertrauen entgegengebracht und mit Ihrer Kritik, Ihren vielen Beispielen und Vorschlägen in den Freitextkommentaren unschätzbare Einblicke in Ihre Sorgen und Nöte, aber auch gelungene Lösungen und bereichernde Erkenntnisse

gewährt. Wir danken Ihnen für Ihre Offenheit und vor allem auch für den „Klartext“, den wir gerne an Politik und Versorgungsinstitutionen weiteradressieren.

Christopher Kofahl, Dr. phil, Dipl.-Psych.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut für Medizinische Soziologie (IMS)
Stv. Direktor, Leiter AG Patienten-
orientierung und Selbsthilfe
Martinistr. 52
20246 Hamburg
040-7410-54266
kofahl@uke.de

Daniel Lüdecke
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg
040-7410-52878
d.luedecke@uke.de

Wir danken der Redaktion von
„Kinder Spezial“ für die Genehmigung, die-
sen Beitrag in *Leben mit Down-Syndrom* zu
veröffentlichen.

Referenzen

Arafa M, Zaher S, El-Dowaty A, Moneeb D. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2008;6(91); doi:10.1186/1477-7525-6-91.

Brehaut J, Kohen D, Garner R, Miller A, Lach L, Klassen A, Rosenbaum P. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health* 2009;99:1254-62.

Busch SH, Barry CL. Does private insurance adequately protect families of children with mental health disorders? *Pediatrics* 2009;124 (Suppl 4): S399-406.

Busch SH, Barry CL. Mental health disorders in childhood: assessing the burden on families. *Health Aff (Millwood)* 2007;26(4):1088-95.

DESTATIS, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Das Sozio-oekonomische Panel (SOEP) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) (Hg): Datenreport 2011. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bd. I. Bonn: Bundeszent. f. pol. Bildung, 2011.

Griffith GM, Hastings RP, Oliver C, Howlin P, Moss J, Petty J, Tunnicliffe P. Psychological well-being in parents of children with Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes. *J Intellect Disabil Res* 2011;55(4):397-410.

Grunow D. Selbsthilfe. In: Hurrelmann K, Laaser U, Razum O (Hg) *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim, München: Juventa, 2006, 1053-1075.

Kindernetzwerk (Hg) Familien mit kranken und pflegebedürftigen Kindern. Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage. Dokumentation. Aschaffenburg, 2007.

Kofahl C, Lüdecke D. Angehörige: nicht erkrankt und doch betroffen. In: BKK Bundesverband (Hg.) *BKK Gesundheitsreport 2012*. Essen: BKK Bundesverband, 2012, 197-201.

Nehring I, Riedel C, Baghi L, Moshhammer T, Schmid R, Arbeitskreis Pflegerische und psychosoziale Versorgung (AK-PP), von Kries R. Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen* 2014 (im Druck).

Parish SL, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd F. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Ment Retard* 2004;42(6):413-426.

Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2001;51(9/10):384-93.



Studie über Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom

TEXT: KATARZYNA CHWIEDACZ, SVEN JUNGMAHN, WOLFRAM HENN, GISA ASCHERSLEBEN

Was bedeutet es für eine Familie, Zwillinge zu bekommen, von denen eines das Down-Syndrom hat und das andere nicht? Wie gestaltet sich das alltägliche Leben der Eltern, aber auch das der Zwillinge selbst und weiterer Geschwister? Vor welchen besonderen Herausforderungen stehen die Familienmitglieder? Wie entwickeln sich die Zwillinge in dieser besonderen Familienkonstellation? Profitieren beide Zwillinge in ihrer Entwicklung voneinander oder benötigen die Kinder und Jugendlichen in bestimmten Bereichen besondere Unterstützung?

Das 2009 ins Leben gerufene und von der Volkswagen-Stiftung geförderte Forschungsprojekt an der Universität des Saarlandes mit dem Titel „Down-Syndrom bei diskordanten Zwillingen: Medizinische, psychosoziale und ethische Aspekte“ beschäftigte sich mit diesen Fragestellungen. Durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit der beiden Arbeitsgruppen Human-genetik/Medizinethik und Entwicklungspsychologie unter der Leitung von Prof. Dr. Wolfram Henn und Prof. Dr. Gisa Aschersleben konnte die besondere Lebenssituation von Familien mit diskordanten Down-Syndrom-Zwillingen unter verschiedenen Aspekten systematisch erforscht werden. In dieser weltweit ersten Studie zu diesem Thema wurde zunächst eine ausführliche Fragebogenerhebung durchgeführt. Im Anschluss daran wurden dann einzelne Familien im Rahmen von Hausbesuchen ausführlich untersucht.

Fragebogenerhebung

Auf die Aufrufe in Form von Pressemitteilungen, Mailinglisten und persönlichen Kontakten haben erfreulicherweise über 70 Familien mit diskordanten Down-Syn-

drom-Zwillingen bei der Projektgruppe Interesse an der Studienteilnahme bekundet. Die Familien kamen vorwiegend aus Deutschland, aber auch aus Österreich und aus einer grenznahen Region in Frankreich. Die Zwillinge der Familien waren im Alter zwischen einem halben und über 30 Jahren. Neben Familien mit zweieiigen diskordanten Zwillingen meldeten sich sogar vereinzelt Familien mit Drillingsen, von denen einer das Down-Syndrom hat, sowie Familien mit Zwillingen, die beide das Down-Syndrom haben.

Allen Familien wurde in einem ersten Schritt ein Fragebogen zugeschickt, mit dem Personendaten und Angaben über die Familienstruktur erfragt wurden. Sobald dieser zurückgeschickt wurde, konnten in einem zweiten Schritt ausführlichere Fragebögen rundum die aktuelle Lebenssituation aller Familienmitglieder, Schwangerschaft und Diagnosestellung, eventuelle belastende Ereignisse nach der Geburt der Zwillinge sowie die gesundheitliche und soziale Situation aller Kinder der Familien erhoben werden.

Schließlich wurden in einem dritten Schritt spezifische Fragebogenpakete an die jeweiligen Familienmitglieder verschickt. Die Fragebögen an die Mütter bzw. Väter/ Partner bezogen sich auf das soziale Umfeld (beruflich, familiär, privat) und die psychosoziale Stellung der Familie. Des Weiteren erfasste jeweils ein Elternfragebogen für jedes Kind (< 12 Jahre) die soziale Stellung des Kindes im Familienverband und Freundeskreis sowie die wechselseitige Beziehung der Zwillinge bzw. Geschwister untereinander. Zudem richtete sich ein Fragebogen zur Erfassung der psychosozialen Stellung und Alltagsgestaltung an die älteren Kinder

Anzahl der Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom, die sich innerhalb der letzten Jahre beim Projektteam gemeldet haben



selbst. An dieser dritten Phase der Fragebogenerhebung haben erfreulicherweise noch 45 von den ursprünglich 71 Familien teilgenommen.

Familienbesuche

Zwei Mitglieder unseres Projektteams reisten für die Hausbesuche durch ganz Deutschland und vereinzelt durch Österreich, um die Familien persönlich aufzusuchen. Insgesamt legten wir dafür über 20000 Kilometer zurück. Die Besuche dauerten zwischen vier und neun Stunden und wurden an einem oder zwei aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt.

Dabei wurden mit den beiden Zwillingen einzeln verschiedene, z.T. spielerische, Aufgaben durchgeführt, bei denen verschiedene entwicklungspsychologische Verfahren zur Erfassung der kognitiven und psychosozialen Entwicklung zum Einsatz kamen. Wo möglich, gehörten kurze Interviews mit den Zwillingen und weiteren Geschwistern zum Ablauf. Schließlich haben sich dankenswerterweise auch die Eltern die Zeit genommen, einige Fragen zur aktuellen Familiensituation, Herausforderungen im Alltag und zu der Beziehung der Kinder untereinander im Rahmen eines ausführlicheren Interviews zu beantworten. Insgesamt konnten in dieser Form 46 Familien im deutschsprachigen Raum besucht werden.

Das Ziel der Hausbesuche war es, zusätzlich zu den Informationen aus der Fragebogenerhebung, im persönlichen Kontakt einen möglichst ganzheitlichen Eindruck von der Familiensituation zu gewinnen und dabei die Sichtweisen und Meinungen möglichst aller Familienmitglieder zu erhalten. Aufgrund der so uneinheitlichen Gesamtstichprobe und des unterschiedlichen Umfangs der Vorinformationen musste für die Familienbesuche eine Auswahl getroffen werden. Die Hausbesuche erfolgten demnach nur bei Familien mit zweieiigen, für das Down-Syndrom diskordanten Zwillingen im Alter von vier bis 18 Jahren, die mindestens die Fragebögen der 2. Phase an uns zurückgeschickt hatten.

Um die Ergebnisse einordnen und vergleichen zu können, wurden zudem Vergleichsgruppen untersucht: Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom (Fragebogenerhebung) und Familien mit Zwillingen ohne Down-Syndrom (Fragebogenerhebung und Hausbesuche). Die Datenerhebung inklusive der Familienbesuche ist seit Anfang 2014 abgeschlossen. Nun steht die Auswertung der vielen Informationen für die Projektgruppe im Vordergrund.

Willkommen
Aktuelles
Das Projekt
Über uns
Partner
Impressum
Datenschutz




Studie über Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom

Herzlich Willkommen!

Diese Webpräsenz dient allen Familien mit Down-Syndrom-Zwillingen als Informationsbasis.

Die Webseite basiert auf einem Projekt der Universität des Saarlandes. Kernpunkt des Projektes ist die Analyse von medizinischen, ethischen und psychosozialen Aspekten von Zwillingen, bei denen einer das Down-Syndrom hat, der andere nicht. In der Wissenschaft nennt man dieses Phänomen „Diskordanz“ und die Studie daher „Studie über Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom“ oder kurz DDSZ-Studie („Diskordante Down-Syndrom-Zwillinge“).

Sie können sich auf diesen Seiten ausführlich über DDS-Zwillinge informieren, ebenso wie über die Studien der Universität des Saarlandes.

Viele Grüße aus dem Saarland,

AG DDSZ-Projekt
Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum des Saarlandes.

Erste Ergebnisse der Studie

Um einen ersten Eindruck über die Stichprobe zu geben, werden im Folgenden einige allgemeine Informationen über die besuchten 46 Familien dargestellt. Die meisten Familien kommen aus Deutschland (insbesondere aus Bayern, NRW, Baden-Württemberg, aber auch vereinzelt aus den restlichen Bundesländern), vier Familien wurden in Österreich besucht und eine Familie im deutschsprachigen Grenzgebiet Frankreichs. Sieben von 46 Familien leben mit einem „neuen“ Elternteil bzw. mit Halbgewistern, die entweder dauerhaft oder nur gelegentlich mit der Familie zusammenleben, in drei Familien lebt ein alleinerziehendes Elternteil mit den Kindern zusammen und die restlichen Familien leben in der traditionellen Ursprungsfamilie.

Die Zwillinge waren zum Zeitpunkt des Hausbesuchs vier bis 18 Jahre alt (im Durchschnitt 9,26 Jahre). In 26 Fällen waren die Zwillinge gegengeschlechtlich, in zehn Fällen beide männlich und in zehn weiteren Fällen beide weiblich. Sie sind zwischen der 27. und 40. Schwangerschaftswoche geboren worden, ca. 60 % der Zwillinge sind als

Frühchen vor der 36. Woche zur Welt gekommen, was in etwa dem Anteil bei Zwillingsgewurten in der Allgemeinbevölkerung entspricht. Eine erste wichtige Information also für künftige Zwilling-Schwangere, die schon vor der Geburt von der Besonderheit ihrer Kinder erfahren haben: Eine Frühgeburt ist nicht wahrscheinlicher als bei „üblichen“ Zwillingen auch.

Die Geburtsgröße der Zwillinge mit Down-Syndrom lag im Durchschnitt bei 44 cm mit einem durchschnittlichen Geburtsgewicht von 2107 Gramm [990-3190 g], die Zwillinge ohne Down-Syndrom sind mit einer durchschnittlichen Geburtsgröße von 45 cm und einem Gewicht von 2222 g [645-3600 g] zur Welt gekommen – ein geringerer Unterschied, als vor der Studie erwartet. In lediglich zwölf von 46 Fällen wurde der Verdacht, dass ein Zwilling das Down-Syndrom haben könnte, während der Schwangerschaft geäußert, davon wurde bei drei Familien der Verdacht durch eine Chromosomenanalyse in der Schwangerschaft bestätigt. Folglich wurde in 34 Fällen der Verdacht, dass eines der Zwillinge das Down-Syndrom haben könnte, erst nach

der Geburt (meist innerhalb der ersten Woche, aber auch später) geäußert. Die weitest aus meisten Eltern wurden also erst nach einer unauffällig verlaufenen Schwangerschaft überrascht.

Die Hälfte der besuchten Familien (N=24) hatten neben den Zwillingen weitere Geschwister (davon 14 Zwillingspaare mit einem weiteren Geschwister, zehn mit zwei oder mehr Geschwistern).

Die Ergebnisse der psychosozialen Fragebögen erlaubten Rückschlüsse darauf, wie die Eltern ihre persönlichen Lebensbedingungen wahrnehmen und wie sie die technologischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen im Zeitalter der Pränataldiagnostik, aber auch der professionellen Fördersysteme bewerten. Die meisten Familien zeichnen ein positives Bild. Offenbar wuchsen die meisten an ihren Herausforderungen. Allerdings gab es auch Familien, die weniger zufrieden mit ihrer Lebenssituation waren. Dies begründete sich vermutlich zum Teil durch die individuell unterschiedlich starke Ausprägung des Down-Syndroms, aber auch durch äußere Umstände, die nichts mit den Zwillingen zu tun haben (z.B. Trennung vom Partner oder Pflegefall in der Familie).

Was die technologischen Rahmenbedingungen betrifft, so sahen die wenigsten Familien einen Nutzen in Pränataldiagnostik oder Methoden zum Schwangerschaftsabbruch und der „Schwangerschaftsreduktion“ bei Zwillingen. Vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrung mit ihren Zwillingen würden die meisten sich nochmals dazu entscheiden, beide Kinder auf die Welt zu bringen. Viele sahen Technologien, die es ermöglichen, dass nur Kinder ohne genetische Besonderheiten geboren würden, als Bedrohung für die gesellschaftliche Stellung von behinderten Menschen und deren Eltern. Überraschenderweise sprachen sich dennoch viele Eltern dafür aus, dass vorgeburtliche Tests von Krankenkassen finanziert werden sollten. Offenbar hielten die Befragten es für besonders wichtig, dass Müttern große Entscheidungsfreiheit ermöglicht wird.

Allerdings äußerte sich eine große Mehrheit auch dafür, dass gleichzeitig die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für Familien mit behinderten Kindern kontinuierlich verbessert werden sollten. Dies könne nach Meinung der Eltern in Form von intensiver finanzieller Förderung von entsprechender Forschung stattfinden, aber auch Selbsthilfegruppen sollten gestärkt werden. Außerdem fand die Idee starken Zuspruch, dass Ärzte besser in Beratung geschult werden sollten, wenn sie vorgeburtliche Untersuchungen anbieten.

Intensive Auswertungen sowohl der Fragebögen als auch der durchgeführten entwicklungspsychologischen Testungen im Rahmen der Familienbesuche sind in den nächsten Monaten geplant. Weitere und ausführlichere Ergebnisse sollen in einer künftigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* vorgestellt werden.

Austausch der Familien untereinander

Neben der wissenschaftlichen Erhebung wurde mit Hilfe des Projektes als weiteres zentrales Ziel verfolgt, ein Netzwerk von Familien mit Zwillingen, die diskordant für das Down-Syndrom sind, einzurichten, um so den Austausch der Familien untereinander im deutschsprachigen Raum zu fördern. Dies gelang zum einen mit Hilfe von zwei organisierten Familientreffen im Norden und Süden Deutschlands mit jeweils 70 Teilnehmern, bei denen in geselliger Atmosphäre persönliche Kontakte untereinander geknüpft werden konnten.

Dank der regen Beteiligung, der Mithilfsamkeit und Offenheit der teilnehmenden Personen entstanden im Zuge des Rahmenprogramms sehr erfahrungsreiche und spannende Treffen, in denen auch konkrete Wünsche und Vorstellungen bezüglich des längerfristigen Austausches und der Netzwerkarbeit zusammengetragen werden konnten (hierüber wurde bereits in der Ausgabe September 2012, *Leben mit Down-Syndrom* ausführlich berichtet). Zum anderen wurde innerhalb des Projektes eine Kontaktliste zusammengestellt, mit Anschriften und Kontaktnummern von Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom. Sobald sich neue Familien bei der Projektgruppe melden, können diese bei Interesse die aktuellste Version der Kontaktliste zugeschickt bekommen und/oder selbst mit in die Liste aufgenommen werden. Die Liste enthält derzeit 86 Familien aus ganz Deutschland und Österreich. Wir freuen uns über jede weitere Familie, die auf diesem Wege mit anderen Familien in Kontakt treten möchte.

Im Rahmen des Projektes ist weiterhin eine Homepage entstanden (www.downsyndrom-zwillinge.de), die aktuelle Informationen über das Forschungsprojekt beinhaltet, aber auch längerfristig der Kontaktaufnahme und dem Austausch von Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom dienen soll.

Es war über die gesamte Studie hinweg sowohl in den Fragebögen als auch in den Familienbesuchen erfreulich zu sehen, wie groß das Interesse der Studienteilnehmer war, die Studie voranzubringen. Der zeitliche Aufwand zum Ausfüllen der umfang-

reichen Fragebögen sowie des Familienbesuchs hinderte die meisten Familien nicht an der fortlaufenden Teilnahme. Viele Eltern fügten den sorgfältig ausgefüllten Fragebögen sogar Fotos und Gemälde ihrer Kinder bei. Ein anrührendes und motivierendes Privileg, das wohl nur wenigen Forschern zukommt.

Bemerkenswert war weiter, dass viele Familien sich dankbar äußerten, die eigene besondere Situation mitteilen zu können und mit der Studie zu erfahren, wie es anderen Familien in einer ähnlichen Situation geht. Das große Interesse an den Ergebnissen der Studie, das bisher sowohl von den betroffenen Familien als auch von der Presse/Öffentlichkeit entgegengebracht wurde, bestärkte die Projektgruppe über die Jahre hinweg in ihrem Vorhaben.

Dank

Wir möchten uns herzlich bei allen Beteiligten bedanken, die uns bei der Studie unterstützt haben: Den Mitarbeitern und studentischen Hilfskräften für den zuverlässigen und wertvollen Einsatz und den Experten anderer Disziplinen für die hilfreichen Anregungen während des Projektverlaufs. Besonderer Dank gilt allen Familien, die mit erfreulich großem Engagement und Interesse, erstaunlichen Bemühungen und investierter Zeit an der Studie teilgenommen haben und/oder auf andere Art und Weise eine Bereicherung für das Projekt dargestellt haben. Vielen Dank für Ihre Unterstützung! ■

Informationen

Weitere Informationen zum Projekt finden Sie auf unserer Homepage: www.downsyndrom-zwillinge.de
Zuständige Ansprechpartnerin für Projekt-homepage und Kontaktliste:
Marion Klein, Tel.: +49 681 302 3877,
E-Mail: m.klein@mx.uni-saarland.de und/
oder info@downsyndrom-zwillinge.de

Bei Fragen und Anregungen rund um das Projekt stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung:

Katarzyna Chwiedacz,
E-Mail: k.chwiedacz@mx.uni-saarland.de

Projektgruppe der Universität des Saarlandes:

Prof. Dr. Wolfram Henn,
Prof. Dr. Gisa Aschersleben
M. Sc. Reha.-Psych. Katarzyna Chwiedacz
Sven Jungmann, Arzt, M.P.H.

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Mathematik im Vorschulalter

Wie Kinder auf Unterschätzung reagieren

TEXT: SABINE STENGEL-RUTKOWSKI UND ELISABETH MÖGELE

1. Einführung

Mit diesem Beitrag soll die Reihe interpretativer Einzelbildanalysen anhand von Videodokumentationen therapeutischer Interaktionen fortgesetzt werden, mit der die psychomentalen Potenziale von Kindern mit Trisomie 21 unter Verwendung der Zeitlupe erforscht werden. Frühere Untersuchungen hatten Anhalt für eine altersentsprechende Intelligenzentwicklung ergeben, wenn die Kinder von Anfang an in einem normalen sozialen Umfeld erzogen wurden, in dem einstellungs- und umweltbedingte Barrieren überwunden waren und eine gleichberechtigte Teilhabe an allen Aktivitäten des gesellschaftlichen Lebens im Sinne der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen verwirklicht wurde (UN-BRK, in Deutschland in Kraft getreten am 13. Dezember 2009. Wortlaut siehe BGBL 2008 II, 1419). Sie zeigten ihre unbehinderte Intelligenz speziell in pädagogisch schwierigen Situationen, in denen sie nicht taten, was sie sollten, weil sie sich nicht erklären lassen wollten, was sie schon wussten. Vielmehr wollten sie ihre Fähigkeiten erkannt und anerkannt sehen, Neues lernen und möglichst selbstständig handeln (siehe STENGEL-RUTKOWSKI und ANDERLIK 2007 und 2012). Trotz ihrer guten verbalen und/oder nonverbalen Kommunikationsfähigkeit gelang es ihnen nicht, die nachträglich wahrgenommene Unterschätzung ihrer Potenziale und ihre daraus resultierende Unterforderung während der Interaktion verständlich zu machen. Ihr scheinbar unkooperatives Verhalten beruhte auf einem erworbenen Wissen, einer Beobachtungsgabe und einer Merkfähigkeit, die damals bei Kindern mit Trisomie 21 nicht erwartet wurden.

Die hier präsentierte Interaktionsanalyse befasst sich mit den Fähigkeiten und Lernbedürfnissen eines Jungen, der kurz vor sei-

ner Einschulung stand. Dank einer klaren, beratend unterstützten Erziehung im Elternhaus sowie einer Inklusion in Kindergarten und Grundschule besucht er heute lernzielgleich die siebte Klasse einer Mittelschule.

1.1. Lebensgeschichte von Hans, aufgeschrieben von seiner Mutter

Mein erster Sohn Hans wurde im September 2001 mit dem Down-Syndrom geboren. Er hatte einen schweren Herzfehler (großer Vorhof- und Kammerseidewanddefekt, totaler AV-Kanal), der im Alter von drei Monaten in einem Deutschen Herzzentrum operiert wurde. Heute, im Alter von zwölf Jahren, ist sein Herz voll belastungsfähig.

Nach der Geburt war seine Muskulatur hypoton. Er erhielt Physiotherapie nach

Bobath. Jeden Morgen machte ich mit ihm eine Stunde lang gymnastische Übungen, um seine Muskelspannung zu erhöhen und seine Nervenendigungen zu reizen.

Wenn ich zurückschaue, hatte ich Glück, dass ich nach seiner Geburt nicht in die Förderschleife für Kinder mit Down-Syndrom geriet. Mein Cousin aus den Niederlanden erzählte mir, dass in seiner 9. Klasse ein Junge mit Down-Syndrom war, der zwar nicht richtig gut reden konnte, aber in Mathe gut war. Dann war da noch meine Freundin aus den USA. Sie erzählte mir, dass auf ihrer High School ein Mädchen mit Down-Syndrom war, das dort – soviel sie wusste – ganz normal studierte.

Im Gegensatz dazu sah ich in Deutschland immer nur Kinder mit Down-Syndrom, die weder lesen noch schreiben und



Abb. 1: Hans bei seiner Arbeit am Séguinbrett

kaum sprechen konnten. Von Fachleuten der Medizin und Entwicklungshabilitation erfuhr ich, dass diese Kinder nicht so viel können. Der Chef eines sozialpädiatrischen Zentrums sagte mir wenige Tage nach seiner Geburt:

„Sie haben einen sehr schweren Fall. Ihr Sohn wird sich zwar das erste halbe Jahr ganz normal entwickeln. Dann wird er aber stehen bleiben. Sie können mit ihm später Wanderungen machen, aber lesen und schreiben wird er wahrscheinlich nicht lernen.“

Also was hatten wir zu verlieren? Nichts. So gründeten wir, als Hans drei Monate alt war, bei uns in der Region einen Verein „Gemeinsam Leben, gemeinsam Lernen“ und bereiteten seine Inklusion in das normale soziale Leben vor – immer mit dem Blick auf das Ausland. Ich behandelte ihn ganz normal. Zehn Monate später wurde mein zweiter Sohn geboren.

Als Hans 2½ Jahre alt war, lernten wir bei einem Vortrag Frau Professor Stengel-Rutkowski und Frau Anderlik kennen. Sie sagten: „Kinder mit Trisomie 21 sind auf der kognitiven Ebene genauso fähig wie andere Kinder, wenn sie im gleichen Alter die gleichen Umwelterfahrungen machen können. Allerdings fangen sie meist erst im Kindergartenalter an, sich verbal zu äußern. Es ist wichtig, dass man mit ihnen von Anfang an altersgemäß spricht und sie auch so behandelt.“

Ich setzte alles auf eine Karte, folgte diesem Rat und wurde von diesen beiden großartigen Frauen begleitet, zu denen ich mit Hans bis zur Einschulung zweimal im Jahr fuhr, um neue Tipps für seine Erziehung und Entwicklungsförderung zu bekommen.

Hans wuchs heran. Er besuchte mit drei Jahren einen Musikgarten, mit vier Jahren einen Montessori-Kindergarten und kam mit knapp sieben Jahren in die Regelschule unserer Nachbargemeinde. Jetzt ist er Schüler der sechsten Klasse der dortigen Mittelschule. Er kann lesen, schreiben und rechnen, spricht und schreibt Englisch, spielt nebenbei Fußball in der D-Jugend und lernt Klavierspielen. Ich wünsche mir, dass er den Mittelschulabschluss schafft und eine Lehre macht. Sein erstes Berufspraktikum hat er bereits erfolgreich absolviert.

1.2. Interaktionsanalyse

Die ausgewählte Videosequenz betrifft die ersten 19 Minuten einer Interaktion der erfahrenen Montessoritherapeutin LORE ANDERLIK mit Hans im Alter von sechs Jahren und sieben Monaten. Sie fand im April 2008 statt und dauerte insgesamt 62 Minuten. Die Videoaufnahme wurde von der

Humangenetikerin SABINE STENGEL-RUTKOWSKI durchgeführt. Die gewählte Sequenz schien geeignet, die Reihe über kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21 mit einem Beitrag über Mathematik im Vorschulalter fortzusetzen. Die mit Methoden der qualitativen Sozialforschung durchgeführte hermeneutisch-interpretative Analyse der Beobachtungen in Zeitlupe beruht auf 851 Einzelbildern. Sie brachte erneut Ergebnisse, die bei der Beobachtung in Echtzeit nicht erkennbar waren. Wie ANNETTE (2003) und KARLA (2010) wollte auch Hans sich nicht wiederholt erklären lassen, was er schon wusste, sondern Neues lernen und dabei möglichst selbstständig handeln. Dies führte zu einer Erweiterung des Themas durch den Untertitel „Wie Kinder auf Unterschätzung reagieren“.

1.2.1. Arbeitsmaterial

Die Therapeutin geht zu Recht davon aus, dass Hans den Zahlenraum 0 - 9 kennt. Sie will ihn in diesem Bereich nicht abfragen, sondern weiterbringen, und schlägt das Séguinbrett vor, mit dem sie ihm den Zahlenraum bis 19 eröffnen möchte. Zuvor vergewissert sie sich, dass er das Zahlensymbol der 10 kennt, und verbindet sie durch das Zehnerstäbchen des Goldenen Perlenmaterials mit dem Mengenbegriff. Erst dann wird die Null der 10 mit den Zifferntäfelchen des Séguinbretts im Bereich 1 - 9 überdeckt, sodass Zahlensymbole zwischen 11 und 19 erscheinen. Auch diese Zahlen werden mit den zugehörigen Mengen verbunden, indem das Goldene Zehnerstäbchen mit den Bunten Perlenstäbchen 1 - 9 ergänzt wird.

1.2.2. Videoanalyse

Die ausgewählte Videosequenz wird zunächst auf dem Bildschirm eines Computers betrachtet. Die nachfolgende Interaktionsanalyse geschieht in drei Schritten:

1.2.2.1. Einzelbilderfassung

Alle Momente, in denen etwas geschieht, werden mit einer geeigneten Software (Pinnacle Studio, Version 14) unter Verwendung der Zeitlupe als Einzelbilder erfasst, ausgeschnitten, in eine Tabelle transferiert und mit einer Zeitangabe versehen.

1.2.2.2. Deskription

Jedes erfasste Bild wird mit einem kurzen Text beschrieben. Dabei steht das Kind im Vordergrund der Beobachtungen. Um seine Aktionen und Reaktionen zu verstehen, werden auch die Ak-

tivitäten der Therapeutin registriert, die nicht Ziel dieser Untersuchung sind. Subjektive Bewertungen werden weitgehend vermieden. Gegebenenfalls werden sie mit Worten wie „scheinbar“ oder „offenbar“ gekennzeichnet.

1.2.2.3. Interpretation

Die Bildbeschreibungen werden in einem strukturierten Protokoll zusammengefasst. Dabei werden sie sprachlich, eventuell auch inhaltlich überarbeitet. Anhand der Bilder und Protokolle werden alle Beobachtungen erfasst und hinsichtlich der kognitiven Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse des Kindes interpretiert. Dieser Prozess verläuft in mehreren Zyklen. Er hat das Ziel, den subjektiven Sinn des kindlichen Handelns und Kommunizierens zu verstehen. Die Ergebnisse dieser Interpretationszyklen werden anhand informativer Bilder und Texte präsentiert und überprüfbar gemacht.

2. Wahl des Arbeitsmaterials (4 min) 00:00.10 – 04.00.13 [Bildtafel 1]

Hans betritt mit seinen Eltern den Therapieraum. Während die Erwachsenen miteinander reden, sucht er sich ein Arbeitsmaterial. Sein Interesse gilt dem Bücherkorb. „Hans liebt Bücher“, sagt die Mutter. „Vielleicht wäre das eine schöne Belohnung zum Schluss?“ Er wirkt enttäuscht. Den Vorschlag der Therapeutin, mit Mathematik anzufangen, überhört er und nimmt drei Puzzles aus dem Bücherkorb^[1/1]. „Mama, die da machen“, sagt er und bringt sie zum Tisch. Er spürt das Zögern der Therapeutin, verneint die erneute Frage, ob man mit Mathematik anfangen könne mit „Nee, das mach ich zu Haus“, bringt die Puzzles aber zurück^[1/2].

Die Therapeutin berichtet von ihrem letzten Besuch im Kinderhaus, bei dem er etwas schlampig gezählt habe^[1/3]. Er will sie mit einem Buch ablenken^[1/4] und wird zurückgewiesen. Die Aufforderung der Mutter, es wegzulegen, befolgt er und setzt sich der Therapeutin gegenüber. „Ich hab dich nämlich beobachtet“, hört er und erschrickt, als ihm auf die Brust getippt wird. Hilfflos lächelnd verneint er sich zu erinnern, legt den Finger an die verschlossenen Lippen^[1/5] und scheint den Tränen nahe. Da hört er vom Zählen der Kinder in verschiedenen Sprachen. Einer habe auf Deutsch, einer auf Englisch gezählt. Er streckt die Zunge heraus^[1/6]. Einer habe auf Französisch gezählt.

„Das war der Hans“, hört er. Seine negative Spannung löst sich. „Bayrisch“, ergänzt er leise und hebt den Daumen, da nun positive Erinnerungen auftauchen.

Ein Junge habe das Zählen überhaupt nicht ernst genommen, hört er und wirkt gespannt. „Der hat einfach irgendetwas gesagt, so als ob er nicht zählen könnte.“ Er wendet sich ab^[1/7]. Mit den leisen Worten „Mein lieber Hans, das kann's nicht sein“, wird seine Zuwendung zurückgewonnen. Nickend bejaht er, sich daran zu erinnern und ist lächelnd einverstanden, mit ihr am Séguinbrett zu arbeiten. Als das Material geholt wird, motiviert ihn die Kamerafrau mitzugehen. Geradezu feierlich trägt er den Kasten herein^[1/8], blickt lächelnd zum Vater, schaut kurz zur Mutter und stellt ihn auf den Tisch. Das Material sei nicht im Kinderhaus, sagt die Mutter. Sie hätten es sich aber am Tag der offenen Tür in der Montessorischule einmal angesehen. „Er hat gesagt, dass er es kennt“, bestätigt die Therapeutin.

Hans zeigt sich als gut orientierter, rasch, kompetent und selbstbewusst handelnder Junge. Er nimmt an den Gesprächen der Erwachsenen teil, respektiert ihre Wünsche, kommuniziert verbal und nonverbal und beeindruckt durch seine situative Intelligenz. Die Kritik an seinem früheren Zählverhalten verletzt ihn. Als das Zählen in verschiedenen Sprachen erwähnt wird, streckt er die Zunge heraus. Als er hört, dass er dazu auf Französisch beigetragen habe, entspannt er sich und ist kooperationsbereit.

3. Beginn und Verlauf der Interaktion (11 min, 19 sek)

04:01.10 - 15:20.08

Hans nimmt den Deckel vom Kasten und holt zwei Bretter heraus, deren Felder mit der Zahl 10 bedruckt sind^[1/9]. Er betrachtet sie und legt sie exakt nebeneinander, während der Vater sich den Namen des Materials erklären lässt. Édouard Séguin (1812 – 1880), französischer Arzt und Pädagoge, gilt als Begründer einer wissenschaftlich-systematischen Geistigbehindertenpädagogik (Wikipedia). „So“, sagt Hans, will ein Zifferntäfelchen aus dem Kasten nehmen und die Arbeit beginnen^[1/10]. „So“, sagt auch die Therapeutin und setzt sich zu ihm. Er sieht, dass auf einem Brett die unterste 10 fehlt^[1/11]. Es wird beiseite gelegt.

3.1. Erklärung der Zehn (3 min, 24 sek)

04:25.14 - 07:49.02 [Bildtafel 1 und 2]

Die Therapeutin fährt im anderen Brett an

Bildtafel 1: Freie Wahl



Hans überhört den Vorschlag mit Mathematik anzufangen und wählt drei Puzzles. 01:05.00 [1/1]



Er will nicht mit Mathematik anfangen, zieht eine Schnute, bringt die Puzzles aber zurück. 01:35.09 [1/2]



Beim Besuch der Therapeutin im Kinderhaus habe er etwas schlampig gezählt, hört er. 01:42.13 [1/3]



Er unterbricht sie, indem er ihr ein Buch präsentiert, und wird zurück gewiesen. 01:58.08 [1/4]



Er verneint, sich zu erinnern, und legt einen Finger an die verschlossenen Lippen. 02:20.24 [1/5]



Einer habe Deutsch, einer Englisch gezählt, hört er und streckt die Zunge heraus. 02:36.21 [1/6]



Einer habe das Zählen überhaupt nicht ernst genommen. Er wendet sich von ihr ab. 03:04.21 [1/7]



Er ist bereit, mit dem Séguin Material zu arbeiten und trägt es geradezu feierlich herein. 03:47.16 [1/8]



Er holt zwei Bretter aus dem Kasten und legt sie nebeneinander auf den Tisch. 04:01.10 [1/9]



Er blickt zur 10 im fünften Feld und will ein Zifferntäfelchen aus dem Kasten nehmen. 04:26.01 [1/10]



Er sieht, dass die unterste 10 am anderen Brett fehlt. Es wird zur Seite gelegt. 04:30.09 [1/11]



Zur Erklärung der 10 wird an der obersten Leiste des anderen Bretts von 1 bis 0 gefahren. 04:53.01 [1/12]

der oberen Leiste des ersten Feldes von 1 bis 0, „Das ist eine 10“^[1/12], hört Hans und wiederholt die Zahl leise. Nach der 0 in den Feldern darunter gefragt, antwortet er jedes Mal „auch 10“. Er scheint das Zahlensymbol der 10 zu kennen oder sich rasch gemerkt zu haben.

Um ihm die Menge 10 begreiflich zu machen, wird das Montessori-Perlenmaterial geholt und nach dem Zehner gefragt. „Hier“, sagt er und nimmt ein Stäbchen mit

8, dann mit 6 und 7 Perlen. Das goldene Stäbchen wird ihm gereicht. Gefragt, ob er es zählen möchte, tut er dies rasch und korrekt, wobei er die Perlen einzeln berührt. „Richtig! Das ist ein Zehner“, hört er.

3.1.1. Die erste Perlenzehn (28 sek)

05:44.09 - 06:12.14

Hans legt die Perlenzehn senkrecht neben die 10 im fünften Feld des Bretts^[2/1]. „Genau! So legt man's hin“, hört er und will

Bildtafel 2: Die Zehn



Hans legt die Perlenzahn senkrecht neben die Zahl 10 im fünften Feld und wird bestätigt. 05:49.07 [2/1]



Die Perlenzahn wird schräg auf ein Tuch gelegt und zur 1 im fünften Feld gezeigt. 06:04.18 [2/2]



„Also hier steht 10“, hört er erneut, legt die Perlenzahn gerade und murmelt „Nullzahn“. 06:06.20 [2/3]



„Da ist auch 10“, sagt er und fährt an der oberen Leiste des vierten Felds von 1 bis 0. 06:13.22 [2/4]



Er greift zum Kasten, um die zweite Perlenzahn zu holen. Die erste wird wieder schräg gelegt. 06:15.15 [2/5]



Er zählt die Perlen verbal kleinkindhaft „Ei, Drei, Drei, Vier“, visuell-taktil aber exakt. 06:20.11 [2/6]



„Du musst nicht zählen“, hört er und legt die zweite quer über die schräge erste Perlenzahn. 06:33.15 [2/7]



Gefragt, was das sei, sagt er „10“, streckt die Zunge vor und legt die erste Zehn gerade. 06:45.22 [2/8]



Auch die zweite Perlenzahn ist nun gerade gelegt. Der Platz für die dritte wird ihm angewiesen. 07:05.05 [2/9]



„Da!“, hört er streng und bekommt auch das zweite Feld zur Weiterarbeit angewiesen. 07:11.21 [2/10]



Statt der vierten Perlenzahn nimmt er eine Perlenneun und will sie zählen. 07:15.19 [2/11]



Als alle Perlenzähner aufgelegt sind, blickt er voll Freude auf die Zehnerreihe im Brett. 07:28.09 [2/12]

chen nicht nehmen lassen und legt es quer über die schräge erste Perlenzahn^[2/7]. Gefragt, was ein Stäbchen sei, das aussehe wie dieses, sagt er „Zehn“. „Ein Zehner“, wird er korrigiert. Er kontert die Eingriffe in seine Wissens- und Handlungskompetenz, indem er die Zunge herausstreckt und die erste Perlenzahn senkrecht legt^[2/8]. „Denn was man weiß, das kann man auch benutzen“, hört er, bestätigt dies leise und sieht, dass die zweite Perlenzahn leicht versetzt senkrecht neben die 10 im vierten Feld gelegt wird. Der Machtkampf ist gewonnen.

3.1.3. Die dritte Perlenzahn

(13 sek) 06:55.01 – 07:08.01

„Brauchst du da auch 'ne Zehn?“, wird er gefragt und auf die 10 im dritten Feld verwiesen. „Ja“, sagt er und holt die dritte Perlenzahn. Mit hochgezogenen Brauen registriert er, dass die Therapeutin die Kamerafrau nach ihrem Einverständnis fragt, und beginnt erneut zu zählen. „Nein! Musst nimmer zählen!“, hört er und bekommt den Platz angewiesen.^[2/9] „Kannst hinlegen! Du weißt, das ist ein Zehner.“ Er tut dies leicht gekränkt.

3.1.4. Die vierte Perlenzahn

(20 sek) 07:11.21 – 07:21.08

Mit einem strengen „Da!“ wird ihm auch das zweite Feld zur Weiterarbeit angewiesen^[2/10]. Unschlüssig greift er zum Fach mit den Perlenzähnern. Dann nimmt er eine Perlenneun und will mit dem Zählen beginnen^[2/11]. Warnende Laute aus dem Publikum veranlassen ihn, das falsche Stäbchen zurückzulegen. Lächelnd holt er die vierte Perlenzahn aus dem Kasten, legt sie ungezählt neben die 10 im zweiten Feld des Bretts und wird bestätigt.

3.1.5. Die fünfte Perlenzahn

(26 sek) 07:23.16 – 07:49.02

Er kann es sich nicht verkneifen, die Neunerstäbchen zu berühren, bevor er die fünfte Perlenzahn aus dem Kasten nimmt und ohne zu zählen neben die 10 im ersten Feld des Bretts legt.

„So!“, sagt er und blickt voll Freude auf die Zehnerreihe im Brett^[2/12]. Gelangweilt verfolgt er das Zählen der Perlenzähner. Es sind fünf. Als fünf Finger gestreckt werden, unterbricht er und zählt die Zehner im Brett sowie auf dem Tuch. Der Perlenkasten wird geschlossen und etwas anderes angekündigt. „Ja“, sagt er und schaut liebevoll zu den Zehnern im Brett. →

sie auf das ausgebreitete Tuch legen. Sie wird ihm genommen und schräg gelegt^[2/2]. „Also, hier steht 10“, hört er unter Hinweis auf die 1 im fünften Feld. Gegen Widerstand legt er das Stäbchen erneut senkrecht. „Nullzahn“, murmelt er^[2/3]. „Null“, sagt er dann laut unter Hinweis auf die 0 im fünften Feld. „1 und 0 heißt 10“, hört er, wobei die Ziffern und Stäbchen wiederholt gezeigt und die Perlenzahl nochmals genannt wird.

3.1.2. Die zweite Perlenzahn

(41 sek) 06:13.22 – 06:54.08

„Da ist auch 10“, sagt er und fährt im vierten Feld an der oberen Leiste von 1 bis 0^[2/4]. Als er den zweiten Zehner holt, wird der erste wieder schräg gelegt^[2/5]. „Ei, drei, drei, vier“, zählt er die Perlen verbal kleinkindhaft, visuell-taktil aber exakt^[2/6]. Er ignoriert den Hinweis, nicht mehr zählen zu müssen, beginnt erneut und kommt auf neun. „Zehn“, hört er, will sich das Stäb-

Hans kennt die Zahl 10, die er „Nullzehn“ nennt, weil sie aus 1 und 0 besteht. Er zählt die Perlenzehn korrekt und legt sie neben die 10 im Brett. So zeigt er, dass sich Menge und Zahl entsprechen. Wiederholte Erklärungen unterbricht er, expliziert sein Vorwissen und will selbst handeln. Auf Eingriffe in seine Wissens- und Handlungskompetenz reagiert er, indem er die Zunge herausstreckt. Den Machtkampf um die Lage der Perlenzehn gewinnt er. Seine Selbstständigkeit bleibt jedoch eingeschränkt, bis er tut, was er soll.

3.2. Zahlenraum bis neunzehn (5 min, 41 sek)^[07:52.22 – 13:33.10]

Hans soll nun ein Zifferntäfelchen holen. Er wählt die 1. „Nicht die!“, hört er und will sie sich nicht nehmen lassen. (Die Verwandlung der 10 soll nicht mit 1 beginnen, weil 11 nicht „Ein-zehn“, sondern „Elf“ heißt). Das Täfelchen wird in seiner Hand zum Ziffernkasten geführt und hineingedrückt. „Nicht die!“, hört er wieder, während die auf dem Kopf stehende 5 um 180 Grad gedreht und eine andere Zahl von ihm erbeten wird.

Die Sechzehn

(1 min, 36 sek)^[07:59.22 – 09:35.00] [Bildtafel 3]

Er wählt jetzt die 9, macht sie durch Drehen um 180 Grad zur 6 und wieder zur 9. „Null“, sagt er dann und zeigt zur 0 im fünften Feld^[3/1]. Er will die 9 darüber schieben und die 10 zur 19 machen. Festgehalten und nach der Ziffer gefragt sagt er: „6“. Dabei dreht er das Täfelchen so, dass er die 6, sein Gegenüber die 9 sieht^[3/2]. Er spielt mit der mehrdeutigen Ziffer, entscheidet sich für die 6 und will sie über die 0 schieben, um die 10 zur 16 zu machen^[3/3]. Das Einsetzen bereitet ihm Schwierigkeiten. Er wird zum Innehalten aufgefordert.

Das Täfelchen wird ihm genommen und auf die Ziffer gezeigt. „Du hast eine 6“, hört er. Aufgefordert, die Perlensechs zu holen, nimmt er ein Stäbchen, zählt die Perlen und kommt auf 5. Er legt es zurück und will die Perlenneun nehmen. Da wird ihm das Fach mit der Perlensechs gezeigt. Er nimmt ein Stäbchen, zählt 6 Perlen^[3/4] und schaut zur Ziffer, bevor er hört, dass beides sechs ist^[3/5]. Beim Einsetzen des Täfelchens im fünften Feld erhält er Hilfe. Er schiebt es über die 0 und legt die Perlensechs quer daneben^[3/6]. Die Frage nach der neuen Zahl beantwortet er nicht, da ihm die Antwort zuvor erklärt wird: „Du hast 10“, hört er. Die 6 wird von der 0 geschoben und die 10 an der oberen Leiste von 1 bis 0 fahrend noch mal erklärt. „Und dann die 6.“ „6“, wiederholt er, während sie zu-

Bildtafel 3: Die Sechzehn



Hans zeigt zur 0 im fünften Feld. Er will die 9 darüber schieben und die 10 zur 19 machen. 08:02.20 [3/1]



Nach der Zahl gefragt dreht er sie so, dass er die 6, die Therapeutin aber die 9 sieht. 08:06.23 [3/2]



Er will die 6 über die 0 schieben und die 10 zur 16 machen, wird aber gebremst. 08:13.23 [3/3]



Das Fach mit der Perlensechs wird ihm gezeigt. Er nimmt ein Stäbchen und zählt 6 Perlen. 08:47.24 [3/4]



Er blickt zur Ziffer 6, die ihm gezeigt wird, und hört „Beides ist 6“. 08:48.12 [3/5]



Er schiebt die Ziffer 6 über die 0 und legt die Perlensechs quer daneben. 09:01.04 [3/6]



„Du hast 10 und dann 6. Heißt 16“, hört er und bekommt die Ziffern im Brett gezeigt. 09:03.11 [3/7]



Die Perlensechs wird neben die Perlenzehn gelegt. „Die da!“, sagt er und zeigt darauf. 09:16.02 [3/8]



Er zieht die Hand zurück. „Sech... zeh“, hört er und streckt die Zunge weit aus dem Mund. 09:18.01 [3/9]



Er will selbst tätig sein. „Zehn“, hört er erneut und macht mit der Hand ein Stoppzeichen. 09:22.09 [3/10]



„10 + 6 = ?“, hört er unter Hinweis auf Perlen 6 und Ziffer 6 und blickt fragend zur Mutter. 09:27.09 [3/11]



„16, das ist“, sagt er und schaut auf den Daumen, sagt er und schaut auf dem Tisch fixiert. 09:34.10 [3/12]

rückgeschoben wird. „Heißt 16“^[3/7]. „16“, wiederholt er und betrachtet die neue Zahl lächelnd. „Und da hast du auch die Zehn und die Sechs“, hört er unter Hinweis auf die Stäbchen. Die Perlensechs wird rechts oben neben die Perlenzehn gelegt. „Die da!“, sagt er, zeigt darauf^[3/8] und zieht die Hand zurück, weil er nichts tun kann. „Sind 16“, hört er und streckt die Zunge weit aus dem Mund^[3/9]. Das Ergebnis bestätigt er nickend und will weitermachen. „Zehn“,

hört er von Neuem und macht ein Stoppzeichen^[3/10]. „Mach ich mal!“, sagt er und zeigt zum vierten Feld im Brett. Dies wird ignoriert. „10 + 6 = ?“, hört er. Dabei wird ihm auf die Brust getippt. „Sieben“, sagt er und scheint an die nächste Zahl zu denken. „Sech...“, wird ihm eingesagt. „Sechs“, sagt er lächelnd. Auf die Ziffer 6 und Perlensechs verwiesen hört er erneut „Sech...“ und blickt fragend zur Mutter^[3/11]. „Sieb...“, sagt er leise. „10 + 6 = ?“, hört er wieder un-

Bildtafel 4: Die Dreizehn



Hans hält die Perlendreie in der linken Hand und nimmt das Dreiertäfelchen in die rechte. 10:08.09 [4/1]



Lächelnd lässt er sich die Entsprechung von Menge und Zahl noch einmal erklären. 10:09.13 [4/2]



„Was machst du daraus?“, wird er gefragt. Er schiebt die 3 über die 0 im vierten Feld. 10:15.23 [4/3]



Er legt die Perlendreie exakt neben die zweite Perlenzeile. Dennoch wird eingegriffen. 10:26.14 [4/4]



Er legt die Stäbchen provozierend chaotisch und will die bedrängende Hand wegschieben. 10:27.19 [4/5]



Die Perlendreizehn wird neu gelegt. „Ganz exakt“, hört er und streckt die Zunge heraus. 10:32.13 [4/6]

griffen. Er provoziert Chaos, indem er die Perlenzeile schräg und die Perlendreie unten an die dritte Perlenzeile legt, und will die bedrängende Hand wegschieben^[4/5]. „Nein!“, hört er und zieht sich zurück. Die Stäbchen werden versetzt neu aufgelegt. „Es muss ganz exakt nebeneinander sein“. Auf diese implizite Kritik reagiert er mit vorgestreckter Zunge^[4/6]. „Und jetzt hast du Drei...zehn“, hört er unter Hinweis auf die Stäbchen und wiederholt dies lächelnd. Auch die Zahl im Brett wird ihm gezeigt und genannt. „13“, spricht er gelangweilt mit und will weiterarbeiten. Nach der vorigen Zahl gefragt, sagt er korrekt: „Sechzehn.“

Hans wählt die Ziffer 3. Er spricht wie ein Kleinkind, da er sich unterschätzt fühlt, handelt aber situativ intelligent. Drei Perlen auf dem Siebenerstäbchen führen ihn zur Perlendreie im Kasten. Er stellt sich dumm, nimmt eine Perlenfünf und lässt sich das Dreierfach zeigen. Die Ziffer 3 schiebt er über die 0 im vierten Feld und legt die Perlendreie korrekt neben die Perlenzeile. Als dies nicht erkannt und verbessert wird, streckt er die Zunge heraus. Die Dreizehn wird ihm an Stäbchen und Ziffern erklärt. „Dreizehn“, wiederholt er und will weiterarbeiten. Zuvor zeigt er, dass er sich die Zahl 16 im Brett gemerkt hat. →

ter Hinweis auf die Perlenstäbchen. Er zeigt zur 6 im Brett, bevor ihm die Zahl anhand der Ziffern noch mal erklärt wird. Seine zeigende Hand wird vom Brett geschoben und auf dem Tisch fixiert^[3/12]. „Sechzehn, das ist“, sagt er leise und blickt auf den Daumen, der ihn festhält.

Hans wählt die Ziffer 9. Er weiß, dass sie durch Drehen zur 6 wird, und nutzt dies situativ intelligent. Das Prinzip des Séguinbretts und die Entsprechung von Menge und Zahl sind ihm vertraut. Beim Einsetzen des Sechsertäfelchens und Finden der Perlen sechs im Kasten erhält er Hilfe. Als das Sechserstäbchen für ihn aufgelegt wird, streckt er die Zunge heraus. Vermutlich hätte er das lieber selbst getan. Zuletzt wiederholt er das bekannte und mehrfach erfragte Ergebnis „16“, um nicht länger festgehalten zu werden.

Die Dreizehn

(1 min, 11 sek) 09:36.20 - 10:47.03 [Bildtafel 4]

„Hol dir die Nächste!“, hört er. „Ein Drei“, spricht er wie ein Kleinkind und nimmt das Dreiertäfelchen aus dem Ziffernkasten. Er blickt zur 0 im vierten Feld, über die er es schieben will, und legt es vor den Perlenkasten. „Hol dir eine Drei!“, hört er, nimmt ein längeres Stäbchen und beginnt zu zählen. „Das ist die Sieben“, wird ihm gesagt. Er zählt drei Perlen auf dem Siebenerstäbchen: „Eins, Zei, Dei“. „Drei!“, hört er erneut, blickt zum Dreierfach und erkennt

darin die Perlendreie. Das Siebenerstäbchen wird ihm genommen.

„Überleg mal!“, hört er und bekommt die Drei an den Fingern seiner Hand gezeigt. „Olalei!“, sagt er, zieht die Hand zurück und blickt erneut zum Dreierfach im Perlenkasten. „Und sieben“, hört er und bekommt sieben Finger an ihrer Hand gezeigt. „Ah da! Drei!“, ruft er laut, nimmt jedoch ein Fünferstäbchen und lässt sich das Dreierfach zeigen, obwohl er es kennt. Er nimmt ein Stäbchen heraus, zählt die Perlen „Eins, Drei, Drei“ und wird bestätigt.

Die Perlendreie in der linken Hand haltend nimmt er das Dreiertäfelchen in die rechte^[4/1] und will es sich nicht nehmen lassen. Seine Hand wird mit dem Täfelchen festgehalten. „Du hast die Drei“, hört er und lächelt, als sie ihm an Stäbchen und Täfelchen erneut gezeigt wird^[4/2]. Dabei wandert sein Blick dem zeigenden Finger voraus. „Du hast zehn“, hört er nun unter Hinweis auf die Perlenzeile und die Ziffern 1 und 0 im vierten Feld. „Was machst du daraus?“ Er setzt das Täfelchen ein, schiebt es über die 0^[4/3] und schubst es weiter, damit 1 und 0 sichtbar bleiben. Es wird zurückgeschoben. Die Perlendreie legt er rechts unten neben die zweite Perlenzeile. „Da oben!“, hört er und sieht, dass der zeigende Finger das untere Ende der dritten Perlenzeile berührt. Er will sich seine Arbeit nicht nehmen lassen und schiebt die Perlendreie exakt rechts oben neben die zweite Perlenzeile^[4/4]. Dies wird nicht wahrgenommen und einge-

Die Siebzehn

(45 sek) 10:49.04 - 11:34.18 [Bildtafel 5]

„Die da!“, sagt er und nimmt ein Täfelchen aus dem Ziffernkasten, der ihm gereicht wird. „Jetzt nimmst du die 7“, hört er, betrachtet die Ziffer und legt sie vor den Perlenkasten^[5/1]. „Wie find ich das?“, fragt er, steht auf und schaut ins richtige Fach. „Da!“, sagt er, nimmt ein Stäbchen, zählt sieben Perlen^[5/2], setzt sich und behält es in der linken Hand. „Daher!“, sagt er und setzt das Täfelchen mit der rechten Hand ins dritte Feld^[5/3]. Er schiebt es über die 0 und schubst es weiter, sodass 1 und 0 sichtbar bleiben. Es wird zurückgeschoben. „So“, sagt er lächelnd. „So“, hört er und wird unter Hinweis auf die 1 und 7 nach der neuen Zahl gefragt. „17“, spricht er leise mit^[5/4] und will die Perlensieben links neben die Perlensieben legen^[5/5]. „Erst die Zehn und dann die Sieben!“, hört er und überlässt der Therapeutin die korrekte Positionierung mit einem höflichen „Bitte!“. „Siebzehn“, hört er, als dies getan ist, wiederholt dies leise und blickt zur 17 im Brett^[5/6]. „Siebzehn“, hört er wieder und legt als Antwort die Hand neben die Perlensieben. „Siebzehn“ hört er zum dritten Mal unter Hinweis auf die Stäbchen und wiederholt die Zahl laut. – Auf die Wiederholung der Dreizehn an den Stäbchen der vorigen Aufgabe will er verzichten. „Das!“, unterbricht er und zeigt zum Ziffernkasten.

Hans wählt die Ziffer 7. Er nimmt ein Siebenerstäbchen, zählt die Perlen korrekt, schiebt die 7 über die 0 im dritten Feld und spricht die Zahl 17 leise mit. Als er die Perlensieben zur falschen Seite der Perlensieben legen will, wird eingegriffen. Höflich überlässt er der Therapeutin die korrekte Positionierung. „Siebzehn“ wiederholt er leise, als dies getan ist, und wiederholt dies noch einmal laut, um weiterarbeiten zu können.

Die Zwölf

(53 sek) 11:34.21 - 12:27.12 [Bildtafel 6]

Hans will sich jetzt mit 2 und 0 befassen^[6/1]. Der Ziffernkasten wird links neben das Tuch gestellt, damit er sich selbst bedienen kann^[6/2]. Unverständlich lautierend blickt er zu den Ziffern im Kasten und im Brett. Gefragt was er jetzt nimmt, führt er nachdenklich die Hand ans Kinn. „Nehm mal da, hey!“, sagt er lachend, nimmt das Zweiertäfelchen^[6/3] und blickt ins Zweierfach des Perlenkastens, der ihm zugeschoben wird. „Ach, das ist ja leicht“, sagt er, nimmt ein Stäbchen und zählt „Eins, Zwei“. Die Ziffer 2 schiebt er im zweiten Feld über die 1 und macht aus der 10 die 20^[6/4]. Er schiebt sie über die 0 und macht aus der 10 die 12^[6/5].

Bildtafel 5: Die Siebzehn



Hans wählt das Siebenerstäbchen und legt es vor den Perlenkasten. 10:54.04 [5/1]



Er holt ein Siebenerstäbchen und zählt die Perlen korrekt. 10:57.17 [5/2]



„Da her!“, sagt er und schiebt die 7 über die 0 im dritten Feld des Bretts. 11:04.08 [5/3]



„Wie heißt die Zahl jetzt?“, wird er gefragt. „17“, sagt er leise mit ihr. 11:13.15 [5/4]



Er legt die Perlensieben falsch und überlässt der Therapeutin die exakte Positionierung. 11:17.17 [5/5]



„Siebzehn“, spricht er leise nach, als dies getan ist, und blickt zur 17 auf dem Brett. 11:26.04 [5/6]

Bildtafel 6: Die Zwölf



„2 und 0“, sagt Hans und blickt auf die Stäbchen, während er auf den Ziffernkasten wartet. 11:36.16 [6/1]



Der Kasten wird links neben das Tuch gestellt, damit er sich selbst bedienen kann. 11:40.05 [6/2]



„Nehm mal da, hey!“, sagt er lachend und nimmt das Zweiertäfelchen. 11:47.19 [6/3]



Er setzt es im zweiten Feld ein und schubst es über die 1. Es entsteht die Zahl 20. 12:01.13 [6/4]



Er schiebt das Zweiertäfelchen exakt über die 0. Es entsteht die Zahl 12. 12:03.01 [6/5]



Er legt die Perlensieben neben die Perlensieben und lässt der Therapeutin die Feinarbeit. 12:09.13 [6/6]

Neugierig zur Therapeutin blickend schiebt er sie wieder über die 1 und die 0. „Nein!“, hört er, wartet auf ihr Eingreifen und schiebt das Täfelchen exakt über die 0, bevor es für ihn getan wird. „So!“, sagt er und legt die Perlensieben rechts mittig neben die Perlensieben^[6/6]. „Nach oben!“, hört er und überlässt ihr erneut die korrekte Positionierung. „Wir arbeiten genau und exakt“, hört er. Zur Mutter blickend formt er die Lippen zu ei-

nem tonlosen „Oh“. Nach der Zahl gefragt streckt er zwei Finger und lächelt, als ihm auf einmal ein ganz anderes Wort angekündigt wird. „Zwölf“, hört er, schaut auf ihren Mund, wiederholt dies zweimal, blickt zur 12 im Brett und verspricht, sich $10 + 2 = 12$ zu merken.

Hans wählt die Ziffer 2, findet das Zweiertäfelchen im Kasten und zählt die Perlen. Er

Bildtafel 7: Die Elf



„Die 1“, sagt Hans lächelnd, holt das Einertäfelchen und legt es vor den Perlenkasten. 12:34.13 [7/1]



Die verrutschten Stäbchen werden geordnet. Er spielt mit den Fingern an Mund und Nase. 13:04.19 [7/2]



Es sei wichtig, die Perleneins oben anzulegen, hört er und streckt die Zunge heraus. 13:16.19 [7/3]



„Elf“, sagt sie. „Elf“, wiederholt er. Seine Haltung und Mimik normalisieren sich. 13:31.16 [7/4]



„Elf“, wiederholt sie. Er erschläft, zieht die Brauen hoch und schaut sie resigniert an. 13:32.10 [7/5]



Er stellt sich schlafend, um weitere Erklärungen zu verhindern. 13:33.03 [7/6]

Bildtafel 8: Merkfähigkeit für die Zahlen im Brett



Nach der 12 gefragt bietet Hans die Ziffern 7 und 6 an, bevor er lächelnd auf die 2 tippt. 13:44.06 [8/1]



Nach der 16 gefragt tippt er korrekt auf die Ziffer 6. 13:48.22 [8/2]



Nach der 17 gefragt zeigt er korrekt zur Ziffer 7, ohne sie zu berühren. 13:51.18 [8/3]



Nach der 11 gefragt bietet er die Ziffern 2 und 7 an, bevor er korrekt auf die 1 tippt. 13:59.08 [8/4]



Er steht auf, wird nach der 13 gefragt und blickt drei Sekunden zur 3 auf dem Brett. 14:01.20 [8/5]



Er offeriert die Ziffern 2 und 6. Als die Therapeutin ärgerlich wird, tippt er korrekt auf die 3. 14:12.05 [8/6]

die Perleneins auflegen. Die Stäbchen sind jedoch verrutscht und werden neu geordnet. Er reagiert wie ein müdes Kleinkind, das vor dem Einschlafen mit den Fingern um Mund und Nase spielt^[7/2]. Seine Perleneins liegt mittig neben der obersten Perlenzeile. Er wartet, bis die Stäbchen geordnet sind^[7/3]. „So! Bitte sehr“, hört er, als dies getan ist. „Es ist wichtig...“ Er nimmt die Hand vom Mund und streckt die Zunge heraus^[7/4]. „... dass du die Perleneins oben anlegst.“^[7/5] Apathisch folgt er dem erklärenden Zeigefinger. „Nicht irgendwo!“ Er verharrt reglos. „Schlampig können andere sein.“ Er presst die Lippen zusammen. „Du bist nicht schlampig.“ Unter Hinweis auf die Perlenzeile und Perleneins wird er gefragt, was Zehn und Eins ist. Er reagiert nicht. „Elf“, wird für ihn geantwortet. Er wiederholt dies lächelnd. Seine Haltung und Mimik normalisieren sich. Er scheint für eine Weiterarbeit bereit zu sein. „Elf“, hört er wieder, zieht die Brauen hoch, erschläft und wirkt resigniert. Offenbar will er die Zahl nicht noch mal am Brett erklärt bekommen. Er senkt die Lider und stellt sich schlafend^[7/6].

Hans wählt die Ziffer 1 und holt eine Perleneins. Er schiebt die Ziffer erst über die 1, dann über die 0, legt die Perleneins mittig neben die obere Zeile und wartet, bis die verrutschten Stäbchen geordnet sind. Dabei verhält er sich wie ein müdes Kleinkind. Er hört, dass es wichtig ist, die Perleneins oben anzulegen, streckt die Zunge heraus und ignoriert den impliziten Vorwurf, schlampig zu sein. Die anhand der Stäbchen erklärte Zahl „Elf“ wiederholt er. Dann stellt er sich schlafend, um weitere Erklärungen zu verhindern.

3.3 Merkfähigkeit für die Zahlen im Brett (40 sek) 13:34.18 – 14:14.21 [Bildtafel 8]

„Wo steht jetzt hier 12?“, hört Hans und wird auf das Brett verwiesen. Er hält die Lider gesenkt, streckt zwei Finger, schaut zum Brett, streckt wieder zwei Finger und tippt auf die 7.

Die Therapeutin reagiert ungläubig. Er tippt auf die 6 und wird zurückgewiesen. „12“, hört er wieder, tippt lächelnd auf die 2^[8/1] und schaut sie fragend an. „Wo ist jetzt die 16?“, hört er, steht auf und will das Zweitäfelchen aus dem Brett nehmen. Er wird festgehalten, setzt sich und tippt korrekt auf die 6^[8/2]. Auch die 17 zeigt er spontan richtig^[8/3]. Nach der 11 gefragt, tippt er lächelnd auf 2 und 7. „Wo steht Elf?“ wird ärgerlich wiederholt. Er tippt auf die 1^[8/4], steht auf und blickt fragend zu den Eltern. „Und 13?“ Drei Sekunden lang schaut er auf die 3 im Brett^[8/5], macht „Hm“, führt die Hand zur

schiebt die 2 über die 1 und 0 im zweiten Feld und produziert damit die Zahlen 20 und 12. Da er sein Handlungsspektrum nicht erweitern darf, schiebt er die 2 exakt über die 0. Er legt die Perlenzeile rechts mittig neben die Perlenzeile und überlässt der Therapeutin die Feinarbeit. Das Wort „Zwölf“ wiederholt er zweimal und verspricht, sich $10 + 2 = 12$ zu merken.

Die Elf

(64 sek) 12:29.02 – 13:33.22. [Bildtafel 7]

„Die 1“, sagt Hans lächelnd und nimmt das Einertäfelchen aus dem Kasten^[7/1]. Er legt sie vor den Perlenkasten und holt eine Perleneins. „1“, wiederholt er und schiebt die Ziffer im ersten Feld über die 1 im Brett. „So!“, sagt er, betrachtet die neue 10 und wird zurückgewiesen. „Dahin!“, sagt er, schiebt sie über die 0 und wird bestätigt. Nun will er

3 und zieht sie wieder zurück. „13“, hört er erneut und tippt auf die 2. „Das ist 12“, hört er und blickt demotiviert zur 6. „3!“, hört er noch einmal und tippt auf die 6. Erst als Ärger droht, zeigt er die 3 korrekt^[8/6]. Er schiebt das Dreiertäfelchen über der 0 hin und her. Dann will er das Sechsertäfelchen aufräumen, wird aber festgehalten.

Hans zeigt nonverbal handelnd, dass er aufräumen will. Dies wird ignoriert. Er spielt den Dummen, obwohl er die Zahlen im Brett kennt. Nach der 12 gefragt streckt er zwei Finger und bietet falsche Zahlen an, bevor er zur 2 zeigt. Die 16 und 17 zeigt er korrekt. Für die 11 und 13 offeriert er wieder unglaubliche Zahlen, bevor er sie richtig zeigt.

3.4 Merkfähigkeit für die Perlenmengen (62 sek)^{14:18.00 - 15:20.08} [Bildtafel 9]

„Wo liegt denn hier **Dreizehn**?“, wird Hans gefragt, wobei seine Aufmerksamkeit zuvor auf die Perlendreizehn gelenkt wurde. Er tippt auf die Drei neben der Perlenzehn^[9/1], zählt die Perlen verbal wie ein Kleinkind [„Ein, dei, dei“], taktil, aber exakt und wird freudig bestätigt. Nach der **Elf** gefragt zeigt er zur Perlenseiben und hört, dass das Siebzehn ist. Überkorrekt zeigt er nun rechts unten neben der Zehn zur Einheit der Perlenelf^[9/2] und wird bestätigt, wobei oben zur Perleneins gezeigt wird. „Wo liegt **Sechzehn**?“ Er tippt auf die 6 im Brett^[9/3] und wird bestätigt. Das Täfelchen wird festgehalten, damit er es nicht aufräumt. Auch er hält es fest. „Wo liegt Sechzehn?“, hört er erneut, zeigt wieder zur Perlenseiben und hört, dass das siebzehn ist. Er lässt das Täfelchen los, tippt auf die Perlensechs und wird hoch erfreut bestätigt. Nach einer beschwichtigenden Geste legt er mürrisch die Hände auf den Rücken und teilt nonverbal mit, dass er nicht mehr weitermachen will. Dies wird ignoriert. Nach der **Zwölf** gefragt setzt er sich, atmet tief aus, demonstriert körpersprachlich Leid und Erschöpfung, haucht „Nein“ und schüttelt den Kopf^[9/4]. „Ja komm, komm, komm!“, wird er angespornt und im Rücken gestärkt. „Das ist das Merk-dir-Spiel“, sagt die Kamerafrau, die ihn motivieren will. Er schaut sie mit großen Augen an und will aufstehen, wird aber festgehalten. Dennoch erhebt er sich und blickt selbstbewusst zur Kamera. Freigelassen und zum zweiten Mal nach der Zwölf gefragt wird jetzt sein Stuhl festgehalten, den er zum Tisch schieben will. Freundlich zur Weiterarbeit aufgefordert, lenkt er ein und setzt sich. Zum dritten Mal nach der Zwölf gefragt zeigt er wieder zur 6 im Brett. Das Täfelchen wird festgehalten und sein erhobener Arm zur Seite gescho-

Bildtafel 9: Merkfähigkeit für die Perlenmengen auf dem Tuch



Hans tippt auf die Perlendreizehn, auf die seine Aufmerksamkeit gelenkt wurde. 14:22.06 [9/1]



Nach der Elf gefragt zeigt er rechts unten neben der Zehn zur Einheit der Perlenelf. 14:31.09 [9/2]



Nach der Sechzehn gefragt tippt er auf die 6 im Brett und will das Täfelchen aufräumen. 14:38.19 [9/3]



Nach der Zwölf gefragt setzt er sich. „Nein“ haucht er erschöpft und will aufhören. 14:54.15 [9/4]



Da nicht locker gelassen wird, zeigt er nach 20 Sekunden zur Zehn der Perlenzwölf. 15:14.08 [9/5]



Er zieht die Hand der Therapeutin vom Brett, die ihm den Weg zu den Zahlen verwehrt. 15:19.12 [9/6]

ben, damit er es nicht nehmen kann. Nun tippt er auf die 2 im Brett und wird bestätigt. „Und hier?“ hört er unter Hinweis auf die Perlenzwölf, während ihm der Zugriff zur 6 im Brett verwehrt bleibt. Zum vierten Mal nach der Zwölf gefragt berührt er den Zehner der Perlenzwölf links unten^[9/5] und schiebt ihn schräg. Während die verschobenen Stäbchen geradegerückt werden, entfernt er die Hand der Therapeutin vom Brett, die ihm den Weg zu den Zahlen verwehrt. „Gut!“, hört er, als ihre Korrekturen beendet sind^[9/6], blickt zur Perlensechzehn und streckt den Daumen, weil das Abfragen nun offenbar zu Ende ist.

Hans zeigt die erfragten Perlenmengen im Prinzip korrekt. Zuvor macht er jedoch stereotype Umwege zur nicht erfragten Perlenseibzehn und zur Ziffer 6 im Brett. Nachdem er die Dreizehn, Elf und Sechzehn identifiziert hat, teilt er nonverbal mit, dass er nicht mehr weitermachen will. Dies wird ignoriert und nach der Zwölf gefragt. Er versucht einen erfolglosen Machtkampf, bevor er die richtige Antwort gibt.

4. Ende der Interaktion (3 min, 39 sek)^{15:20.18 - 18:59.11}

4.1. Aufräumen der Perlenstäbchen

(2 min, 1 sek)^{15:20.18 - 17:21.24} [Bildtafel 10]

Hans blickt zur Ziffer 6 auf dem Brett, die Therapeutin zu den Stäbchen auf dem Tuch. „Möchtest du damit weitermachen?“, fragt

sie und meint die Stäbchen. „Ja“, sagt er leise und meint die Ziffern. „Nein!“, korrigiert er sich rasch. Offenbar will er mit den Zahlen auf dem Brett weiterarbeiten. „Was heißt jetzt nein?“, wird er lachend gefragt. Er schaut grinsend zu den Stäbchen, blickt fragend zur Mutter, greift zur Perlensechzehn und wiederholt, dass er nicht mehr damit arbeiten will. „Gut“, hört er, nimmt die Perlensechzehn und Perlendreizehn vom Tuch^[10/1] und will sie aufräumen.

4.1.1.

10 + 7 = 17 (27 sek)^{15:32.15 - 15:58.06}

Die Therapeutin will jedoch die **Siebzehn** aufräumen. Sie verdeckt die Ziffer 7 im Brett mit der Hand. Hans legt die Stäbchen zurück^[10/2]. „Die Perlenseibzehn“, präzisiert sie. Er tippt auf das Einertäfelchen im Brett und zeigt zur verdeckten 7, da er nicht ohne die Zahlen arbeiten will. Die 7 wird freigegeben. Er tippt darauf, wird bestätigt und will die Perlensechs vom Tuch nehmen. Sie will aber die Perlenseibzehn. Er lenkt ein und legt ihr die Perlenseiben in die geöffnete rechte Hand. „Das ist die Sieben“, sagt sie und öffnet die linke Hand. Er legt ihr die Perlenzehn hinein, bevor er gefragt wird, was sie noch bekommt^[10/3]. „10 + 7 = 17“, spricht er leise mit, während ihm die Stäbchen erneut gezeigt und dann aufgeräumt werden.

4.1.2.

10 + 2 = 12 (23 sek)^{15:59.16 - 16:22.20}

Die Therapeutin will jetzt die **Zwölf** aufräumen. Sie verdeckt die Ziffern 3 und 6 mit

Bildtafel 10: Aufräumen der Perlenstäbchen



Hans nimmt die Perlensechzehn und -dreizehn vom Tuch, um sie aufzuräumen. 15:36.00 [10/1]



Die Therapeutin wünscht aber die Siebzehn. Er legt die Stäbchen zurück. 15:38.06 [10/2]



Er gibt ihr die Perlenseiben und Perlensechzehn. $10 + 7 = 17$, spricht er leise mit ihr. 15:50.19 [10/3]



Jetzt wird die Zwölf gewünscht. 12/1, sagt er und gibt ihr die Stäbchen. 16:13.03 [10/4]



„Du gibst mir die Zehn und die?“ „Plus 2“, sagt er und spielt mit der Perlendreie. 16:19.11 [10/5]



„10 + 2 = 12“, hört er und zeigt 2 Finger. Die Perlenzwölf wird aufgeräumt. 16:21.13 [10/6]



„Da!“, sagt er, als die Sechzehn gewünscht wird, und tippt auf die 6 im Brett. 16:32.23 [10/7]



Er trennt die Perlensechzehn von der Perlendreizehn und gibt sie ihr. 16:41.00 [10/8]



„10 + 6 = 16“, hört er, nimmt die Perlendreizehn und streckt den Daumen. 16:50.14 [10/9]



Es wird aber die Elf gewünscht. „Elf passt“, sagt er, und nimmt sie vom Tuch. 17:00.20 [10/10]



„10 + 1 = 11“ hört er und blickt zur Perleneins in ihrer rechten Hand. 17:07.11 [10/11]



„Elf“, wiederholt er lächelnd und nimmt erneut die Perlendreizehn. 17:08.19 [10/12]

chen. „Da!“, sagt er, tippt auf die 6^[10/7] und wird mit „M-hm“ bestätigt. „Aber welche Perlen gibst du mir?“ Ihre Hände öffnen sich. Er trennt die Stäbchen der Sechzehn von der Dreizehn^[10/8] und legt ihr die Perlensechzehn in die rechte Hand. Die Zehn wird nach links gewechselt. „Du gibst mir die Zehn und die Sechs“, hört er und bekommt sie zur Konkretisierung von $10 + 6 = 16$ erneut gezeigt^[10/9]. Unverständlich murmelnd nimmt er die Stäbchen der Perlendreizehn vom Tuch, streckt den linken Daumen und wartet, bis die Perlensechzehn aufgeräumt ist.

4.1.4.

10 + 1 = 11 (15 sek) 16:54.04 – 17:09.03

Nun wird die Elf gewünscht. Offenbar wollte er jetzt die Perlendreizehn aufräumen. Er blickt zur Mutter. „Elf passt“^[10/10], sagt er souverän, legt die Dreizehn zurück, nimmt die Elf vom Tuch und gibt sie ihr in die rechte Hand. Die Zehn wird nach links gewechselt. „Du gibst mir die Zehn und Eins“, hört er und bekommt die Stäbchen in beiden Händen gezeigt. Er schaut zur Zehn der Perlendreizehn und spielt mit dem Dreierstäbchen. „10 + 1 = 11“, hört er und bekommt die Stäbchen erneut gezeigt^[10/11]. „Elf“, wiederholt er lächelnd, während sie aufgeräumt werden, und nimmt wieder die Perlendreizehn vom Tuch^[10/12].

4.1.5.

10 + 3 = 13 (11 sek) 17:10.01 – 17:21.24

„Und was krieg ich zum Schluss?“, fragt die Therapeutin. „Des“, sagt Hans leise, legt die Perlensechzehn in ihre linke Hand und lässt die Perlendreie in ihre rechte fallen. „Und was ist des?“ Er streckt drei Finger. Dabei klemmt er ihren Zeigefinger zwischen seinen Zeige- und Mittelfinger. „Zehn, Elf, Dreizehn“, sagt er, während ihm die Stäbchen erneut präsentiert werden, und streckt den Daumen, weil auch dieses Aufräumspiel geschafft ist. „Dreizehn“, wird er bestätigt. Als ihm aber „10 + 3 = 13“ noch einmal mit den Stäbchen erklärt wird, wendet er sich ab.

Hans will die Perlenstäbchen aufräumen und mit der Sechzehn beginnen. Die Therapeutin wünscht die Siebzehn. Sie verdeckt die Ziffern im Brett, um seine Mengenerfassung erneut zu prüfen. Er entfernt das Hindernis und erfüllt ihre Wünsche unter Einbeziehung des Séguinbretts. Mit der Antwort 12/1 auf die Frage „Was gibst du mir?“ zeigt er erneut seine Fähigkeit, mathematische Zusammenhänge situativ intelligent zu formulieren. Dies scheint ihm zu helfen, trotz seiner Unterforderung geduldig und souverän zu bleiben. →

dem Arm. Hans packt ihn und hebt ihn vom Brett. Sie entzieht sich ihm. Er packt ihn erneut. „Was gibst du mir?“, fragt sie und öffnet die Hände. „Die Perlenzwölf“, hört er, lässt ihren Arm los und legt seine Hand auf die Perlendreie. Dann tippt er auf die 2 im Brett, die aus der 10 die 12 macht (Abb. 1), und nimmt die Stäbchen der Perlenzwölf vom Tuch. „M-hm“, hört er anerkennend. „12/1“, sagt er kryptisch und scheint mit 1 die 10 im Brett zu meinen. Er legt die Stäbchen in ihre rechte Hand^[10/4]. „Du gibst mir die Zehn“, sagt sie, zeigt ihm die Per-

lensechzehn in ihrer linken Hand und öffnet die rechte mit der Perlensechzehn. „Plus 2“, sagt er und beschäftigt sich mit der Perlendreie^[10/5]. „Genau! $10 + 2 = 12$ “, hört er und zeigt zwei Finger^[10/6], während ihm die Stäbchen vor dem Aufräumen noch mal gezeigt werden.

4.1.3.

10 + 6 = 16 (24 sek) 16:29.14 – 16:53.14

Nun wird die Sechzehn gewünscht. „Was gibst du mir?“, hört er, blickt zum Sechserstäbchen im Brett und zeigt scheinbar suchend zum Einer-, Zweier und Deiertäfel-

4.2 Aufräumen der Zifferntäfelchen (51 sek) 17:21.10 - 18:12.07 [Bildtafel 11]

„Jetzt mach mer des da mit dir“, sagt Hans frohgemut und legt die Hand auf das Viertäfelchen im Ziffernkasten, mit dem er weiter arbeiten will^[11/1]. „Du, Hans, weißt du was?“, hört er, fühlt sich umarmt und nimmt die Hand vom Täfelchen^[11/2]. „Ja“, sagt er und blickt zur 6 im Brett. Da wird ihm auf die Brust getippt. Er macht ein Stoppzeichen. „Du bist gut“, hört er^[11/3]. Als ihm erneut auf die Brust getippt wird, sagt er „Eh! Nimmer weitermachen!“ Er nimmt die zur 6 gedrehte 9 im fünften Feld aus dem Brett^[11/4] und legt sie neben die 4 im Kasten^[11/5]. Während die Erwachsenen miteinander sprechen, legt er die 3 aus dem vierten Feld erst unter die 4, dann links oben neben die 5. Die 7 aus dem dritten Feld legt er unter die zur 6 gedrehte 9, die 2 aus dem zweiten Feld unter die 4 und die 1 aus dem ersten Feld unter die 2 (Tab. 1). Dabei zeigt er erneut seinen Ordnungssinn, indem er die Reihenfolge der Ziffern im Brett beachtet und die Ziffern im Kasten spielerisch in Zweierschritten [3-5, 6-8, 4-6, 2-4-6] und Dreierschritten [3-6, 5-8] ordnet. „Schluss“, sagt er, als er fertig ist, und blickt auf das leere Brett mit den Zehnern^[11/6].

3	5
6	8
4	6/9
2	7
1	

Tab. 1
Hans ordnet die Täfelchen im Ziffernkasten.

Hans will nach dem Aufräumen der Perlenstäbchen mit der Therapeutin am Brett weiterarbeiten. Ihr unverhofftes Lob und ihre freundlich gemeinte Annäherung weist er zurück und will nun aufhören. Er schiebt die Täfelchen der Reihe nach aus dem Brett und ordnet sie mit den Zahlen spielend im Kasten.

4.3 Aufräumen des Séguin-Kastens (46 sek) 18:13.14 - 18:59.11 [Bildtafel 12]

„Dann kommt das Brett darauf“, hört Hans. Er nimmt es an der oberen Leiste des fünften Feldes^[12/1], legt es sorgfältig in den Ziffernkasten und blickt erneut auf die Zehnerreihe^[12/2]. Das anfangs zur Seite gelegte Brett wird ihm gereicht. Er legt es darüber, schließt den Kasten mit dem Deckel und prüft, ob er richtig sitzt, indem er ihn hin und her schiebt^[12/3]. Das schwarze Tuch wird gefaltet und darauf gelegt. Als er hört, dass es eigentlich nicht dazu gehört, schiebt er die Zunge vor und lässt sie breit aus dem Mund hängen, während er den

Bildtafel 11: Aufräumen der Zifferntäfelchen



„Jetzt mach mer des da mit dir“, sagt er frohgemut und zeigt zur 4 im Kasten. 17:21.10 [11/1]



Er spürt ihren Arm auf seinen Schultern und nimmt die Hand von der 4. 17:25.02 [11/2]



Ihm wird auf die Brust getippt. Er macht ein Stoppzeichen. „Du bist gut“, hört er. 17:25.17 [11/3]



„Eh! Nimmer weiter machen!“, sagt er und schiebt die 6 aus dem Brett. 17:27.12 [11/4]



Er legt die 6 im Kasten neben die 4 und räumt auch die anderen Ziffern auf. 17:33.20 [11/5]



„Schluss“ sagt er, als er fertig ist, und blickt zum leeren Brett mit den Zehnern. 18:12.07 [11/6]

Bildtafel 12: Aufräumen des Séguin Kastens



Hans nimmt das Brett an der oberen Leiste des 5. Feldes und hebt es hoch. 18:15.16 [12/1]



Er legt es sorgfältig in den Ziffernkasten und blickt auf die Zehnerreihe. 18:24.09 [12/2]



Er legt den Deckel auf den Kasten und vergewissert sich, dass er richtig sitzt. 18:42.15 [12/3]



Das schwarze Tuch gehört nicht dazu, hört er und schiebt die Zunge vor. 18:49.16 [12/4]



Er lässt sie breit heraus hängen und nimmt den Kasten an den Schmalseiten. 18:51.05 [12/5]



Er nimmt den Kasten an den Breitseiten und bringt ihn an seinen Platz. 18:56.06 [12/6]

Kasten an den Schmalseiten nimmt^[12/5]. Wartend sieht er, wie die Stäbchen in die Fächer gedrückt werden bevor der Perlenkasten geschlossen wird. Er legt das verschobene Tuch auf dem Séguinkasten gerade, nimmt ihn an den Breitseiten^[12/6] und trägt ihn in den Nebenraum zurück.

Hans legt die Bretter nach Anweisung in den Kasten und schließt ihn gewissenhaft. Dabei zeigt er sich kompetent, alleine aufzuräu-

men. Das Tuch für die Perlenstäbchen wird auf den Deckel gelegt. Er streckt die Zunge heraus, als er erfährt, dass es nicht zum Material gehört. So zeigt er seine Frustrationen bei der Arbeit mit den begreifbaren Mengen. Als auch der Perlenkasten geschlossen ist, bringt er den Séguinkasten an seinen Platz.

5. Zusammenfassende Reflexionen

Auch bei diesem Kind wurde der subjektive Sinn seines Handelns erst durch die Videoanalyse in Zeitlupe entschlüsselt. Wegen der raschen Folge von Geschehnissen war sein Verhalten während der realen Interaktion nicht immer zu verstehen und auch bei der Videobetrachtung in Echtzeit nicht schlüssig zu erklären. Die Ergebnisse dieser Analyse werden nun unter übergeordneten Gesichtspunkten zusammengefasst und reflektiert.

5.1. Inklusive Erziehung (4 min) 00:00.10 – 04.00.13

Das Kind verfügt über gute kommunikative Fähigkeiten, die seinem Alter und seiner genetischen Konstitution entsprechen. Sein spontanes, selbstbewusstes Handeln ist von Achtsamkeit gegenüber den Dingen und Personen der therapeutischen Umgebung geprägt. Sein vorschulisches mathematisches Wissen ist beachtlich und seine Lernmotivation hoch. Dies alles spricht für eine gelungene inklusive Erziehung in seinem Elternhaus und Kindergarten.

5.2. Situative Intelligenz

Ein überraschendes Ergebnis dieser Analyse ist die agile, schnell agierende situative Intelligenz (Delité AG, 2014), mit der das Kind auf unvorhergesehene Gegebenheiten reagiert. Es erfasst relevante Zusammenhänge sofort, kann Wichtiges von Unwichtigem trennen und versucht, schwierige Situationen durch Klugheit, Sensibilität und Witz zu meistern.

Beispiel 1: Ein Puzzle ist kein Buch (5 sek) 00:10.00 – 01:15.12

Hans akzeptiert den Vorschlag der Mutter, erst zum Schluss ein Buch anzuschauen. Den Vorschlag der Therapeutin mit Mathematik anzufangen überhört er und bringt drei Puzzles zum Tisch, die er im Bücherkorb entdeckt hat. Mit dieser raschen Reaktion, die den Wunsch der Mutter formal beachtet und seinem eigenen Interesse entgegenkommt, verhindert er einen möglichen Konflikt zu Beginn der Interaktion.

5.3. Freie Wahl

Seine nicht akzeptierte Freie Materialwahl und die Begründung des Vorschlags, mit Mathematik anzufangen, bringt das Kind in eine unglückliche Lage, aus der es sich nicht befreien kann. Seine negative Spannung löst sich erst, als seine Fähigkeiten zur Sprache kommen.

Beispiel 2: Kritik, die verletzt (1 min, 6 sek) 01:36.11 – 02:50.17

Hans fühlt sich durch die Kritik an seinem früheren Zählverhalten verletzt. Um sich zu schützen, versucht er ein Ablenkungsmanöver. Als das nicht hilft, bittet er gestisch um Schweigen. Den Tränen nahe hört er von den Leistungen anderer Kinder und streckt die Zunge heraus. Keine dieser intuitiven Reaktionen kann ihn aus der schwierigen Situation retten, die sich erst löst, als auf seine französischen Zahlenkenntnisse hingewiesen wird.

5.4. Mathematisches Vorwissen

Das Kind hat gute mathematische Grundkenntnisse und versteht mathematische Zusammenhänge. Dies wird zunächst verkannt. Höflich und einfallsreich kontert es unnötig wiederholte Erklärungen von Bekanntem sowie Eingriffe in seine Wissens- und Handlungskompetenz. Offenbar will es die Dinge selbst in die Hand nehmen, die seine Lernerfahrung betreffen.

Beispiel 3: Reaktionen auf Unterschätzung (2 min, 19 sek) 03:54.05 – 06:13.22

Hans kennt das Séguinbrett. Er packt es aus und will damit arbeiten. Zuvor wird ihm die Zahl 10 im Brett erklärt, die er ebenfalls kennt. Er nimmt sich zurück und zeigt am goldenen Perlenstäbchen, dass er korrekt bis Zehn zählen kann. Indem er das Stäbchen senkrecht neben die 10 im fünften Feld legt, offenbart er, dass ihm die Identität von Menge und Zahl vertraut ist. Er wird bestätigt und zugleich korrigiert, da ihm das Stäbchen genommen und schräg gelegt wird. Die Zahl 10 wird ihm unter Hinweis auf die 1 im fünften Feld erneut genannt. Er reagiert auf die Korrektur seines Handelns und die wahrgenommene Unterschätzung mit der Explikation seines Vorwissens, indem er das Stäbchen erneut senkrecht legt. Die Zahl 10 nennt er im Hinblick auf kommende Veränderungen „Nullzehn“ und macht klar, dass er die Null kennt. Dies wird nicht [an-]erkannt. Die Lektion wird unverändert fortgesetzt und seine heitere Wortschöpfung „Nullzehn“ mathematisch exakt formuliert [$1 + 0 = 10$]. Er reagiert, indem er die Arbeit selbstbestimmt fortführt.

5.5. Selbsttätigkeit

Das Kind hat die erste Darbietung zum Verständnis der Zahl 10 genau beobachtet und wiederholt sie exakt. Sein Selbsttun wird jedoch unterbrochen. Es erhält eine neue Direktive, muss sein Material verteidigen, wird unnötig korrigiert und gewinnt einen Machtkampf.

Beispiel 4: Perlenzehn und Perlenzehner (41 sek) 06:13.22 – 06:54.08

Hans fährt im vierten Feld von 1 bis 0 und holt die zweite Perlenzehn, während die erste schräg gelegt wird. Er soll die Perlen nicht zählen, lässt sich das Stäbchen nicht nehmen und legt es quer über die schräge erste Zehn. Gefragt, was ein Stäbchen ist, das aussieht wie dieses, sagt er „Zehn“. „Ein Zehner“, wird er korrigiert. Die Kritik an seinem Wissen und Handeln veranlasst ihn, die Zunge erneut herauszustrecken und die erste Perlenzehn senkrecht zu legen. Als auch die zweite senkrecht liegt, ist der Machtkampf gewonnen.

5.6. Zahlen bis Neunzehn

Das Kind hat die Erfahrung gemacht, bevormundet und unterschätzt zu werden, ohne dies ändern zu können. Um sich nicht zu langweilen und seine Selbstachtung zu wahren, beschäftigt es seinen regen Intellekt spielerisch neben der eigentlichen Aufgabe, die 0 der 10 im Brett mit Ziffern zu überdecken und damit Zahlen zwischen 11 und 19 zu produzieren.

Beispiel 5: Zahlenverwandlungen [$10 + 6 = 16$], 1 min, 36 sek 07:59.22 – 09:35.00

Hans wählt die 9 und macht sie durch Drehen zur 6. Er will sie als 9 über die 0 im fünften Feld schieben und die 10 zur 19 machen. Festgehalten und nach der Zahl gefragt sagt er „6“. Dabei dreht er das Täfelchen so, dass er die 6, sein Gegenüber die 9 sieht. Bevor er die 10 nun zur 16 macht, zählt er die Perlen sechs korrekt. Die neue Zahl im Brett nennt er nicht, da Erklärungen im Sinne der Addition $10 + 6 = 16$ seiner Antwort zuvorkommen.

Beispiel 6: Tarnen und Täuschen [$10 + 3 = 13$], 1 min, 1 sek 09:36.20 – 10:37.20

Hans wählt die 3. Er spricht wie ein Kleinkind, weil er sich so behandelt fühlt. Dabei agiert er klug und erkennt nach drei gezählten Perlen auf dem Siebenerstäbchen die Perlendrei im Kasten. Die Erklärung der 3 und 7 an den Fingern lehnt er ab, verkündet seine Entdeckung des Dreierfachs, nimmt aber ein Fünferstäbchen und lässt sich die Perlendrei zeigen. So erfüllt er niedrige Erwartungen. Nun schiebt er die 3 über die 0 im vierten Feld und legt die Perlendrei exakt neben die Perlenzehn. Dennoch wird eingegriffen. Als er erneut kritisiert wird, streckt er die Zunge heraus. Die neue Zahl spricht er nach und will weiterarbeiten, da ihn die wiederholte Erklärung anhand der Stäbchen und Ziffern langweilt. →

Beispiel 7: Wachsendes Selbstbewusstsein
[10 + 7 = 17], 44 sek 10:49.04 - 11:33.05

Hans wählt die 7, holt ein Siebenerstäbchen und zählt die Perlen. Er schiebt die 7 über die 0 im dritten Feld und spricht die neue Zahl leise mit. Als er die Perlensieben links neben die Perlenzehn legen will, erhält er eine Belehrung mit sofortigem Eingriff. Lächelnd und mit einem höflichen „Bitte“ verzichtet er darauf, die Stäbchen exakt zu positionieren.

Beispiel 8: Erweiterung des Handlungsspektrums

[10 + 2 = 12], 53 sek 11:34.21 - 12:27.12

Hans wählt die 2, holt ein Zweierstäbchen und zählt die Perlen. Er schiebt die 2 über die 1 und 0 im zweiten Feld und produziert damit die Zahlen 20 und 12. Diese Erweiterung seines Handlungsspektrums am Séguinbrett wird nicht erlaubt. Er legt die Perlenzwei rechts mittig neben die Perlenzehn und überlässt der Therapeutin die Feinarbeit. Nach der neuen Zahl gefragt antwortet er mit zwei gestreckten Fingern. „Zwölf“, spricht er zweimal nach und verspricht lächelnd, sich die Addition $10 + 2 = 12$ zu merken.

Beispiel 9: Ich bin nicht schlampig

[10 + 1 = 11], 1 min, 1 sek 12:32.14 - 13:33.22

Hans wählt die 1 und holt eine Perleneins. Er schiebt die Ziffer 1 über die 0 im ersten Feld und legt die Perleneins zur Perlenzehn. Während die verrutschten Stäbchen geordnet werden, verhält er sich wie ein müdes Kleinkind. Als er von der Wichtigkeit hört, die Perleneins oben anzulegen, streckt er die Zunge heraus. Den impliziten Vorwurf, schlampig zu sein ignoriert er, wiederholt das anhand der Stäbchen erklärte Ergebnis der Addition $10 + 1 = 11$ und stellt sich schlafend, um eine nochmalige Erklärung am Brett zu verhindern.

5.7. Prüfung der Merkfähigkeit
(1 min, 46 sek) 13:34.18 - 15:20.08

Das Kind will Schluss machen. Es wird jedoch erneut nach den Zahlen im Brett gefragt, die es sich offenbar gemerkt hat. Zweimal antwortet es spontan richtig, dreimal erst nach Umwegen und drohendem Ärger. Es hat die Lust verloren, sein Wissen ernsthaft zu zeigen. Auch die Perlenmengen hat es sich gemerkt. Es boykottiert jedoch die Interaktion mit absichtsvollen Fehlern, weil sein Wunsch nicht beachtet wird, die Arbeit zu beenden. Sein Interesse galt dem Séguinbrett, mit dem es Neues lernen wollte. Dieses Lernbedürfnis wurde nicht erfüllt.

5.8. Aufräumen

(3 min, 39 sek) 15:20.18 - 18:59.11

Das Kind wird gefragt, ob es mit den Perlenstäbchen weitermachen möchte. Es ent-

scheidet sich dagegen und will sie aufräumen. Bereitwillig gibt es der Therapeutin die erfragten Perlenmengen und zeigt erneut, dass es sie kennt. Es will aber auch die Ziffern im Brett benutzen. Mit der Antwort „12/1“ auf die Frage „Was gibst du mir?“ verschlüsselt es sein Wissen, dass die aus den Ziffern 1 und 2 bestehende Zahl 12 in Wirklichkeit die Mengen 2 und 10 bedeutet (Abb. 2).

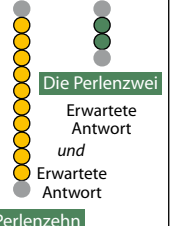
Perlenzwölf und Ziffer 12	
Was gibst du mir?	
 Erwartete Antwort und Erwartete Antwort	10 12 12/1 10 Antwort Hans* 10 10 $10 = 10 + 0$ $12 = 10 + 0$
Ich gebe dir die Zwölf. Sie besteht aus Zwei und Zehn	*Die 1 steht für die 10. Die 2 über der 0 macht sie zur 12.

Abb. 2: „Zwölf/Eins“ antwortet das Kind auf die Frage „Was gibst du mir?“ Es verschlüsselt damit sein Wissen, dass die Zahl 12, die aus den Ziffern 1 und 2 besteht, in Wirklichkeit die Mengen 2 und 10 bedeutet.

Nach dem Aufräumen der Perlenstäbchen will es mit der Therapeutin am Brett weiterarbeiten. Ihr unerwartetes Lob und die damit verbundene Annäherung weist es zurück, nimmt die Zifferntafelchen der Reihe nach aus dem Brett und ordnet sie spielerisch im Kasten (Tab. 1). Es befolgt die Direktiven zum Verstauen der Bretter und schließt den Kasten gewissenhaft. Als es erfährt, dass das Tuch für die Perlenstäbchen nicht zum Material gehört, streckt es ein letztes Mal die Zunge heraus. Offenbar hätte es gern auf die Stäbchen verzichtet und nur mit den Séguinbrettern Mathematik gemacht.

6. Was haben wir gelernt?

6.1. Vorwissen und Wahrnehmungsfähigkeit

Die hier präsentierte Interaktionsanalyse in Zeitlupe ist kein Einzelfall. Wie HANS (2008) wollte auch die knapp zweijährige ANNETTE (2003) sich nicht wiederholt unter Handführung erklären lassen, dass ihre Flasche nach dem Gießschütten „leer“ ist. Sie machte jedes Mal klar, dass sie das wusste, und schien sich kaum vorstellen zu können, dass dies nicht verstanden wurde. Ebenso energisch verteidigte die 3 ½ jäh-

rige KARLA (2010) beim Nachfahren der Buchstaben K, A, R und L ihr selbstständiges Handeln, das auf rascher Wahrnehmung und logischem Denken beruhte. – Die drei Fallbeobachtungen zeigen, dass Kinder mit Trisomie 21 mehr Vorwissen und eine genauere Wahrnehmung haben können, als bisher erwartet wurde. Wir sollten ihr Selbstbewusstsein nicht verletzen, indem wir ihre Fähigkeiten unterschätzen.

6.2. Herausstrecken der Zunge

Darüber hinaus zeigen die drei Interaktionsanalysen übereinstimmend, dass das sekundenschnelle Vorstrecken der Zunge ein wichtiges Element der nonverbalen Kommunikation von Kindern mit Trisomie 21 sein kann. Die kleine Annette (2003) teilte ihren Eltern nach vier Minuten mit vorgeschobener Zunge mit, dass sie es „doof“ finde, wiederholt erklärt zu bekommen, was sie doch wisse. Im Kindergartenalter äußerte Karla (2010) in dreizehn Minuten vierzehnmal ihren Unmut mit vorgeschobener Zunge. Gründe hierfür waren (1) geforderter Verzicht auf Freie Wahl, (2) unerwartete Kritik, (3) verwehrte Selbstständigkeit, (4) Handführung, (5) wiederholte Präsentation und (6) fehlende Anerkennung. Der Vorschulbub Hans streckte in neunzehn Minuten sechsmal die Zunge heraus. Er hatte dafür ähnliche Gründe wie Karla: (1) unerwartete Kritik, (2) Eingriffe in seine Wissens- und Handlungskompetenz, (3) fehlende Anerkennung und (4) Ignorieren seines Lerninteresses. Das in Echtzeit kaum wahrgenommene Herausstrecken der Zunge schien die Kinder in unangenehmen Situationen zu entlasten und ihnen danach die Kooperation zu erleichtern. – Wir sollten diesem kommunikativen Ventil mehr Beachtung schenken, da es auf eine oftmals unbewusste Fehleinschätzung von Fähigkeiten und Lernbedürfnissen hinweisen kann, die sich gegebenenfalls in einem partnerschaftlichen, verbal/nonverbalen Dialog klären lässt.

6.3. Intelligenzpotenziale von Kindern mit Trisomie 21

„Intelligenz ist die Fähigkeit, aus Erfahrung zu lernen, Probleme zu lösen und Wissen einzusetzen, um sich an neue Situationen anzupassen“ (Myers 2005). In diesem Sinne sind Annette, Karla und Hans zweifellos intelligent. Wie andere Kinder bildeten sie aufgrund ihrer Umwelterfahrungen aus anfangs losen Neuronenvernetzungen komplexe Netzwerke, die ihr Gehirn zu einem leistungsfähigen Denkorgan machten (Shore, 1997). Geistige Behinderung ist also kein genetisch verursachtes Merk-

mal der Trisomie 21, sondern ein Prozess, der in Interaktion mit der Umwelt entsteht und ebenso verhindert werden kann (Stengel-Rutkowski 2011). In den ersten drei Lebensjahren sammelt und absorbiert jedes Kind unbewusst Eindrücke und Erfahrungen, die es mit seinem sich allmählich entwickelnden Bewusstsein ordnet, kreativ verbindet und generalisiert. Um sich geistig normal zu entwickeln, braucht es ein normales soziales Umfeld, das diese Erfahrungen ermöglicht. Montessori (1950) weist darauf hin, dass die Seele des Kindes kein leeres Gefäß ist, das von den Erwachsenen mit Inhalt gefüllt werden muss. Das Kind beobachtet vielmehr aktiv und nimmt mit seinen Sinnen Eindrücke von außen in sich auf. Dafür benötigt es einfache Dinge und Erwachsene, die sich seiner Führung überlassen und sich zu seinem Helfer machen. – Wir haben Annette, Karla und Hans als aktiv beobachtende Kinder kennengelernt. Auf nötige Hilfen gestützt nahmen sie in den Interaktionen Eindrücke in sich auf, die sie mit früheren Erfahrungen verglichen. Danach wollten sie selbstständig handeln, ohne sich führen zu lassen.

6.4. Mathematik im Vorschulalter

Im Alter von 3 bis 4 Jahren beginnen viele Kinder mit oder ohne Trisomie 21 sich spontan für Buchstaben und Zahlen zu interessieren. Sie haben in dieser Zeit eine sensible Phase, die ihnen das leichte Erlernen von Schreiben, Lesen und Rechnen ermöglicht (Stengel-Rutkowski und Anderlik, 2012). Die Ziffern von 0 bis 9 gelten als Alphabet der Zahlenwelt. Mit ihnen kann jede Zahl gebildet und das Dezimalsystem erschlossen werden. Hans hat das leichte Lernen in seiner Vorschulzeit offenbar genutzt. Er kannte die Zahlensymbole von 0 bis 19, zählte die Perlenstäbchen korrekt, verstand die präsentierten Additionen, ohne konkrete Mengen zu benötigen, und machte wiederholt klar, dass ihn die Arbeit mit abstrakten Zahlen interessierte. – Wir lernen daraus, dass Mathematik kein primär schwieriges Schulfach und auch Kindern mit Trisomie 21 zugänglich ist. „Alles wird leicht, wenn das Wissen im absorbierenden Geist verwurzelt ist“, schreibt Montessori (1949). Ihr Material ermöglicht jedem Kind, sich schon im Vorschulalter auf eine ihm gemäße Weise mathematische Einsichten und Kenntnisse zu erwerben. Klar und logisch aufbauend führt es vom konkreten Begreifen zum abstrakten Denken. Dabei wird die Eigenaktivität des Kindes berücksichtigt und unterstützt.

6.5. Schlusswort

„Das Lernen ist einer wesentlichen Bedingung unterworfen, nämlich, dass der Lernende Kenntnisse erwerben will, sodass seine Aufmerksamkeit angibt, was ihn interessiert. Seine psychische (wir interpretieren das Wort „psychisch“ hier im Sinne von „psychomental“) Aktivität ist die unentbehrliche Voraussetzung für den Erfolg. Alles, was langweilt, entmutigt oder unterbricht, behindert das Lernen“ (Montessori 1934).

Referenzen

- Annette (Interaktion 2003):
siehe Stengel-Rutkowski und Anderlik (2007)
- Delité AG (2014): Wege zu einer anderen Intelligenz/Delité.jobs/de/node/115
- Karla (Interaktion 2010):
siehe Stengel-Rutkowski und Anderlik (2012)
- Montessori Maria (1934): *Psicogeometria*. Barcelona. Deutsche Übersetzung: Vorwort zu *Psico Geometría* (2010). In: *Das Kind*, 47/48, S. 12
- Montessori Maria (1949): *The Absorbent Mind*. Madras, India: Theosophical Publishing House. Italienische Ausgabe: *La mente del bambino*. Garzanti, Milano (1952). Deutsche Übersetzung: *Das kreative Kind. Der absorbierende Geist*. Verlag Herder, Freiburg, 17. Auflage (2007) S. 166

Montessori Maria (1950): *Il segreto dell'infanzia*. Deutsche Ausgabe: *Kinder sind anders*. Deutscher Taschenbuch Verlag München, 23. Auflage (2006) S. 70 – 84

Myers David G (2005): *Psychologie*. Springer Medizin Verlag Heidelberg, S. 460

Shore Rima (1997): *Rethinking the brain: New Insights into Early Development*. Families and Work Institute, New York. Revised 2003

Stengel-Rutkowski Sabine und Anderlik Lore (2007): *Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21. Zusammenwirken von Erbe und Umwelt*. In *Leben mit Down-Syndrom*, Heft 56, Seite 36 – 52

Stengel-Rutkowski Sabine (2011): *Wie Kinder denken lernen und eine geistige Behinderung verhindert werden kann*. In *Leben mit Down-Syndrom*, Heft 68, Seite 8 – 14

Stengel-Rutkowski Sabine und Anderlik Lore (2012): *Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21. Kulturtechniken im Vorschulalter*. In *Leben mit Down-Syndrom*, Heft 69, Seite 19 – 35

UN-BRK (2008): *Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008



Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski

war als Humangenetikerin am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München, an der Kinderpoliklinik der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München und am Münchener Kinderzentrum tätig. Sie vertrat ihr Arbeits- und Forschungsgebiet in den Fachbereichen Biologie, Humangenetik, Medizin, Pädagogik und Sonderpädagogik der LMU München sowie im Laureatsstudiengang mit Zusatzausbildung zur Befähigung zum Integrationsunterricht an der Fakultät für Bildungswissenschaften der Freien Universität Bozen/Brixen.

Unterstützt von der Montessoritherapeutin Elisabeth Mögele setzt sie ihre Arbeit zur Entschlüsselung der Entwicklungspotenziale von Kindern mit Genveränderungen anhand von hermeneutisch - interpretativen Interaktionsanalysen fort, die neue Perspektiven für die humangenetische Elternberatung sowie neue Impulse für die inklusive Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern mit Trisomie 21 ergeben hat.



Elisabeth Mögele

ist als Sportlehrerin an einer Schule für hörgeschädigte und gehörlose Kinder tätig. Auf vielfältige Art und Weise, auch durch integrative Projekte, versucht sie seit vielen Jahren den Kindern den Weg in ein erfülltes Gemeinschafts-, Familien- und Berufsleben zu ebnen. Dabei haben ihr die Gedanken Maria Montessoris neue Wege gewiesen. Sie hat mehrere Diplom-Lehrgänge in Montessori-Pädagogik für das Kinderhaus und die Schule (AMI) sowie für Montessori-Therapie absolviert. Seit zehn Jahren ist sie als Montessori-Therapeutin in eigener Praxis, als Kursleiterin und als Referentin tätig.

Die Veeh-Harfe – „Weil Musik allen Freude macht“

TEXT: MICHAELA HILGNER

„Die Liebe zur Musik ist den allermeisten Menschen in die Wiege gelegt. Dennoch haben sich Musikinstrumente und die damit verbundene Literatur zu solch großartigen Höhen entwickelt, dass viele Menschen vom aktiven Musizieren ausgegrenzt sind. Insbesondere bei geistig Behinderten tragen wir, die Betreuenden, Verantwortung, Begabungen zu erkennen und zu fördern, auch im musischen Bereich. Dabei haben sich nicht die Menschen und schon gar nicht Behinderte den Musikinstrumenten anzupassen, sondern die Instrumente den Menschen.“ (Hermann Veeh)

In der September-Ausgabe 2011 von *Leben mit Down-Syndrom* haben Eltern und Lehrkräfte darüber berichtet, dass und wie ihr Kind auf dem einen oder anderen Weg zum Spielen eines Instrumentes gekommen ist. Mit entsprechenden Voraussetzungen und einer offenen und geduldigen Lehrperson ist dies vielen möglich. Doch was ist mit jenen, die motorische Schwierigkeiten haben, die Notenschrift nicht verstehen können und doch eine große Liebe zur Musik verspüren? Was, wenn der größte Wunsch darin besteht, gemeinsam mit anderen zu musizieren und das Erlernen eines Instrumentes dabei zu mühsam erscheint?

„Weil Musik allen Freude macht“ ist der Leitsatz der Familie Veeh und genau dafür arbeiten sie: Sie bauen Instrumente, für die man keine Vorkenntnisse benötigt, die ohne Notenschrift auskommen und die von fast jedem Menschen zu spielen sind. Die Veeh-Harfe begeistert Kinder, Menschen mit und ohne Behinderungen und zunehmend viele ältere und alte Menschen.

Es sind die 1980-er Jahre. Hermann Veeh, Landwirt aus Gülschheim (zwischen Würzburg und Rothenburg o. d. Tauber), möchte, dass sein Sohn Andreas, so wie die Geschwister, ein Musikinstrument lernt. Andreas hat das Down-Syndrom. Er liebt die Musik, doch das Erlernen eines Ins-

truments gestaltet sich schwierig. Entsprechende Versuche sind zum Teil erfolgreich, aber sie stoßen auch an Grenzen. Hermann Veeh wird selbst aktiv und entwickelt und baut ein Instrument, das mittlerweile weltbekannt und tausendfach verkauft wurde – die Veeh-Harfe.

Ich habe Familie Veeh besucht und war mit Andreas Veeh und seiner Schwester Johanna Veeh-Kraus, die den Familienbetrieb vom Vater übernommen hat, im Gespräch. Die Reise hat sich gelohnt. Neben einer umfangreichen Einführung in die Geschichte der Veeh-Harfe und des Familien-Betriebes konnten viele Fragen rund um das Instrument geklärt werden. Martin Veeh, ebenfalls Sohn von Hermann Veeh, führte mich durch die Werkstatt, erklärte die einzelnen Arbeitsschritte und gab mir einen Einblick in die hochwertige Fertigung der Instrumente.

Andreas Veeh (44) strahlt eine große Freude und auch Stolz aus, wenn er erzählt, dass sein Vater die Veeh-Harfe extra für ihn entwickelt hat. Das Instrument nimmt einen großen Teil seines Lebens ein, denn sie klingt nach wie vor in seinem Alltag, z.B. wenn er mit seinem inzwischen fast 80-jährigen Vater musiziert. Einmal im Monat probt er zudem mit der seit Jahren bestehenden Veeh-Harfen-Gruppe Arpeggio. Zu Arpeggio gehören von Anfang

an sechs Musikerinnen und Musiker mit Down-Syndrom, die sich gemeinsam mit Hermann Veeh und anderen Mitgliedern ein großes Repertoire erarbeitet haben. Neben verschiedenen Auftritten gibt es einmal im Jahr, zum großen Hofkonzert der Familie Veeh, ein besonderes Vorspiel. An zwei Tagen genießen ca. 300 Besucher ein Konzert, an dem Musiker mit ganz verschiedenen Begabungen teilnehmen.

Andreas Veeh arbeitet in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Nach Feierabend hatte ich die Möglichkeit, mit ihm gemeinsam Veeh-Harfe zu spielen, worauf ich im Vorfeld als Musik- und Instrumentenliebhaberin besonders gespannt war. Wie gestaltet sich das Zusammenspiel? Ist es gleich gemeinsam umsetzbar? Und ganz ehrlich: Empfinde ich selbst die Veeh-Harfe für mich selbst vielleicht als zu langweilig?

Andreas kann das Instrument und die Spielweise geduldig erklären. Er zeigte mir verschiedene Zupftechniken und übersah gutmütig meine kleinen Fehler. Angefangen mit dem Lieblingslied des Vaters „Wohlauf in Gottes schöner Welt“ stellte er mich gleich auf die Probe, wie gut ich mich im deutschen Volksliedergut auskenne. Glück gehabt, denn ich kannte die Melodie, was mir den Einstieg sicherlich erleichterte. Ich zupfe, weil es mir am angenehmsten ist, mit dem rechten Zeigefinger, ich hätte aber auch

jeden anderen Finger nehmen können. Wir spielten von diesem und den folgenden Liedern alle Strophen. Zunächst die einstimmige Melodie, dann mit der linken Hand zusätzlich eine zweite Stimme (diese schwerere Version ist jeweils auf der Rückseite des Notenblattes abgedruckt). Ohne Veeh-Vorkenntnisse habe ich das Abenteuer gewagt und hätte am Ende sehr gern noch Stunden mit Andreas weiter musiziert.

Der Einstieg erwies sich als wirklich leicht (auch wenn ich mich immer wieder mal verzipft habe), das Zusammenspiel und der Klang haben jedoch sofort Freude gemacht und weckten Lust auf mehr. Und was ich so nicht erwartet hatte: Mich hat das Musizieren nach einer stressigen Woche zur Ruhe gebracht.

Andreas kann nicht nur fehlerfrei auf der Veeh-Harfe spielen, er kann auch sehr gut singen. Mit großer Hingabe sang er mir „Der Mond ist aufgegangen“ vor. Der Gesang kann ein tragendes Element beim gemeinsamen Musizieren mit Veeh-Harfen sein. Aber es ist auch die Begleitung durch andere Instrumente möglich. Zum Hoffest im Sommer hat er erstmals vor Publikum gesungen.

Andreas übt mit großer Freude auch Trompete, Posaune und Klavier (für das Klavier gibt es ebenfalls Noten nach dem Veeh-System, das jedoch einige Übung erfordert). Doch allein mit der Veeh-Harfe wurde es Andreas möglich, sich musikalisch zu verwirklichen und mit anderen gemeinsam zu musizieren.

Down-Syndrom zuzutrauen, in der Regel muss es aber von anderen übernommen werden.

Die Veeh-Harfe wird mit Hilfe eines Aufstellfußes auf einem Tisch oder auf einem Harfen-Ständer aufgerichtet. Sie kann aber auch mit einer Hand gehalten und im Stehen gespielt werden. Bei allen diesen Varianten hat man einen guten Blick auf Saiten und Noten und kann alles visuell gut erfassen.

Die „Noten“

Eigens für die Veeh-Harfe wurde eine einfache und deutliche Notenschrift entwickelt, die sich auf das Wesentliche konzentriert. Notenblätter, die unter die Saiten geschoben werden, ermöglichen es, dass man sofort „vom Blatt“ spielen kann. Schon nach kurzer Zeit und ein wenig Übung sind die Erfolge zu hören – allein oder auch in der Gruppe mit anderen Spielerinnen und Spielern. Die Saiten werden in der auf dem Notenblatt angegebenen Reihenfolge gezupft. So ergeben sich einstimmige oder zweistimmige Melodien. Bei allen Harfen-Modellen, die chromatisch aufgebaut sind, lassen sich die Lieder sehr einfach transponieren (in eine andere Tonart setzen), indem man das Liedblatt entsprechend verschiebt.

Ein großer Vorteil der Noten liegt darin, dass man das Notenblatt direkt unter die Saiten schieben kann, wodurch Saiten

und Noten gleichzeitig im Blick sind. Der Blickwechsel vom Notenblatt zum Instrument, der vielen Menschen mit Behinderung Schwierigkeiten bereitet und oft das flüssige Spiel behindert, entfällt.

Die Notenwerte für die Veeh-Harfe sind ähnlich notiert wie im gängigen Notensystem, jedoch ohne Notenhäse. Es gibt gefüllte Punkte für die Viertel, kleinere Punkte für die Achtel. Halbe Noten sind leer, punktierte Noten haben wie gewöhnlich einen Punkt. Die Noten sind in ihrer Reihenfolge miteinander verbunden, sodass der Blick zur Folgenote gelenkt wird.

Mittlerweile ist eine große Anzahl an Notenmappen mit Noten aus verschiedenen Genres erhältlich. Neben bekannten und weniger bekannten Volksliedern gibt es klassische und irische Stücke u.v.m. Einfache Stücke ermöglichen einen schnellen Einstieg, wer mehr kann, kann schwierigere Stücke spielen. Passende „Noten“ zu eigenen Stücken können nach Anleitung selbst geschrieben werden – mit dem passenden Programm auch am PC.

Die Kosten

Hermann Veehs Grundsatz war es von Anfang an, seinem Sohn ein Instrument zu bauen, das genauso schön und wertvoll ist wie die Instrumente, die die Geschwister spielten. Die Instrumente werden ausschließlich in Deutschland in liebevoller

Die Veeh-Harfe

Wir spielten auf einer Standard-Harfe mit 25 Saiten, die chromatisch (in Halbtonschritten) gestimmt ist. Der Tonumfang umfasst g-g“. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom können sehr gut mit dieser Harfe oder dem Modell „Basis“, das weniger Saiten (18, h-e“) hat, gut einsteigen.

Für Anfänger und Menschen mit sehr großen Schwierigkeiten in der Feinmotorik und/oder dem Sehen gibt es ein Modell („Comfort“) mit größerem Saitenabstand. Die Noten können hier noch deutlicher abgesetzt, die Saiten noch leichter gezupft werden. Diese Harfe hat nicht alle Halbtöne, sodass nur bestimmte Tonarten möglich sind. Das Modell Solo ist größer, umfasst drei Oktaven und ist vor allem für Liebhaber und Solisten gedacht.

Gestimmt wird die Harfe mit einem Stimmgerät. Nach Einweisung und mit etwas Geschick und Übung ist das Stimmen durchaus auch einigen Menschen mit



Handarbeit in vielen kleinen Schritten gefertigt. Das hat natürlich seinen Preis. Für den Einstieg mit Instrument, Zubehör und Noten muss man mit ca. 500 bis 600 Euro rechnen. Es ist jedoch auch möglich, ein Instrument zu mieten. So können Anfängerinnen und Anfänger ausprobieren, ob das Musizieren Freude macht und fortgeführt werden möchte.

Gebrauchte Instrumente findet man nur selten, da diese weiterhin gut genutzt oder im eigenen Bekanntenkreis weitervermittelt werden.

Warum Veeh-Harfe?

Ganz sicher können viele Menschen mit Down-Syndrom auch eines der „gängigen“ Instrumente lernen. Erfahrungen zeigen, dass Erfolge auf vielen Instrumenten möglich sind.

Die Veeh-Harfe kann jedoch im Gegensatz zu anderen Instrumenten auch mit eingeschränkten motorischen Möglichkeiten gespielt werden. Die Zupfbewegung erfordert kein großes Geschick und wenig Beweglichkeit und ist mit beiden Händen gleichermaßen ausführbar.

Die Veeh-Harfe ermöglicht schnelle Erfolgserlebnisse, da das Erlernen von Noten im herkömmlichen Sinn nicht notwendig ist. Beim Erlernen eines Instrumentes im gewohnten Sinne werden nach und nach Töne und Technik erarbeitet, sodass erst nach frühestens ein paar Monaten erste bekannte Lieder gespielt werden können. Bei der Veeh-Harfe ist dies in kürzerer Zeit

möglich. Mit der Veeh-Harfe kommt man zügig zu einem Zusammenspiel, was gerade auch für Familien, in denen gemeinsam musiziert wird, eine Bereicherung sein kann. Die Veeh-Harfe wird im Zusammenspiel mit entsprechendem Notenmaterial als gleichwertiges Instrument eingebunden. Ihre Lautstärke entspricht der anderer Zupfinstrumente, z.B. der einer Gitarre oder einer Zither.

Der Einstieg ist in jedem Alter möglich. Nur selten erlernen Menschen im fortgeschrittenen Alter noch das Spielen eines Instrumentes, die Grundlagen werden normalerweise bereits im (Vor-)Schulalter gelegt. Das Erlernen der Veeh-Harfe gelingt in jeder Altersstufe – vom Kindergarten-

kind bis zum Senioren. Auch Angehörige und Betreuende, die sich als unmusikalisch empfinden, profitieren vom Instrument, da das Spiel auf der Veeh-Harfe gut verständlich ist. Musizierende können so gut unterstützt werden.

Damit ist das Instrument sowohl in Kindergärten als auch bei Menschen mit Behinderung, bei Senioren und Menschen ohne musikalische Vorbildung sehr beliebt. Sie erleben das Einzel- und Zusammenspiel als Erfolg und können daran wachsen. Das Spielen auf der Veeh-Harfe kann therapeutischen Charakter haben und wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden aus.

Wo kann man Veeh-Harfe lernen?

Das Erlernen der Veeh-Harfe ist relativ leicht. Erste Erfolge sind schnell zu verzeichnen und mit etwas Übung können bald erste Lieder gespielt werden. Wer möchte, kann einen Einführungskurs besuchen (eine Einführung ist vor allem empfehlenswert, um das Stimmen des Instrumentes zu lernen). Manche Schulen und Werkstätten haben Veeh-Harfen gekauft und bieten Musikgruppen und/oder Kurse an. Einzelne Musikschulen haben Unterricht für Veeh-Harfe im Angebot. Wo es diese Musikschulen gibt und wann Kurse stattfinden, kann man auf der Homepage der Firma Veeh unter www.veeh-harfe.de nachlesen.

In „Silber-Blick. 25 Jahre Veeh-Harfe“, das 2012 zum 25-jährigen Jubiläum herausgegeben wurde, sind Berichte und Erfahrungen zu und mit der Veeh-Harfe zusammengefasst. Bis nach Japan reichen diese Geschichten und zeugen davon, wie es Hermann Veeh mit seiner Idee gelungen ist, Menschen auf der ganzen Welt durch die Liebe zur Musik zu verbinden.



Auf dem Bauernhof von Hermann Veeh in Gülchsheim findet sich neben der Werkstatt auch ein Ausstellungsraum. Hier kann man sich beraten lassen, die Instrumente ausprobieren und direkt vor Ort erwerben.



Erfolge mit Klavier und Schlagzeug

Die musikalische Entwicklung unseres Sohnes Jakob (32, Down-Syndrom) beweist die altbekannte Tatsache, dass es von einem einzelnen Menschen abhängt, ob ein junger Mensch zum Lernen zu motivieren ist.

In unserem Fall ist es der einfühlsamen und engagierten Keiko Munekata zu verdanken. Sie kommt aus Japan und hat in der Musikhochschule Klavier studiert. Sie begann mit Jakob vor 3½ Jahren fast bei Null. Jakob hatte sich mit einem Finger selbst „alle meine Entchen“ beigebracht.

Die vorangegangenen Erfahrungen mit einer Lehrerin der Städtischen Musikschule waren deprimierend. Sie hat sich nicht getraut, etwas zu fordern, sondern ihm nur freien Lauf beim „Klimpern“ gegeben. Im Ergebnis konnte er kein einziges Stück spielen, geschweige denn etwas mit Noten anfangen.

Anders mit Keiko. Sie hat es verstanden, anfangs Lieder, die Jakob gut kannte, zu verwenden, sodass sie Jakubs musikalisches Gehör nutzen konnte, um die Melodie nachspielen zu lassen. Später ging sie dazu über, die Tasten mit Farben zu codieren und auch die Noten mit Farben zu ergänzen. Mit dem Ergebnis, dass er heute nach 3½ Jahren ein Repertoire von ca. 60 Stücken hat, die er nach Noten spielt. Erst spielte er einstimmig Kinderlieder, die er meistens kannte, mit beiden Händen. Dazu kamen Volks- und Weihnachtslieder, ihm z.T. auch bekannt, und jetzt auch zweistimmige Lieder mit Begleitung mit der linken Hand.

Jakub ist nach wie vor sehr motiviert, freut sich auf jede Unterrichtsstunde und übt ein- bis zweimal die Woche von alleine. Er ist riesig stolz, wenn er zuweilen Bekannten der Familie etwas vorspielt. So eine Leistung hätten sie bei ihm nie für möglich gehalten. Er improvisiert und variiert das Ende der Stücke ab und zu mit effektvollen Endungen. Außerdem nimmt Jakob am jährlichen Schülerkonzert teil und spielt vor den Eltern im Konzertsaal.

Nebenbei spielt Jakob in einer integrativen Band Schlagzeug. Schon früh hatte er am Schlagzeug großes Interesse gehabt und auch für ein paar Jahre Einzel-Unterricht. Aber mit dem Fortgang des motivierten Lehrers ist auch Jakubs Motivation verschwunden, sodass er erst durch die Gelegenheit, in einer Band zu spielen, wieder Freude daran entwickelte.

Keiko meint, dass Jakob kein Wunderkind ist oder ein Sonderfall unter den geistig behinderten Menschen. Sondern es sind die Hemmungen und die Ignoranz der Musiklehrer, in Bezug zu geistig behinderten Menschen. Genauso wie die Einbildung der Eltern, dass ihr Kind kein Instrument spielen könne, die Ursachen sind. Deshalb, wenn Eltern und Musikschulen sich darum bemühen würden, könnten mehr geistig behinderte Menschen mit Down-Syndrom, wie Jakob, zur eigenen Freude und zur Freude anderer musizieren.

Familie Lauenstein, München



Wege zum Glück

Ein Dokumentarfilm von Agnieszka Jurek und Carsten Aschmann
HD | DCP | 87 Minuten

Information und Trailer:
www.videorauschen.de
www.inkluVision.info

Wege zum Glück

Eine Dokumentation über die Liebe zur Musik, die Lust am Tanzen und das Streben nach Inklusion

Mehr als 80 Menschen, mit und ohne Behinderung, haben am inklusiven Projekt „Souvenir“ von Christiane Joost-Plate teilgenommen. Zwölf Wochen lang wurde geprobt. Der Film „Wege zum Glück“ ist ein Porträt dieser Zeit. Die Interviews mit den Teilnehmenden spiegeln den Stand der Diskussion zum Thema Inklusion in unserer Gesellschaft wieder. Die genauen Beobach-

tungen während der Proben zeigen, wie die Arbeit an so einem Projekt beispielhaft aussehen kann.

Ebenfalls auf dieser DVD ist der Mittschnitt des Konzerts „Souvenir – Klassisches Konzert mit Tanz“ in der Marktkirche, Hannover zu sehen.

Ein bemerkenswertes Projekt und eine berührende Aufführung, die einen mitreißt!

Mit Down-Syndrom an der Uni! Bildung neu denken

An 200 Unis und Colleges in den USA studieren heute schon Menschen mit Down-Syndrom. Auch in Kanada, Israel oder Irland hört Inklusion nicht einfach nach der Schule auf. Wie das funktioniert? Verschiedene Konzepte werden hier vorgestellt.

ZUSAMMENFASSUNG UND ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Einleitung

Obwohl es einerseits in Deutschland gelegentlich Eltern gibt, die sogar noch dafür kämpfen müssen, dass ihr Kind mit Down-Syndrom einen Regelkindergarten besuchen darf, befasst man sich anderenorts schon intensiv mit dem Thema, wie man Menschen mit Down-Syndrom ein Studium an einer Universität oder einem College ermöglichen kann.

Dazu sind schon verschiedene Konzepte entwickelt worden und allmählich kristallisiert sich heraus, welche Programme am besten funktionieren und am ehesten den Forderungen der Menschenrechtskonvention entsprechen.

Es ist an der Zeit, dieses Thema auch in *Leben mit Down-Syndrom* anzugehen auf die Gefahr hin, dass so mancher sagen wird: Muss das sein? In Deutschland sind wir noch lange nicht so weit!

Aber sollten wir tatsächlich geduldig darauf warten, bis alle so weit sind, die Eltern, die jungen Menschen mit Down-Syndrom, die Lehrer, die Unis, ...? Wenn wir jedoch nur abwarten, bis alle bereit sind, warten wir bis zum Sanktnimmerleinstag.

Da durch die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* schon viele neue Ideen verbreitet wurden, ist dies einfach eine weitere. Und wenn wir von Inklusion reden, liegt es in der Natur der Sache, dass diese nicht beim Thema Studieren aufhören kann. Auch in Deutschland wird der Tag kommen, an dem Menschen mit Trisomie 21 sich an einer Uni einschreiben und dort studieren können.

Wir haben zum Thema Weiterbildung recherchiert und möchten unsere Leser/-innen u.a. informieren über einige ausländische Initiativen und über ein neues Bildungsprojekt, das in Deutschland starten soll.

Vorreiter sind bestimmt die USA und Kanada, aber auch kleinere Länder wie Ir-

land oder Israel bieten bereits Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung die Möglichkeit, nach dem Absolvieren einer weiterführenden Schule sich an Colleges oder Unis weiterzubilden, gemeinsam mit allen anderen Studierenden.

Der Wunsch, als Bildungsinstitut so inklusiv wie möglich zu sein, und den Auftrag der Menschenrechtskonvention wirklich ernst zu nehmen, spielen dabei eine große Rolle. Aber auch das Anliegen, Menschen, die was ihre Bildung betraf, lange Zeit unterprivilegiert waren, endlich die gleichen Chancen wie anderen jungen Menschen zu bieten.

Höchst interessant und inspirierend in diesem Zusammenhang und ein richtiger „Eye Opener“ ist der Film „Rethinking College“, den Sie unter dem Link: www.thinkingcollege.com anschauen können. In 25 Minuten wird gezeigt, wie an verschiedenen Colleges und Universitäten in den USA Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung studieren, darunter immer auch Menschen mit Down-Syndrom. Was uns als eine noch weit entfernte Zukunftsperspektive erscheint, wird in diesem motivierenden Film als Selbstverständlichkeit präsentiert und als das einzig Richtige überhaupt beschrieben.

Im Folgenden möchte ich diesen Film gerne ausführlich vorstellen.

Film: „Rethinking College“

Am Anfang des Films ist man erst mal verblüfft über die Tatsache, dass sich heute schon an mehr als 200 Colleges und Universitäten in 37 US-amerikanischen Bundesstaaten Studierenden mit einer intellektuellen Beeinträchtigung einschreiben können!

Fachleute, die sich auf das Abenteuer Weiterbildung für Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung eingelassen haben, geben in Interviews ihre Meinung

und Erfahrungen wieder. Zu Wort kommen Professoren, Mentoren, Eltern von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und natürlich die Studierenden selbst, mit oder ohne Behinderung. Einige Statements haben wir herausgesucht, übersetzt und hier zusammengefasst.

Zuerst die Kommentare von zwei Uni-Präsidenten:

Daniel S. Papp, Ph.D.
Präsident Kennesaw State University

Es gibt verschiedene Gründe, weshalb die KSU die Initiative unterstützt. Erstens kümmern wir uns endlich um einen wichtigen Teil unserer Bevölkerung, die traditionsgemäß unterversorgt war.

Ein zweiter wichtiger Grund ist, dass der Staat Kennesaw sich selbst auferlegt hat, so inklusiv wie nur möglich zu sein, und dazu gehört auch, Bildungsmöglichkeiten auf hohem Niveau zu schaffen für jeden, der diese Bildung haben möchte.

Und der dritte Grund ist wahrscheinlich der Wesentlichste: Es ist schlicht und einfach das einzig Richtige!

John A. Delaney,
Präsident University of North Florida

Es bereichert den Menschen hier auf dem Campus wirklich. Es ist jetzt ein viel angenehmerer Arbeitsort geworden. Ich bin erstaunt, wie gut es läuft und wie stolz jeder darauf ist, sowohl intern wie auch extern. Und was es für das Leben dieser Kids bedeutet.

Gefragt nach ihren persönlichen Erfahrungen, antworten einige Dozenten:

Derek Otsuji,
Dozent Honolulu Community College

Einige der ersten Dinge, die mir so in den Sinn kamen, waren, dass ich ja nicht ausgebildet bin, diese Studenten zu unterrichten und ob ich mich jetzt mit zusätzlichen Herausforderungen in meinen Seminaren be-



„Rethinking College is one of the most powerful films I've ever seen. As inspirational as it is informative; it's on the cutting edge of a paradigm shift that is long overdue.“

Gerard Jimenez,
Parent and CoChair, Texas Down Syndrome

schäftigen muss? Wird es für mich als Dozent eine zusätzliche Zeitinvestition bedeuten? Wird es einen Einfluss haben auf die Art und Weise, wie ich den Bedürfnissen aller gerecht werden kann? Es gab schon eine Menge Fragen, die mir durch den Kopf gingen.

Ich kann heute erfreulicherweise sagen, dass sich eigentlich keins dieser Bedenken bewahrt hat. Vielmehr war es eine überwältigend positive Erfahrung für mich. Und ich stellte fest, dass die Einzelgespräche, die ich mit diesen jungen Menschen führte, mir halfen, sie als Individuen zu verstehen und ihre Stärke als Lernende zu entdecken. Ich glaube, das wäre mir nicht bewusst geworden, wenn ich bloß mit dem Label ID (Intellectual Disability) konfrontiert gewesen wäre.

Debbi London, Prof.
Mass Bay Community College

Ich kann nicht behaupten, dass ich an meinem Unterrichtsstil groß was ändern musste. Ich würde es eher so beschreiben: Ich musste mir meines Unterrichtsstils mehr bewusst sein.

Cynthia Perry Ed.D. Prof.
Edgewood College

Ich bin der Meinung, dass es tatsächlich auch das Leben der Professoren bereichert, weil wir so eine Tendenz haben, einseitig zu unterrichten, und mit einem Studenten mit einer Behinderung im Seminar sind wir gezwungen, über andere, kreative Möglichkeiten der Kommunikation nachzudenken.

Kenn Hill, Prof.
Kennesaw State University

Es hatte zur Folge, dass ich mir selbst Einhalt gebieten musste. Dass ich meinen Lehrplan, die Studienarbeiten, die Anweisungen, die ich den Studenten gab, überprüfte oder wie ich den Studierenden beurteilte. Also in dieser Beziehung musste ich innehalten und genau hinschauen: Wie effektiv bin ich als Dozent?

Colleges und Universitäten, die neue Bildungsmöglichkeiten für Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung anbieten, sind u.a. dem Think

College Projekt angeschlossen. Verantwortliche des Think College Projekts sagen dazu:

Cate Weir,
Project Coordinator Think College

Es ist so aufregend, was jetzt passiert und dass so viele Studenten erfolgreich sind an der Uni. Aber wissen Sie, man kann den jungen Studenten nicht einfach so in ein Seminar hinsetzen. Es muss gut geplant und vorbereitet sein. Sowohl dem Studenten wie dem Dozenten als Mitglied der Fakultät muss klar sein, weshalb der Student ein bestimmtes Seminar belegt und welche Unterstützung zur Verfügung steht. Nur dann kann es funktionieren. Macht man das nicht, sind Scheitern und Frustration viel wahrscheinlicher, für beide, für den Studenten und für das Personal der Fakultät.

Debra Hart
Principal Investigator, Think College

Wir reden hier nicht darüber, wie das Curriculum oder der Inhalt der Seminare verändert werden soll. Es geht hier nicht darum, die Sonderpädagogik in die Uni zu bringen. Es geht darum, Unterstützung und Entgegenkommen zu schaffen, die es den Studenten ermöglicht, erfolgreich am Unterricht in diesen Seminaren teilzunehmen.

Weitere Fachleute, die diese Inklusions-Projekte an Universitäten und Colleges begleiten, meinen u.a.:

Jayne Finstein,
Coordinator Inclusive Enrollement Program, Mass Bay Community College

Unsere Uni ist unsere Uni und wir bieten allen Studenten den gleichen Seminar-Katalog an. Da gibt es keine speziellen Seminare auf einem anderen (niedrigen) Level für Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Klar, man könnte argumentieren, dass wenn man diese Studenten in ein Psychologiestudium aufnimmt, sie nie das gleiche Niveau erreichen können wie die anderen Studenten. Genau, das stimmt und das ist in Ordnung. Sie werden eben so weit kommen, wie sie können, und das ist fantastisch.

Dedra Hafner
Director Cutting-Edge, Edgewood College

Als wir daran dachten, mit diesem Projekt anzufangen, sagten die Menschen Dinge wie: Und wie viel Inklusion werdet ihr denn bieten? Fangt ihr erst mal klein an? Zum Beispiel mit einem Kochkurs? Und die Antwort war: Nein, sonst geht hier doch auch niemand auf dem Campus in einen Kochkurs! Nein, wir überlegen vielmehr, was passiert

denn hier? Und ich möchte, dass jeder weiß: Wenn wir Inklusion machen, dann machen wir das richtig und ganz. Wir machen das nicht hier und da ein bisschen. Wir wollen, dass unsere Studierenden an allem, was hier auf dem Campus läuft, beteiligt sind.

George Jesien

Ph.D. Executive Director Association of University Centers on Disabilities

Ich habe mich schon immer gewundert, wie viel Bundes- und Staatsgelder wir in Sonder-Maßnahmen für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung stecken, bis sie 18 oder 21 Jahre sind, und dann erwarten wir, dass sie alles selbstständig machen. Wir haben buchstäblich Millionen investiert in Lehrplananpassungen, Lehrerausbildung, Unterstützung für Primar- und Sekundarschulen, um den Bedürfnissen der Kinder mit einer intellektuellen sowie mit anderen Behinderungen gerecht zu werden.

Wir haben jedoch kaum etwas ausgegeben um die Community Colleges, die Vier-Jahres-Studiengänge oder die Universitäten mit ihren Fakultäten vorzubereiten, ihre Angebote auf die Bedürfnisse von Studenten mit Behinderungen abzustimmen.

Sherry Elander,

Special Education Transition teacher

Im Vergleich mit anderen jungen Menschen, die zum College gehen, wird ein junger Mensch mit einer Behinderung in eine Werkstatt für behinderte Menschen platziert. Wenn er einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt findet, bekommt er nur eine minimale Unterstützung. Oder er würde zu Hause sitzen und von der Sozialhilfe leben und nicht in der Lage sein, am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen.

Aber als Studierende besuchst du eine Uni oder ein College, du bekommst Erfahrung durch Praktika, dann hast du Beziehungen aufgebaut, du stehst in Kontakt mit Berufsberatungsdiensten, die mit der Uni zusammenarbeiten und die wissen, welche Jobs es auf dem Arbeitsmarkt gibt, und die Möglichkeit haben, herauszufinden, welche Jobs zu dir passen.

Courtney Moffatt, Coordinator Cutting-Edge, Edgewood College

Ich bin der Überzeugung, dass Studieren ein Geschenk ist, das Menschen Chancen gibt, die sie sonst nicht hätten. Und es ist egal, über welche Menschen wir da reden. Wir haben über die Jahre das Bildungsangebot für immer mehr Bevölkerungsschichten und -Gruppen erweitert und Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung sind einfach noch eine weitere Gruppe.

Der Grund, weshalb es für diese Gruppe so wichtig ist, sie brauchen wirklich die Gelegenheit, unabhängig, selbstständig zu werden, und die Möglichkeit, dies zusammen mit anderen gleichen Alters zu lernen und genau so aufzuwachsen wie andere. Dies hier ist der perfekte Ort für sie, das zu tun.

Das sagen einige der Studierenden:

Student Mike, Mass Bay

Es ist ein fantastisches Konzept und sollte weiter verbreitet werden, weil jeder das gleiche Recht auf alle Angebote hat.

Studentin Hieu

Ich finde es toll, dass wir Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in unseren Seminaren haben, denn das Leben auf dem Campus ist wie das richtige Leben. Es gibt schwarze Menschen, Menschen mit einem asiatischen Hintergrund, es gibt Schwule und es gibt eben Menschen mit einer Behinderung. Du bekommst hier Einblick in das richtige Leben. Für mich ist es gut zu sehen, dass auch andere Menschen auf dieser Welt versuchen, aus ihrem Leben das Beste zu machen, genau so wie ich das versuche.

Alexandria, Studentin und Peer Mentor, Kennesaw University

Am Anfang hatte ich keine Ahnung, zu was sie fähig sind. Da haben wir sie einfach durch die Seminare „gepusht“ und motiviert, sich noch mehr Mühe zu geben und das Beste aus sich herauszuholen. Da habe ich gemerkt,

dass sie alles, was man von ihnen verlangt, versuchen und schaffen. Vorher hat man sie einfach nicht dazu angetrieben, das Bestmögliche zu machen.

Student Stan Arnold, Kennesaw University

Diese Studierenden haben einen sehr positiven Einfluss auf das Campusleben und auf das Campusklima. Ich finde es sehr wichtig, dass Studenten mit und ohne Behinderung miteinander umgehen. Das ist für das gegenseitige Verständnis sehr förderlich. Das ist vielleicht eines der bedeutsamsten Ergebnisse des gemeinsamen Studierens. Man lernt doch im College und an der Uni sehr viel durch die Interaktion mit Menschen, die einen anderen Hintergrund haben als man selbst.

Das Schlusswort im Film kommt von einer Studentin mit Down-Syndrom:

Claire: Studentin Edward College

Wenn du keine Angst davor hast, Veränderungen herbeizuführen, dich aufzuregen und zu sagen: He, dies ist nicht in Ordnung, dies ist nicht, wie es sein sollte, es muss anders werden, es kann anders werden, es ist anders, dann setze dich ein!

Das ist die Revolution: Kids mit einer Behinderung gehen an die Unis und haben Chancen! Und ich will einfach die Flammen weiter schüren, um so das Feuer dieser Revolution richtig anzufachen.

Hier fängt die Revolution an! Sie beginnt jetzt. Sie fängt mit uns an!

Was ist ein College?

Colleges (lateinisch collegium academiae, Studiengemeinschaft) sind Bildungseinrichtungen unterschiedlichen Typs in Ländern, in denen Englisch die Amts- oder vorrangige Verkehrssprache ist. Teilweise werden sehr unterschiedliche Bildungseinrichtungen als College bezeichnet.

In den meisten Fällen bezeichnet der Begriff College in den USA und Kanada eine tertiäre Bildungseinrichtung, also eine Hochschule. Es kann aber als Community College auch eine sonstige Institution zur Berufsausbildung bezeichnen.

Vor allem solche Institutionen werden als College geführt, die sogenannte Undergraduate Studies anbieten, also Studiengänge, die in der Regel nach drei (häufiger) oder vier (seltener) Jahren zu einem Bachelor oder vergleichbaren ersten akademischen Abschluss führen.

Einerseits können Colleges eigenständige Einrichtungen sein, also Institute, die ausschließlich diese Undergraduate-Programme anbieten. Seltener kann mit College aber auch ein jeweils ausbildungsrechtlich unabhängiger Teil einer größeren Universität gemeint sein, der die Undergraduate-Abschlüsse anbietet, während die Universität zugleich darauf aufbauende Master-Studiengänge anbietet.

Neben der beschriebenen Form bieten Colleges auch zweijährige Ausbildungen an, beispielsweise an staatlich finanzierten Community Colleges, mit typischerweise berufsbildenden Programmen, die mit Certificates, Diplomen oder auch einem Associate Degree abgeschlossen werden.

Quelle:

<http://de.wikipedia.org/wiki/College>

http://de.wikipedia.org/wiki/Bildungssystem_in_den_Vereinigten_Staaten

Inklusives Lernen – Eine Initiative an der NUI, der Nationalen Universität von Irland

Die Suche nach einem guten Praxisbeispiel, um Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zu integrieren

TEXT: MARY NOONAN

ZUSAMMENFASSUNG UND ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Obwohl Studenten mit unterschiedlichen Behinderungen schon viele Jahre an Universitäten akzeptiert wurden, ist die Inklusion von Studierenden mit einer intellektuellen Beeinträchtigung hier in Irland ein relativ neues Konzept. Dieser Artikel beschreibt die Suche der Nationalen Universität Irland Maynooth (NUI) nach einem Erfolg versprechenden Modell für die Initiative „Inklusives Lernen von Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung“.

Das Konzept, das zurzeit erprobt wird, war das Ergebnis einer Kooperation zwischen NUI Maynooth und Verbänden, die Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung vertreten.

Einleitung

In der Einleitung geht die Autorin Mary Noonan hauptsächlich auf ihre Überlegungen einer Begriffsfindung ein. Wie wird sie die Studierenden, von denen dieser Artikel handelt, beschreiben? Sie entscheidet sich für „students with an intellectual disability“. In der deutschen Fassung haben wir uns für „Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung“ entschieden. Unter dem Begriff „students with an intellectual disability“ versteht Mary Noonan Studierende mit erheblichen Lern- und kognitiven Einschränkungen, die ihnen den Zugang zu Seminarinhalten erschweren, sodass sie pädagogische und andere Unterstützung benötigen.

Auf der Suche nach einem Konzept

Meine Suche nach einem Modell, das den inklusiven Idealen der NUI voll entsprechen würde und Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in allen Bereichen des Uni-Lebens einschloss und sie als Teil der allgemeinen Uni-Gemeinschaft akzeptierten, fing an mit einer Reise durch die Literatur.

Das Konzept ist international relativ neu und in Irland fast kaum vorhanden. Dies spiegelt sich auch in der Literatur wider.

Literatur und Studien stammen hauptsächlich aus den USA und aus Kanada, nur eine kleine Gruppe Wissenschaftler und Professionelle befasst sich in der Praxis mit diesem Thema. Aus Irland gab es nur sehr wenig Literatur, weil es zu der Zeit erst eine einzige Initiative in diesem Bereich gab.

Modelle zur inklusiven Bildung

Es gibt verschiedene Modelle zur inklusiven Weiterbildung, aber die drei Konzepte, die Hart, Grippal, Sax Martini & Will (2006) beschreiben und die hier unten aufgelistet werden, sind international am meisten verbreitet.

1. Das getrennte Modell
2. Das gemischte Programm
3. Das inklusive individuelle Unterstützungsprogramm

1. Das getrennte Modell

- Bei diesem Modell werden häufig Sonderpädagogen eingesetzt und finden Seminare meistens in speziellen Räumen auf dem Campus statt.
- Studierende mit Behinderung bleiben in speziell für sie angebotenen Kursen unter sich, sie haben in der Regel keine weitere Interaktion mit anderen Studierenden. (Hart, McCarthy, Pasternack, Zimbrich & Parker, 2004)

Dieser Ansatz entspricht weder der neuen Gesetzeslage betreffend Inklusion noch dem Ethos der vollständigen Inklusion, wie es die NUI umsetzen will. Deshalb war dieses Modell nicht akzeptabel und wurde nicht weiter verfolgt.

2. Das gemischte Programm

- Bei diesem Konzept gibt es in der Regel getrennte Räumlichkeiten auf dem Campus.
- Obwohl Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung gelegentlich an regulären Vorlesungen teilnehmen, folgen sie hauptsächlich einem separaten Lehrplan mit anderen behinderten jungen Menschen.

- Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung können gemeinsam mit den anderen Studenten an sozialen Aktivitäten teilnehmen.
- Der Hauptfokus dieses Konzepts liegt auf der Vermittlung funktioneller Alltagsfertigkeiten und bestimmter Arbeitsziele. (Grigal & Hart, 2010)

Dieses Mischprogramm ist ohne Zweifel inklusiv, weil die Uni Plätze für Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung anbietet und ihnen zu einer Anzahl regulärer Kurse Zugang gewährt. Aber weil die behinderten Studierenden größtenteils einem separaten Lehrplan folgen und es spezielle Räume gibt für dieses Programm, werden sie von den anderen Studenten isoliert.

Es fragt sich, ob dieses Modell tatsächlich anstrebt, inklusiv zu sein, oder ob es lediglich ein Lippenbekenntnis ist, entstanden durch die gesetzlichen Anforderungen und den Druck nationaler und internationaler Behindertenverbände.

3. Das inklusive individuelle Unterstützungsprogramm

- Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung sind eingeladen, an regulären zertifizierten Seminaren und Kursen gemeinsam mit allen anderen Studierenden teilzunehmen.
- Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung sind nicht Teilnehmer eines speziell für sie zusammengestellten Angebots, sondern Individuen, die die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten, die von Unis und Colleges oder von anderen Dienstleistern bereitgestellt werden, nutzen (Weir, 2004:67). Einen speziellen Ort/Raum für diese Maßnahme gibt es auf dem Campus nicht.
- Die Unterstützung wird bestimmt durch die Visionen und Berufsziele des Studierenden. Während ihrer ganzen Studienzeit bekommen sie individuell angepassten Support.

- Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung werden nicht durch ein bestimmtes „Programm“ eingegrenzt, sie haben Zugang zu allen Seminaren und allen sozialen Aktivitäten, die an der Uni oder am College angeboten werden, im Einklang mit den Idealen der völligen Inklusion dieses Konzepts.

Dieses inklusive individuelle Unterstützungsmodell beinhaltet alles, was für die NUI Maynooth wichtig ist, und war deshalb das geeignetste Modell, auf das unser Angebot sich stützen kann. Das Konzept wurde schon eine Anzahl Jahre erfolgreich im Staat Alberta, Kanada praktiziert und wir hoffen, dass NUI Maynooth bei der Umsetzung dieses inklusiven individuellen Unterstützungsmodells ähnliche Erfolge erreichen wird.

Das Konzept der inklusiven Bildung oder Bildung für alle

Bevor wir auf die Folgen, die die Aufnahme von Studierenden mit einer intellektuellen Beeinträchtigung für die NUI Maynooth und für andere Weiterbildungsinstitutionen hat, eingehen, ist es notwendig, kurz über das Konzept der inklusiven Bildung und über die Menschenrechte, die dieses untermauern, nachzudenken.

Es besteht generell Konsenz darüber, dass das Konzept „Bildung für alle“ erstmals 1994 intensiv bei der Weltkonferenz *Pädagogik für besondere Bedürfnisse: Zugang und Qualität* diskutiert wurde. Ein Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse, bekannt unter dem Namen Salamanca-Erklärung, wurde bei dieser Konferenz verabschiedet, sie besagt: Inklusion und Teilhabe sind entscheidend für die Menschenwürde und für die Umsetzung der Menschenrechte. Im Bereich der Bildung bedeutet dies, die Entwicklung von Strategien, die echte Chancengleichheit gewährleisten (Salamanca, 1994:11).

Dieses Konzept wurde erneut formuliert beim Weltbildungsforum, Dakar 2000 (UNESCO 2000) und bei der UN-Behindertenrechtskonvention (UN, 2006). Die Vertragsstaaten wurden aufgefordert, „ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen sicherzustellen“. (United Nations, 2006: Artikel 24).

Der EASPD, der Europäische Dachverband der Dienstleistungsorganisationen für Menschen mit Behinderung, bestätigte das Konzept in seinem Manifest über Inklusive Bildung (2009), erklärte deutlich, dass es die Pflicht aller ist, sicherzustellen, dass alle Erwachsenen und alle Kinder ein gleiches Recht auf qualitativ hochwertige und angemessene Bildung haben.

Über das Konzept hinaus ...

Obwohl das Konzept der inklusiven Bildung von allen oben genannten bestätigt wurde, ist es wichtig, darüber nicht nur als bloß ein Konzept zu denken. Um ihre Bedeutung richtig zu verstehen, müssen wir ihre Auswirkungen auf Universitäten und andere weiterführende Bildungsinstitutionen, die eine vollständige Inklusion von benachteiligten Menschen anstreben, ins Auge fassen. Es ist auch von Bedeutung zu unterscheiden zwischen dem teilweisen Ansatz der ersten beiden vorgestellten Modelle und der vollständigen Inklusion des dritten Modells.

Bevor ich auf die Auswirkungen, die diese Initiative für das höhere Bildungswesen hat, eingehe, möchte ich von meinen eigenen Bedenken und Zweifeln berichten, die ich in Bezug auf wie nun Studierende mit einer intellektuellen Beeinträchtigung erfolgreich in einer Uni-Umgebung integriert werden können, hatte.

Abgesehen von den Folgen für die Fakultäten und die allgemeine Studentenschaft fragte ich mich, wie ein Student/eine Studentin mit erheblichen Lernschwierigkeiten mit den Anforderungen, die das Leben auf dem Campus und alles was dieses Leben mit sich bringt, zurechtkommen würde. Andere Menschen, mit denen ich über meine Recherchen diskutierte, hatten ähnliche Vorbehalte. Einige wunderten sich, ob der akademische Standard der Universität nicht negativ beeinflusst wird, wenn man intellektuell beeinträchtigte Studenten aufnahm, während andere die Meinung vertraten, dass eine Universität einfach nicht die passende Umgebung für eine Person mit einer intellektuellen Beeinträchtigung war.

Als meine Rechercharbeit fortschritt, erfuhr ich immer mehr über die praktische Umsetzung des „inklusive individuellen Unterstützungsprogramms“, meine Bedenken wichen einem besseren Verständnis für den Unterschied zwischen Inklusion als leerer Begriffshülse und der wahren Bedeutung von Vielfalt und Integration. Ich erkannte auch, dass die Vorteile eines Programms, wie es von NUI Maynooth angeboten wurde, nicht nur Studierenden mit einer intellektuellen Beeinträchtigung galt, sondern sich auch auf die Fakultät, die allgemeine Studentenschaft und auf jeden, der mit der Initiative in Berührung kam, hinaus ausstreckte.

Folgen für die weiterbildenden Institutionen

Eine der Konsequenzen ist die Auseinandersetzung darüber, wer eigentlich zu einer Uni gehört, weil die Aufnahme dieser Stu-

dentengruppe traditionellen Vorstellungen widerspricht.

Indem man Menschen mit jeder Art einer intellektuellen Beeinträchtigung an regulären Colleges und Unis willkommen heißt, werden bestehende Auffassungen ernsthaft hinterfragt. Adams & Browne (2006:4) weisen diejenigen, die besorgt sind, dass der akademische Ruf der Hochschule unter einer solchen Initiative leiden wird, auf Folgendes hin: „Es geht hier nicht um eine Verwässerung akademischer Standards, sondern um die Anerkennung von Vielfalt und das Schaffen präziser Rahmenbedingungen, die diese Haltung reflektieren.“ Ein besonderes Merkmal des inklusiven individuellen Unterstützungsmodells ist, dass nicht erwartet wird, dass Studierende einen universitären Abschluss oder eine Zertifizierung erreichen. Stattdessen wird ihre Arbeit individuell begutachtet und zertifiziert gemäß ihrem eigenen Leistungsniveau. Viele der weltweit erfolgreichen Modelle, die nach diesem Konzept arbeiten, geben der Entwicklung sozialer Fähigkeiten Priorität und legen weniger die Betonung auf anerkannte Abschlüsse. Sie bevorzugen es, dass diese Studenten Portfolios mit abgeschlossenen Arbeiten und Leistungsnachweise einreichen. Es muss jedoch betont werden, dass in einigen Fällen Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung einen anerkannten Abschluss geschafft haben.

Es wäre unklug, nur auf die positive Wirkung für die Bildungsinstitutionen hinzuweisen, denn wie bei allen innovativen Projekten tauchen auch eine Anzahl Schwierigkeiten für die Fakultäten, für die Verwaltung und für die allgemeine Studentenschaft auf. In der Planungsphase ist für jeden einzelnen Studierenden ein hohes Maß an Unterstützung notwendig, was unvermeidlich eine Belastung für alle Beteiligten mit sich bringt.

Jedoch in Anbetracht der geringen Anzahl derjenigen, auf die dieses Konzept ausgerichtet ist, bedeutet das, dass die Anstrengungen gut zu schaffen sind und dass bestehende Unterstützungsstrukturen nicht übermäßig beansprucht werden.

An reguläre Studenten wird appelliert, freiwillig eine Mentorschaft für ihre behinderten Kommilitonen zu übernehmen, aber dies schließt gleichzeitig die Chance ein, sich selbst zu einem vorsorgenden und toleranten Menschen zu entwickeln. Die Fakultäten sind aufgerufen, denen, die anders lernen als üblich, die Hand zu reichen, ihre Pädagogik zu überdenken und ihre Vermittlungsmethoden neu zu gestalten.“ (Smith, 2003:15) Auch in dieser Her-

ausforderung liegt eine Möglichkeit zur Reflektion und Weiterentwicklung.

Fazit

Nach meiner Entdeckungsreise in einen für mich bis dahin unbekannten und auch im Allgemeinen wenig untersuchten Bereich der Erwachsenenbildung entwickelte ich ein besseres Verständnis von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und ihren Fähigkeiten. Die Literaturstudie und die von mir geführten Interviews konfrontierten mich im Laufe meiner wissenschaftlichen Arbeit mit einem hohen Maß an Engagement und Akzeptanz, das für die meisten von uns zum Vorbild dienen kann.

Das letzte Jahrzehnt bot uns hier in Irland genügend Gelegenheit, uns an eine Vielfalt was Religion und Ethnizität betrifft zu gewöhnen und diese anzunehmen. Wir sind stolz darauf, dass wir eine inklusive und kulturell bunte Nation sind. Dies spiegelt sich in unserem Bildungssystem wider, von der Vorschule bis zum Schulabschluss. Jedoch um sich zu einer Nation, die wirklich alle, die anders sind, willkommen heißt zu entwickeln, ist es zwingend notwendig, dass wir unser Verständnis für Vielfalt über die engen Grenzen hinaus ausdehnen. Irland hat eine lange Geschichte der Institutionalisierung seiner intellektuell behinderten Mitbürger und erst während der letzten Dekaden gibt es Bemühungen, um behinderte Menschen in die Gesellschaft zu integrieren. Jede Organisation und Institution ist nun verpflichtet, diese Bemühungen fortzusetzen, indem sie angemessene Teilhabe und gleichberechtigte Chancen bietet für die Randgruppe, die durch unsere Gesellschaft am meisten ausgegrenzt wurde, nämlich für diejenigen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. NUI, Maynooth zeigt mit dem Konzept „Inklusives individuelles Unterstützungsprogramm“ ihr Engagement, Integrationsversuche zu verbessern. Dies wird hoffentlich für andere Hochschulen und Bildungsinstitutionen richtungsweisend sein.

Literaturliste auf Anfrage beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Mit geistiger Beeinträchtigung an der Universität studieren?

TEXT: ALFRED RÖHM, ANDRÉ FRANK ZIMPEL

Ein Workshop in Hamburg zur Öffnung einer Universität

Können junge Erwachsene ohne weiterführenden Schulabschluss und mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ von Lehrveranstaltungen an einer Universität profitieren?

Am 15. und 16. Mai 2014 fand zu dieser Frage an der Universität Hamburg ein Workshop statt. Eingeladen dazu hatten der Förderverein ASK e.V., das Inklusionsbüro Hamburg und die Förderorganisation Aktion Mensch. Der Vorsitzende des Fördervereins ASK, Alfred Röhm, eröffnete und moderierte den Workshop. Einführende Worte sprachen die Senatskordinatorin für die Gleichstellung behinderter Menschen der Stadt Hamburg, Frau Körner, und der Vizepräsident der Universität Hamburg, Prof. Dr. Holger Fischer.

Die Hauptreferentin des Workshops war Prof. Dr. Hefziba Lifshitz-Vahav. Sie ist dafür extra aus Tel Aviv angereist. Der ausführliche und mit Filmdokumenten illustrierte Bericht von ihren Erfahrungen an der Bar Ilan Universität überzeugte alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Workshops. Das Team um die Wissenschaftlerin Hefziba Lifshitz-Vahav in Tel Aviv an der Bar Ilan Universität bereitet gegenwärtig 26 Personen mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ auf ein Bachelorstudium in Erziehungswissenschaft vor.

Die pädagogische Idee Lifshitz-Vahavs geht auf eine zufällige Entdeckung zurück. Sie beobachtete, wie Rabbis in Synagogen Erwachsene mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ im Lesen und Schreiben unterrichteten. Dabei vermittelten sie ihnen ohne viel Mühe abstrakte religiöse Konzepte, z.B.: Gott, Gerechtigkeit, Böses und die Wirksamkeit eines Gebets (vgl. Lifshitz-Vahav 2013).

Die Stufe der geistigen Entwicklung, auf der die Personen mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ argumentierten, war zu ihrer Überraschung sehr hoch. Sie entsprach der höchsten Stufe der geistigen Entwicklung in der Theorie des Schweizer Entwicklungspsychologen Jean Piaget (1896 – 1980). Gemeint ist das Stadium der for-



mal-operationalen Intelligenz. Das bedeutet, die Personen bei denen man eine „Geistige Beeinträchtigung“ diagnostizierte, waren in der Lage, aus konkreten Handlungen abstrakte Schlüsse abzuleiten, die für alle möglichen Fälle gelten.

Das ist äußerst bemerkenswert, denn Menschen, die dieses Stadium der geistigen Entwicklung erreicht haben, denken nicht nur über einzelne Dinge oder konkrete Zusammenhänge nach, sondern auch über Abstraktionen. Das ermöglicht ihnen das Schlussfolgern aus abstrakten Zusammenhängen zwischen Unbekannten, zum Beispiel: Wenn $A > 0$, $B > 0$ und $A + B = C$, dann ist $C > A$. Oder: Wenn ein Gefäß nicht leer ist und etwas dazukommt, das mehr als nichts ist, wird es voller.

Diese Beobachtung von Lifshitz-Vahav passt sehr gut zu den Forschungsergebnissen, die wir in unserem Hamburger Aufmerksamkeits-Computer-Laboratorium (ACL) gewonnen haben. In den letzten drei Jahren führten wir eine Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs für Menschen mit einer Trisomie 21 durch. An der Untersuchung nahmen mittlerweile 1294 Menschen mit Trisomie 21 im Alter von fünf Monaten bis über 70 Jahre teil. →

Unsere Experimente belegen, dass eine Trisomie 21 mit einer Einengung des Aufmerksamkeitsumfanges auf weniger als drei Objekte zur selben Zeit einhergeht (vgl. Zimpel 2013). In diesen Ergebnissen sehen wir ein wichtiges Indiz dafür, dass der anschauungsgebundene, kleinschrittige und Abstraktionen vermeidende Unterricht an Förderschulen den neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit einer Trisomie 21 nur wenig Rechnung tragen kann.

An der Bar Ilan Universität steht derzeit ein Computerkurs an. Danach sollen die Studierenden auch im Büro arbeiten können. Im persönlichen Austausch bestätigte uns Lifshitz-Vahav, dass die Anerkennung

Nutzung der Bibliothek und von Computern. Lehrende sind Studierende im Masterstudiengang mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Der Unterricht ist Teil des Kernpraktikums des Masterstudiengangs.

● **Phase 2:** Inklusion in ein Bachelor-Kolloquium gemeinsam mit regulären Studierenden

Im Bachelor-Kolloquium „Lebenslanges Lernen von Menschen mit Lernschwierigkeiten“ forschen Studierende mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit regulären Studierenden. Das Forschungseminar umfasst circa vier Stunden pro Semesterwoche. Hier geht es unter an-

● **Phase 3:** Vollständige Inklusion in einen Bachelor-Studiengang zur Erziehungswissenschaft.

Vorbild waren Erfahrungen von fünf Universitäten in Kanada für das Team an der Bar Ilan Universität. Sie haben sich dafür entschieden, fünf besonders befähigte Studierende mit Lernschwierigkeiten in zwei Bachelor-Grundkurse zu integrieren:

- 1.) „Einführung in die Behindertenpädagogik“ von Dr. Sigal Eden und
- 2.) „Geistige Beeinträchtigung“ von Dr. Dalia Tal.

Die Studierenden mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ registrierten sich an der Universität als Gasthörer. Sie können an Prüfungen teilnehmen, Seminaraufgaben erfüllen und den Modulabschluss erwerben. Beispielsweise hielten sie eine Seminar-Präsentation zum Thema „Das Empowerment-Project: theoretischer Hintergrund und praktische Folgen“.

Für die Zulassung zu Phase 3 ist die Gesamtperformance der Studierenden in den Phasen 1 und 2 entscheidend. Dazu gehören: Reife der Persönlichkeit, intrinsische Lernmotivation sowie der Umfang des Wortschatzes, des Erinnerungs- und Abstraktionsvermögens.

Zwei Studierende mit freier Trisomie 21, ein Student mit Williams-Beuren-Syndrom und zwei Studierende mit ähnlichem Syndrom erhielten eine Zulassung zu Phase 3. Sie absolvieren vor jedem Seminar eine Vorbereitung von zwei Stunden. Zur Vorbereitung für Phase 3 gehören zusätzlich auch Kurse in den Sommerferien, in denen man das Erstellen und Verstehen von PowerPoint-Präsentationen und den Umgang mit Seminararbeiten trainiert. Mit dem Ziel, einen Universitätsabschluss zu ermöglichen, geht das Team an der Bar Ilan Universität einen Schritt weiter als die Universitäten in Kanada.

Das Team an der Bar Ilan Universität rechnet mit vielen Jahren, bis die fünf Studierenden ihren Abschluss erreichen. Die Kunst besteht darin, sowohl Unter- als auch Überforderung zu vermeiden. Sehr hilfreich ist dabei, dass die Studierenden erwachsene Menschen sind, die Forderungen und Belastungen annehmen, aber auch begründet ablehnen können.

Livshitz-Vahav achtet darauf, dass sie den Studierenden keine Versprechen abgibt. Jeder kann somit ohne Erwartungsdruck studieren. Selbst wenn es jemand nicht in die dritte Etappe schafft, so sind die Bemühungen dennoch nicht vergebens. Durch die erfolgte Bildung und die erworbenen Fertigkeiten am Computer beispielsweise haben



Alfred Röhm und Prof. André Frank Zimpel (Uni Hamburg) mit der Gastreferentin Frau Prof. Lifshitz-Vahav von der Bar Ilan Universität in Tel Aviv

ihrer Fähigkeit zur Abstraktion entscheidend für das Gelingen dieses Projektes ist.

Als Beispiel führt sie die 27-jährige Odelia Gabay mit freier Trisomie 21 an. Sie ist, wie die meisten im Programm, glücklich darüber, weiterlernen zu können. Lifshitz-Vahav sieht in Menschen mit der Diagnose einer geistigen Beeinträchtigung (intellectual disability) Personen, die anders begabt sind.

Das Team an der Bar Ilan Universität plant die Inklusion der 26 Personen mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ in die Universität in drei Phasen. Am Ende könnte die Teilnahme an einem Bachelorstudium in Erziehungswissenschaft stehen:

● **Phase 1:** Aufbau akademischer Grundfähigkeiten innerhalb einer Gruppe von Erwachsenen mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ (mit und ohne „Trisomie 21“)

Einmal in der Woche treffen sich 26 Studierende mit Lernschwierigkeiten (mit und ohne „Trisomie 21“) für sechs Stunden zu Seminaren in Psychologie, Soziologie, Selbstvertretung sowie

derem um Themen wie das „Psychologische Kapital von Menschen mit Beeinträchtigungen“ (PSYCAP), also um die Themen: Selbstwirksamkeit, Optimismus, Hoffnung und Resilienz. Die Studierenden lernen somit den konkreten Seminarbetrieb mit besonders für sie zugeschnittenen Themen kennen. Eine Aufgabe für die Studierenden mit Lernschwierigkeiten lautet beispielsweise: Befrage drei mit dir befreundete Personen mit Lernschwierigkeiten! Ordne ihre Antworten in eine standardisierte Skala zur Selbstwirksamkeit ein! Die statistische Auswertung übernehmen die regulären Studierenden. Beide Gruppen, reguläre und Studierende mit Lernschwierigkeiten, werten die Ergebnisse gemeinsam aus und ziehen daraus Schlussfolgerungen.

Die Forschung unterstützen das American Jewish Joint Distribution Committee (JDC), die Ruderman-Foundation, das Arbeits- und Sozialministerium des Staates Israel sowie die NGO Yated, die sich für Kinder mit Trisomie 21 in Israel einsetzt.

sich die Bedingungen dadurch auf dem ersten Arbeitsmarkt erheblich verbessert.

Mit Lifshitz-Vahav planen wir eine internationale Forschungskooperation. Unsere Versuche an der Universität Hamburg, erste Schritte in Richtung inklusives Studieren zu unternehmen, treffen jedoch auf viel Skepsis: Weckt dieses Programm nicht falsche Hoffnungen? Müssen die übersteigerten Erwartungen nicht zwangsläufig zur Enttäuschung führen? Was ist mit den Studierenden mit Lernschwierigkeiten, denen es nicht gelingt, Phase 2 oder Phase 3 zu erreichen? Diese Fragen stellten uns immer wieder Kolleginnen und Kollegen an der Universität Hamburg – sowohl innerhalb des Workshops als auch außerhalb.

Diese berechtigten Sorgen können wir natürlich nicht völlig ausräumen. Viele sehen den Wert dieses Projektes vordergründig im Erwerb akademischer Abschlüsse oder darin, neue Arbeitsplätze auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finden. Das könnten fraglos sehr begrüßenswerte Nebeneffekte sein. Diese Ziele erzeugen allerdings eher Leistungsdruck als Ansporn.

Besser als Leistungsdruck sind authentische Situationen, in denen das Lernen Emotionen weckt, die Studierende mit Lernschwierigkeiten als sinnvoll erleben. Denn positive Emotionen beim Lernen setzen Botenstoffe im Gehirn frei. Gemeint ist das sogenannte „Glückshormon“ Dopamin. Es wird vor allem dann freigesetzt, wenn man Schwierigkeiten überraschend gut bewältigt. Auch wenn etwas noch nicht ganz gelingt, man erinnert sich gern an das, was Spaß gemacht hat, und wiederholt es bei nächster Gelegenheit. Üben wird so nicht zur Quälerei, sondern zu einem Bedürfnis.

Begabungen entstehen, indem man eine Tätigkeit circa zehn Jahre lang möglichst drei Stunden täglich übt. (Egal ob es sich dabei um eine Fremdsprache, Kochkunst, die Beherrschung eines Musikinstrumentes, Artistik, Logik oder was auch immer handelt.) Ohne Begeisterung wäre das eine unmenschliche Quälerei, mit Lernfreude dagegen ein Freizeitvergnügen.

Heizen Bildungsinstitutionen Wettbewerbe unnötig an, kann Lernen schnell kontraproduktiv werden. Dann entstehen Druck, Rivalität, Neid und Missgunst. Derzeitig leben wir in einer Art Casting-Gesellschaft. Erfolg um jeden Preis! Diesem Begabungskult dienen alle, die Bildung mit Karriereplanung verwechseln.

Solche kurzsichtigen Erwartungen und der Tunnelblick auf den Erfolg verdecken die eigentlichen Chancen dieses Projektes:

1. Eine wissenschaftlich evaluierte Neubewertung der Wirkung einer die Abstrak-

tion fördernden theoretischen Bildung auf Menschen mit Trisomie 21 und ähnlichen Syndromen, die direkt an unsere Ergebnisse der Aufmerksamkeitsforschung anknüpft.

2. Eine kritische Überprüfung und eventuelle Falsifikation der weit verbreiteten These, Menschen mit Trisomie 21 und ähnlichen Syndromen würden früher als andere Menschen vergeisen.

Alter als positiver Faktor beim Lernen

Lifshitz-Vahavs (2011) „Compensation Age Theory“ besagt, dass die Intelligenz von Menschen mit Lernschwierigkeiten von Lebenserfahrung profitiert. Ihre Lernfähigkeit wächst im Erwachsenenalter stärker als bei anderen Personengruppen. Das Alter von Menschen mit Lernschwierigkeiten spielt also keine negative, sondern eher eine positive Rolle. Das entspricht sowohl der Structural-Cognitive-Modifiability-Theorie (SCM) als auch dem Active-Modifying-Approach (AM) von Feuerstein und Rand. Ein weiteres wichtiges Argument bezieht sie von Sterns Cognitive-Reserve-Theorie, die besagt, dass jedes Gehirn über ein großes Potenzial verfügt, Funktionseinbußen auszugleichen.

Erste Forschungsergebnisse belegen tatsächlich, dass die Lernfähigkeit von Menschen mit Trisomie 21 und ähnlichen Syndromen im Alter ab 30 Jahren noch einmal richtig zunehmen kann. Das widerspricht der weit verbreiteten Meinung, Menschen mit Trisomie 21 würden frühzeitig altern. Bei Wikipedia ist derzeitig unter dem Stichwort „Down-Syndrom“ zu lesen: „Bis zum 40. Lebensjahr entwickeln fast alle Menschen mit Trisomie 21 diagnostische Zeichen der Alzheimer-Krankheit.“

1959 konstatierte der Heilpädagoge Karl König (1902–1966), dass die Vergreisung bei Menschen mit Trisomie 21 sogar schon im Alter von 20 Jahren einsetzt: „Was bei den anderen Menschen nun beginnt: die eigentliche Zeit des Erwachsenseins und der Lebensfülle, wird beim Mongoloiden zu einem Ende: Er fängt zu altern an und ist um das zwanzigste Jahr ein alternder Mann oder ein ältliche Frau.“ Und weiter: „Aus einem verspäteten Kind ist ein verfrühter Greis geworden.“

Bereits ein Gegenbeispiel genügt, um die Allaussage der verfrühten Vergreisung zu widerlegen. Es gibt mittlerweile unzählige Gegenbeispiele – hier sind einige der spektakulärsten:

1. Als erste Akademikerin der Welt studierte 1998 die Japanerin Aya Iwamoto mit Trisomie 21 englische Literatur und übersetzt heute Bücher.

2. In Malaga (Spanien) absolvierte 1999 der Buchautor und Filmstar Pablo Pineda erfolgreich ein Universitätsstudium in Erziehungswissenschaften.
3. In Italien schloss der Italiener Francesco Aglio 2007 sein Wirtschaftsstudium in Cremona erfolgreich ab und arbeitet heute als Wirtschaftsberater in einer Gemeinschaftskanzlei.
4. In Valladolid (Spanien) hat Ángela Bachiller 2013 als erste Stadträtin mit DownSyndrom (Trisomie 21) ihre Arbeit aufgenommen.
5. Am 5. Mai 2013 erhielt Karen Gaffney für ihre besonderen Leistungen die Ehrendoktorwürde. Sie ist die erste Person mit Trisomie 21, die von einem College oder einer Universität so geehrt wurde.

Einige Länder tragen diesen Tatsachen längst Rechnung. Beispiele:

1. In Irland studieren seit 2011 fünf Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung an der National University of Ireland, Maynooth.
2. In Kanada sind es über 60 Menschen mit Lernschwierigkeiten, die seit 1987 an Universitäten studieren.
3. Und nun studieren, wie schon gesagt, in Israel ebenfalls fünf Personen mit der Diagnose einer geistigen Behinderung im regulären Bachelorstudium. →



In BIU TODAY, das Magazin der Bar Ilan Universität in Tel Aviv (Ausgabe Sommer/Herbst 2013) wird ausführlich über das Otzmot Programm berichtet.
<http://www1.biu.ac.il/File/Magazines/BIUToday/Summer2013woFriends.pdf>

Aufmerksamkeitsumfang als Barriere und Chance

Timo Hampel, ein nun bald 18-jähriger junger Mann mit freier Trisomie 21 (Down-Syndrom), ist begeisterter Schwimmer. Im Alter von 15 Jahren legte er in Hamburg erfolgreich die praktischen und theoretischen Rettungsschwimmerprüfungen ab. Die Deutsche Lebens-Rettungs-Gesellschaft e.V. – eine gemeinnützige und selbstständige Wasserrettungs- und Hilfsorganisation – ist die einzige Organisation in Deutschland, die berechtigt ist, Prüfungen zum DLRG-Jugendretter abzunehmen.

Die praktischen Prüfungsanforderungen sind: 100 Meter Schwimmen ohne Unterbrechung, davon je 25 Meter Kraul-, Rücken-, Brust- und Rückenschwimmen mit Grätschschwung, 25 Meter Schleppen im Achselgriff, kombinierte Selbstrettungsübung in leichter Freizeitbekleidung ohne Pause (Sprung ins Wasser, Schwebelage einnehmen, vier Minuten Schweben an der Wasseroberfläche in Rückenlage mit Paddelbewegungen, sechs Minuten langsames Schwimmen, jedoch mindestens viermal die Körperlage wechseln und Ausziehen der Kleidungsstücke im tiefen Wasser), kombinierte Fremdrettungsübung ohne Pause (15 Meter zu einem Partner in Bauchlage schwimmen, nach halber Strecke auf zwei Meter Tiefe abtauchen und zwei kleine Tauchringe heraufholen, diese anschließend fallen lassen und das Anschwimmen fortsetzen, auf dem Rückweg 15 Meter Schleppen eines Partners mit Achselgriff, danach Sichern des Geretteten durch Festhalten am Ufer).

Die Theorieprüfung erfordert sichere Kenntnisse über Maßnahmen der Selbstrettung, Fremdrettung, Grundverhalten für die Fremdrettung und elementare Kenntnisse über Erste Hilfe.

Hat Herr Hampel mehr geleistet als die anderen Prüflinge? Wir meinen ja! Beispielsweise zeigt unsere schon oben erwähnte Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21, dass dieses Syndrom mit einer Einengung des Aufmerksamkeitsumfangs auf weniger als drei Objekte zur selben Zeit einhergeht.

Bei Menschen ohne Trisomie 21 ist in der Regel ein Aufmerksamkeitsumfang von weniger als fünf Objekten zur selben Zeit zu erwarten. Deshalb sind Menschen mit einer Trisomie 21 beim Lernen kognitiv dazu gezwungen, stärkere Bündelungs- und Abstraktionsleistungen zu vollbringen. Außerdem müssen sie mit einer etwas hypotoneren Muskulatur fertig werden usw.

Der Aufmerksamkeitsumfang ist eine oft übersehene Bedingung des Lernens, deren

Bedeutung für die kognitive Entwicklung unterschätzt wird. Er bezeichnet die Anzahl der Elemente, die gleichzeitig (simultan) erkannt werden können. In Anlehnung an den Arbeitsspeicher im Computer bezeichnet man heute den Aufmerksamkeitsumfang gern auch als „Arbeitsgedächtnis“ oder auch als „Kurzzeitgedächtnis“.

Gewöhnlich verschwindet eine Wahrnehmung in wenigen Sekunden aus unserem unmittelbaren Gedächtnis. Durch aktive gedankliche Wiederholung kann jedoch eine Erinnerung viele Minuten lang präsent bleiben. Das Arbeitsgedächtnis gewährleistet also, dass man sich noch an den Anfang einer Mitteilung erinnern kann, wenn man ihr Ende vernimmt.

Bird und Buckley (2000) konnten auch bei Kindern mit Trisomie 21 ohne Hörprobleme ein begrenztes Audio-Kurzzeitgedächtnis nachweisen. Sie empfehlen, neue verbale Informationen diesem begrenzten Audio-Kurzzeitgedächtnis anzupassen: „Ein Zahlenmerkttest kann dem Lehrer eine ungefähre Vorstellung vermitteln: Zum Beispiel wird es ein Kind mit einer Merkfähigkeit von nur zwei Ziffern als äußerst schwierig empfinden, sich mehr als zwei Informationen, die es nacheinander gehört hat, zu merken und darauf zu antworten.“

Durch Bewahrung einer Erinnerung im Arbeitsgedächtnis steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie schließlich ihren Weg ins Langzeitgedächtnis findet. Das unmittelbare Gedächtnis (Aufmerksamkeitsfenster) und das Arbeitsgedächtnis bilden zusammen das Kurzzeitgedächtnis.

Beispiele für Arbeitsgedächtnisse sind: die phonologische Schleife, die zeitweilig gesprochene Wörter behält, wie zum Beispiel eine Telefonnummer, und die räumlich-visuelle Schleife, die Gesichter und räumliche Bewegungen behält.

Vier Einheiten erweisen sich in ausgeklügelten Experimenten als Limit für die Simultanerfassung. Auch eine historische Analyse der Entwicklung der Schreibweise von Ziffern (z.B. römische, chinesische und indianische Zahlenschreibweisen) sowie ontogenetische und interkulturelle Vergleichsstudien legen eine optimale Bündelung von Zeichen in drei bis vier Einheiten nahe (Zimpel 2008, 2012). Man bezeichnet diese Grenze der Simultanerfassung auch als „subitizing limit“.

Hinter dieser Grenze beginnt die Annäherung an Anzahlen durch Bündelung zu Gestalten oder mehr oder weniger gekonnten Schätzen. Die Bildgebung mit Positronen-Emissions-Tomographie zeigt, dass es sich bei Simultanerfassung von drei bis vier

Elementen und der bündelnden Erfassung der Anzahl von sechs bis neun Elementen um Prozesse handelt, die sich im Gehirn funktional überlappen: Das gemeinsame Netzwerk für beide Prozesse sind Teile des sekundären occipitalen Sehzentrums im extrastriären Kortex sowie intraparietale Teile des Scheitellhirns.

Noch heute thronen Wahrnehmungsstörungen auf den vorderen Plätzen der Erklärungen für Lernschwierigkeiten. Wissenschaft und Praxis haben jedoch längst bewiesen: Blindheit, Gehörlosigkeit und sogar die Kombination beider Beeinträchtigungen hindern uns Menschen nicht am kulturellen Lernen. Es sind nur die lästigen Barrieren im Alltag, die Menschen mit Beeinträchtigungen der Sinne das Leben schwermachen. Im Alltag müssen sie immer wieder darum kämpfen, eben nicht als geistig beeinträchtigt zu gelten.

Das Erklärungsmodell „Wahrnehmungsstörung“ verstellt in der Wissenschaft nicht selten den Blick für die Stärken und Schwächen, die mit Besonderheiten der Aufmerksamkeit einhergehen. In der gesellschaftlichen Praxis gibt es jedoch erste Anzeichen dafür, dass sich hier etwas ändert: Das Potenzial der gesteigerten Aufmerksamkeit von Menschen mit Autismus hat den Dax-Konzern SAP dazu bewogen, einen Perspektivenwechsel einzuleiten.

Der größte europäische Softwarehersteller sucht „Menschen, die anders denken“. So formuliert es zumindest die Personalchefin Luisa Delgado: „Bis 2020 sollen ein Prozent der weltweit zuletzt rund 65000 Mitarbeiter von SAP Menschen mit autistischer Störung sein.“ Dies soll in Zusammenarbeit mit der dänischen Firma Specialisterne („Specialist People Foundation“) geschehen. Das ist eine sozial engagierte Zeitarbeitsfirma, die sich zum Ziel gesetzt hat, eine Million Menschen mit Autismus ins Arbeitsleben zu bringen.

Besonderheiten der Aufmerksamkeit gehen wie Beeinträchtigungen der Wahrnehmung mit Stärken und Schwächen beim Lernen einher: Der virtuose Gebrauch der Gebärdensprache bei Gehörlosigkeit schult das räumliche Denken. Bei Autismus bewirkt die aktive Vermeidung von Reizüberflutung durch Hyperfokussierung eine Schärfung der Aufmerksamkeit für Details. Diese geschärfte Aufmerksamkeit ermöglicht Personen, die unter den Bedingungen von Autismus leben, beeindruckende Konzentrationsleistungen auf Ereignisserien, die wenig variieren. Beispiel: Die Suche nach kleinen Fehlern oder Redundanzen in einem seitenlangen Computer-Programm oder -Quellcode. Solche Aufgaben erleben

Menschen ohne Autismus in der Regel als monotonen Stress.

Auch Menschen mit Trisomie 21 weisen, wie schon gesagt, syndrombedingt Besonderheiten der Aufmerksamkeit auf. Auch sie führen wie Menschen mit Autismus ein Leben unter veränderten neurologischen Bedingungen. Die erhöhte Gendosis führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind. Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil natürlich auch von den Umweltbedingungen ab. Entscheidende Bedingungen der geistigen Entwicklung sind ihre gesellschaftliche Integration und die Achtung ihrer Bedürfnisse sowie eine demokratische Lernatmosphäre.

Der Lerneffekt von Inklusion

Dass jedoch mit inklusiven Bildungseinrichtungen allein wenig gewonnen ist, belegt eine 2008 veröffentlichte internationale Studie, die 816 Metaanalysen umfasst von 52649 Einzelstudien, an denen 83.033.433 Lernende beteiligt waren. Der Lerneffekt inklusiver Beschulung rangiert hier knapp unter dem Effekt von Hausbesuchen durch Lehrpersonen und knapp über dem Effekt der Nutzung von Taschenrechnern. Der Effekt von Inklusion auf das Lernen ist dieser Studie zufolge vergleichbar mit der Gewährung von Bewegungs- und Entspannungsphasen im Unterricht.

Gemeint ist die Studie des neuseeländischen Pädagogen John Hattie (* 1950). Die Studie beinhaltet eine Zusammenfassung weltweiter empirischer Untersuchungen zur Frage: Was macht guten Unterricht aus? Sein Buch trägt den Titel „Visible Learning“ (2013 auf Deutsch erschienen unter dem Titel „Lernen sichtbar machen“). In die Studie fließen Daten über sechs Domänen (Faktorenbündel) ein:

1. Lernende,
2. Elternhaus,
3. Schule,
4. Lehrperson,
5. Curricula und
6. Unterrichten.

Der Vorteil dieser Meta-Studie besteht darin, dass man die Einflussgrößen umgerechnet als Effektstärken (bezeichnet mit d) auf einer Skala vergleichen kann. Hierbei bezeichnet $d = 1,0$ die Steigerung des Effektes (Verbesserung der Schulleistung) um eine Standardabweichung. (Gemeint ist damit, wie Hattie selbst erläutert, ein offensichtlicher Unterschied wie zum Beispiel

der Unterschied zwischen der Körpergröße zweier Personen, bei dem die eine 1,60 Meter und die andere 1,83 Meter aufweist.) Das erste und wichtigste Ergebnis der Meta-Studie zu Lerneffekten sieht Hattie selbst darin, dass mit dem Erfolgskriterium „Leistungssteigerung“ (enhancing achievement) in 95 Prozent aller Effektgrößen eine positive Wirkung nachweisbar ist! Wenn Lehrpersonen also behaupten, ihr Einsatz hat zu einer Leistungssteigerung geführt, ist diese Behauptung banal. Die Messung darf also nicht vom Wirkfaktor $d = 0$ aus erfolgen, denn das würde bedeuten, alles wirkt und wir bräuchten nur mehr von dem, was wir schon haben: mehr Geld, mehr Ressourcen, mehr Lehrende usw. Deshalb geht die Messung vom sogenannten „Kippunkt“ mittlerer Effekte aus. Sie liegen in Hatties Studie ungefähr bei $d = 0,4$.

Das Ergebnis der statistischen Messung von 138 Einflussgrößen auf das Lernen ergibt eine Art Hitliste der Faktoren, aus der man ablesen kann, welche Faktoren das Lernen behindern, dem Lernen nicht schaden, das Lernen fördern und das Lernen am effektivsten voranbringen.

Die zwei unangefochtenen Spitzenplätze sind:

- Selbsteinschätzung des eigenen Leistungsniveaus ($d = 1,44$; Platz 1).
- Kognitive Entwicklungsstufe nach Piaget ($d = 1,28$; Platz 2).

Inklusive Beschulung und Desegregation teilen sich dagegen die Plätze 91 und 92 ($d = 0,28$). Ihr Effekt liegt also unter dem Kippunkt $d = 0,4$. Das mag nicht viel sein. Es bedeutet jedoch auch: Inklusion schadet nicht den Lernergebnissen, sondern es befördert sie, wenn auch nur verschwindend gering. Damit nimmt die vorliegende Studie all denen Wind aus den Segeln, die ein Absinken der Lernleistung bei Inklusion befürchten.

Zu den Effekten inklusiver Beschulung schreibt Hattie (2013) selbst: „Vollständige Inklusion bedeutet, dass Lernende mit besonderem Förderbedarf unter denselben Bedingungen (mit der angemessenen Unterstützung) wie andere Peers unterrichtet werden sollen. Dies, so die Befürworter, führt zu erhöhten Erwartungen durch die Lehrpersonen, mehr Interaktion unter den Lernenden, vermehrtem Lernen und einem höheren Selbstwertgefühl.“

Werden diese Erwartungen erfüllt? Hattie zufolge ja. Er führt zwar geringe, aber durchaus positive Effekte für inklusive Beschulung im Vergleich zu Sonderschulklassen an, die für Verbesserungen der Lernleistung und soziale sowie persönliche „Outcomes“ sprechen. Diese Effektstärken

basieren auf Vergleichen zwischen Lernenden in Sonderschulklassen und vergleichbaren Lernenden in Regelschulklassen. Sie wirken sich hauptsächlich auf bessere Ergebnisse in Mathematik ($d = 0,22$), aber auch im Lesen ($d = 0,12$) aus. Am stärksten ist dieser Effekt bei Lernenden mit der Diagnose „Geistige Beeinträchtigung“ ($d = 0,47$), schwächer bei Lernenden mit Lernstörungen ($d = 0,13$). Diese Effekte sind unabhängig von den verschiedenen Klassenstufen nachweisbar.

Eine Meta-Studie von de Graaf, van Hove und Havemann zu internationalen Erfahrungen mit der Integration und Inklusion von 1970 bis 2010 von Personen mit einer Trisomie 21 kommt zu dem Ergebnis:

Heranwachsende mit Trisomie 21 werden von Gleichaltrigen in Regelklassen gut akzeptiert. Davon profitieren vor allem deren Lernfähigkeit und Sprachentwicklung. Die Ergebnisse der Studie bestätigen auch unsere praktischen Erfahrungen und Untersuchungen in dreierlei Hinsicht:

1. Die geistige Entwicklung (einschließlich Sprach- und Lernfähigkeit) ist abhängig von der Lernkultur, deren Gewährleistung in Förderschulen an strukturelle Grenzen stößt.
2. Die Sozialbeziehungen in inklusiven Klassen bedürfen einer sensiblen pädagogischen Beobachtung und Gestaltung.
3. Sich selbst als hilfreich für andere erleben zu können ist genauso wichtig wie die Fähigkeit, Hilfe annehmen und finden zu können.

Wie geht es nun weiter?

Lange Zeit wurde angenommen, dass eine genetische Disposition, wie die Trisomie 21, auf die Entwicklung der Gesamtpersönlichkeit schließen lässt. Die Trisomie 21 wurde 1866 erstmals von John Langdon Haydon Down beschrieben. Seine Beobachtungen und Annahmen führten zu vier zentralen Irrtümern (1-4), die unser Bild der Trisomie 21 nachhaltig prägen.

● 1. Irrtum: Erbkrankheit

Langdon Down glaubte, die Trisomie 21 sei eine Erbkrankheit. Die wahre Ursache von Trisomie 21 ist aber eine Chromosomenanomalie. Menschen mit Trisomie 21 haben 47 statt der üblichen 46 Chromosomen. Ein Chromosom gibt es also in verdreifachter (trisom) Form (seltener Formen neben der freien Trisomie 21 sind Translokations-, Mosaik- und Partielle Form der Trisomie 21).

● 2. Irrtum: Geringe Lebenserwartung

Ein zweiter Irrtum Langdon Downs be-

steht darin, dass Menschen mit Trisomie 21 nur eine geringe Lebenserwartung haben. Dies war zwar tatsächlich mal der Fall, doch mittlerweile können Menschen mit Trisomie 21 um die siebzig Jahre alt werden. Grund dafür sind die gestiegene gesellschaftliche Anerkennung und vor allem die verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten eventueller Organfehlbildungen.

● 3. Irrtum: Geistige Behinderung

Langdon Down bezeichnete die Menschen mit Trisomie 21 als „mongolischen Typus der Idiotie“, was so viel bedeutet wie „gewöhnlicher Mensch“, „Laie“ oder „Stümper“. Heute benutzt man stattdessen die Begriffe „Intelligenzminderung“, „geistige Behinderung“, „Menschen mit Beeinträchtigung der geistigen Entwicklung“ oder „Lernbehinderung“. Unsere Forschungsergebnisse und Beispiele von studierten Menschen mit Trisomie 21 wie zum Beispiel Pablo Pineda und Aya Iwamoto zeigen allerdings, dass eine Trisomie 21 nicht zwingend mit einer Einschränkung der Intelligenz einhergehen muss.

● 4. Irrtum: Imitationslernen

Ein weiteres Vorurteil seit John Langdon Haydon Downs klinischer Beschreibung des Syndroms besteht darin, dass Menschen mit einer Trisomie 21 angeblich vorwiegend zum Imitationslernen neigen, was zu Downs Zeiten als primitivste Form des Lernens galt. Dass dem nicht so ist, zeigen einerseits neueste Erkenntnisse aus der anthropologischen Forschung zum kulturellen Lernen: Imitationslernen ist die spezifisch menschliche und effektivste Form des Lernens. Andererseits deuten experimentelle Befunde unserer Studie zum Bewegungslernen darauf hin, dass Menschen mit Trisomie 21 zwar gut durch Imitation lernen, allerdings durch ihren Aufmerksamkeitsumfang an Grenzen stoßen.

● 5. Irrtum: Langsamkeit

Ein nicht auf Down zurückführbares – aber in wissenschaftlicher Literatur weit verbreitetes – Vorurteil ist, Menschen mit einer Trisomie 21 seien verlangsamt. Dies bestätigte sich in unseren Untersuchungen nicht. Allerdings brauchen Menschen mit einer Trisomie 21 längere Orientierungs- und Übungsphasen, wenn Lernaufgaben ihren Aufmerksamkeitsumfang überschreiten. Hinter der angeblichen Langsamkeit verbirgt

sich eine weitere Stärke von Menschen mit Trisomie 21, nämlich eine besondere Achtsamkeit. Pablo Pineda sagt dazu: „Seien wir einmal ehrlich, ein Studium ist nicht einfach, und mit Down-Syndrom, das mich etwa um 30 Prozent einschränkt, ist es umso schwerer.“ Diese 30 Prozent entsprechen ziemlich exakt dem von uns gemessenen kleineren Aufmerksamkeitsumfang, der regelmäßig mit einer Trisomie 21 einhergeht.

An einem Dienstag im April 2014 fand an der Universität Hamburg eine Einführungsvorlesung mit anschließender Diskussionsrunde statt. Vor mehr als 100 Studierenden in den Bachelorstudiengängen Sonderpädagogik, Grundschulpädagogik, Psychologie und Sozialpädagogik referierte Andrea Halder, eine junge Frau, bei der eine Trisomie 21 diagnostiziert wurde.

Inhalt des Gastvortrags war eine Einführung in die Grundlagen des Syndroms Trisomie 21 (Down-Syndrom). Die Gastrednerin referierte anhand eines wissenschaftlich anspruchsvollen Manuskripts, ergänzt durch überzeugendes Filmmaterial. An der Erstellung des Filmmaterials war sie aktiv beteiligt. Ganz nebenbei stellte die Gastreferentin dabei ihre hervorragenden Fähigkeiten in Wort und Schrift unter Beweis.

Viele Lehrmaterialien zur Trisomie 21 (Down-Syndrom) basieren auf wissenschaftlich und praktisch längst überholten Lehrmeinungen. Dem wirkte der Gastvortrag in hervorragender Weise entgegen. Außerdem befriedigte er ein großes Interesse der Studierenden: solide und dem aktuellen Forschungsstand entsprechende pädagogische und psychologische Fakten zu den Hintergründen der Trisomie 21 (Down-Syndrom) aus erster Hand zu bekommen. Die stringente Argumentation der Referentin war authentisch und plausibel. Sie wurde durch ihre eigenen weiterführenden sowie eigenständigen Gedanken immens bereichert. Die Resonanz bei den Studierenden war einhellig sehr positiv.

Sollte das nicht eigentlich zum Standard werden? Wie erste Verhandlungen mit der Universitätsleitung zeigen, trifft eine inklusive Öffnung der Universität Hamburg nicht überall auf begeisterte Zustimmung. Mit den Ergebnissen unserer und der anderen hier erwähnten Studien besitzen wir jedoch ein wichtiges Argument, das sich nicht so leicht vom Tisch wischen lässt. Es wäre schön, wenn Persönlichkeiten wie Frau Halder und Herr Hampel, der derzeit an der Universität Hamburg auf Honorarbasis Projektmitarbeiter ist, mehr von einer offeneren Universität profitieren könnten.

Nach langen, anfänglich fruchtlos erscheinenden Diskussionen überraschte uns der Vizepräsident der Universität Hamburg, Prof. Dr. Holger Fischer, damit, dass er bedauerte, dass der Fortschritt in Richtung Inklusion oft zu langsam vorangehe. In seiner Ansprache zum Workshop würdigte er die von Prof. Dr. André Frank Zimpel geleitete Aufmerksamkeitsforschung zur Trisomie 21 mit folgenden Worten: „Es handelt sich wohl um sehr, sehr bemerkenswerte Ergebnisse, die dort gefunden worden sind. Nämlich, um das auf eine ganz simple Kurzformel zu bringen: Trisomie-21-Betroffene sind als Erwachsene sehr viel stärker lernfähig, als man bisher dachte. Und sie können einfach mehr, als man ihnen zutraut. Man muss sie nicht in irgendwelche Werkstätten abschließen, sondern sie sind zu ganz anderen Dingen fähig. Das ist glaube ich eine ganz bemerkenswerte Erkenntnis. Das führt dazu, dass ganz viele Fragen erörtert werden sollten, die sich letztendlich jetzt darum drehen, wie die aus der Forschung gewonnenen Ergebnisse nun in der Praxis umgesetzt werden können. Das ist glaube ich der Punkt, an dem wir uns jetzt befinden oder dem wir uns gerade nähern. Wie kann man diese Ergebnisse tatsächlich umsetzen?“

Leider trat dieser Vizepräsident im August seinen wohlverdienten Ruhestand an. Werden wir bei seiner Nachfolgerin auf ein ähnliches Verständnis treffen? Wird die oft ermüdende Überzeugungsarbeit wieder bei Null beginnen? Schwer zu sagen! Wir bleiben an der Sache dran und werden Sie gern über weitere Fortschritte auf dem Laufenden halten.

Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom. Wie soll das gehen?

TEXT: CHRISTEL MANSKE

Die Vereinten Nationen haben ein Gesetzeswerk geschaffen, das alle Menschen gleichstellt: Für dieses Übereinkommen steht der Begriff Inklusion. In diesem Sinne hat die deutsche Regierung sich per Gesetz 2008 (so wie auch Österreich) zur Verwirklichung der Inklusion verpflichtet.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sehnen sich danach, dass ihre Kinder gemeinsam mit den Kindern ohne Down-Syndrom in der Regelschule erfolgreich lernen. Nach 20 Jahren Integration in Hamburg hat kein Kind mit Down-Syndrom einen Schulabschluss erworben, obwohl sich viele Eltern und Lehrer darum bemüht haben. Eltern, Pädagoginnen und Pädagogen sehen sich mit dem überfälligen Anspruch nach Inklusion konfrontiert, doch sie wissen nicht, wie sie ihm gerecht werden können.

Wenn es gelingt, den Unterricht in der Regelschule so zu gestalten, dass auch die Kinder mit Down-Syndrom die Chance bekommen, ihre potenziellen Möglichkeiten zum Ausdruck zu bringen, dann werden wir die Erfahrung machen, dass das Scheitern der Kinder nicht auf ein Gen zurückzuführen ist, sondern auf die soziale unsichere Situation, in der sich Eltern, Lehrerinnen und Lehrer und Kinder befinden. Dieser Unsicherheit im Umgang mit den Kindern mit Down-Syndrom können wir nur mit fundiertem Wissen über die körperliche, psychische und geistige Entwicklung aller Kinder begegnen. Wir gehen davon aus, dass nur das adäquate Lernangebot Entwicklung ermöglicht. Kenntnisse sind nicht angeboren, sondern sie werden in der gemeinsam geteilten Kommunikation erworben.

Die Kinder mit Down-Syndrom scheitern in der Schule, solange ihre Art zu lernen nicht zur Kenntnis genommen wird. Sie beziehen sich auf ihre Erfahrung. Als Paul beim Schulfest die Aufgabe bekommt: „Zeichne einen Menschen!“, antwortet er: „Kann ich nicht.“ Das hätte der Philosoph Hegel auch gesagt. Der hat gemeint: „Ich habe noch nie jemand Obst essen gesehen.“ Oberbegriffe entziehen sich der Erfahrung. Paul sagt: „Ich male Papa.“ Zum großen Erstaunen der Psychologin konnte er dies. Er

malte Papa mit Kopf und Leib und Armen und Beinen und einem großen Hut.

Der Psychologe sagt zu Flora beim Schulfest: „Sprich mir nach: Pferd.“ Flora sagt: „Frisst Heu.“ Der Psychologe wiederholt: „Pferrrd.“ Flora sagt: „Papa, lass uns lieber gehen.“ Der Vater versucht dem Psychologen zu erklären, dass Flora ihn verstanden hat, denn sonst hätte sie doch nicht gesagt: „Frisst Heu.“ Der Psychologe kann keinen Punkt geben, denn er muss „objektiv“ sein.

Diese zwei Beispiele zeigen, dass es nicht die Kinder sind, die bedauerlicherweise scheitern. Es sind die zwei Sozialtechniker, die jenseits aller Vernunft ihrer Rolle, die sie zu spielen haben, gerecht werden. Sie walten nicht ihres Amtes, den Kindern Entwicklung zu ermöglichen. Sie versperren den Kindern den Lernweg. Sie sind die Barriere. Sie ahnen es. Diese Ahnung macht sie unglücklich.

In den siebziger Jahren war das verordnete pädagogische Glaubensbekenntnis: „Chancengleichheit für alle Schülerinnen und Schüler.“ Lehrerinnen und Lehrer, die dies ernst nahmen, wollten natürlich allen Kindern gute Schulleistungen ermöglichen. Bei geübten Diktaten in einem zweiten und dritten Schuljahr der Regelschule war dies möglich. Die Kinder machten sich alle im Rollenspiel oder als Zeichnung ein Bild von dem Inhalt des Textes. Sie lernten, den Text vor dem Schreiben selbst leise zu sich zu sprechen. Alle hatten eine Leitkarte zur Vermeidung von Flüchtigkeitsfehlern. Es gelang tatsächlich einigen Kollegen, dass die meisten Kinder einer Schulklasse null oder nur einen Fehler machten. Nur wenige Kinder hatten drei oder mehr Fehler. Ein toller Erfolg, sollte man meinen. Die Zeit war nicht reif für ein solches Experiment. Über dem Credo der Chancengleichheit herrschte die Normalverteilung. Die Arbeit

musste im Sinne der Normalverteilung so schwierig gestaltet werden, dass die Noten am Schluss normal verteilt waren. Mir wurde das so erklärt: „Die anderen Kinder im Land, die nicht auf diese Weise auf das Diktatschreiben vorbereitet würden, wären benachteiligt.“

Als ein Junge eines dritten Schuljahres in den geübten Diktaten nur Fünfen und Sechsen schrieb, kam er zu mir als Legastheniker in die Praxis. Die Diagnose ergab, dass er den laut gesprochenen Text der Lehrerin nicht in Schriftsprache umsetzen konnte. Wenn er aber den Text leise zu sich sprach, während er schrieb und die Leitkarte zur Vermeidung der Flüchtigkeitsfehler ihn automatisiert begleitete, hatte er keine Mühe, nach etwas Üben den Text fehlerfrei zu schreiben. Nachdem er daraufhin zur Freude der ganzen Familie viermal hintereinander im Diktat null Fehler hatte, rief mich die Kollegin an. „Frau Manske, ich habe mit dem Kai ein Problem. Ich weiß, dass er Legastheniker ist. Seitdem er bei Ihnen ist, schreibt er in jedem Diktat null Fehler. Ich möchte wissen, was Sie mit ihm machen.“ Ich erklärte ihr die Übungsschritte. Sie hörte gar nicht zu. Sie sagte: „Das meine ich doch nicht. Ich kann mir das nur so vorstellen, dass er die Diktate unter Hypnose schreibt. Ich kann diese Ergebnisse natürlich nicht bewerten.“ Ich sagte, dass er doch allein ohne meine Hilfe die Diktate geschrieben hätte und dass es doch mein Job ist, dem Kind zu helfen, sich zu entwickeln. Dafür werde ich bezahlt. Andernfalls hätte ich keine Patientinnen und Patienten.

Ich sprach mit einem Therapeutenteam über das Problem, das die Kollegin hat. Ich dachte nun, dass es darum ging, über die Versagensängste und die Schuldgefühle der Kollegin zu sprechen. Ich wollte versuchen, sie zu verstehen und ihre Auffassung nicht

als reinen Wahnsinn abzutun. Eine psychoanalytisch ausgebildete Therapeutin meinte: „Ach Sie können also aus jedem Idioten ein Genie machen.“ Zu meiner Rettung sagte ein anwesender Psychiater: „Wir haben uns mit der Herausbildung funktioneller Systeme wie Frau Manske nicht befasst. Daher können wir nicht so arbeiten.“ Danach war Ruhe.

Funktionelle Systeme

Im Institut für systemische Studien hatte Professor Gerhard Roth einen Vortrag über das Gehirn in Aktion gehalten. Ich werde nie vergessen, dass er zum Ende des Vortrags sinngemäß folgenden Satz sagte: „Die einzige sinnvolle Therapie ist die Herausbildung funktioneller Systeme.“ Darüber, wie die Entwicklung der Psyche in der therapeutischen Arbeit stattfinden kann, sprach er nicht. Die Zuhörer klatschten.

In meiner Praxis geht es um die systematische Entwicklung funktioneller Hirnsysteme. Ich bin dem Entdecker L.S. Vygotskij zutiefst dankbar. Ich kann mir eine erfolgreiche therapeutische Arbeit, wenn es um die Überwindung von Schulproblemen geht, ohne seine Entdeckung überhaupt nicht vorstellen. In meine Praxis kommen Kinder, die physisch, psychisch und geistig oft so unterernährt sind, dass sie nicht einmal mehr in der Lage sind, ihr Leiden in Form von Verhaltensstörung zu äußern, sondern als Folge von Isolation in der Schule so krank sind, dass ihr geistiges Potenzial unerkennbar für sie selbst und ihre Mitmenschen verschüttet ist.

Clara kam als einziges Integrationskind in die erste Klasse einer Regelschule. Sie hat das Down-Syndrom. Sie war so gut gefördert, dass sie im zweiten Schuljahr der Regelschule gute Leistungen zeigte. Sie konnte fremde Texte lesen. Sie schrieb die Diktate und die Sachkundearbeiten mit Erfolg. Im dritten Schuljahr verlor sie den Anschluss, weil sie für ein halbes Jahr ins Krankenhaus musste. Als sie endlich rehabilitiert war, durfte sie wieder zur Schule gehen. Nach wenigen Wochen bekam sie entzündliches Rheuma. Sie musste Cortison nehmen.

Clara kam weiterhin zu mir einmal in der Woche für eine Stunde in die Praxis. Sie begrüßte mich immer: „Ich möchte spielen.“ Sie spielte u.a. mit der Schatzinsel, mit dem Baumhaus, mit dem Piratenschiff, mit Feen und dem Einhorn. Die Piraten symbolisieren die Bedrohung, die Feen symbolisieren den Schutz. Während sie spielte, diktierte sie mir die Geschichte. Ich schrieb sie in verkürzter Form auf. Zum Schluss las sie



die Geschichte laut vor und nahm sie mit nach Hause. Sie ist in den Geschichten das Einhorn.

Clara kam nicht mehr in meine Praxis. Nach einem halben Jahr erfuhr ich von der Mutter, dass Clara auf die Schule für geistig behinderte Kinder wechseln musste, da sie das Lernen völlig verweigerte. Sie legte bei der geringsten schulischen Anforderung den Kopf auf den Tisch. Clara hat nun damit begonnen, sich dramatisch selbst zu verletzen. Nach 20 Jahren Integration weiß ich, dass Clara keine Ausnahme ist.

Angesichts der gescheiterten Integration für Kinder mit Down-Syndrom in die Regelschule in Hamburg frage ich mich, wie ich mir eine erfolgreiche Inklusion vorstellen kann. Es reicht nicht, Eltern, Lehrerinnen und Lehrer mit Slogans abzuspeisen: „Alle Kinder sind hochbegabt.“ „Alle Menschen sind behindert.“ „Alle Menschen haben das Recht, so zu sein, wie sie sind.“ Angesichts der hoffnungslosen leidvollen geistigen Unterversorgung vieler Kinder erscheinen mir solche Aussagen eher zynisch.

Hochbegabung oder Behinderung sind nicht substanzuell

Hochbegabung oder Behinderung sind ein gemeinsam geteiltes Werden. Behinderung ist, wie L.S.Vygotskij erkannte, in erster Linie ein soziales Problem. Hochbegabung setzt eine Gesellschaft voraus, in der alle Kinder die Chance bekommen, ihre inneren Ressourcen zu entdecken und zu entwickeln. In diesem Sinne bedeutet Inklusion, dass alle gesellschaftlichen Verhältnisse, die Menschen isolieren, überwunden werden

müssen. Inljenkow macht sich Gedanken zum Genie in „Die Herausbildung der Psyche und der Persönlichkeit: Ergebnisse eines Experiments“. Seiner Meinung nach ist es die Tragödie unserer Gesellschaft, dass es nur wenige Genies gibt. Denn es ist ein Ausdruck dafür, dass die meisten Kinder nicht die Möglichkeit bekommen, ihre Anlagen zu entfalten.

In seinem Buch „Wind Sand und Sterne“ schreibt A. de Saint Exupéry: „Die Schlafwagen waren leer, die Wagen erster Klasse gleichfalls, aber die Wagen der dritten beherbergten hunderte Arbeiter. Ich setzte mich einem Paar gegenüber. Zwischen Mann und Frau hatte sich das Kind ein Nestchen gebaut, so gut es ging und schlief. Einmal wendete es sich doch im Schlaf, und sein Gesichtchen erschien mir im Licht der Nachtbeleuchtung. Ich beugte mich über die glatte Stirn, die feingeschwungenen Lippen und sah: das ist ein Musikerskopf, das ist Mozart als Kind, eine herrliche Verheißung an das Leben! So sind nur die kleinen Prinzen im Märchen. Was könnte aus diesem Kind, wenn es behütet, umhegt, gefördert würde, alles werden! Wenn in einem Garten durch Artwechsel eine neue Rose entsteht, fasst alle Gärtner größte Aufregung. Man verwahrt die Rose, man pflegt sie, man tut alles für sie. Aber für die Menschen gibt es keine Gärtner. Das Kind Mozart wird wie alle anderen vom Hammer zerbeult. Mozart ist zum Tode verurteilt. Mich quält etwas, was die Volksküchen nicht beseitigen können. Nicht Beulen und alle Hässlichkeit; mich bedrückt, dass in jedem dieser Menschen etwas von einem ermordeten Mozart steckt. Nur der Geist, wenn er den Lehm behaucht kann den Menschen erschaffen.“

Was ist Geist?

Geist ist selbst bewusstes Geschehen zwischen Menschen. **Geist ist gemeinsam geteiltes Empfinden, gemeinsam geteiltes Wahrnehmen, gemeinsam geteiltes Träumen, gemeinsam geteilte Sprache, gemeinsam geteiltes Denken.** Eine geistige Verbindung entsteht zwischen Menschen, die sich bewusst sind, dass alles mit jedem verbunden ist. Der geistreiche pädagogische Blick richtet sich weder auf den Schüler noch auf den Lehrer. Er richtet sich auf das Geschehen zwischen beiden. Zwischen beiden fließt die Energie, die die geistige Lampe des Schülers und des Lehrers zum Leuchten bringt. Alles Geschehen ist polar. Die Polarität ist die Quelle des Lebens, des Wachstums in Harmonie. Dennoch beherrscht das dualistische Denken viele Pädagoginnen und Pädagogen. Sie sehen nicht die Einheit zwischen sich und den Schülerinnen und Schülern. Sie haben gelernt, einseitig über die Schülerinnen und Schüler zu urteilen, und verdrängen, dass sie selbst deren Spiegelbild sind. Natürlich ist uns bewusst, dass Inklusion mehr bedeuten muss, als dass die Ausgeschlossenen überall geduldet werden, dass es kein Makel mehr ist, ohne Schulabschluss, ohne Ausbildung und ohne Beruf zu sein. Der Clochard besucht die Oper, wenn er bezahlen kann, der Analphabet nimmt an einem Seminar der Universität teil.

Im letzten Jahr besuchte ich das Team von Prof. Vladimir Y. Matvievskiy in Moskau. Ein eindrucksvolles Beispiel für Inklusion. Prof. Matvievskiy ermöglicht den von ihm angeleiteten Eltern und den von ihm ausgebildeten Pädagoginnen und Pädagogen, Kinder mit schwerem Autismus zu heilen. Filme über seine Arbeit sind im Internet zu sehen. Hätte ich die Filme nicht gesehen und die geheilten Kinder im Unterricht erfahren, ich könnte mir die Überwindung des Leidens nicht vorstellen. Prof. Matvievskiy arbeitet auf der theoretischen Grundlage L.S.Vygotskij's Herausforderung psychischer Systeme. Er nutzt außerdem die neuesten wissenschaftlichen neurobiologischen Erkenntnisse. Die Behandlung eines Kindes nimmt anfangs täglich acht Stunden in Anspruch. Dies setzt voraus, dass die Eltern, die Großeltern, Onkel, Tanten und gute Freunde sich ganz und gar in den Dienst des Kindes stellen. Die Familien, die erkennen, dass es eine begründete Hoffnung für ihr Kind gibt, gesund zu werden, nehmen diese Herausforderung an.

Die Familien unterstützen sich gegenseitig, indem sie sich regelmäßig treffen, ihre

Kenntnisse erweitern, Erfahrungen austauschen und abwechselnd die Kinder für ein paar Stunden übernehmen. Nach erfolgreicher therapeutischer Arbeit werden die Kinder in einer Regelschule in Moskau von speziell ausgebildeten Pädagoginnen und Pädagogen unterrichtet. Jedes Kind mit Autismus hat einen festen Klassenfreund oder eine Klassenfreundin. Die befreundeten Kinder lösen alle Aufgaben gemeinsam. Alle Eltern unterstützen die Freundschaften.

Die Kinder einer vierten Klasse erarbeiteten z.B. ein Gedicht. Anna, von Kind auf schwer autistisch, trägt das Gedicht vor. Sie beschreibt, was sie beim Lesen empfindet, welche Bilder vor ihren Augen entstehen und was das Gedicht für sie bedeutet. Nun soll ihre Freundin vortragen, wie sie sich das Gedicht erschließt. Sie sagt leise: „Ich kann das Gedicht nur lesen. Ich kann die Bilder, die Anna sieht, nicht sehen. Ich weiß nicht, wie Anna das macht.“

Nun rezitiert Anna das Gedicht noch einmal und begleitet jeden Satz mit Mimik und Gestik: „Ich taste die Sonnenstrahlen und die Sonne mit den Händen ab, dann fühle ich die Wärme und sehe sie. Dann verfolge ich mit den Händen die Wolken. Sie sind leicht ...“ Für die Kinder mit Autismus ist nichts selbstverständlich. Sie mussten lernen, alles mit den Händen zu verfolgen, um es fühlend zu sehen. Sie haben das Staunen gelernt, als sie zum ersten Mal die Lichtstrahlen entdeckten, die wir übersehen.

Gemeinsames Lernen aller Kinder

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit mit dem gemeinsamen Lernen aller Kinder begonnen werden könnte?

1 Den Pädagoginnen und Pädagogen muss eine wissenschaftliche Theorie vertraut sein, die den pädagogischen Optimismus des inklusiven Lernens begründet. Ich habe mich in meiner therapeutischen Praxis für die Theorie der psychischen Systeme, deren Entdecker L.S.Vygotskij ist, entschieden. Seine Kollegen A.N. Leontjiev, A.R. Luria und N.A. Bernstein haben diese Theorie nach seinem Tod weiterentwickelt. Das Denken geht davon aus, dass alle höheren psychischen Funktionen wie Empfinden, Sprechen, Wahrnehmen, Symbolisieren und Denken nicht angeboren sind, sondern in der gemeinsamen geteilten adäquaten Kommunikation erworben werden. Dies gilt für alle Kinder ohne Ausnah-

Angaben zur Autorin

Dr. Christel Manske ist Leiterin ihres Instituts für die Entwicklung funktioneller Hirnsysteme in Hamburg. Sie arbeitet mit Kindern, die aufgrund ihrer Besonderheiten (u. a. Autismus, Trisomie 21, ADHS, Hochbegabung) in der (Regel-)Schule auffällig wurden oder vom gemeinsamen Lernen in unseren Bildungseinrichtungen ausgeschlossen sind.

Veröffentlichungen (Ausschnitt) von Christel Manske:

Bücher:

- Schlechte Schüler gibt es nicht,
- Die Kraft geht von den Kindern aus (Iris Mann),
- Lernen können ja alle Leute,
- Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht,
- Begabte Kinder im Unterricht,
- Epilepsie: Protokoll einer Heilung,
- Jenseits von Pisa,
- Ein Dino zeigt Gefühle (Bd. 1 u. 2),
- Inklusives Lesenlernen für Kinder ab drei mit Down-Syndrom, für Leseratten und Legastheniker

Filme:

- Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom/Trisomie 21
- Mathe macht glücklich
- Lasst uns leben, lasst uns lernen

Christel Manske Institut
Charlottenstraße 32, 20257 Hamburg
Tel. und Fax +49 / 040 / 491 10 51
info@christel-manske-institut.de

me. In der Praxis hat sich dieses theoretische Konzept bewährt. Es leitet die Pädagoginnen und Pädagogen nicht an. Es erklärt ihnen ihre Erfolge und Misserfolge. Sie sind ihrem Scheitern und ihrem Gelingen nicht mehr zufällig ausgeliefert, sondern sie können sich nach getaner Tat zusammensetzen und ihre Erfahrungen selbstbewusst kommunizieren, reflektieren und korrigieren.

2 Den Pädagoginnen und Pädagogen muss ein Konzept vorliegen, das die kindliche Entwicklung erklärt. In meiner Praxis hat sich das Modell von L.S.Vygotskij bewährt. Entwicklung ist entsprechend seiner Entdeckung kein linearer Prozess, sondern erfolgt im Sinne einer psychischen Metamorphose von einer Entwicklungsstufe auf die nächst höhere. Dieser Entwick-

lungsweg gilt für alle Kinder, wenn sie auf der jeweiligen psychologischen Entwicklungsstufe körperlich, psychisch und geistig adäquat versorgt werden. Findet die Versorgung nicht statt, bilden die betroffenen Kinder Schutzmechanismen wie z. B. selbst verletzendes Verhalten, Stereotypien, Depressionen, Verhaltensstörungen aus, um das Leben gegen den Tod zu retten. L.S. Vygotskij unterscheidet fünf psychologische Entwicklungsstufen: Säugling, Kleinkind, Vorschulkind, Schulkind und Jugendlicher. Die Fähigkeiten Empfinden, Wahrnehmen, Symbolisieren, Denken und sich selbst Reflektieren sind bei allen Kindern angelegt. Damit die Kinder diese Fähigkeiten entwickeln können, sind sie auf Eltern, Erzieherinnen, Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer angewiesen, die ein Bewusstsein davon haben.

Die Entwicklung vom Säugling zum Schulkind:

Die Säuglinge können ihr Empfinden nur als gemeinsam geteilter Körper mit der Mutter entwickeln.

Die Kleinkinder können sich ihre laute Sprache und ihr Wahrnehmen der sie umgebenden Kultur nur in der gemeinsam geteilten Tätigkeit mit Gegenständen mit den Erwachsenen aneignen.

Die Vorschulkinder erarbeiten sich im gemeinsamen Rollenspiel mit anderen Kindern und in der bildhaften Darstellung ihrer Erfahrungen einen inneren Ereignisraum. Sie bilden sich ihre Vorstellungswelt.

Die Schulkinder entwickeln mit Hilfe der Pädagoginnen und Pädagogen innere geistige Handlungspläne, die Voraussetzungen für das gemeinsam geteilte Denken sind. Kinder machen im Unterricht unterschiedliche Entdeckungen, die sie kommunizieren. Sie lernen, unterschiedliche Sichtweisen anzuerkennen. Sie plappern nicht ungeprüft nach, was andere sagen. Ein Unterrichtsmodell, das allen Kindern unterschiedlicher Entwicklungsstufen Rechnung trägt, muss

so gestaltet sein, dass in einer Unterrichtsstunde alle psychologischen Entwicklungsstufen angeboten werden. Nur so haben alle Kinder eine Anschlussmöglichkeit. Jeder Gegenstand muss von allen Kindern empfunden, mit allen Sinnen wahrgenommen, versprachlicht, symbolisiert und bezeichnet, das heißt gedanklich erarbeitet werden.

3 Es müssen Lehr- und Lernmaterialien vorliegen, die allen Kindern Rechnung tragen. Zu diesem Zweck habe ich z.B. die **parallelen Sachkundebücher** hergestellt.

Der Lerngegenstand wird auf der linken Seite als Bild vermittelt und auf der rechten Seite als geschriebener Text.

Kinder, die fließend lesen können, bekommen einen Text, der dem Niveau der Jahrgangsklasse einer Regelschule entspricht.

Kinder, die noch nicht lesen können, bekommen einen Text, der ihrer jeweiligen Entwicklungsstufe entspricht.

Entscheidend ist, dass die gemeinsamen Erfahrungen, die die Kinder mit dem Lerngegenstand gemacht haben, für alle Kinder schriftsprachlich aufgehoben werden.

Ich möchte dies an folgendem Beispiel für den Biologieunterricht erläutern:

Alle Kinder haben entsprechend den allgemeinen Entwicklungsschritten der Ontogenese im Biologieunterricht die Stubenfliege erarbeitet:

Die Fliege

1. Das gemeinsam geteilte Empfinden:
Sie haben die Fliege krabbelnd auf ihrer Hand gespürt und dabei Lust oder Unlust empfunden.
2. Das gemeinsam geteilte Wahrnehmen:
Sie haben sie in einem Weckglas beobachtet. Sie haben entdeckt, wie sie Milch und Zucker nascht. Wie sie krabbelt und wie sie einen Salto macht, wenn sie

endlich das Glas verlässt und sich auf der Stubendecke niederlässt.

3. Das gemeinsam geteilte Symbolisieren:
Sie haben einen Film über die Metamorphose der Fliege gesehen. Sie haben an einem Lehrmodell ihren Körper, ihre Füße, ihre Flügel und ihre Augen studiert. Sie haben Fotos gemacht. Sie haben Zeichnungen angefertigt und sie haben selbst Fliegen aus Papier gebastelt.
4. Das gemeinsam geteilte Denken:
Sie haben ihre Erfahrungen lautsprachlich ausgetauscht. Sie haben ihre Beobachtungen kommuniziert und Referate gehalten.

Zum Schluss lesen alle Kinder das Buch „Die Fliege“. Wenn sie die Abbildungen anschauen, rufen sie alle Erfahrungen ab, die sie mit der Fliege gemacht haben. Wenn sie den Text lesen, prägen sie sich die bewussten Erfahrungen ein.

Durch die lautsprachliche Bezeichnung wird das Erleben zur Erfahrung. Durch die schriftsprachliche Bezeichnung der Abbildungen wird die Erfahrung im Gedächtnis verankert.

Ein Unterrichtsbeispiel aus dem Buch „Die Fliege“:

Die Bildseite S. 4 ist für alle Kinder gleich gestaltet. Die Fliegen übertragen Krankheitserreger von einer toten Maus auf ein Käsebrötchen. Die Textseite S. 5 ist unterschiedlich. Der Text A bietet den Inhalt auf drei unterschiedlichen Lesestufen an.

Leseanfänger bezeichnen die Bildseite mit: „I i i“.

Kinder, die Wörter lesen, bezeichnen die Bildseite mit: „Weg weg weg!“

Kinder, die einfache Sätze lesen, bezeichnen die Bildseite mit: „Die Fliege fliegt weg.“

Wenn Hella mit dem Zeigefinger, das „I i i“ gebärdet, leuchten ihre Augen, weil sie sich mit dem „I i i“ alle Erfahrungen, die sie mit den anderen Kindern mit der Fliege gemacht hat, in das Gedächtnis ruft.



Text A:

iiiiiii
weg weg weg
Die Fliege fliegt weg.

Text B:

Die Fliegen halten sich überall auf, wo Unrat fault. Manchmal übertragen die Fliegen Krankheiten wie z. B. Kinderlähmung, Typhus und Durchfall.

Sie nimmt selbstbewusst am Unterricht teil. Es ist für sie keine Barriere, dass sie das Lesen erst lernen muss. Sie hat das gleiche Lehrbuch „Die Fliege“ wie die anderen Kinder, die den Text B entsprechend den Anforderungen der Jahrgangsstufe einer Regelschule lesen. Die Texte sind zwar sprachlich unterschiedlich gestaltet, aber sagen wesentlich dasselbe aus.

Alle Kinder brauchen m.E. für den inklusiven Unterricht Lehrbücher. Daher habe ich damit begonnen, parallele Textbücher für den Sachunterricht zu schreiben.

Folgende Bücher liegen bereits vor: Christel Manske: „Die Fliege“, „Der Uhu“, „Das Fahrrad“, „Die Brille“ (Verlag Lehmanns media Berlin).

Für den inklusiven Leseunterricht habe ich eine Lesebibel „Unsere Bibel“ entsprechend den Entwicklungsstufen der Ontogenese für Kinder mit Down-Syndrom entwickelt. Diese Lesebibel ermöglicht den Kindern bereits während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung, mit Hilfe der sinngebenden Laute und Handgebärden die laute Sprache zu konstruieren.

Die Zeitfalle in der Sprachentwicklung ist nach W. Jantzen ein wesentlicher Grund für die geistige Behinderung. Auf Grund mangelnder Propriozeptoren der Lippen und der Zunge haben sie Probleme, Sätze und Wörter, die sie verstehen, lautsprachlich nachzuahmen. Hingegen fällt den Kindern das lautsprachliche Nachahmen von Lauten leicht. Sie ahmen mit großer Freude die Laute lautsprachlich oder mit Handgebärden nach. Da Phoneme und Grapheme in meiner Didaktik Handlungen bezeichnen, vermitteln sie Sinn und Bedeutung. Sie haben somit als kleinste Sinneinheit Wortcharakter. Die Bezeichnungen werden nicht auswendig gelernt, sondern in der Einheit von Handlung, Symbol und Zeichen werden stabile funktionelle Systeme gebildet, die nicht bekräftigt werden müssen. Entsprechend der Entwicklungslogik nach L.S. Vygotskij durchlaufen die Kinder in einer Unterrichtsstunde alle Entwicklungsstufen der Ontogenese vom Säugling zum Kleinkind, zum Vorschulkind und zum Schulkind. Der Säugling kommuniziert mit der Umwelt wesentlich über das Empfinden, das Kleinkind über das Wahrnehmen, das Vorschulkind über das Symbolisieren und das Schulkind über das Bezeichnen. Ich stelle dies an der Unterrichtseinheit „F“ dar. Die Kinder lernen den Buchstaben „F“ entsprechend der Ontogenese.

Das gemeinsam geteilte Empfinden:

Die Kinder bewegen vorsichtig ihre Hand auf eine Kerze zu. Sie spüren die Wärme als Lust bzw. die Hitze als Unlust, die von der Kerze ausgeht.



Das gemeinsam geteilte Wahrnehmen:

Sie pusten die Kerze aus. Sie beobachten die Lippenbewegung, den Luftstoß, der die Kerze zum Löschen bringt, sie riechen den verkohlten Docht, sie beobachten die züngelnde Flamme. Dieses Geschehen wird durch die lautsprachliche Bezeichnung „F“ zur Erfahrung.



Dieser Artikel erschien im Schwerpunkt Heft Down-Syndrom der Fachzeitschrift „behinderte Menschen“, Nr. /2014-37. Jahrgang. Wir danken der Redaktion für die freundliche Genehmigung, diesen Beitrag in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.

Das gemeinsam geteilte Symbolisieren:

Die Erfahrung wird symbolisiert als Foto und als Zeichnung. Die Kinder lernen das „F“ als Handgebärde. Sie pusten gegen den Zeigefinger.



Der gemeinsam geteilte Zeichengebrauch:

Die Kinder schreiben das „F“ in die Rahmenschrift, kneten das „F“ oder kleben ein aus Raupappe ausgeschnittenes „F“ unter die Zeichnung und unter das Foto.

In der Einheit aller Entwicklungsstufen wird nach unserer Erfahrung in einer Unterrichtsstunde ohne Üben das Zeichen „F“ begriffen. Es entwickelt sich das stabile funktionelle System „F“, das nicht bekräftigt werden muss. Entscheidend ist, dass in diesem Unterricht alle Kinder gemäß ihrer psychologischen Entwicklungsstufe eine Anschlussmöglichkeit haben. Für alle Kinder ist das Lernen in der Einheit von Empfinden, Wahrnehmen, Symbolisieren und Bezeichnen ein großer Gewinn.

Als Hochschullehrerin habe ich die leidvolle Erfahrung gemacht, dass die Studentinnen und Studenten ein gedanklich ausgezeichnetes Referat hielten. Als ich sie fragte, was sie beim Schreiben ihres Textes empfunden hätten, sagten sie mir: „Nichts.“ Das war für mich ein Grund, meine Lehrtätigkeit endgültig zu beenden.

Prof. Dr. S. Palos sagt: „Vygotskij verstehen wir nur, wenn wir ihn mit dem Herzen lesen.“

Das Lesen von Wörtern und Texten lernen sie nach der Idee von Reichen: „Lesen durch Schreiben“.

Die Kinder mit Down-Syndrom beginnen in unserer Praxis mit dem erfolgreichen Lesen von Wörtern und Texten in der Regel zwischen dem dritten und vierten Lebensjahr. Eine Theorie und Praxis ei-

nes inklusiven Unterrichts liegt vor. Christel Manske: „Inklusives Lesen“ (Lehmanns media Berlin). Wenn die Kinder auf diese Weise bereits als Vorschulkinder das Lesen lernen, können sie im ersten Schuljahr dem Leseunterricht in einer Regelklasse folgen, wenn die Pädagoginnen und Pädagogen sie aus dem Unterricht nicht ausschließen.

Welche Schritte wären notwendig, um eine pädagogische Inklusion anzustreben?

1. Es müssen postgraduiert Erzieherinnen und Erzieher, Lehrerinnen und Lehrer ausgebildet werden. Sie müssten meiner Erfahrung nach Fächer wie z.B. Philosophie, Neuropsychologie, Entwicklungspsychologie, Sozialpädagogik, inklusive Deutschdidaktik und Mathematikdidaktik speziell für Kinder mit Down-Syndrom, Autismus, Spastik studieren.
2. Diese ausgebildeten Pädagoginnen und Pädagogen müssten in Experimentierklassen mit Hilfe wissenschaftlicher Begleitung Erfahrungen sammeln und auswerten.
3. Es müssten auf der Grundlage der Forschungsergebnisse Lehr- und Lernmaterialien hergestellt werden.
4. Es müsste ein internationaler Austausch mit anderen Ländern stattfinden.
5. Erst wenn ein erfolgreiches Konzept vorliegt, das das gemeinsame Lernen aller Kinder garantiert, sollte Inklusion für alle Schulen verbindlich sein.

Vor fünfzig Jahren habe ich als Lehrerin in einer Grundschule Erfahrungen mit „Inklusion“ gemacht. Ich hatte eine Klasse von 40 Schülerinnen und Schülern. In der Klasse waren Jungen und Mädchen unterschiedlicher Entwicklungsstufen und unterschiedlicher Altersstufen. Emma war z.B. viermal sitzengeblieben, ihre Schwester Trude zweimal und ihre Schwester Tine erst einmal. Alle drei inklusiv in einer Klasse in einem vierten Schuljahr.

Für uns Lehrerinnen und Lehrer war die Schaffung von Förderschulen die Erfüllung unseres pädagogischen Traums, den wir ohne Ausnahme hatten. Die Abschaffung der Förderschule ohne eine völlige Umstrukturierung der gesamten pädagogischen Einrichtungen kann ich mir nur als Alptraum für alle Betroffenen vorstellen.

In der Pädagogik gibt es keine Wunder. Ohne Forschung in der Praxis gibt es keine Erkenntnisse und ohne praktische Erkenntnisse gibt es lediglich eine Utopie. Doch Utopien verändern nichts. Gegenwartsbewusstsein ist gefragt. Das bedeutet harte Arbeit, Mut und Solidarität. ■

wichtig interessant neu ...



Die Fliege

Teil A – Förderausgabe für den inklusiven Unterricht
Teil B – für den inklusiven Unterricht

ISBN 978-3-86541-588-2 (Teil A)
ISBN 978-3-86541-589-9 (Teil B)

Der Uhu

Teil A – Förderausgabe für den inklusiven Unterricht
Teil B – für den inklusiven Unterricht

ISBN 978-3-86541-586-8 (Teil A)
ISBN 978-3-86541-587-5 (Teil B)

Autorin: Christel Manske
Verlag: Lehmanns
1. Auflage 2014
Buch softcover, 32 Seiten, resp. 34 Seiten
Preis: 14,95 €

Inklusiver Unterricht setzt keinen „gemeinsamen Gegenstand“ voraus, den manche Kinder nur empfinden, einige nur wahrnehmen, die meisten kommunizieren und nur wenige denken. Es muss darum gehen, dass alle Kinder diesen Gegenstand empfinden, wahrnehmen, kommunizieren und denken können. Um dieses Ziel zu erreichen, benötigen Kinder unterschiedlicher psychologischer Entwicklungsstufen adäquate Lehrbücher.

Wir haben zum Thema Stubenfliege ein Lehrbuch entwickelt, dessen Besonderheit darin besteht, dass es eine Anschlussmöglichkeit für alle Kinder bietet. Das Wissen wird sowohl bildlich als auch schriftlich vermittelt. Nur die Texte entsprechen den unterschiedlichen psychologischen Entwicklungsstufen der Kinder. Die Bildseiten sind für alle Kinder gleich. Sie sind der Ausgangspunkt für eine Kommunikation über die Erfahrung mit der Stubenfliege. Dieses Buch hilft Lehrern, inklusiv zu unterrichten.



In Vorbereitung!

Inklusion – Alle erfolgreich unterrichten

Auch Kinder mit Down-Syndrom brauchen einen Schulabschluss

Autorin: Christel Manske
Verlag: Westermann Praxis Pädagogik
1. Auflage 2014
176 Seiten

ISBN 978-3-14-162159-4
Preis: 24,95 Euro

Inklusion für Menschen mit Down-Syndrom zu verwirklichen, bedeutet, dass sie in allen Bildungseinrichtungen erfolgreich lernen können. Dies setzt eine Umstrukturierung der Lernmethoden und der Lerninhalte in Kindergärten, Schulen und Universitäten voraus. Die Autorin geht in diesem Buch die Frage nach, wie das gemeinsame Lernen von Kindern mit und ohne Down-Syndrom verwirklicht werden kann.



Elternarbeit und Behinderung
Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden

Hrsg.: Udo Wilken, Barbara Jeltsch-Schudel
Verlag: Kohlhammer, 1. Auflage 2014
Taschenbuch 240 Seiten

ISBN 978-3-17-022119-2
Preis: 24,99 Euro

Der Verlag Kohlhammer ist spezialisiert auf anspruchsvolle Literatur für Studium und Fachpraxis. Bei dem Sammelband „Elternarbeit und Behinderung“ haben wir es dementsprechend mit einem Sachbuch zu tun, das hauptsächlich verschiedene Kreise der sogenannten Professionellen mit aktuellen Beiträgen zum Thema sehr gut versorgt. Unterstützung der Familien und der Eltern, die mit einem Kind mit Behinderung leben, ist ein erklärtes Ziel des Herausgeber-Teams. Sie haben erfahrene wissenschaftliche und elterliche Stimmen ins Boot geholt und somit wird die Vielschichtigkeit des Themas aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet.

Die Autorinnen und Autoren des Bandes legen die Schwerpunkte u.a. auf die Situation der Geschwister (Ilse Achilles), Kinder mit Behinderung und Migrationshintergrund (Kerstin Merz-Atalik) oder aktive Freizeitgestaltung (Cora Halder). Die Beiträge sind nach der dreigliedrigen Logik geordnet: Theoriegrundlagen im ersten Teil, exemplarische, für Familienbiografien charakteristische Übergänge in der Mit-

te und im dritten Teil Fokus auf Selbsthilfe, Elternbildung und Rechte.

Udo Wilken und Barbara Jeltsch-Schudel wünschen sich in dem Einleitungstext: „Die verschiedenen Aufsätze mögen dazu [zur professionellen Elternarbeit] einen Beitrag leisten.“ Das wünschen wir auch! Und nicht vergessen: Es ist vor allem ein Buchtipps für Fachleute, Studierende und diejenigen, die eine theoretische Untermauerung zum Thema „Eltern Empowerment“ suchen. *ES*



Wenn Schüler mit geistiger Behinderung verhaltensauffällig sind

Konzepte und Praxisimpulse für Regel- und Förderschulen

Hrsg.: Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung
Verlag: Reinhardt, 1. Auflage 2014
307 Seiten. 45 Abb. 47 Tab.
Mit Filmbeispielen, Arbeitsblättern und Materialien auf DVD

ISBN 978-3-497-02442-1
Preis: 39,90 Euro

„Wenn Schüler mit geistiger Behinderung verhaltensauffällig sind“ ist ein Buch für die schulische Praxis an Regel- und Förderschulen und wurde unter anderem von Lehrkräften aus Förderzentren mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“ verfasst. Es muss an dieser Stelle vorangestellt werden, dass es sich bei den im Buch beschriebenen Fällen um starke Verhaltensauffälligkeiten und um diagnostizierte psychische Störungen handelt.

Das Buch vermittelt durchweg eine positive Grundhaltung, die davon ausgeht, dass jedes Verhalten für den Einzelnen eine subjektiv sinnvolle Bedeutung besitzt. Es sollte niemals darum gehen, unerwünschtes Verhalten „einfach“ nur abzubauen, sondern darum, das Verhalten zu verstehen und adäquat sinnvolle Verhaltensalternativen anzubieten. Ausgehend davon werden konkrete Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen theoretisch beschrieben und passende Maßnahmen sowie Strukturierungshilfen und Handlungsansätze und Methoden ausführlich erläutert. Die Autoren plädieren für eine enge, interdisziplinäre Kooperation und beschreiben den Aufbau von Unterstützungsstrukturen

und institutionellen Angeboten. Rechtliche Fragestellungen werden mit Hilfe von Gesetzen und Verordnungen ausführlich und verständlich erläutert. Die DVD im Buch enthält Filmaufnahmen sowie Arbeitsblätter und Materialien.

Für Lehrkräfte, die Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und starken (!) Verhaltensauffälligkeiten unterrichten, ist dieses Buch mit seiner umfassenden und praxisbezogenen Zusammenfassung eines so komplexen Themas absolut empfehlenswert. Das Buch bezieht sich ausschließlich auf die Gestaltung von Schule und Unterricht, einzelne Handlungsansätze lassen sich jedoch auch für den Familienalltag ableiten. Voraussetzung dafür ist jedoch die Bereitschaft, sich in die komplexe Thematik einzuarbeiten und Ansätze für den eigenen Alltag zu überprüfen und zu reflektieren. *MH*

„Hättet ihr euch nicht lieber ein ganz normales Kind gewünscht?“

Birte Müller berichtet von ihren Workshops mit „Planet Willi“.



Seit 15 Jahren schreibe und illustriere ich Bilderbücher und mache mit meinen Büchern Lesungen für Kinder. Als mein Sohn Willi 2007 mit Down-Syndrom geboren wurde, war mir bald klar, dass es irgendwann ein Buch von mir geben wird, in dem ich mich mit Willi und seiner Besonderheit auseinandersetzen würde.

An Willis zweitem Geburtstag begann ich mit der Arbeit an „Planet Willi“. Der echte Willi war allerdings schon fünf Jahre alt, als ich endlich mit Inhalt und Form des Buches zufrieden war, im Herbst 2012 erschien das Bilderbuch dann im Klett Kinderbuch Verlag. Es bekam gute Besprechungen und wurde für den Deutschen Jugendliteraturpreis 2013 nominiert. Natürlich bekam ich auch Kritik, denn manche interpretierten die Geschichte, in der Willi einen kleinen Außerirdischen spielt, der sich auf unserer komischen Erde erst einmal zu rechtfinden muss, als „anti-inklusiv“.

Natürlich ist „Planet Willi“ für mich kein Buch wie jedes andere und so spürte ich zum ersten Mal, dass es mich verletzte, wenn jemand meine Geschichte nicht verstand. Früher machte ich mir einen Spaß daraus, mir negative Rezensionen einzurahmen und an die Wand zu hängen, weil

sie mich so sehr amüsierten, aber diesmal antwortete ich auf die Kritikerin sogar mit einem mehrseitigen Brief, das hatte ich noch nie getan!

Als ich zum ersten Mal aufgefordert wurde, eine Schullese mit „Planet Willi“ zu machen, zögerte ich.

Das Buch ist das Persönlichste, was ich jemals geschrieben habe, und ich fürchtete, verletzbar zu sein, sollten die Kinder mit Ablehnung oder Gelächter reagieren, wenn ich von meinem behinderten Kind erzählte.

Also machte ich nur auf ganz besonderen Wunsch mit diesem Buch Veranstaltungen und entwickelte dafür ein Konzept, in dem ich konsequenterweise noch über die Geschichte hinaus sehr viel Persönliches über den Hintergrund des Buches erzähle. Ich zeige den Kindern Fotos von uns als Familie, von Willi, von seiner kleinen Schwester (die ihn schon füttern konnte, als er selber noch nicht den Löffel halten konnte), Fotos aus dem Krankenhaus, auf de-

nen es Willi sehr schlecht geht (Willi mit Magensonde, beim EEG), Willi beim Breiessen und natürlich von Willi, wie er heute ist: ein glücklicher, gesunder Junge, mit einer Behinderung. Willis spezielle Behinderung „Down-Syndrom“ steht selten besonders im Mittelpunkt, denn es ist mir wichtig, Willi nicht als Beispiel für „typisch Down-Syndrom“ vorzuführen, sondern nur ganz speziell über ihn als besonderen Menschen zu sprechen. Als nicht sprechendes, geistig sehr stark eingeschränktes und extrem verhaltensoriginelles Kind kann und soll Willi nicht als „Vorzeige-Downie“ dienen, an dem ich präsentieren kann, was heute alles „erreichbar“ ist, sondern ich fordere meinen Zuhörern ab, Willi genau so zu nehmen, wie er ist.

Zu jeder Seite aus dem Buch habe ich ein paar Geräusche, Stimmen und Melodien aufgenommen aus unserem Alltag, sodass zusätzlich zu den großen Bildern, die ich an die Wand projiziere, auch die Kinder besondere Ansprache bekommen, die ihre Stärken und Auffassungsgabe eher im non-verbalen Bereich haben, so wie mein Sohn Willi selbst. Ganz am Ende malen die Kinder noch einen eigenen Planeten, hier tun sich oft Kinder besonders hervor, die in der Stunde vorher kein einziges Wort gesagt haben.

Es ergab sich in allen „Planet Willi“-Lesungen, die man mir abtrotzte, kein einziger unschöner Moment oder respektloser Kommentar der Kinder. Ganz im Gegenteil entstand immer eine besondere Nähe und es wurde mir jedes Mal deutlich, wie viele Fragen die Kinder rund um das Thema Behinderung haben!

Mittlerweile mache ich viele Lesungen mit „Planet Willi“. In Hamburg gibt es in Zusammenarbeit mit dem Kinderbuchhaus sogar eine ganze Workshop-Reihe, finanziert durch die Stiftung Maritim auf den persönlichen Wunsch der Stifterin Milena Ebel hin, der das Thema besonders am Herzen liegt. Ich gehe heute mit Freude in jede dieser Veranstaltungen hinein. Das Einzige, was mir passieren kann, sind Lehrer, die sich mit dem Thema überfordert fühlen, oder aber Lehrpersonen, die unsere Geschichte persönlich so sehr berührt

(meist aufgrund eigener Erfahrungen), dass sie plötzlich in Tränen ausbrechen. Dann ist es auch für mich manchmal schwierig, die Fassung zu bewahren.

Nie hatte ich allerdings das Gefühl, überforderte Kinder vor mir zu haben. Es gibt schon manchmal ein empathisches Mädchen, das weinen muss bei dem Kapitel „Willi wird krank“, aber im Prinzip lachen die Kinder von Herzen mit Willi und über die verrückten Dinge, die er so macht (etwa wie das Kühe-Küssen, seine Liebe zu Keksen oder seine Versuche, im Zoo in die Tierkäfige zu klettern oder in anderer Leute Autos, um dort zu lenken). Und die Frage „Macht er das wirklich?“ ist definitiv die am häufigsten gestellte Frage.

Immer schön ist es, wenn Geschwister behinderter Kinder in den Lesungen sitzen, denn sie sind an diesem Tag diejenigen, die am meisten beitragen können zu diesem Thema, mit dem man sich in der Regel wohl nicht besonders bei seinen Schulfreunden hervortun kann.

Ich erfahre in diesen 90 Minuten Unglaubliches von den Kindern. Manche erzählen von Geschwistern (mit und ohne Behinderungen), die nicht mehr leben. Ein Junge erzählte, seine Mutter hatte Krebs und musste auch durch eine Magensode ernährt werden, ein anderer erzählt von seinem Vater, der einen Hirntumor hat und deswegen epileptische Anfälle bekommt. Sie erzählen mir von Freunden, Nachbarn, Cousins oder einfach „dem Mann an der Bushaltestelle“, die auch eine Behinderung haben.

Und die Kinder fragen viele gute Fragen, die sich Erwachsene oft nicht zu fragen trauen.

„Liebst du dein nicht behindertes Kind mehr als dein behindertes?“ (oder umgekehrt). „Woher kommt bei Willi das Behin-

dertsein?“ „Hat Willi Freunde?“ „Hat Willi auch nicht behinderte Freunde?“ „Ist das nicht oft anstrengend, mit Willi?“ bis hin zu solchen dezidierten und empathischen Fragen: „Wie zeigt Willi dir denn, wenn er Salami will und nicht Fleischwurst, wenn ihr nur die eine Gebärde für Wurst habt?“

Natürlich ist es mir am Anfang nicht ganz einfach gefallen, auf alles zu antworten wie etwa auf die Frage „Hättet ihr euch nicht lieber ein ganz normales Kind gewünscht?“. Aber die Auseinandersetzung mit diesen schwierigen Fragen bringt mich auch persönlich weiter in der Behinderrungsakzeptanz, die ich ja auch von meiner Umwelt fordere. All das ist emotional für mich natürlich anstrengend, fühlt sich aber immer gut an.

Auch Fragen, die Erwachsene mir oft stellen, fragen die Kinder: „Geht Willi denn zur Schule? Auf eine Behindertenschule?“ Oder: „Habt ihr es vorher gewusst, dass Willi behindert sein wird?“

Das Wort „behindert“ ist immer ein zentrales Thema, denn manche Kinder kennen es nur als Schimpfwort. Ich benutze das Wort in den Veranstaltungen ganz offensiv, um es zu „enttabuisieren.“

Mir ist aufgefallen, dass sowohl Lehrer als auch Schüler den Ausdruck schon gar nicht mehr in den Mund nehmen mögen, da es nach Diskriminierung klingt, aber sie haben alternativ kein anderes Wort zur Verfügung, was dazu führt, dass sie keine Fragen stellen und dadurch nicht wirklich über das Thema sprechen können. In meinen Augen ist das eine Katastrophe! Auch erlebe ich Lehrer, die Willis „Anderssein“ gerne abwiegeln möchten. Wenn ein Kind auf ein



Foto von Willi zeigt, auf dem man deutlich Willis Zunge sehen kann, wird es manchmal förmlich vom Lehrer zurechtgewiesen in der Art „Wenn du dich konzentrierst, sieht man doch deine Zunge“. Aber ich persönlich finde, dass man einem Kind wie Willi (und den Fragen der Kinder) nicht gerecht wird, wenn wir Willi gleicher machen, als er ist! Ich finde die Feststellung, dass man Willis Zunge oft sehen kann, absolut berechtigt. Also erkläre ich den Kindern, WARUM Willis Zunge zu sehen ist.

Oft schreibe ich die Reaktionen der Kinder auf, so sehr beeinflussen sie mich.

Einmal, als ich eine Klasse hatte, deren Kindern natürlich nach dem Vorlesen der Geschichte klar war, dass mein Sohn kein Außerirdischer ist, sich aber zuerst keiner traute, das Wort „behindert“ auszusprechen, sagte ich etwas in der Art: „Eigentlich ist das Wort behindert gar kein schlimmes



Wort, es wird nur oft als Schimpfwort missbraucht. Für mich ist das ein ganz normales Wort, weil Willis Behinderung auch ganz normal für mich ist.“

Dann meldete sich ein Junge und sagte sehr nachdrücklich: „Ja, für mich klingt das auch nicht schlimm, mein Opa ist gehbehindert, wir sagen das oft.“ Ich: „Und dass mein Sohn behindert ist, ist ja auch nichts Schlimmes für mich, den Willi habe ich ja einfach genau so lieb, wie er ist!“ Und dann sagte ein anderer Junge, ganz spontan und ohne sich zu melden: „Irgendwie hab ich ihn jetzt auch lieb ...“, und daraufhin mehrere Kinder selbst verwundert und etwas verlegen: „Ja, ich auch.“

Mir ist klar, dass diese Kinder meinen Willi nicht WIRKLICH kennen, aber sie haben das Gefühl bekommen, diesen kleinen, besonderen Jungen etwas näher gekommen zu sein, und schon ist das Thema für sie hoffentlich etwas weniger fremd und abstrakt.

Und die selben Kinder, die sich am Morgen auf dem Schulhof noch Sprüche wie „Bist du behindert“ an den Kopf geworfen, haben sitzen vor mir, stellen interessiert Fragen, wollen ohne Ende Gebärden lernen und springen empört auf, wenn sie hören, dass Willi auch mal geärgert wird, und rufen: „Aber er kann doch gar nichts dafür, dass er anders ist!“ (oder auch: „Ich hau jedem auf die Fresse, der Willi anfasst, ich schwör!“).

Über den Umweg der lustigen Geschichte vom Außerirdischen, der in einer Rakete zu uns gekommen ist, führe ich die Kinder an den Helden des Buches heran und an die Sichtweise, dass möglicherweise nicht nur Willi komisch ist, sondern vielleicht das Leben bei uns auf der Erde auch. Die Kinder nehmen den Willi aus der Geschichte wirk-



lich als Held wahr, es ist ja für die Kinder auch eine coole Sache, wenn über jemanden ein Buch geschrieben wurde (und im Fernsehen war Willi auch schon mehrmals – noch cooler!).

Auch wenn es bitter klingt, im Prinzip haben die Kinder zuerst wahrscheinlich weniger Berührungsängste mit einem Alien als mit einem behinderten Menschen. Wenn sie einmal Gefühle aufgebaut haben zum Titelhelden Willi, können sie sich ihm auch angstfrei nähern und verstehen, warum Willi sich anders verhält. Auch thematisieren wir immer, woran (und ob) Willi leidet, zum Beispiel wenn er von anderen geärgert wird: nämlich nicht an seiner Behinderung, sondern nur an den Reaktionen seiner Umwelt. Ich finde das unglaublich wichtig, dass die Kinder sich das einmal vor Augen führen, was selbst die meisten Erwachsenen nicht begreifen können!

Natürlich werden auch diese Kinder, die mir heute aus ihrer Brotdose für Willi ihren Lieblingskeks mitgeben, nicht plötzlich am nächsten Tag bei dem behinderten Nachbarsjungen klingeln und fragen, ob er ihr Freund sein will. Aber ich hoffe, dass ihnen beim nächsten Mal ein „Bist du behindert oder was“ vielleicht selber dumm in den Ohren nachhallt.

Das Allerschönste für mich sind die Klassen, in denen behinderte Kinder er-

folgreich integriert sind. Veranstaltungen mit diesen Gruppen zeigen mir deutlich, weshalb Inklusion ein wirklich erstrebenswertes Ziel ist. Wenn ich mit ihnen nach dem Vorlesen der Geschichte die große Frage klären will, ob Willi denn wirklich ein

Außerirdischer ist oder was wohl in Wirklichkeit mit ihm sein könnte, dann zucken sie oft nur die Schultern. „Wieso, was soll denn mit ihm sein? Er ist eben so.“ Sie würden Willi übrigens genauso akzeptieren, wenn er wirklich ein Alien wäre, und fänden daran nichts Komisches.

Behinderung ist für diese Klassen meist so selbstverständlich, dass es kaum einer Erwähnung bedarf. Wenn die Schüler älter sind, so ab der dritten Klasse, reflektieren sie oft sehr gut über die Behinderungen ihrer Mitschüler (oder auch z.T. ihre eigene). Aber noch nie hat ein Kind mit dem Finger auf ein Integrationskind mit Down-Syndrom gezeigt und gesagt: „Der hat das auch.“ Sie können wunderbar differenzieren und erkennen, dass Willi, auch wenn er das Down-Syndrom hat, doch ganz anders ist als ihr Klassenkamerad.

Leider habe ich bis jetzt relativ selten mit Förderschulklassen gearbeitet. Auch sie sind immer ein Highlight und eine besondere Herausforderung, weil sie für mich viel weniger vorhersehbar reagieren. Da kann es schon mal passieren, dass ich von einem Schüler regelrecht angemeckert werde, dass Willi ja wohl einen Talker braucht, wenn er nicht sprechen kann, und warum ich mich darum denn nicht kümmern würde (zum Glück kann ich dann schnell ein Filmchen zeigen, auf dem man Willis unbändige Freude mit seinem neuen Talker sieht!).

Ich glaube, der tollste Moment jemals in einer Lesung für mich war, als einmal ein Mädchen mit Down-Syndrom in einem Workshop aufgesprungen ist, sich auf die Brust geschlagen hat und allen stolz zurief: „Down-Syndrom? Ich auch! Ich auch!“

Das ist die Welt, in der ich leben möchte, in der jeder glücklich er selber sein kann! Und wenn meine Arbeit mit Planet Willi nur ein ganz kleines bisschen dazu beitragen kann, dann will auch ich ein wenig stolz sein, aber besonders natürlich auf Willi, der mir das überhaupt erst beigebracht hat.



Jan Grünig – Der Bungy-Jumper in Neuseeland!

Auf unserer Familientour durch Neuseeland kamen wir am 31. Januar 2011 durch Queenstown (auf der Südinsel). Natürlich mussten wir an der berühmten ersten Bungy-Jump-Brücke, der historischen Kawarau Bridge mit einer Höhe von 43 Metern, Halt machen. Kim, Jans Schwester, wollte auf jeden Fall springen. Frank, sein Vater, wollte es schon immer mal ausprobieren. Jan und ich (Heike) sahen sich einige Jumper an. Und dann war Jan nicht mehr zu bremsen. ICH WILL AUCH!

Also kauften wir eine Familienkarte, damit alle mal springen können.

Und dann ging es los. Das Alter wurde abgefragt – mindestens zehn Jahre musste man sein –, also war es für Jan möglich zu springen. Keine Einschränkung seitens der Veranstalter, kein Problem meinten sie. Dann ging es zum Wiegen und auf die Brücke. Oh war das hoch, wenn man dort vorne steht und nach unten schaut. Aber dann sprang einfach einer nach dem anderen. Alle waren begeistert, aber nur Kim sprang ein zweites Mal. Für die anderen reichte es erst einmal. Der Kick war einmalig.

Nach dem Sprung gab es für jeden ein spezielles T-Shirt, das nur Jumper erhalten. Und dann haben wir einige Souvenirs gekauft. Die Bilder und Videos jedes Sprunges wurden ausgehändigt. Eine Mitarbeiterin war Deutsche und begeisterter Lindenstraße-Fan. Sie fragte, ob Jan nicht der „Martin Ziegler“ aus der Lindenstraße wäre, und Jan gab ihr einige Autogrammkarten. Sie freute sich tierisch und der Fotograf knipste erst einmal von ihr und Jan einige Bilder. Dann sagte sie, bisher sei nur ein 16-jähriger Junge mit Down-Syndrom gesprungen. Damit war Jan mit elf Jahren der jüngste Mensch mit Down-Syndrom, der jemals dort runtergesprungen ist!

Nach seiner Rückkehr nach Deutschland zeigte Jan stolz in seiner Klasse die Bilder seines Sprunges und war damit der „Held des Tages“. Er sieht sich immer wieder die Bilder und die Videos an.

Heike Grünig – Mutter von Jan Grünig



Lösungen kommen von Loslassen

TEXT: BERNHARD ROTH



Normalerweise, wenn ein Kind zur Welt kommt, ist es zwar nicht sofort bewusst, aber eigentlich selbstverständlich, dass dieses Kind irgendwann seine Herkunftsfamilie verlassen wird, um selbstständig sein Leben zu gestalten. Ganz anders, wenn bei einem Kind Trisomie 21 diagnostiziert wird. Von jetzt auf nachher verändern sich die Perspektiven der Eltern. Ein solches Kind ist eine Lebensaufgabe, dieses Kind, so hört man immer wieder, ist ein Sorgenkind oder ist ein Kind, für das ihr Eltern ein Leben lang Verantwortung tragen werdet. Provokant gefragt: Muss das wirklich so sein? Oder anders gefragt: Welchen Rahmen braucht ein Mensch mit Down-Syndrom? Ist der wirklich so anders als der von Menschen ohne Down-Syndrom?

Unsere Tochter ist mittlerweile 27 Jahre alt und lebt seit sieben Jahren in einer SOS-Dorfgemeinschaft in Hohenroth bei Ge-

münden ohne uns, und das Überraschende ist, sie fühlt sich dort wohl und ist zufrieden. Rückblickend müssen wir feststellen, dass dies die bestmögliche Entscheidung war, die wir gemeinsam mit ihr in unserer Familie getroffen haben.

Der Prozess der Entscheidung begann schon relativ früh, ausgelöst durch eine Begegnung mit einer Mutter, geschätztes Alter knapp über 80, und ihrem Sohn mit Down-Syndrom, geschätztes Alter 50 Jahre. Ein trauriger Anblick: Ein behinderter Mann mit einer noch behinderter wirkenden Mutter, vom Leben gebeutelt, in Geduld und ohne Zukunftsperspektive, ahnend, dass diese Beziehung irgendwann ohne Happy End zu Ende geht.

Meine Frau und ich waren spontan einer Meinung. So wollen wir nicht enden, und unserer Tochter stehen andere Erfahrungen im Leben zu.

Damals war sie zehn Jahre alt und unser Wunsch war, allein schon aus eigenem Interesse müssen wir ihre Selbstständigkeit unterstützen, egal wie. In dieser Zeit fuhren wir zum ersten Mal nach Hohenroth. Wir waren vom ersten Eindruck begeistert, sahen zufriedene Menschen, die Selbstbewusstsein ausstrahlten. Unser erster Reflex war: Toll, aber nicht für unsere Tochter. Denn mit Sicherheit würde niemand sie so gut behüten und fördern wie wir. Wir waren einfach nicht zu ersetzen, unser einziges Problem: Wir sind fast 40 Jahre älter.

Wenige Jahre später wünschte Marcelas älterer Bruder, zum Schüleraustausch nach Australien zu gehen. Marcella war in einer Schule der Lebenshilfe. Schüleraustausch war bei ihr kein Thema. Oder vielleicht doch!? Muss ja nicht Australien sein, wie aber wäre es mit Österreich? Die Menschen in unserem Umfeld schüttelten den Kopf: Wie könnt ihr nur. Wir konnten und wagten das Experiment, wobei wir in Österreich hilfreiche Unterstützer fanden. Wir erinnern uns noch gut: Beim Abschied vereinbarten wir, wenn es Probleme gäbe, bitte sofort anrufen, in vier Stunden sind wir da. Und tatsächlich, kaum zu Hause, läutet das Telefon. Ich weiß nicht, ob ich erschrecken soll oder durchatmen. Am Telefon meine Tochter, glücklich und ausgelassen: „Hier isses super! Heute Mittag gabs Spaghetti, heute Abend wird gegrillt!“ Sie legte den Hörer auf und für fünf Tage übten wir uns in Geduld auf den nächsten Anruf.

Wir wussten nun, unsere Tochter kann auch ganz gut ohne uns, wenn sie die richtige Ambiente hat, und genießt ihre Selbstständigkeit. Sie braucht nur ein wohlwollendes und zuverlässiges Umfeld. Und das müssen nicht wir sein. Ein bisschen Stolz und ein bisschen Schmerz bleiben in unseren Herzen. Wir wissen jetzt aber noch deutlicher, in welche Richtung unser Weg geht. Wir suchen nicht den Himmel oder einen Schonraum für unsere Tochter. Wir

suchen einen Platz, an dem sie Sicherheit hat, wo Menschen da sind, die sich liebevoll um sie kümmern, Menschen, denen sie und wir vertrauen können.

Nachdem der ältere Bruder das Elternhaus verlassen hat, beschließt Marcella, dass auch sie ausziehen will. Wir nehmen sie ernst und machen uns mit ihr auf die Suche. Wir besuchen drei Lebensgemeinschaften, die auch unsere Tochter beeindrucken. In einer trifft sie eine ehemalige Schulkollegin. Letztendlich entscheidet sie sich für Hohenroth mit der Begründung: „Dort sind alle so lustig!“ Ihre Botschaft bedeutet für uns: In dieser entspannten Atmosphäre würde ich mich wohlfühlen.

Nun wird es aber auch für uns ernst. Waren wir voreilig, usw.? Tausend Bedenken gehen uns durch den Kopf. Wir fragen sie nochmals, sie bleibt bei ihrer Meinung. Und dann naht der Tag der Entscheidung. Probewohnen für vier Wochen. Wieder werden unsere Bedenken zerstreut. Sie findet es gut, in Hohenroth zu leben, ihre Hauseltern sind „ganz toll“, ok, der Hausvater motzt manchmal, und manchmal hat er Recht. Und die Arbeiten, vormittags in der Schreinerei und nachmittags im Kräutergarten, begeistern sie. Nach ihrer Wahrnehmung ist sie ganz wichtig und verrichtet wichtige Tätigkeiten.

Sie meint, dass sie in Hohenroth unersetzlich ist, und da muss sie hin.

Gott sei Dank macht uns die Bürokratie keinen Strich durch die Rechnung. Bei der Fahrt zum Bezirk Unterfranken sitzt sie sehr nervös im Auto. Wir haben ihr nur gesagt, dass sie tatsächlich sagt, was sie will. Kaum im Zimmer bei der Sachbearbeiterin platzt es aus ihr heraus: „Ich will nach Hohenroth!“ Und nachdem dies gesagt ist, lehnt sie sich entspannt zurück und lässt alle weiteren Fragen über sich ergehen.

Und der Aufenthalt wird genehmigt. Am 1. September 2007 reisen wir an, Marcella steigt aus dem Auto, schaut uns an und sagt: „So, jetzt bin ich daheim!“ Ich schaue meine Frau an, beide sind wir etwas fassungslos. Etwas verstört sage ich zu meiner Frau: „Naja, ein bisschen therapeutischer könnte sie ja schon mit uns umgehen!“

Marcella lebt jetzt sieben Jahre in Hohenroth. Dreimal im Jahr macht sie bei uns und mit uns Urlaub, jede Woche ruft sie uns einmal an (pünktlich am Samstagmittag), sie war schon mehrere Male verliebt, nicht nur zu unserer Begeisterung, aber wie bei unseren beiden Söhnen, sie muss ihre Freunde sympathisch finden, nicht wir.

Hohenroth ist tatsächlich ihre Heimat geworden, ihr Lebensraum. Hier spie-

len ihre Highlights und Katastrophen. Und wenn wir fragen, wie es ihr gefällt, strahlt sie immer noch und meint: Gut!

Marcella lebt in einer Welt, die sie sich ausgesucht hat, in der sie sich wohlfühlt, wo sie sich gebraucht und angenommen fühlt, wo sie ihr Leben gut mitgestalten kann.

Wir wissen Marcella in guten Händen bei ihren Hauseltern, wir arbeiten vertrauensvoll und ehrlich zusammen, wir konnten einen Teil unserer Verantwortung ruhigen Gewissens abgeben. Wir fühlen uns entlastet, Marcella ist nicht mehr so stark im Mittelpunkt unserer Lebensplanung, wir haben wieder mehr Freiräume.

Natürlich steht uns unsere Tochter nah am Herzen, aber sie wird auf ihre Weise ihr Leben meistern und gestalten, ebenso wie ihre beiden Brüder, die mittlerweile ja auch schon ausgezogen sind. Und dass sie nicht den Himmel auf Erden hat, ist genauso wie bei unseren beiden Söhnen, die kein Down-Syndrom haben. ■

Conny Wenk

Wandkalender A little extra 2015



12 Monatsblätter mit Deckblatt und fester Rückwand
Farbfotografien von Kindern und Jugendlichen
mit Down-Syndrom

Format 34 x 34 cm, Spiralbindung

€ [D] 14,90 • CHF* 23,90 • € [A] 15,20

ISBN 978-3-937896-39-7, Bestell-Nr. 588 785

Neufeld Verlag, Schwarzenfeld, Juli 2014

Neufeld Verlag, VdK-Straße 21

D-92521 Schwarzenfeld

Telefon 0 94 35/50 24 49, Telefax 50 24 83

info@neufeld-verlag.de

www.neufeld-verlag.de / www.neufeld-verlag.ch

www.alittleextra.de / www.alittleextra.ch

newsletter.neufeld-verlag.de

www.facebook.com/NeufeldVerlag

www.neufeld-verlag.de/blog

NEUFELD VERLAG

n^v



Christoph – wenn alles anders kommt

TEXT: BRIGITTE SOMMER

FOTO: © JANINE FRÖND

Angeregt durch den Erfahrungsbericht „Die Spezialmutter“ in Leben mit Down-Syndrom Nr. 76 schreibt uns Frau Brigitte Sommer ...

Meine Geschichte begann am 1. Weihnachtstag 2006.

Ich bin Mutter von drei Kindern. Mein jüngstes Kind wurde – drei Wochen zu früh – am 25.12.2006 in der Uni-Klinik, Münster geboren. Christoph kam auch mit dem Down-Syndrom zur Welt. Er war ein absolutes Wunschkind, so viel steht fest. Mein Mann und ich hatten vieles unternommen, um schwanger zu werden. Wir hatten uns einer künstlichen Befruchtung unterzogen und Christophs befruchtete Eizelle war kryokonserviert. Wenn man schon durch die „Mühlen der Kinderwunschbehandlung“ geht, ist die Freude um so größer, wenn man sagen kann: „Wir sind schwanger.“ In der 21. Woche wurde eine Pränataldiagnostik durchgeführt: Ergebnis – Down-Syndrom. Was wir da gefühlt haben, brauche ich hier nicht zu schildern. Diese Achterbahnfahrt kennen wir doch alle. So

recht wollten wir diese Diagnose aber nicht glauben, schließlich war ja 20 Wochen lang alles in bester Ordnung. Wir ließen uns einen Termin in der Uni-Klinik Bonn geben. Hier wurde dann die Diagnose Down-Syndrom ebenfalls bestätigt. Zudem sahen die Ärzte, dass auch etwas mit dem Herzen nicht stimmte. Rein medizinisch heißt die Fachdiagnose: kompletter AVSD, ASD II, kleiner PDA. Für uns war die anfängliche, einfache Erklärung besser zu verstehen. „Man muss nur aus einer Herzklappe zwei machen ...“. Wir waren geschockt, hatten viele schlaflose Nächte, entschieden uns aber doch für dieses Kind. Wahrscheinlich haben uns viele Fotos von Down-Syndrom-Kindern aus dem Internet sehr geholfen.

Christoph kam am 1. Weihnachtstag 2006 zur Welt. Er war ein hübsches Baby! „Man sieht ja nix“ – war die Äußerung von Familienangehörigen und trotzdem war vieles anders als zuvor bei meinen beiden Töchtern. Christoph war sehr blass, alles an ihm war hypoton. Die Nahrungsaufnahme dauerte sehr lange ...

Im Mai 2007 erfolgte dann die Herz-OP. Es hieß, sie sei glücklich. Christoph

war nach dieser OP erst gut zurecht. Einen Monat später hatte er sich den RSV-Virus eingefangen. Hinzu kamen nach weiteren Wochen eine pulmonale Insuffizienz mit O₂-Bedarf und, und, und. Am 3. August 2007 wurde Christoph noch einmal am Herzen operiert. Es hieß, der Patch-Verschluss am Herzen hätte sich gelöst. Diesmal operierte die Ärztin Frau Dr. Däbritz, die damals „pressemäßig“ in aller Munde war. Diese Ärztin hat an Christophs Herz ganze Arbeit geleistet. Das OP-Ergebnis war perfekt. Er benötigt heute keine Medikation mehr und ist voll belastbar.

Man könnte denken, jetzt ist die Geschichte erzählt, aber am 30.11.2007 bekamen wir die Diagnose: akute myeloische Leukämie. Wir waren fassungslos und fragten uns, wie soll ein frisch operiertes Herz so eine Diagnose verkraften. Am Nikolaustag 2007 wurde Christoph der Broviac-Katheter gesetzt und am 7.12.2007 begann der erste Chemoblock. Ich weiß noch, dass wir Christophs erstes Weihnachtsfest mit ganz vielen Haaren gefeiert haben und nur einen Tag später, an seinem 1. Geburtstag, fielen alle seine Haare aus. Die Chemothera-

pie dauerte bis Ende März 2008. Er bekam oft Fieber, das bedeutete wieder Krankenhausaufenthalte. Ich musste – bei nicht stationären Krankenhausaufenthalten – trotzdem jeden Tag zur ambulanten Onkologie, weil Christoph spezielle Infusionen brauchte. Eine anstrengende Zeit, die nur noch mit einer Haushaltshilfe zu bewältigen war. Unsere mittlere Tochter war gerade mal im Kindergartenalter und die Große steckte mitten in der Pubertät. Nach dem 4. Chemoblock Ende März 2008 wurden Christophs Polypen entfernt und ein BERA-Test unter Aufsicht der Kardiologie durchgeführt. Diagnose: Schwerhörigkeit beiderseits Schallempfindungsschwerhörigkeit.

Mitte Juni 2008 wurde der Broviac-Katheter explantiert und letztmalig eine Knochenmarkpunktion vorgenommen. Die AML war im Blut nicht mehr nachweisbar. Mitte August 2008 bekam Christoph Paukenröhrchen eingesetzt. Auch die Hörgeräteversorgung wurde in Angriff genommen. Im Oktober 2009 musste noch einmal eine Herzkatheter-OP durchgeführt werden: Ductus-Verschluss. Dieses Löchlein wurde wohl bei der 2. Herz-OP übersehen.

All diese Ausführungen müsste ich noch mit vielen kleinen Krankenhaus-Aufenthalten komplettieren. Christoph war sehr infektanfällig und die Ärzte dementsprechend – aufgrund seiner Vorgeschichte – vorsichtig.

Seine Entwicklung verlief wirklich schleppend. Im ersten Jahr hatte er wahrlich nicht viele Möglichkeiten. Zu oft wurde er durch seine Erkrankungen daran gehindert.

Ich habe nun viel zu Christophs Krankengeschichte geschrieben. Sicher fragen sich die Leser meiner Ausführungen, wie sich Christoph wohl entwickelt hat. Seine Entwicklung verlief wirklich schleppend. Im ersten Jahr hatte er wahrlich nicht viele Möglichkeiten. Zu oft wurde er durch seine Erkrankungen daran gehindert. Das erste Lächeln schenkte er uns mit sieben Monaten. Mit drei Jahren konnte er sich nur rollend fortbewegen und das machte er sehr geschickt. Lange warteten wir aufs Laufen. Wir suchten deshalb einen Kinderorthopäden im SPZ Coesfeld auf. Auch hier gab es eine Diagnose: Coxa valga (Hüftkopfüberdachungsdefizit bds., Subluxation beider Hüftgelenke mit Kapselinstabilität). Kein Arzt wollte sich dazu äußern, ob Christoph überhaupt laufen lernen würde. Fest steht aber, dass eine Hüft-OP unumgänglich

wäre. Christoph wollte aber laufen! Und kurz vor seinem siebten Geburtstag lief er frei. Zuvor hatte ich aber auch alles dafür getan, um entsprechende Muskulatur aufzubauen.

Im Hilfsmittelverzeichnis gab es ein Dreirad, das Christoph ermöglichte, Fahrrad zu fahren. Ohne unseren Orthopädie-Mechaniker wären wir auf so was gar nicht gekommen. Christoph wird voll fixiert aufs Dreirad gesetzt und wir Eltern konnten dann mit Hilfe einer Gelenkstange das Rad anschieben, Christophs Beinchen mussten dann die Tretbewegung mitmachen. Hinzu kamen Krankengymnastik, Schwimmen und therapeutisches Reiten. Vielleicht haben diese Maßnahmen den Weg zum freien Laufen ermöglicht, wichtig hierbei war aber auch eine gute Schuhversorgung. Christoph bekam Schuhe nach Maß, hochschaffig – so hatten seine Fußgelenke einen guten Halt. Da Christoph das Laufen nun so gut beherrscht, muss die Hüft-OP zu Beginn des Jahres 2015 erfolgen. Zu groß wäre die Gefahr einer Hüftluxation. Noch schieben wir die OP vor uns her, allein der Gedanke, unser Sohn muss für sechs Wochen eingegipst, flach auf dem Rücken liegen und anschließend noch acht Wochen im Rollstuhl verweilen, macht uns große Angst.

Zu all diesen Dingen wurde bei Christoph noch eine Wahrnehmungsstörung diagnostiziert, er kann sich nur schwer selbst beschäftigen und hat eine schwere Spracherwerbsstörung. Wie man in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* oft lesen kann, konnte auch Christoph bereits einige wenige Worte sprechen, wie: Mama, Papa, einmal, mit, Arme, hamme = essen, Hammer (sein Lieblingsspielzeug). Doch irgendwann waren die Wörter dann irgendwie weg. Aber er kommuniziert, mit seinen Augen, nimmt einen an die Hand und hat ein gutes Sprachverständnis. Auch wir gehen den Talker-Weg – üben gerade Ursache/Wirkung. Zusätzlich wurde er mit einer Gaumenplatte und extra Logopädie-Stunden versorgt. Wir haben wirklich viel versucht, Christoph zu fördern, dabei auch weniger schöne Dinge erlebt. So sollten wir die Wahrnehmungsstörung mit Medikamenten behandeln, sodass er aufnahmefähiger wird. Doch die Nebenwirkungen haben uns so erschrocken, dass wir von dieser Therapiemaßnahme wieder Abstand genommen haben. Manchmal hat uns der Alltag mit Christoph auch überfordert. Es gab Zeiten, da war er nur laut, unzufrieden, weinerlich – einfach unglaublich anstrengend, weil er mit sich nichts anzufangen wusste. Dann wurde er soo wild. Wie eine

kleine Dampfwalze fegte er durch unsere Wohnung und schmiss Gegenstände zu Boden. Tischdecken hatten wir schon lange verbannt. In solchen Zeiten ist es wichtig zu erkennen, dass man sich da Hilfen ins Haus holen muss. Alleine schafft man das nicht. Wenn Christoph da ist, dann geht auch nur Christoph. Uns hat die Lebenshilfe Warendorf sehr geholfen und sie hilft immer noch. Schön, dass es junge Menschen gibt, die sich so lieb engagieren!

Trotzdem glauben wir daran, dass Christophs Entwicklung noch nicht ausgeschöpft ist – da kommt noch was. Wir sind uns sicher.

Christoph besucht seit einem Jahr die Regenbogenschule in Münster, eine Förderschule für Körperbehinderte mit Schwerpunkt geistige Entwicklung. Wir haben diese Schule ganz bewusst für Christoph ausgewählt und sind immer noch sehr glücklich über unsere Entscheidung. Besonders schön fand ich die Äußerung einer der drei Klassenlehrerinnen. „Es gibt keinen Außenseiter in dieser Klasse!“ (... wenn ich meinem Sohn etwas von ganzem Herzen wünsche, ist es doch, einen Freund zu haben ...). Mich rührt die Normalität dieser Schule. Man spürt einfach, wie wohl sich die Schüler dort fühlen. Auch wenn Inklusion immer wieder ein großes Thema ist, bin ich der Meinung, dass solche Förderschulen bleiben müssen. Christoph wäre in einer Regelschule nicht gut aufgehoben. Auch auf dieser Schule kann er sich von anderen, fitteren Schülern eine ganze Menge abgucken. Alle Therapien finden in der Schule statt. Hier lernt er Alltagsaufmerksamkeit. Er soll lernen, sich im Alltag zurechtzufinden – um mehr geht es erst mal nicht. Vielleicht wird er auch endlich mal trocken und lernt die selbstständige Nahrungsaufnahme. Wir mussten lernen, in kleinen Schritten zu denken. Man verbindet Schule ja immer gleich mit lesen, schreiben, rechnen. Aber das ist einfach zu viel ...

Man muss schon gut auf sich aufpassen, wenn man ein schwer mehrfachbehindertes Kind, wie Christoph es ist, aufzieht. Man muss sich Freiräume schaffen, an die Geschwisterkinder denken, sich als Paar nicht verlieren. Aber bis man zu so einer Erkenntnis gelangt, geht man einen steinigen Weg. Alles Gute den Eltern, die einen ähnlichen Weg gehen müssen. ■

Brigitte Sommer
(Tel. 02504/983012)

Unsere Familien-Reha in Tannheim

TEXT: TINA RECHNER

Tannheim. Ein kleiner Ort im idyllischen Südschwarzwald. Etwas außerhalb, am Waldrand gelegen, ein großer Gebäudekomplex auf weitläufigem Gelände, mit einer eigenen kleinen Burg auf einem Hügel.

Das ist die Nachsorgeklinik Tannheim. „Zufluchtsort“ für viele Familien mit chronisch kranken und auch behinderten Kindern, die nach einer schweren Zeit hier ihren Ausgleich finden, sich fallen lassen und als Familie wieder zusammenfinden können.

Das und noch vieles mehr sind gute Gründe, die Nachsorgeklinik Tannheim zu empfehlen. Tannheim bietet Rehabilitationsmaßnahmen für Familien mit herz-, krebs- und Mukoviszidose-kranken Kindern, für Jugendliche und junge Erwachsene sowie für verwaiste Eltern.

Auch wir haben im März dieses Jahres als gesamte Familie unseren vierwöchigen Reha-Aufenthalt hier verbracht.

Aber erst einmal ein Blick in unsere Geschichte: Wir sind die Familie Rechner, eine fünfköpfige Bande aus Oberhausen-Rheinhausen bei Karlsruhe, die aus Mama Tina, Papa Miguel und den Kindern Mia (5), Nele (3) und Luis (1) besteht.

Als unser Sohn im Februar 2013 zur Welt kam, erfuhren wir nach einigen Stunden Glückseligkeit urplötzlich von der Diagnose „Schwerer Herzfehler“ mit Verdacht auf „Down-Syndrom“, der sich nach ein paar Tagen auch bestätigen sollte. Dass uns diese Nachricht erst einmal den Boden unter den Füßen weggezogen hat, brauche ich wohl nicht zu erwähnen. Das ist ein anderes Kapitel der Geschichte ...

Nachdem wir den ersten Schock überwunden hatten, hieß es nun für uns alle, zu lernen, mit der Diagnose, dem „etwas anderen Kind als erwartet“ und dem Herzfehler umzugehen. Jeder auf seine Weise. Zum Glück hatten und haben wir von unserer Familie einen riesigen Rückhalt, für den wir sehr dankbar sind.

Herzfehler im Fokus

Dennoch war es keine leichte Zeit. Sicherlich auch nicht für unsere beiden großen Mädels Mia und Nele, die natürlich auch mitbekommen hatten, dass da etwas anders gelaufen war, als geplant. Wir versuchten,

ihnen auf einfache Weise zu erklären, dass Luis mit einem kranken Herz geboren wurde und operiert werden muss. Vom Down-Syndrom erwähnten wir vorerst nichts, denn das war doch erst einmal nicht wichtig. Luis sollte einfach ihr kleiner Bruder sein, ob mit Down-Syndrom oder ohne.

Luis' Herzfehler nennt sich „Kompletter Atrioventrikulärer Septumdefekt“, auch kompletter AV-Kanal genannt. Man merkte Luis nichts an. Er kam gut zurecht, brauchte keine Medikamente. Trotzdem saß uns die Angst im Nacken. Was, wenn etwas passieren würde? Wie reagieren? Wir sollten ihn nicht allzu lange und heftig schreien lassen ... Somit war Luis mein erstes Kind, das ich wirklich auf fast jedem Parkplatz in der Umgebung gestillt habe. Denn nur dadurch ließ er sich beruhigen.

Lange Rede, kurzer Sinn. Als Luis fünf Monate alt war, stand ihm die große Herz-OP bevor. Am offenen Herzen, an der Herz-Lungen-Maschine. Wie bereits nach der Geburt, waren Luis und ich wieder von der Familie getrennt, aber zum Glück in der Nähe unseres Wohnortes. Luis wurde in der Kinderklinik in Heidelberg operiert. Vier lange Wochen waren wir stationär. Es gibt Familien, die verbringen Monate in der Klinik. Für uns waren schon diese vier Wochen eine echt harte Zeit.

Der Spagat zwischen krankem Kind und dem Rest der Familie ist wahrlich nicht einfach. Ich wollte Luis jede Minute zur Seite stehen, aber vermisste auch meine beiden Mädels unendlich. An manchen Tagen wechselten mein Mann und ich uns ab. Aber egal wo ich zur Stelle war, ich kämpfte immer mit dem schlechten Gewissen auf der anderen Seite.

Die ersten beiden Wochen nach der OP hatte Luis eine schwere Zeit. Er kämpfte mit Fieberschüben, einem hohen Lungendruck und war zwei Wochen lang intubiert. Als er wieder einigermaßen auf dem Damm war, stand eine zweite kleine OP an. Luis bekam einen Herzschrittmacher eingesetzt, da das Herz leider nicht genug Kraft hatte, es alleine zu schaffen.

Unser kleiner Kämpfer hat diese Zeit wirklich toll überstanden. Wir sind so stolz auf ihn! Als wir das alles zusammen durchmachen mussten, wurde mir nochmals mehr bewusst, dass ich dieses Kind so liebe wie es ist. Mit oder ohne Down-Syndrom – das ist unser kleiner Luis, den geben wir

nicht mehr her und den Rest schaffen wir auch noch irgendwie ...

Luis bekommt noch Medikamente und muss zu regelmäßigen Herzkontrollen. Aber ansonsten geht's ihm super! Jedoch hat diese Zeit an uns allen genagt. Das steckt man nicht so einfach weg ...

Tannheim: Der Patient heißt Familie

Und hier kommt wieder die Nachsorgeklinik Tannheim ins Spiel. „Der Patient heißt Familie“ lautet der Leitsatz der Klinik, die einen Reha-Aufenthalt für die gesamte Familie anbietet. Wir traten nun also unsere Familien-Reha im März an. Mit vollbepacktem Auto fuhren wir in Richtung Südschwarzwald. Da unser kleiner Sohne-mann leider kein leidenschaftlicher Autofahrer ist, war die Fahrt mehr als bescheiden und wir kamen im wahrsten Sinne des Wortes „Reif für die Reha“ in Tannheim an. Vor dem Haupteingang der Nachsorgeklinik wurden wir von einer großen kunterbunten Skulptur begrüßt – dem Tannheimer Löwen. Wir hatten es geschafft! Wir waren da! Hallo Tannheim!

Die Mitarbeiter der Klinik wimmelten wie fleißige Ameisen im ganzen Haus umher. Für jede ankommende Familie war eine Person da, die die Familie freundlich in Empfang nahm, auf ihre Appartements begleitete und geduldig erste Fragen beantwortete. Ja, im Allgemeinen waren hier wirklich alle sehr freundlich und auf unser Wohl bedacht.



Nach langen Wegen durch das Haus (es ist wirklich groß!) kamen wir an unserem Appartement an. Neben der Tür ein Schild mit unserem Familiennamen und all unseren Vornamen. Schön, da fühlt man sich doch gleich herzlich aufgenommen und schon ein bisschen zu Hause.

Vom Appartement waren wir angenehm überrascht. Es sah alles so neu aus. Schön möbliert, sehr sauber und ausreichend Platz. Ein separates Kinderschlafzimmer und „das Elternbett steht in der Küche“, wie es unsere große Tochter so schön formulierte. Es ist also ein Schlafraum mit Essecke und kleiner Küchenzeile. Ein Bad mit WC und Dusche und ein kleiner Balkon mit tollem Ausblick auf den Schwarzwald. Was will man mehr ... Unsere Mädels waren begeistert von ihrem Zimmer, suchten sich gleich ihr Bett aus, räumten die Kuscheltiere aus und den Schreibtisch ein. Und Luis – war einfach nur froh, dass er kein Auto mehr fahren musste. Und wir – gespannt auf das, was da kommen mochte ...

In den Tag hinein leben und Kraft tanken

Die ersten Tage brauchten wir, um richtig anzukommen. So viele neue Eindrücke rauschen da auf einen zu. Man muss das Haus, das Personal, die anderen Familien und den neuen Tagesablauf langsam kennenlernen. Auch einige erste Termine gibt es „abzuarbeiten“ und dann kann's losgehen – mit dem Kräftetanken ...

Es gibt hier wirklich alles, was das Herz begehrt. Ein Schwimmbad, eine Sporthalle, ein tolles Außengelände mit Spielplätzen und Feuerstelle, einen Pferdestall mit Reithalle und Koppeln und natürlich den Schwarzwald direkt vor der Haustür.

Pro Woche gab es für jeden von uns einen Behandlungsplan, auf dem unsere Termine vermerkt waren. Wir nahmen an verschiedenen Therapieangeboten, sportlichen Aktivitäten, Massagen und auch Gesprächskreisen teil. Luis konnte seine Physiotherapie fortsetzen und intensivieren. Während des Tages waren die Kinder in den Kindergruppen bestens betreut und hatten ihren Spaß.

Auch in der Freizeit gab es viele Angebote, wie z.B. Reiten für Kinder, kreative Kurse für Erwachsene, eine Planwagenfahrt, kleinere Ausflüge und vieles mehr ...

Das Schöne an der Familien-Reha war, dass wir uns als Eltern die Dinge teilen konnten. Wir hatten hier mehr die Möglichkeit, ein *Gemeinsam* und ein *Miteinander* zu leben, was zu Hause im Alltag oft nicht so möglich ist. Da „kämpft jeder an seiner eigenen Front“. Mein Mann im Büro und ich im Haushalt und mit den Kindern.



In Tannheim hatten wir einfach ZEIT – etwas so Kostbares. Hier wird einem so vieles abgenommen. Kein Putzen, kein Einkaufen, kein Kochen, an den fertig gedeckten Tisch setzen und sich das Essen servieren lassen. Das ist doch Luxus pur!

Alles ist unter einem Dach und kann zu Fuß erreicht werden. Die Großen in die Kindergruppe bringen, ein paar Schritte weiter mit Luis zur Physio. Das allein war für mich schon Entspannung pur. Da hat man zu Hause wesentlich mehr um die Ohren und muss viel mehr organisieren und managen.

Bei dem Gedanken an vier Wochen hatten wir anfänglich das Gefühl, dass wir in Tannheim eine halbe Ewigkeit verbringen würden. Aber genau dadurch fällt es einem so leicht abzuschalten, sich einfach treiben zu lassen und mit allem einen Gang runterzufahren. In den Tag hinein leben ... Kraft tanken. Denn man hat doch vier lange Wochen Zeit. Eine schöne Vorstellung. Und doch vergeht sie wie im Fluge ...

Wir lernten langsam die anderen Familien kennen, kamen ins Gespräch und tauschten uns darüber aus, warum wir jeweils hier waren. Der Austausch untereinander tat uns, vor allem mir, enorm gut. Alle kannten den Schock, den man erlebt, wenn man vor oder nach der Geburt erfährt, dass das eigene Kind krank ist. Alle mussten wir schwere OP-Zeiten durchstehen, den Geschwisterkindern gerecht werden, mit Ängsten und Sorgen leben ...

Hier konnten wir sehen, wie es bei anderen Familien ist, wie diese damit umgehen und spüren, dass wir nicht alleine dastehen. Auch Freundschaften haben wir in

Tannheim geschlossen, die uns hoffentlich erhalten bleiben.

Alles in allem ist die Nachsorgeklinik Tannheim ein tolles Haus. Wir hatten eine schöne Zeit dort. Fühlten uns willkommen, gut aufgehoben und verstanden. Wir konnten den Alltag hinter uns lassen, einfach mal nur Familie sein, die Sorgen ein bisschen beiseite schieben und nur das Hier und Jetzt genießen. Eine tolle Sache für Familien mit kranken Kindern. ■

Nur durch Spendengelder in Höhe von ca. 600000 Euro im Jahr kann die Nachsorgeklinik Tannheim bestehen. Wer etwas Gutes tun will und spenden möchte, hier kommt es sinnvoll zum Einsatz.

Vier Wochen Auszeit für die ganze Familie

TEXT: VANESSA HARTMANN

Die „Familienorientierte Rehabilitation“ (FOR) beschert Familien nach einer Herz- oder Krebserkrankung eines Kindes gemeinsame Erholung.

Etwa die Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom kommt mit einem Herzfehler auf die Welt, der meist noch im Säuglings- oder Kleinkindalter operativ behandelt werden muss. Für betroffene Familien eine enorme Belastung, denn auf den Schock über die Diagnose folgen lange Krankenhausaufenthalte und große Sorgen um das erkrankte Kind. Auch Familie Musters aus dem Ruhrgebiet durchlitt aufgrund des Scheidewanddefekts von Tochter Hannah ein mehrmonatiges Gefühlschaos. Als der Akku leer war, war klar: Wir brauchen eine Familien-Reha.



Eineinhalb Jahre ist Hannah alt und die schweren Zeiten, die sie erlebt hat, sieht man ihr fast nicht an. Sie sitzt in ihrem Kinderstuhl im Speisesaal der „Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg“ in Bernau bei Berlin und winkt jedem Neuankömmling fröhlich zu. Nur die Nasensonde zeugt davon, dass ihre ersten Lebensmonate alles andere als rund gelaufen sind.

Denn Hannah ist mit einer Darmkrankung und einem kompletten AVSD auf die Welt gekommen und musste kurz nach der Geburt am Darm und mit zehn Monaten am Herzen operiert werden. Beide Erkrankungen waren beim Feinultraschall in der 20. Schwangerschaftswoche zwar aufgefallen, sodass die Musters sich umfassend informieren und zumindest theoretisch auf die Eingriffe einstellen konnten. Die Angst hat das nicht gemindert.

Und was es dann heißt, das Neugeborene nach der Geburt nicht bei sich haben zu können und auf der Intensivstation liegen zu sehen; angeschlossen an verschiedene Geräte und Apparate, das konnten die Musters im Vorfeld kaum erahnen, zumal es Komplikationen gab und Hannah schon kurz nach der Geburt wegen einer Fistel am Herzen mittels Herzkatheter untersucht wurde – der ein wenig Halt gebende „Fahrplan“ war sofort durcheinander geraten.

Während Eltern eines gesunden Kindes gerade die ersten Lebensmonate genießen, Krabbelgruppen besuchen und sich jeden Tag aufs Neue über Fortschritte ihres Nachwuchses freuen, verbrachten die Musters mit ihrer Tochter viele Wochen im Krankenhaus, überstanden mehrere Eingriffe und bangten immer wieder um ihre Gesundheit. Als Hannah dann mit einem Jahr erneut ins Krankenhaus kam, weil sie ihre Nahrung komplett erbrach, waren die Musters am Ende ihrer Kräfte und beantragten eine FOR bei ihrer gesetzlichen Rentenversicherung.

Und so sind sie, nach einigem Hin und Her wegen der Kostenübernahme, nach Bernau gekommen, in eine von vier Kliniken, die sich auf die familienorientierte Nachsorge von Kindern nach Herz- oder Krebs-Erkrankung spezialisiert hat. Familienorientiert bedeutet, dass alle Familienmitglieder in den Heilungsprozess des erkrankten Kindes einbezogen und selbst behandelt werden, „Patient Familie“ lautet dann auch das FOR-Credo.

In Bernau sind das im Schnitt um die 20 Familien pro Reha-Durchgang. Die Atmosphäre ist eher familiär, aber auch ein biss-

chen provisorisch, denn die Betreibergesellschaft spart für einen Neubau im nahe gelegenen Straussberg. Doch immerhin, die Lage mitten im Wald hilft, um zur Ruhe zu kommen und das Erlebte zu verarbeiten. Und das gemeinsam mit anderen Familien, die Ähnliches durchgemacht haben. Neben den Musters sind zwei weitere Familien da, die ein Kind mit Down-Syndrom und inzwischen korrigiertem Herzfehler haben; schnell sind Kontakte geknüpft und gemeinsame Themen gefunden.

Denn während zu Hause bei aller Anteilnahme von Freunden und Familie die Musters mit ihren Erfahrungen eher Exotenstatus hatten, weiß hier jeder, wie es dem anderen geht. „Hier fragt auch keiner, was der Schlauch in der Nase zu bedeuten hat, das ist zu Hause schon manchmal nervig“, erzählt Katja, die natürlich darunter leidet, dass Hannah nicht selbstständig essen und trinken kann. Die Essstörung wird, wie auch zu Hause schon, während der Reha von einer Castillo-Morales-Therapeutin logopädisch behandelt. Logopädie gehört zwar nicht zu den Standard-Therapien einer FOR, kann aber in allen Kliniken bei Bedarf extern organisiert werden. Und auch

wenn in Hannahs Fall die Sache mit der Sonde komplizierter ist, so soll es immer wieder Sonden-Kinder geben, die nach einer FOR ohne Sonde nach Hause fahren.

Doch mit diesem Anspruch sind die Musters gar nicht gekommen, sie wollen sich einfach nur von den Strapazen der vergangenen Monate erholen. Hannahs Therapieplan ist daher überschaubar: Sie hat täglich Physiotherapie, zweimal wöchentlich Logopädie, regelmäßige Visiten bei den Kinderkardiologen der Klinik und einmal wöchentlich Kleinkindschwimmen: „Das Highlight! Zu Hause hätten wir gerne einen Schwimmkurs mit ihr besucht, aber die Infektionsgefahr war zu groß. Das holen wir jetzt also nach“, so Volker.

Vor allem aber besucht Hannah erstmals einen Kindergarten, eine neue Situation für ihre Eltern, die sich bisher nicht getraut haben, Hannah fremdbetreuen zu lassen. Mehr noch: Aus Angst vor Ansteckung vor und nach den OPs waren sie meist zu Hause und haben Kontakte zu anderen Kindern gemie-

den. Hier hat Hannah sichtlich Spaß mit den anderen und nach kurzer Zeit ist die Fremdelphase überwunden und ihre Eltern können eigene Therapien wahrnehmen, verschiedene Sportangebote beispielsweise, Massagen, Kunsttherapie, Entspannungstherapie oder moderierte Gesprächsrunden mit anderen Eltern. Zwischen all diesen Angeboten ist immer wieder Zeit für Spaziergänge und Ausflüge, denn hier muss kein Haushalt geführt und kein Essen gekocht werden. „Die Zeit zusammen ist schon Luxus! Zu Hause gibt es immer was zu erledigen und Volkers Urlaub ging für die Krankenhausaufenthalte drauf. Wann hat man zu Hause schon Zeit, einfach zusammen auf dem Bett rumzuhängen?“

Und so hat die FOR den Musters vier unbeschwerte Wochen geschenkt und sie haben Kraft getankt für die kommenden Monate. Denn da wollen sie vielleicht eine stationäre Sondenentwöhnung mit Hannah in Angriff nehmen. Und dann endlich, mit ein wenig Verzögerung, wie eine ganz normale Familie leben. ■

Informationen

Bei der Beantragung der FOR hilft meist die psycho-soziale Beratungsstelle der Klinik, in der das Kind behandelt wird. Der Antrag bedarf immer einer ärztlichen Begründung sowie einer Stellungnahme, die die psycho-soziale Notwendigkeit der Einbeziehung der gesamten Familie darstellt. Kostenträger sind entweder die Krankenkassen oder die Rentenversicherung. Eine Ablehnung des Erstantrags ist quasi Standard, Widerspruch lohnt!

Zwischen den Kliniken gibt es sehr große Unterschiede in Ausstattung und Therapieangebot; es lohnt also, im Vorfeld telefonisch abzuklären, was für die Familie in der jeweiligen Situation wichtig ist. In der „Katharinenhöhe“ im Schwarzwald wird besonders auf Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien eingegangen; ein dort tätiger Arzt ist selbst Vater eines Kindes mit Down-Syndrom und weiß um medizinische und therapeutische Besonderheiten – für Fragen ist man dort offen!

Eine ausführliche Broschüre mit allen Infos zur FOR, Hilfestellungen bei der Beantragung und bei einem Widerspruch sowie ausführlichen Porträts der vier Nachsorgekliniken bietet der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. unter www.bvhk.de/informieren/rehabilitation.

Praktikum auf dem Tjarkshof



Laura hat im Frühjahr ein Praktikum auf dem Tjarkshof gemacht. Gemeinsam mit ihrer Schwester bewohnte sie eine der Ferienwohnungen. Fröhlich und abends konnte Laura mithelfen, die Pferde raus und rein zu bringen, alle Tiere zu füttern und Stall und Wiese aus- und abzumisten („Pferdeäpfel sortieren“). Weitere Aufgaben waren zum Beispiel Wäsche machen und bügeln. Vier Tage lang bekochte sie mit Doro in der Küche eine Gruppe junger Leute. Das war mit Besprechen der Rezepte, einkaufen, kochen, Tisch decken, nach dem Essen aufräumen und spülen sehr gut strukturiert, bot Raum für eigene Ideen und war ihr Lieblingsbereich.

Laura und Anne Stöcker



HILFE FERIEN!

TEXT: BIRTE MÜLLER

Die Autorin Birte Müller teilt hier mit allen Lesern ihre zwei großen Neu-Entdeckungen des Jahres: eine ausbruchsichere Schlafmöglichkeit für Willi im Urlaub und sogar auch noch einen Ort, an den Sie dafür fahren können!

Ich kenne Leute, die freuen sich auf die Ferien. Einige von ihnen haben sogar Kinder! Allerdings hat keiner von denen ein schwerbehindertes Kind von dem Kaliber unseres Sohnes Willi. Mir läuft es immer wieder bei dem Gedanken an zwölf Wochen Schulferien im Jahr, die es zu überleben gilt, kalt den Rücken herunter.

Willis Kindergarten hatte damals im Sommer nur drei Wochen geschlossen – gefühlt brauchte ich jeweils etwa bis Weihnachten, um mich davon zu erholen ... Aber man wächst ja in vieles hinein und irgendwie habe ich in Willis erstem Schuljahr bis jetzt alle Ferien überstanden. Allerdings nur durch ein recht aufwendig zu organisierendes System aus Kurzeitpflege und in die Ferienzeit gelegte Kur- und SPZ-Aufenthalte und natürlich viele anstrengende Wochen mit Willi zu Hause, in denen man sich rund um die Uhr um ihn kümmern muss.

Jeden Sommer versuchen wir, gegen besseres Wissen, mit Willi und unserer Tochter Olivia zu verreisen. Wir haben schon eine ganze Reihe verschiedener Ferien-Varianten versucht, wobei Camping mit Zelt oder VW-Bus (zugegeben, ein irrer Versuch) sowie Ferienhäuser mittlerweile komplett ausscheiden. Sich in fremden, nicht-Willisicheren Umgebungen mit unserem Sohn

aufzuhalten, ist so extrem anstrengend, dass es keinen Sinn macht, dafür auch noch Geld zu bezahlen. Ungesicherte Schränke, Herde, Türen, Fenster, technische Geräte auf Greifhöhe, nicht ausreichend eingezäunte Gärten und vor allem: keine ausbruchsichere Schlafmöglichkeit für Willi und daneben noch selber einkaufen, putzen und kochen? Unmöglich!

Hotels kommen natürlich bei unserem Lärmpegel auch nicht in Frage. Urlaube in Familienanlagen (die mein Mann verabscheut) mit angebotener Kinderbetreuung brachten auch keine Erholung, da Willi dort in der Regel letztlich doch nicht wirklich betreut werden konnte. Das war jedes Mal ein sehr verletzendes Erlebnis, das wir ungern wiederholen möchten. Letztendlich kauften wir ein Wohnmobil, in dem wir vor eine Schlafkoje ein Schiebegitter einbauten, ähnlich wie in Willis Pflegebett zu Hause. Damit ist wenigstens eines unserer ganz massiven Urlaubsprobleme gelöst: Willi bleibt zufrieden im Bett!

Mit dem Wohnmobil fahren wir nun drei Wochen im Sommer nach Polen, wo es noch einsame Plätze gibt, an denen wir Willi einfach auf den Wiesen laufen lassen können, ohne andere Leute zu stören oder Angst haben zu müssen, dass er gleich einen Grill umwirft oder vor ein Auto springt. Wenn wir genug Wildnis hatten, fahren wir in einen der vielen Badeorte, wo es vor Karussellen, Go-Kart-Verleihern und Bällebadern, Waffel- und Eisläden nur so wimmelt, sodass wir auch dort mit den Kindern durch den Tag kommen. Mit dem Willihinterher-Rennen wechseln wir uns ab, so hat der andere Zeit, etwas mit Olivia zu machen oder auch mal einen Kaffee zu trinken oder auf die Toilette zu gehen.

Erholung ist das natürlich nicht und in den letzten Jahren standen wir vielfach an dem Punkt, dass wir am liebsten die Reise

abgebrochen hätten. Aber weil die Aussicht, mit Willi eigentlich keinen Urlaub machen zu können, so traurig gewesen wäre und da man die Ferien ja auch zu Hause irgendwie herumbringen MUSS, taten wir es nicht.

Ich weiß, dass diese Beschreibung hart klingt. Und ich weiß auch, dass niemand das hören will. Wenn eine Familie aus dem Urlaub kommt, hat diese zu antworten, dass es toll gewesen sei. Man darf vielleicht über das Wetter schimpfen, aber dass DIE Ferien die schlimmste Zeit im Jahr sind, wer kann das schon begreifen, wenn er es nicht selber erlebt hat? Natürlich bedeutet das alles nicht, dass wir gar keine Freude mit unseren Kindern auf den Reisen haben oder dass wir Willi deswegen weniger lieben, nur ist es eben so furchtbar anstrengend, für uns UND für Willi, der es ja schon in gewohnten Umgebungen schwer hat, sich zurechtzufinden und so zu verhalten, wie es seine Umwelt von ihm erwartet. Fremde Umgebungen und das Fehlen seiner häuslichen Rituale sind ja auch für ihn kein Spaß.

Vor einigen Jahren las ich einmal in einer Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* von Silke Baumgarten, die in ihrem Hof „Herdade do Castanheiro“ in Portugal Urlaub für Familien mit behinderten und nicht behinderten Kindern anbot, wo diese täglich fünf Stunden durch die erfahrene Reittherapeutin betreut wurden. Wie gerne wäre ich dort hingereist! Leider war es nicht denkbar, mit Willi einen Flug oder eine so lange Autofahrt zu machen.

Letztes Jahr erfuhr ich zu meiner Freude, dass Silke Baumgarten mit ihrem Pferdehof nach Friedrichskoog an der Nordsee umgezogen sei und dort auf dem neuen „Tjarkshof“ nun Ferien nach demselben Konzept anbietet.

Ich rief sie an, beschrieb unsere Herausforderungen mit Willi und erfuhr, dass bei ihr jedes Kind willkommen sei. Das war ein

schönes Gefühl: Wo immer ich in den letzten Jahren nachgefragt hatte, ob Willi die Kinderbetreuung besuchen könnte, hatte ich maximal zögerliche und eingeschränkte Zusagen bekommen. Hier plötzlich bekam ich nicht nur das Gefühl, dass mein Sohn bei guter Führung geduldet wird, sondern dass seine Anwesenheit sogar erwünscht ist!

Ich machte mich also daran, das Schlafproblem mit Willi zu lösen, denn ein Therapiebett gibt es in den Ferienwohnungen auf dem Tjarkshof bis jetzt leider noch nicht.

Ich beantragte bei der Kasse ein mobiles Reisepflegebett (die es von den Firmen Savi und Kaiserbetten gibt, ihr Preis liegt leider jeweils um die 2000 €). Der Antrag wurde natürlich abgelehnt, einen Verleih gibt es ebenfalls nicht und so forschte ich weiter bei Facebook und im Rehakids-Forum. Ich stellte fest, dass wir wahrlich nicht die Einzigen mit dem Problem sind, niemals mit ihrem Kind woanders eine Nacht verbringen zu können, weil das Kind sofort das Bett verlässt.

Der entscheidende Tipp kam von einer anderen Mutter eines ganz besonders besonderen Kindes mit Down-Syndrom, die

nung ein (mit einem gesicherten Reißverschluss), da ich Willi nachts wickeln muss.

Dann meldete ich uns für den folgenden Mai für eine Woche auf dem Tjarkshof an. Ich muss zugeben, dass ich etwas aufgeregt war. Meine Sorge war dabei nicht, ob es mit Willi und dem Reiten klappen könnte, sondern ich fragte mich, ob er wohl die Decke akzeptieren würde.

Mein Mann war für das Experiment „Tjarkshof“ nicht zu haben, aber mein Bruder hatte Lust, den Urlaub mit Willi, Olivia

hatte. Aber die Betreuer schafften es immer, sie liebevoll von mir zu lösen.

Wir reisten am Samstag an und ich traf am Sonntagabend Silke auf ein kurzes Übergabe-Gespräch. Alles Weitere regelte Silke mit ihrem Team dann in den Betreuungszeiten ganz selbstständig und die Anwesenheit der Eltern war nicht notwendig, sogar gar nicht erwünscht.

In der Woche, in der wir dort waren, waren fünf Kinder in der Betreuung, davon drei behinderte Kinder und zwei Geschwis-



sich eine „Fixdecke“ hatte nähen lassen, die oben wie ein Schlafsack ist und unten aber in einem Spannbettuch endet, das über die Matratze gezogen wird und darunter noch mit einem Gurt befestigt werden kann. Schon öfter hatte ich aus der Schweiz diesen Tipp bekommen, denn mit einer solchen „Zevidecke“ schlafen viele Schweizer Babys – sie dient als Schlafsack und Herausfall-Schutz und bietet den Babys gleichzeitig etwas Begrenzung und Geborgenheit. All das brauchen wir für Willi auch, allerdings in Größe 122 ... Ich fand die Schweizer Internetseite „Fixternli“, wo Marlène Sutter Sonderanfertigungen für behinderte Kinder anbietet. Für umgerechnet 130 € nähte sie uns nach genauer Absprache die Wunschdecke für Willi. Der Reißverschluss befindet sich am Rücken, sodass Willi sich nicht selber aus dem Teil befreien kann, und vorne nähte sie für uns noch eine Revisionsöff-

und mir zu wagen. Und so reisten wir Anfang Mai nach Friedrichskoog zu Silke und es war einfach nur schön! Die ersten zwei Nächte musste ich mich mit zu Willi ins ungewohnte Bett legen, damit er einschlafen konnte. Ab der dritten Nacht kroch er Abends schon selber fröhlich in sein Schlafsack-Laken, das wir liebevoll „Morphdecke“ taufen, weil Willi darin die lustigsten Formen annehmen kann. Er kann sich darin hinsetzen, bequem auf den Rücken und Bauch drehen und in alle erdenklichen und nicht erdenklichen Richtungen des Bettes schlafen. Gut, er kann auch kopfüber darin aus dem Bett hängen, was aber nur ein einziges Mal passiert ist, am ersten Abend.

Das Reiten und die Betreuung der Kinder tagsüber klappten wunderbar. Willi fühlte sich vom ersten Moment an wohl. Es war eher meine fünfjährige Tochter Olivia, die morgens Mama-Trennungsschmerz

terkinder, alle im Alter zwischen fünf und 13 Jahren. Je nach Zusammensetzung der Kinder hat Silke ein größeres oder kleineres Team dabei, zu dritt waren sie immer, öfter aber auch zu viert. Sie gingen mit den Kindern auf die Toilette und wickelten sie, aßen gemeinsam zu Mittag und ansonsten standen natürlich die Pferde und Esel im Mittelpunkt: Diese wurden von den Weiden geholt, gefüttert, gestriegelt, es wurden Pferdeäpfel aufgesammelt und natürlich geritten. Willi fühlte sich wohl, er lief nicht weg, nahm immer wieder teil am Geschehen oder saß beobachtend dabei, wenn er nicht gerade mit der großen und unendlich gutmütigen Hündin Kadelinha kuschelte oder Katzen jagte ... Und Olivia fühlte sich in der Woche wie eine echte Prinzessin!

Vor der Abreise hatte ich mich gefragt, was ich denn anfangen würde mit fünf Stunden Freizeit täglich, falls es mit den



Kindern in der Betreuung klappt. Ich bin so etwas nicht gewohnt! Ich nahm zum ersten Mal seit Jahren zwei Bücher mit in den Urlaub, Häkelsachen, Laufschuhe und sogar meinen Laptop mit dem irren Vorhaben zu arbeiten, falls ich die viele Freizeit nicht ertragen würde. Den Computer habe ich zum Glück nicht angefasst, stattdessen habe ich etwas getan, wovon ich schon dachte, ich hätte es verlernt: nämlich ganz oft einfach nichts! Ein kleines Wunder, ein Luxus! Mein Bruder und ich gingen Joggen oder Radfahren, maximal kochten wir etwas, dann machten wir Mittagsschlaf (!!!) und sonst saß ich einfach herum oder las maximal etwas in einem Buch.

Dazu hatten wir wunderbares Wetter, die Rapsfelder leuchteten so gelb, wie es gelber nicht sein kann, und hinterm Deich war



wieder ein Deich und darauf Schafe und dahinter auch wieder Schafe und Weite und sonst nichts! Herrlich.

Wenn die Kinder um 14.30 Uhr zu uns zurückkamen, waren sie in bester Laune. Olivia spielte mit einem der anderen Mädchen und Willi holte sich eine Auszeit mit Musikhören oder seinem TippToy. Das führte dazu, dass sogar die Nachmittage für unsere Verhältnisse richtig entspannt waren. Ich denke, das lag daran, dass die Kinder nicht einfach fünf Stunden „aufbewahrt“ worden waren, sondern sich mit ihnen wirklich zugewandt beschäftigt wurde.

Eine zusätzliche enorme Erleichterung ergab sich daraus, dass unsere Terrassennachbarn ja ebenfalls alles Familien mit behinderten Kindern waren, und so kam es, dass Willi begeistert Leanders zerfetzten TippToy-Bücher durchforstete, während wiederum Leander (übrigens ein Kollege von einem Nachbarplaneten von Willi) mit Willis gepolstertem MP3-Spieler unterm Arm zu Blasmusik beglückt über den Hof marschierte. Ihre beiden Schwestern spielten gemeinsam daneben und für beide schien es das Normalste der Welt zu sein, dass die großen Brüder Windeln tragen, Stofftiere aufs Dach schleudern, in die Wohnungen der anderen wandern und dabei durchgängig komische Geräusche machen ...

Natürlich muss man nicht gleich mit jedem befreundet sein, weil er ein Kind mit Down-Syndrom hat, aber ich persönlich finde – es hilft. Und wenn dann die Leute auch noch richtig nett sind, dann fühle ich mich rundum wohl! Und so passierte es, dass wir manchmal am Nachmittag alle zusammen in der Sonne saßen und echte Gespräche führten – ohne Rechtfertigungen, Erklärungen und Entschuldigungen, in denen man sofort zum Kern der Sache kam, nämlich unsere ungewöhnlich große Belastung durch unsere Kinder und diese ungewöhnliche große Liebe zu unseren Kindern. Auch dass das Gespräch alle paar Minuten unterbrochen werden musste, waren wir alle gewöhnt und redeten dann weiter, als sei nichts gewesen. Wir öffneten auch mal eine Flasche Sekt darauf, wie schön Urlaub sein kann. Nur am Abend saßen wir nie lange zusammen, denn Schlaf war uns allen heilig!

Ich muss zugeben, dass ich kurz gezögert habe, ob ich diesen Bericht schreiben sollte. Noch hat sich der Tjarkshof nicht herumgesprochen und besonders außerhalb der Ferien gibt es immer freie Termine. Für Gruppen ist es ebenfalls ein toller Ort. Es gibt auch eine große Scheune, die „Tenne“, an die alle Wohnungen angrenzen, die für die Kinder zum Spielen bei schlechtem Wetter eingerichtet ist. Aber da der Hof si-

cher über kurz oder lang kein Geheimtipp bleiben wird und wir ja als Community zusammenhalten müssen: Der Tjarkshof in Friedrichskoog ist toll und Silke Baumgarten ist toll und schon deswegen muss man es weitersagen. Sie trägt ganz allein das unternehmerische Risiko durch den Kauf des Hofes und ich hoffe für sie, dass sie bald so gut ausgelastet sein werden, dass der Hof bestehen bleiben und sich weiterentwickeln kann. Die nächste Anschaffung dort wird übrigens ein Lifter sein, um gelähmten Kindern einfacher auf die Pferde zu helfen.

Eine goldene Nase verdient Silke Baumgarten sich ganz sicher nicht (für die Betreuung beider Kinder zusammen haben wir in der Woche 500 € bezahlt, was übrigens auch über Verhinderungspflege oder die zusätzlichen Betreuungsleistungen mit der Pflegekasse abgerechnet werden kann!).

Ich habe Silke gefragt, welche persönliche Beziehung sie zu Menschen mit Behinderung hat. Ich vermutete ein behindertes Geschwisterkind oder Ähnliches, denn es ist ja schon eine Ausnahme, dass jemand ein Angebot ganz explizit für Familien behinderter Kinder macht. Doch Silke zuckte nur die Schultern und wunderte sich über meine Frage. Sie macht das eben einfach gerne und ganz selbstverständlich, diese Arbeit mit geistig behinderten Kindern und Erwachsenen. Und sie macht es, weil sie gemerkt hat, dass es Familien gibt, die so ein Angebot dringend brauchen, Familien wie die meine. Ein echter Gutmensch und dabei komplett bodenständig! DANKE!

Noch ist der Tjarkshof etwas im Aufbau. Die Ferienwohnungen sind nicht luxuriös (und bis jetzt ist leider auch noch keine schwellenfrei), aber wenn jemand so viel Herzblut einbringt, dann fällt es mir leicht, den Milchtopf, der vielleicht in der Küche fehlt, eben selbst zu kaufen und dort zu belassen. Ich kann mir vorstellen, dass der eine oder andere Gast mit handwerklichem Geschick sich auf dem Hof einbringen könnte, fordern tut Silke das aber definitiv nicht.

Bald wird ein Stall für Ziegen gebaut, die noch auf dem Hof einziehen sollen, das ist dann ein Grund mehr für uns, mit Willi schnell wieder hinzufahren, und ich denke, mein Mann traut sich dann auch! Vorher werden wir aber im Sommer wieder mit unserem Wohnmobil nach Polen reisen, in der Hoffnung, dass es dieses Jahr wieder ein Stückchen besser klappt als letztes Jahr ...

Alinas Konfirmation – eine gelungene Integration

Als im Gemeindeblatt die Bitte zur Anmeldung der Konfirmanden in Alinas Jahrgang erschien, war uns klar, dass wir uns nun entscheiden müssen. Wir waren hin- und hergerissen. Es war uns wichtig, dass Alina die Vorbereitungszeit zur Konfirmation und ihren Festtag erhält. Andererseits hatten wir aber auch Bedenken, wie eine Altersgruppe von ca. 13-Jährigen sich im Umgang mit Alina übt.

Mit genau diesen Bedenken kontaktierten wir also nun unseren Pfarrer. Er sprach uns sofort positiv zu und meldete sich zu einem Besuch bei uns zu Hause an.

Nach diesem Gespräch stand der Entschluss fest. Alina geht in den wöchentlichen Konfirmandenunterricht und besucht am Wochenende den Gottesdienst in unserer Martinskirche.

Bereits nach dem ersten Konfirmandenunterricht kam Alina begeistert nach Hause. Viele Kinder kannte sie bereits von der Jungschar. Sie hatte sofort Kontakt und zu einigen Mädchen hat sich eine wirklich gute Freundschaft entwickelt.

Oft habe ich gesehen, wie die Mädchen zur Begrüßung sich umarmt haben. Anschließend haben sie sich ausgetauscht und miteinander viel gelacht. Dabei war Alina immer ein fester Bestandteil in der Gruppe.

Im Konfirmandenjahr gab es zwei mehrtägige Ausflüge. Nach Rücksprache mit unserem Pfarrer und Alina war klar, dass Alina daran teilnimmt. Beim ersten Ausflug war eine ehrenamtliche Betreuerin, die das ganze Jahr über den Jahrgang auch begleitet, immer in Alinas Nähe und auch ihr Ansprechpartner. Alina schlief im Zelt mit mehreren Mädchen und der Betreuerin, was hervorragend klappte. Auf diesem Camp waren ca. 300 Konfirmanden aus verschiedenen Ortschaften dabei und es war ein Highlight mit vollem Programm.

Der nächste Ausflug ging in eine Hütte im Nachbarort. Alina war schon wieder voller Vorfreude. Diesmal war eine andere Betreuerin für Alina zuständig. Sie macht viel im Bereich der Jugendarbeit und arbeitet in der Apotheke im Ort. Auch dieser Ausflug klappte hervorragend. Alina schlief mit zwei ihrer Freundinnen auf einem Zimmer (ohne Betreuung). Im späteren Gespräch teilte die Jugendbetreuerin mir ihre Begeisterung über das Zusammenwachsen einer so positiven Mädchengruppe mit. Sie fand es auch

einfach klasse, wie die Mädchen Alina integrierten.

Für Alina war die Konfirmandenzeit wirklich toll. Sie hat viel Neues erfahren und tolle Freundschaften geknüpft.

Für dieses Gelingen haben sicherlich viele entscheidende Faktoren eine Rolle gespielt. Damit ist unser Herr Pfarrer Seybold mit seinem Mitarbeiterteam gemeint und die gute Zusammensetzung der Konfirmandengruppe.



Ab dieser Woche geht Alina mit ihren Freundinnen in die weiterführende Gruppe. Die Gruppe heißt Fit for Future. Viele der Konfirmanden haben sich zu diesem Kurs angemeldet.

Wir wünschen unserer Tochter Alina einen guten Start, viel Spaß und viele nette und gute Freundschaften!

Sandra und Uwe Blind, Neuffen



Die Tante von Julia liest diesen bemerkenswerten Brief bei Julias Taufe in der Kirche vor.

Liebe Familie, liebe Freunde, liebe Nachbarn, liebe Gemeinde!

Heute taufen wir unsere Julia,

Julia erblickte am 5. Juli 2013 unsere Welt.

Sie war klein und zierlich, sie öffnete ihre himmelblauen Augen, und da sah man ihr kleines Extra.

Der Anfang war nicht leicht, wir waren geschockt, traurig, und wir verstanden die Welt nicht mehr.

Warum wir? Haben wir uns ständig gefragt!

Aber jetzt wissen wir es.

Ja, warum eigentlich nicht wir!

Wir sind genau die richtige Familie für sie!

Liebe Julia!

Wir danken dir, dass du zu uns gekommen bist, wir danken dir, dass du uns die Augen geöffnet hast, und wir somit ein schöneres und erfüllteres Leben leben.

Wir danken auch unserem Sohn Jonas, der uns so sehr geholfen hat, der uns jeden Tag zum Lachen brachte und seine Schwester vom ersten Tag an so sehr liebte.

Wir danken euch Kindern, dass ihr uns als eure Eltern ausgesucht habt.

Wir danken auch unseren Eltern, Onkeln und Tanten, unseren Paten und Patinnen, unseren Freunden und unseren Nachbarn, dass ihr für uns da wart.

Liebe Julia!

Wir wünschen dir:

dass du viel Liebe von den Menschen bekommst, dass du auch in schweren Zeiten immer wieder Hoffnung findest, dass immer Menschen an deiner Seite sind, die dich beschützen und dir Halt geben.

Und wir wünschen dir:

dass du auf deinem Lebensweg immer wieder Begegnungen mit Menschen geschenkt bekommst, die dein Leben bereichern, spannend und interessant machen.

In Liebe dein Bruder Jonas, Mama und Papa

Spenden für das DS-InfoCenter

Palmsträußchen für einen guten Zweck gebastelt und verkauft



Wir freuen uns über Spenden, denn nur mit dieser finanziellen Unterstützung können wir überhaupt unsere Arbeit für kleine und große Menschen mit Down-Syndrom fortsetzen.

Ab und zu werden uns die Spenden einfach so ins DS InfoCenter gebracht. So geschehen im April, als uns Celina (10 Jahre) zusammen mit ihrer Mutter und den Freundinnen Hannah, Nele und Bianca besuchte. Celina hatte mit den Kindern aus ihrer Kommuniongruppe für den Palmsonntag Palmsträußchen gebunden und diese in der Gemeinde verkauft. Der Erlös, von der elterlichen Firma auf 200 Euro aufgestockt, kommt der Arbeit des InfoCenters zugute. VIELEN DANK!

Wieder ein Kinderfest in Stulln



Familie Bodensteiner, Eltern der Zwillinge Ben (er hat DS) und Luis, organisierte zum zweiten Mal ein Kinderfest für alle Kinder aus ihrer Gegend (Oberpfalz), und auch dieses Mal wurde es ein Riesenerfolg! Kein Wunder, denn das Programm war vielfältig: Ponyreiten, Nägel einhämmern, Armbrustschießen, sogar die Mitfahrt in einem richtigen Feuerwehrauto und vieles mehr wurden geboten.

Der Erlös von 1000 Euro ging wieder an das DS-InfoCenter. Wir sagen: „Herzlichen Dank“!



Die folgende Zuschrift unserer Leserin nimmt Bezug auf den Bericht „Don't call me Down! – Plädoyer für eine Sprache, die nicht behindert“ in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 76, Mai 2014.

Liebes LmDS-Team,

heute möchte ich mich einmal persönlich für die wertvolle Arbeit, die Sie leisten, bedanken! In jeder Ausgabe finde ich etwas, das mich anspricht oder auch gerade beschäftigt. In der Mai-Ausgabe hat mich vor allem der Artikel „Plädoyer für eine Sprache, die nicht behindert“ sehr berührt.

Seit ein paar Tagen bin ich von einer Mutter-Kind-Kur zurück, und dort gab es laut Aussage der Betreuer in der Kategorie „Behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene“ gleich drei „Downies“. Allerdings waren zwei davon 23 Jahre und 51 Jahre alt.

Inzwischen wehre ich mich dagegen, es einfach zu überhören. Als ich es das erste Mal hörte, sollte es mich trösten und hat doch sofort Ablehnung in mir hervorgerufen. Meine Tochter ist kein „Downie“ – sie ist ein wundervolles, quirliges, inzwischen 6-jähriges Mädchen, das Anneke Magdalena heißt und das Down-Syndrom hat. Leider können oder wollen es die meisten Menschen nicht verstehen, dass ich dieses Wort schrecklich finde. Soll es doch, wie oft angefügt wird, erklären, wie süß die Leute meine Tochter finden. Dass es sie auf ihre Behinderung reduziert wird von den meisten nicht wahrgenommen. Während der Kur wurde ich auch gefragt, was denn die größten Herausforderungen sind bei einem Leben mit einem behinderten Kind. Meine Antwort: „Dass ich für alles kämpfen muss und einem nichts leicht gemacht wird.“ Und so werde ich auch weiterhin dafür kämpfen, das meine Anneke kein „Downie“, sondern ein Mensch ist.

Viele Grüße
Anke Voß

Frau Christina Oelze bezieht sich ebenfalls auf zwei Beiträge zum Thema Sprechen.

Liebes Team des DS InfoCenters,

in den letzten beiden Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* habe ich zwei Artikel entdeckt, die mich sehr berührt haben. Es sind die beiden Artikel über Willi und Elia, die beide noch nicht sprechen. Helena spricht auch nicht und kann sich bisher auch noch nicht über Gebärden oder Symbolkarten verständigen. Und genau das, ihre geringen Möglichkeiten zur Kommunikation, ist das, was mich am meisten beschäftigt. Ob die Ursache dafür nun in der Zusatzdiagnose Autismus liegt oder auch nicht. Wie vieles habe ich in den beiden Artikeln wiedererkannt:



- Auch wir hören immer wieder, dass Kinder mit DS fast alles lernen können, wenn man sie nur richtig fördert. Und dann schleicht sich ja sofort das schlechte Gewissen ein. Wie verblüfft war ich, als uns im Kinderzentrum in München gesagt wurde, dass Helena ein gut gefördertes Kind ist.
- Auch wir haben unzählige Geschichten gehört von Kindern, die erst spät gesprochen haben und dann aber gleich perfekt.
- Auch Helena hat schon einzelne Worte gesagt, manche auch für mich ganz klar verständlich, die sie dann aber nie wieder gesagt hat. Ich werde nie vergessen, wie sie im zarten Alter von zwei Jahren vor dem Aquarium in einer Zoohandlung stand und ganz begeistert immer wieder „Fich“ gesagt hat und dazu mit ihrer Hand „Fisch“ gebärdet hat. Wir standen

seither noch vor vielen Aquarien, aber weder die Gebärde noch das Wort waren ihr zu entlocken.

- Auch Helena lautiert begeistert, aber es sind eben keine Worte und sie möchte damit auch, glaube ich, nicht wirklich etwas erzählen.
- Auch wir suchen nach Fördermöglichkeiten, die ihr entsprechen und auch Freude machen. Bei einem Talker sind wir allerdings noch nicht gelandet. Vielleicht ist das irgendwann auch eine Möglichkeit für uns.
- Auch Helena ist frustriert, wenn sie nicht verstanden wird. Anders als Elia und Willi reagiert sie dann mit Rückzug und sitzt dann einfach nur da und sieht unendlich traurig aus.

Das Nicht-verstanden-werden löst ja nicht nur Frust aus, sondern macht unsere Kinder auch einsam und irgendwie geheimnisvoll. Wie gerne würde ich wissen, was Helena ihren Bauklötzen erzählt! Wie gerne würde ich mit ihr lachen, wenn sie wie aus heiterem Himmel einen Kicheranfall bekommt und gar nicht wieder aufhören kann! Wie sehr wünsche ich mir, dass sie sich mit den anderen Kindern austauschen kann! Wie sehr wünsche ich mir, dass sie zeigen kann „ich bin satt“ und dazu nicht den Löffel werfen muss ...

In den letzten Jahren haben wir gelernt, dass Helena sich sehr langsam entwickelt und nichts vorhersehbar ist. Worauf es uns am meisten ankommt ist, dass Helena glücklich ist. Das war im Regelkindergarten irgendwann nicht mehr der Fall. Es ist schwer auszuhalten, ein unglückliches Kind zu haben, das nicht sagen kann, was es traurig macht. Seit Helena, bedingt durch einen Umzug, eine Kleingruppe in einem Förderkindergarten besucht, haben wir unsere fröhliche Helena zurück. Deshalb haben wir sie auch an der zur gleichen Einrichtung gehörigen Schule angemeldet und hoffen, dass sie sich dort genau so wohlfühlen wird.

Herzlichen Dank für die wertvolle Zuschrift und diese beiden Artikel. Sie dürfen meinen Dank auch gerne an die beiden Autorinnen weiterleiten.

Mit herzlichen Grüßen aus dem
hochsommerlichen Schwäbisch Hall,
Christina Oelze

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Kinder mit Down-Syndrom: Medizinische Besonderheiten und Prophylaxe-Empfehlungen

Vortrag für Eltern und Fachkräfte

Inhalte des Vortrags sind u.a. allgemeine Vorsorgeuntersuchungen, Schilddrüsenerkrankungen, Zöliakie und Leukämie sowie orthopädische Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom. Auch Impfungen, diätetische Therapie wie Supplementierung von Spurenelementen oder Vitaminen werden gemeinsam diskutiert. Es gibt ausreichend Zeit für Fragen.

Referent: Dr. med. Gerhard Hammersen, Kinderarzt

Termin: Donnerstag, 9. Oktober 2014
19.30 – ca. 21.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 8 Euro

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21
oder unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de

Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsa- men Unterricht

Seminar für Fachkräfte an Schulen

Lern- und Verhaltensbesonderheiten von Schülerinnen und Schülern mit Down-Syndrom stehen im Mittelpunkt dieses Seminars. Im gemeinsamen Austausch teilen wir Erfahrungen und erarbeiten Lösungsansätze.

Referentin: Michaela Hilgner,
Deutsches DS InfoCenter

Termin: Montag, 17. November 2014
9.00 – 16.00 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 35 Euro

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21
oder unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de

Syndromspezifische Förde- rung und Begleitung von Kin- dern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Schulalter

Vortrag mit Diskussion für Eltern und Fachkräfte

Die Trisomie 21 führt zu Veränderungen, die sich auf die Entwicklung in spezifischer Weise auswirken. Lernen und Verhalten, Sprachförderung und Therapie, Lesen und Rechnen, Pubertät, Identität und Selbstbestimmung sowie Freizeit werden an diesem Abend im Sinne der syndromspezifischen Förderung besprochen.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Freitag, 22. November 2014
19.00 – 22.00 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 8 Euro

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21
oder unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de

Ankündigung!

Deutsche DS-Fachtagung – 9. bis 11. Oktober 2015

Universität Augsburg Infos ab 2015 auf: www.down-syndrom-netzwerk.de

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Da die kognitiven und motorischen Voraussetzungen für Gebärden früher und einfacher gegeben sind als gesprochene Sprache, ermöglicht GuK den Kindern, sich früher zu verständigen und auch sprachliche und kognitive Basisfähigkeiten zu entwickeln. Das Seminar hat theoretische Grundlagen, Einführung in GuK-Gebärden und praktische Übungen zum Inhalt.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag 23. November 2014
9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 35 Euro;

50 Euro Paare; 50 Euro Nichtmitglieder

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21
oder unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de

NÜRNBERG:

Buchlesung mit Extras für Familien mit den Kleinen und Geschwistern

druck-
frisch!



An einem Samstagnachmittag im Oktober lesen und feiern wir das Foto-Buch über Sontje und ihren Alltag. Eine perfekte Gelegenheit, sich zu treffen und auszutauschen. Wir haben Überraschungsgäste und laden alle Familien herzlich ein!

Wann? 25.10., 15 Uhr bis ca. 18 Uhr

Wo? Pfarrsaal St. Ludwig
Straßburger Straße 10
90443 Nürnberg
Anmeldung bitte bis zum
20.10.2014 im InfoCenter
Tel. 09123 982121

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: info@ds-infocenter.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 ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften ge-
äußert 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*
(Januar 2015) sind u.a. geplant:



- Frühes Lesen – Vorbereitung für die Inklusion
- Inklusion – ein Dauerthema
- Kauen und Schlucken lernen
- Schmerzwahrnehmung und Schmerzbehandlung
- Fernsehnutzung von Menschen mit Down-Syndrom

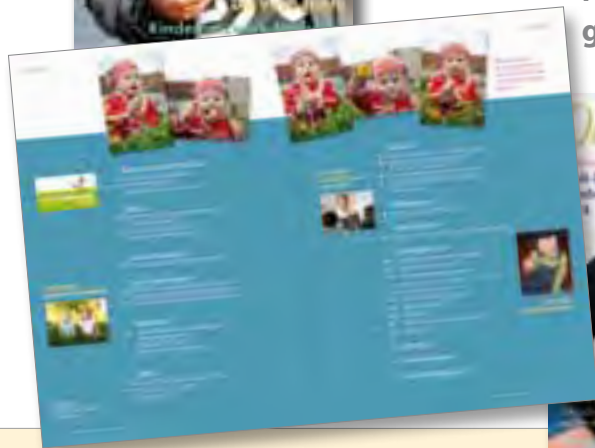
Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie
zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 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)



druck-
frisch!

*Es ist schön, eine kleine Schwester zu haben.
Und wie ist es, wenn sie das Down-Syndrom hat?
Auch schön – das weiß Antonia ganz genau!
Die große Schwester erzählt in diesem Kinder-
buch über den Alltag von Sontje und ihrer großen
Familie. Ein Alltag, der bunt, manchmal anstren-
gend und vor allem glücklich ist.*