

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 78 | Jan. 2015
ISSN 1430-0427

Das Messen
und Behandeln von
Schmerz

**Menschsein
als Passion**

**Genetische
Ursache von DS**
– wer hat sie
entdeckt?

Frühförderung

**Sprach-
förderung**
in den ersten
Jahren

Fernsehverhalten
bei Kindern und
Jugendlichen mit DS

Soziale Sensibilität
und Down-Syndrom



Liebe Leserinnen und Leser,

für die vielen guten Wünsche, die uns im DS-InfoCenter zum Jahreswechsel erreichten, möchte ich mich im Namen des ganzen Teams herzlich bedanken und Ihnen allen auf diesem Wege ein gesundes und gutes 2015 wünschen. Ein Blick zurück ins vergangene Jahr vermittelt uns wie immer: viel gearbeitet, einiges erreicht, aber nicht fertig geworden! So starten wir das Neue Jahr mit guten Vorsätzen und einer langen To-do-Liste.

Im medizinischen Teil des vorliegenden Heftes werden zwei eher selten vorkommende Besonderheiten, Gangstörungen und Skabies, beschrieben. Beide soll man jedoch nicht auf die leichte Schulter nehmen. Gangstörungen weisen eventuell auf eine Instabilität der Halswirbel hin und können, wenn unbehandelt, ernsthafte Folgen haben. Skabies ist nicht nur ansteckend und hartnäckig, sondern auch schmerzhaft. Mit dem Schmerzempfinden bei Kindern mit Down-Syndrom befasst sich eine Studie, die vor Kurzem in den Niederlanden durchgeführt wurde.

Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom ist dieses Mal ein wichtiges Thema. Zum Beispiel wird in der Nähe von Bremen mit Puppen an der Sprache gearbeitet, in Velbert treffen sich Lesezwerge, sie lernen mit Wortkarten das Lesen, und in Berlin arbeiten die Kleinen schon mit Lese-Apps. Auch Eltern werden geschult und gehen ins Heidelberger Elterntaining, damit sie ihre Kinder unterstützen können.

Die Leserzuschrift „Inklusion – nicht zu Ende gedacht?“ fanden wir so bedeutsam, dass wir sie in voller Länge in dieser Ausgabe veröffentlichen und uns auf Ihre Reaktionen freuen.

Ein lesenswerter Beitrag „Menschsein als Passion“ befasst sich mit der Theorie des österreichischen Neurologen und Psychiaters Victor E. Frank. Darin wird verdeutlicht, dass es „das Wesen des Menschen ist, ein leidender zu sein“, ein Gedanke, der durchaus befreiend und bereichernd wirken kann.

Ein Hauch von Abenteuer weht durch dieses Heft ... Zwei Freunde mit Rucksack in Europa unterwegs, ein Vater mit seinem Sohn auf Fahrradtour. Da kann man sich sogar anschließen, denn es werden Mit-Radler gesucht!

Ein ganz großes Abenteuer wäre bestimmt eine Reise nach Indien zum 12. Welt-DS-Kongress. Dort treffen sich im kommenden August Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und Fachleute aus aller Welt zu einem großen Austausch an Wissen und Erfahrungen. Für diejenigen, die nicht ganz so weit reisen möchten, sind die beiden DS-Tagungen in Salzburg und in Augsburg, im Herbst dieses Jahres, eine gute Alternative.

Im InfoCenter wurde einiges für den zehnten Welt-DS-Tag vorbereitet. Informationen dazu finden Sie auf dem diesem Heft beiliegenden InfoBlatt und natürlich auch auf unserer Webseite.

Herzlich Ihre

Cora Halder





Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2015
- 7 „Einfach Sontje“ – eine einfach schöne Buchlesung
- 8 Down-Syndrom-Richtlinien
- 8 AnyBook – ein Vorlesestift mit vielen Möglichkeiten
- 10 In memoriam Dr. Wolfgang Storm



Bücher „lesen“ mit dem Vorlesestift AnyBook

Ausland

- 11 EDSA – Treffen in Madrid

Medizin

- 12 Das Messen und Behandeln von Schmerz bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung
- 16 Gangstörungen müssen (bitter)ernst genommen werden
- 18 Skabies (die Krätze) – Das gibt es heute auch noch!

Wissenschaft

- 20 Wer entdeckte die genetische Ursache von Down-Syndrom?
- 23 T21RS – Mehr DS-Forschung
- 24 Projekt erforscht die grammatischen Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Inklusion

- 25 Inklusion – nicht zu Ende gedacht?

Sprache

- 28 Vorbereitung für die Inklusion: Frühes Lesen – Ein Fallbeispiel
- 33 Wie können Eltern lernen, ihr Kind beim Spracherwerb zu unterstützen? Das Heidelberger Elterstraining
- 34 Katharinas Eltern haben das Training mitgemacht – Ein Erfahrungsbericht
- 37 Lesezwerge in Velbert-Langenberg
- 38 Die Li La Lolle-App
- 40 Der kleine rote Teufel macht Quatsch! Puppenspielerfahrten in der Logopädie (Teil 2)

Arbeiten mit Apps



TITELBILD:
Joshua Samuel Cole
Foto: Conny Wenk



FOTOS: CHARLOTTE SATTLER

Einfach Geschwister!
Bilder aus der Foto-session bei der Buchvorstellung von „Einfach Sontje“

Die Damen aus der Seifenvilla im Baumhausprojekt



Frühförderung

- 44 Heidelberger Down-Syndrom-Studie – Erste Zwischenergebnisse
- 46 Sozial-emotionale Kompetenzen von Kindern unter drei Jahren
- 47 Frühförderung von Kindern mit DS – Basisinformationen
- 49 Julie und die Frühförderung
- 50 Das Progammm „Kleine Schritte“
– Gute Basis für den großen Sprung ins Leben

Medien

- 52 Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehen fern
- 55 Kleines Extra-Hokuspokus – Robby verzaubert nicht nur im Film

Psychologie

- 57 Grooves
- 58 Soziale Sensibilität und Down-Syndrom

Arbeit

- 60 Die Dorfgemeinschaft Hausenhof
- 60 Baumhaus – die etwas andere Werkstatt

Philosophie

- 62 „Menschsein als Passion“ – Mensch, Leid und Sinn im Denken Viktor E. Frankls

Erfahrungsberichte

- 67

Publikationen

- 82

Leserpost

- 83

Veranstaltungen

- 84

Vorschau/Impressum

- 85



Tomas sucht Fahrrad-Freunde



Erfolgreiche Ausstellung Ich bin ich 21

21.3.2015

10 Jahre Welt-Down-Syndrom-Tag



Am 21.03.2015 begehen wir den WDST zum zehnten Mal. Es ist ein Tag, an dem Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt der Öffentlichkeit stehen und auch das Gefühl spüren sollen – wir sind eine weltweite Gemeinschaft! Mit der Anerkennung durch die Vereinten Nationen 2012 erhielt er noch mehr Bedeutung.

Ein paar Anregungen und Vorhaben für den WDST 2015 teilen wir wieder gerne mit Ihnen und wünschen uns allen einen gelungenen WDST 2015!

Down-Syndrom bei. Ausführliche Informationen finden Sie auf unserer Website: www.ds-infocenter.de

Aktion Erstinfo-Mappe – Für eine gute Beratung nach der Geburt!

Dank einer großzügigen Spende starten wir die Aktion zum zweiten Mal. 50 Erstinfo-Mappen werden ab Anfang Februar bereitliegen, um an Sie verschickt und von Ihnen persönlich in den Geburtskliniken in Deutschland während des Monats März überreicht zu werden.

Diesmal verbinden wir mit der Aktion eine weitere Idee: Jede einzelne gute Beratungserfahrung soll gesehen und gewürdigt werden! Dafür bereiten wir eine Auszeichnung vor, die wir Ihnen zusammen mit der Erstinfo-Mappe zukommen lassen.

Wenn Sie also ein Team in der Geburtsklinik, eine Hebamme, Ihren Frauenarzt oder

die Ärztin in der Humangenetischen Beratungsstelle auszeichnen möchten, fordern Sie bei uns eine Urkunde an. Der 21. März ist der beste Tag, die Auszeichnung zu übergeben!

Visitenkarte

Im Zusammenhang mit der Aktion Erstinfo-Mappe gibt es ganz neu eine Visitenkarte, die beschriftet mit Ihrem eigenen Namen, Ihrer Telefonnummer und/oder E-Mail-Adresse der Mappe beigelegt werden kann. Sie kann außerdem in Geburtskliniken, bei genetischen Beratungsstellen, in gynäkologischen Praxen usw. abgegeben oder neuen Familien direkt überreicht werden.

Die Visitenkarte ist in unserem Webshop unter „Aktionsmaterial“ zu finden.

Autoaufkleber

„Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Mit diesem Autoaufkleber fahren unsere Autos am 21.3. in ganz Deutschland. Machen Sie mit! Bestücken Sie Freunde, Verwandte und Nachbarn mit „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“ Der Aufkleber ist von innen an der Autoscheibe zu befestigen und leicht abziehbar.

Ein Exemplar haben wir dieser *Leben mit Down-Syndrom* für Sie beigelegt. Weitere 5er-Päckchen bekommen Sie im DS-InfoCenter.

Fachtagung Bildung

Fachtagung BILDUNG – Wer weiter lernt, rostet nicht!

Lernen können alle – und das ein Leben lang. Damit Bildung Freude macht und individuell erfolgreich ist, müssen geeignete Bedingungen geschaffen werden. Eine davon ist die Anerkennung der Vielfalt: Wir sind verschieden und haben unterschiedliche Interessen und Potenziale. Auf dieser Basis können Lernangebote gestaltet werden, die sich in jedem Alter an Kompetenzen und Möglichkeiten orientieren.

Gemeinsam mit namhaften Gästen aus der Wissenschaft und Praxis setzen wir anlässlich des WDST 2015 auf BILDUNG! Unsere Einladung zur Fachtagung am Samstag, 28. März in Nürnberg, und das geplante Programm legen wir dieser *Leben mit*



DSi (Down-Syndrome international) hat den 10. WDST unter folgendes Motto gestellt: **„My Opportunities, My Choices“ – Enjoying Full and Equal Rights and the Role of Families.**

Das schon bekannte WDS Global Video Event und die WDS-Konferenz im UN-Hauptquartier in New York konzentrieren sich auf das Thema gleiche Rechte, gleiche Perspektiven, gleiche Chancen für Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom und die Rolle, die Familien dabei spielen können, angelehnt an das Internationale Jahr der Familie, das 2015 zum 21. Mal gefeiert wird.

Infos zu den Aktionen und eine ausführliche Erklärung zum zentralen Thema bei: www.worlddownsyndromeday.org



„Einfach Sontje“ – eine einfach schöne Buchlesung

TEXT: MICHAELA HILGNER FOTOS: CHARLOTTE SATTLER

Wir waren ganz gespannt: ein unbekannter Raum, neue und bekannte Familien, Musik und ein neues Kinderbuch sollten in unserer ersten Buchlesung für Familien am 25. Oktober in Nürnberg aufeinandertreffen.

Und es war eine tolle Begegnung, unser „Plan“, einige schöne Stunden miteinander zu verbringen und das Fotobuch zu feiern, ging auf! Klar dank allen Familien, die da waren, und den Leuten, die „Einfach Sontje“ überhaupt möglich gemacht haben: Familie Biermann, die Fotografinnen Charlotte Sattler und Maria Irl, dazu die Musikerin und Musiktherapeutin Hannah Weimel, die selbst Tante eines kleinen Mädchens mit Down-Syndrom ist.

Begrüßt hat uns Antonia, Sontjes Schwester, mit einer Videobotschaft. Am Tag der Buchpremiere war sie in Rom mit ihrer Schulklassen und auf zwei Hochzeiten zu tanzen, geht bekannterweise nicht. Gemeinsam mit Elias, Sontjes größtem Bruder, habe ich also das Buch vorgelesen.

Für ganz viel Spaß und Lärm sorgten die Musikinstrumente aus dem Zauberkoffer von Hanna Weimel. Die Kinder waren voll dabei, haben mitgesungen und die Künstlerin mit Instrumenten begleitet. Und danach hatten wir Zeit, bei Kaffee und selbst gemachtem Kuchen zu erzählen, zu fragen und zu lachen.

Auch eine Überraschung durfte nicht fehlen: Weil an diesem Tag viele Geschwisterkinder mit und ohne Down-Syndrom da waren, haben wir uns gemeinsam mit Charlotte Sattler eine besondere Aktion ausgedacht. Wer wollte, konnte sich von der Profifotografin ablichten lassen und so eine Erinnerung an den Nachmittag haben. Viel braucht man dazu nicht zu sagen, denn die Bilder – schauen Sie auf Seite 4 und 5 – sprechen für sich!

Seit „Einfach Sontje“ Anfang Oktober erschien, erhalten wir fantastische Rückmeldungen und Rezensionen. David Neufeld schrieb auf seinem Blog: „Ein sehr schönes, einladendes und gewinnendes Buch.“

Aus Österreich kamen die warmen Worte von Bernadette Wieser: „Welch ein schönes Projekt und was für eine Bereicherung für alle Familien. Ich habe das Buch nun schon so oft durchgeblättert, weil ich mich vor allem an den reizenden Fotos gar nicht sattsehen kann.“

Die Mama im stern.de-Blog „Alles andere als down“ wirbt online für „Einfach Sontje“: „Es ist die ausgeprägte Authentizität der Bilder, die einem das Gefühl vermittelt, direkt dabei zu sein. [...] ‚Einfach Sontje‘ ist ein pädagogisch sehr wertvolles Kinderbuch, das Geschwister, Cousinen und Cousins und allen anderen Kindern das Leben mit dem Down-Syndrom liebevoll näherbringt. Es sollte in keiner Kita-Bücherkiste fehlen.“

Vielleicht wird es wieder eine Lesung geben. Auf jeden Fall freuen wir uns über den Austausch mit den vielen tollen Familien, die aus nah und fern mit uns in Kontakt stehen und für die wir da sind.



AnyBook – ein Vorlesestift mit vielen Möglichkeiten

TEXT: MICHAELA HILGNER

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 76 wies Frau Prof. Etta Wilken auf die vielfältigen Einsatzmöglichkeiten des AnyBook-Readers zur Unterstützung der Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom hin. Wir haben uns den Stift angeschaut und dazu entschlossen, AnyBook über das DS-InfoCenter anzubieten.

Was ist der AnyBook-Reader?

AnyBook ist ein Vorlesestift für Kinder ab drei Jahren, der unabhängig von vorgegebenen Büchern arbeitet. Mit Hilfe der im Lieferumfang enthaltenen Sticker können Geschichten, Sätze, Wörter, Lieder und Geräusche auf dem Gerät aufgenommen werden. Der Stift fungiert als Sprachausgabe. →

Sobald er an einen der vorgefertigten oder besprochenen Sticker gehalten wird, wird die entsprechende Aufnahme abgespielt.

Liefer- und Funktionsumfang

Im Lieferumfang des AnyBook DRP-5100 sind 440 Sticker enthalten. 120 farbige Sticker sind sofort einsatzfähig, da auf ihnen bereits Geräusche gespeichert sind. Alle weiteren Sticker geben die Möglichkeit, AnyBook individuell nach den Bedürfnissen des Kindes zu besprechen. Die Sticker lassen sich in Bücher, auf Gegenstände, Kärtchen, Hinweistafeln u.v.m. kleben und sind von den meisten Materialien gut wieder ablösbar. Der Aufkleber wird durch Antippen aktiviert und der jeweils gewünschte Text, ein Lied oder ein Geräusch kann im Anschluss auf dem Stift aufgezeichnet werden. Die Aufnahmekapazität beträgt insgesamt 200 Stunden. Die Sticker können bei Bedarf nachbestellt werden.

Das Modell DRP-5100 enthält eine Software, die es ermöglicht, Aufnahmen auf dem PC zu speichern, zu archivieren und mit Freunden zu teilen. Sollte der Stift einmal kaputtgehen, sind vorhandene Aufnahmen nicht verloren. Über die Software besteht die Möglichkeit, die Daten wieder aufzuspielen. Andere AnyBook-Modelle enthalten diese Möglichkeit nicht! Ein USB-Kabel liegt dem Stift bei.

AnyBook benötigt zwei AAA-Batterien, die nicht im Lieferumfang enthalten sind.

Ideen und Einsatzmöglichkeiten

Der AnyBook-Vorlesestift kann sehr vielfältig eingesetzt werden. Einige Möglichkeiten sollen kurz dargestellt werden:

Besprechen Sie Bilderbücher Ihres Kindes. Bilderbücher mit einzelnen Bildern lassen sich mit einzelnen Wörtern oder Geräuschen unterlegen und werden auf eine neue Art interessant. Durch das Vorlesen und die Möglichkeit der häufigen Wiederholung wird das Kind ermutigt, einzelne Wörter nachzusprechen oder die Geräusche nachzuahmen. Einfache Puzzles oder Spiele lassen sich individuell ergänzen.

Bei Kinderbüchern mit Texten kann der Stift den vorgegebenen Text „vorlesen“. Speichern Sie hier Ihre Stimme, die Stim-



me von Oma, Opa oder anderen geliebten Menschen.

Ihr Kind wächst zweisprachig auf? Dann kleben Sie auf jede Seite zwei Sticker und lassen Sie das Kind wählen, in welcher Sprache die Geschichte vorgetragen werden soll.

Texte können in veränderter Form vorgelesen werden und lassen sich jeweils auch durch Sätze ergänzen, die das Kind dazu ermuntern, sich selbst lautsprachlich zu äußern. Auch Lieder lassen sich mit dem AnyBook-Stift aufnehmen. Singen Sie selbst oder holen Sie die Lieder aus dem Kindergarten mit nach Hause.

Wortkarten lassen sich durch einzelne Satzmuster ergänzen. Die Wortkarte „spielen“ z.B. mit dem Satz „Ich möchte ... spielen“. Die entsprechenden Satzmuster können so geübt und gefestigt werden. Einzelne Wortkarten können aber auch zu eigenen Sätzen kombiniert werden.

AnyBook ist für alle Altersgruppen interessant. Kinder, Jugendliche und Erwachsenen, die selbst nicht lesen können, können sich Pläne, Regeln und Anleitungen vorle-

sen lassen, wenn diese jeweils mit den Stickern präpariert sind. Fotos lassen sich mit Erklärungen oder Erinnerungen ergänzen. Für den (Zweit)Spracherwerb lassen sich einzelne Gegenstände bekleben. Das jeweilige Wort oder die entsprechende Vokabel wird vorgelesen.

AnyBook motiviert

Etta Wilken schreibt: „In der Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom ist es mir immer wichtig, nach motivierenden Hilfen zu suchen, die im Lebensalltag relativ einfach einzusetzen sind. Aber es ist auch immer nötig, die individuellen Interessen und Fähigkeiten zu berücksichtigen. Gebärden, Frühes Lesen und technische Hilfen können sich ergänzen, aber natürlich sind die Lernwege der Kinder verschieden.“ (LmDS 76)

AnyBook stellt für viele Kinder mit Down-Syndrom eine große Motivation dar und kann dadurch Spiel und Förderung sinnvoll ergänzen. Der Einsatz des Stiftes sollte immer ergänzend erfolgen und nicht



als allgemeiner Ersatz für gemeinsame Vorlesezeiten gesehen werden.

Wo kann man den AnyBook kaufen? Was kostet er?

Der AnyBook-Reader wird von der Firma Franklin hergestellt. Seit Oktober 2014 bieten wir den Vorlesestift im DS-InfoCenter zum Kauf an. Der Stift hat einen empfohlenen Verkaufspreis von 79,90 Euro.

Die Hilfsmittelnummer (HMVZ-Nr. 16.99.03.0900) ermöglicht es, den Stift für Ihr Kind über die Krankenkasse zu beantragen. Gern unterstützen wir Sie bei diesem Ablauf, wenn Sie den Stift bei uns beziehen möchten.



AnyBook Reader
Für Kinder ab 3 Jahren
HMVZ-Nr.: 16.99.03.0900

Lieferumfang:

- AnyBook Reader
- 120 Sticker mit bereits gespeicherten Geräuschen, 280 leere Sticker, 40 Befehlssticker
- Bedienungsanleitung und Kurzbeschreibung
- Software-Handbuch
- USB-Kabel

Unterstützte Betriebssysteme: Windows 7, Windows Vista oder Windows XP SP3 (Software für Mac ab 10.7 (Lion) und für Windows 8 kann über die Herstellerseite heruntergeladen werden)

Preis: 79,90 Euro inkl. Versandkosten

Down-Syndrom-Leitlinien

Eine Kinderärztin, die noch keine Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Praxis hatte, möchte wissen: Worauf muss ich bei diesem Kind achten? Was muss ich genauer untersuchen? Wie muss ich auf welchen Befund reagieren? Antworten auf diese Fragen findet sie und andere im Gesundheitswesen tätige Personen bald über die AWMF-Webpage (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.).

Seit Mai 2014 beschäftigt sich die Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen intensiv mit der Entwicklung der Down-Syndrom-Leitlinien. Es sind Ärztinnen und Ärzte, Fachpersonen aus den Bereichen Therapien, Pädagogik und Selbsthilfe, die sich im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft engagieren und jährlich zum fachlichen Austausch treffen. Unterstützt von weiteren Fachpersonen mit klinischer Erfahrung sichten die einzelnen Experten Studien

und wissenschaftliche Veröffentlichungen zum gegenwärtigen Erkenntnisstand, beispielsweise auf den Gebieten der Endokrinologie, Kardiologie, Orthopädie oder Schlafmedizin. Auch therapeutische Ansätze werden geprüft und Informationen darüber, was die Selbsthilfe leisten kann, zusammengefasst.

Das große Ziel ist: die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom zu verbessern und das umfangreiche Wissen und Praxiserfahrung weiterzugeben.

Deutschlandweit haben wir nur einige wenige spezialisierte DS-Sprechstunden oder DS-Ambulanzen, die sich um die medizinisch-therapeutische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom kümmern. Nach wie vor gibt es noch keine einzige etablierte interdisziplinäre Anlaufstelle für Erwachsene. Die derzeit entstehenden Leitlinien werden für die Altersgruppe der Kinder und Jugendlichen gelten, es ist immerhin ein guter Anfang.

Allgemeine Informationen über Leitlinien unter:

<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/027-051.html>
Übersicht der DS-Ambulanzen deutschlandweit unter: https://www.ds-infocenter.de/downloads/ds_sprechstunde/DS_Ambulanzen_Uebersicht_Juni2014.pdf

Eltern und Fachpersonen können sich nach wie vor an dem DS-Checkheft orientieren, das vom Deutschen DS-InfoCenter 2013 herausgegeben wurde und auf Beiträgen und Anregungen aus den Reihen der Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen basiert.

Elzbieta Szczebak

In memoriam Dr. Wolfgang Storm

Die traurige Nachricht über den Tod von Dr. Wolfgang Storm, die wir Anfang September 2014 erhielten, hat uns sehr betroffen gemacht, war er doch seit so vielen Jahren ein Wegbegleiter für mich und für uns im DS-InfoCenter. Genau genommen fing alles mit ihm an!

Ich erinnere mich gerne zurück an den allerersten Informationsabend zum Thema Down-Syndrom, den ich Anfang 1988 organisierte. Kurz davor hatte ich bei einer Veranstaltung in Bielefeld den Kinderarzt Dr. Wolfgang Storm kennengelernt, der dort über medizinische Aspekte bei Down-Syndrom referierte, und lud ihn mit diesem Vortrag nach Nürnberg ein. Damals kannte ich selbst kaum andere Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom hatten. Als ich ihn vom Bahnhof abholte, war ich besorgt, ob überhaupt jemand an diesem Abend da sein würde. „Ich halte meinen Vortrag ab drei Personen“, meinte er damals. Eine Beruhigung – drei Personen würden doch wohl da sein!

Weit über 100 Menschen besuchten den sehr informativen Abend und am Schluss hatte ich mindestens vierzig interessierte Familien auf meiner Liste, die miteinander in Kontakt bleiben wollten und an weiteren Info-Veranstaltungen interessiert waren. Aus diesen ersten Kontakten entstand ein halbes Jahr später unser Verein, daraus entwickelte sich über die Jahre das Deutsche DS-InfoCenter.

Markus, der älteste Sohn, der 1983 mit Down-Syndrom zur Welt kam, führte Wolfgang Storm auf einen Weg, den er sonst sicherlich nie gegangen wäre. Schon bald nach Markus' Geburt besuchte er DS-Kongresse in den USA und brachte von dort die Idee der speziellen Vorsorgeuntersuchungen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom mit, er bearbeitete diese und machte sie hier in Deutschland Eltern und Ärzten zugänglich.

Außerdem lernte er die amerikanischen „Preventive Medicine Clinics“ kennen, die Modell standen für die von ihm gegründete „Ambulanz zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syn-

drom“ an der Kinderklinik des St.-Vincenz-Krankenhauses in Paderborn, die 1985 ihre Arbeit aufnahm.

Für verschiedene medizinische Fachzeitschriften verfasste Wolfgang Storm in den achtziger und neunziger Jahren Artikel und erreichte damit allmählich ein Umdenken unter seinen Fachkollegen: Patienten mit Down-Syndrom müssen genauso ernst genommen und behandelt werden wie alle anderen Patienten – ihre Symptome sind nicht schicksalhaft dem Down-Syndrom zuzuordnen.



So werden wir Dr. Wolfgang Storm in Erinnerung behalten. Hier zusammen mit seinem Sohn Markus.

Der Artikel „Kinder mit Down-Syndrom – Paraderpferde der pränatalen Diagnostik“, in dem er sich u.a. kritisch mit der vorgeburtlichen Beratung auseinandersetzte, war ein wichtiger Beitrag in der Diskussion um diese schwierige Thematik.

1995 erschien sein Buch „Das Down-Syndrom – medizinische Betreuung vom Kindes- bis Erwachsenenalter“, damals ein wichtiger Meilenstein in der deutschen DS-Fachliteratur, ein Fachbuch für Ärzte, aber auch für Eltern war dieses Buch eine große Hilfe. Es fasste nicht nur Erkenntnisse aus der Wissenschaft und der internationalen Literatur zusammen, sondern bezog auch die eigenen Erfahrungen mit Hunderten Patienten mit Down-Syndrom aus der Paderborner Ambulanz mit ein. „Das muss ich mal beim Dr. Storm nachlesen“, war ein geflügeltes Wort, sowohl von Kinderärzten wie von Eltern. Wolfgang Storm war in Deutschland der Spezialist, wenn es um medizinische Fragen in Be-

zug auf Kinder mit Down-Syndrom ging. Es ließ sich nicht vermeiden, dass Eltern von überall nach Paderborn pilgerten, um seinen Rat einzuholen.

Viele Familien schätzten es sehr, dass Wolfgang Storm bei alltäglichen Problemen, wie z.B. Infektionen, auch die Möglichkeit der „alternativen“ Methoden in Erwägung zog. Sein Buch „Homöopathische Behandlung von behinderten Kindern am Beispiel des Down-Syndroms“ erschien 1999, eine erweiterte Auflage folgte 2012.

Der Kontakt zum Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter ist seit 1988 nie abgebrochen. Wolfgang Storm wirkte 1990 an unserem Informationsvideo *So wie Du bist* mit. Seit 1999 war er Mitglied im wissenschaftlichen Redaktionsrat von *Leben mit Down-Syndrom* und schrieb regelmäßig für diese Zeitschrift. So erreichten neue medizinische Erkenntnisse viele Familien. Er setzte sich, vor allem während der letzten Jahre, in seinen Beiträgen auch mit philosophischen Themen oder mit der Inklusion auseinander. Seinen letzten Beitrag über die Macht der digitalen Medien konnten wir im Mai 2014 veröffentlichen.

Gemeinsam mit seiner Frau Karin führte er seit 2004 regelmäßig Familienseminare durch, bei denen medizinische und Förderaspekte im Mittelpunkt standen, doch der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern war ihm dabei genauso wichtig.

Am 2. September 2014 ist Dr. Wolfgang Storm im Alter von 69 Jahren verstorben. Wir sind dankbar dafür, dass wir über eine lange Zeitspanne auf sein fachliches Wissen zurückgreifen konnten, dankbar für die vielen Jahre der guten Zusammenarbeit. Sein großes Wissen, seine Ratschläge, sein Humor, der gute menschliche Kontakt werden uns fehlen. Sein großes Engagement für Menschen mit Down-Syndrom, das wir schon 1998 mit dem Moritz würdigten, soll uns ein bleibendes Vorbild sein. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie.

Cora Halder

EDSA-Treffen in Madrid

TEXT: CORA HALDER



EUROPEAN
DOWN SYNDROME
ASSOCIATION

Vom 17. bis 19. Oktober 2014 fand die Jahresversammlung der EDSA (Europäische Down-Syndrom Association) statt. Dieses Mal trafen sich die Mitglieder in den Räumen des spanischen Vereins Down Espana in Madrid. Insgesamt waren 19 DS-Vereine aus 16 europäischen Ländern (Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Kroatien, Norwegen, Österreich, Portugal, Belgien, Luxemburg, Spanien, der Tschechischen Republik, Türkei, Ukraine sowie Ungarn und Slowenien) vertreten. EDSA ist ein Zusammenschluss von Organisationen aus ganz Europa mit dem gemeinsamen Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien zu verbessern. Insgesamt sind 30 Länder in der EDSA vertreten. Der Verein wurde 1987 gegründet.

An der Versammlung nahmen insgesamt 30 Personen teil. Während der letzten Jahre wird rund um diese Jahresversammlung ein Rahmenprogramm gestaltet, damit die Teilnehmer nicht nur für eine Versammlung anreisen, sondern darüber hinaus weitere Vorträge und Beiträge aus den Partnerländern hören können. 2012 und 2013 wurde die Versammlung kombiniert mit einem Kurs im EU-Project-Design, der von Expertinnen der italienischen AIPD aus Rom angeboten wurde.

Alle drei Jahre wird der EDSA-Vorstand neu gewählt, so auch in diesem Jahr. Vertreter aus Norwegen, Spanien und der Tür-

kei wurden in den Vorstand aufgenommen. Auch die verschiedenen Aufgabenbereiche wurden neu verteilt. Anna Contardi von AIPD, Rom ist neue Präsidentin. Cora Halder trat nach zwei Amtsperioden vom Vorsitz zurück, ist aber weiterhin im Vorstand tätig.

Es wurde auch ein wissenschaftlicher Beirat ins Leben gerufen, zunächst mit zwei Mitgliedern: Prof. Juan Perera von der Universität der Balearen in Palma de Mallorca und Prof. Jacqueline London, die an der Universität Paris-Diderot gelehrt hat.

Prof. Rafael de la Torre referiert über die TesDAD-Studie

Auf dem Programm stand ein wissenschaftlicher Vortrag von Prof. Rafael de la Torre, der einem Team von Wissenschaftlern in Barcelona angehört, das unter Leitung von Prof. Mara Dierssen u.a. im Bereich der Neurobiologie forscht. In seiner Präsentation stellte er die TesDAD-Studie vor. Dabei geht es um die Förderung kognitiver Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom durch die Gabe von EGCC, ein Extrakt aus Grüntee. Dieses Naturprodukt hat eine hemmende Wirkung auf bestimmte Enzyme, die beim Funktionieren von Neuronen und bei der Gehirnentwicklung eine Rolle spielen. Prof. de la Torre präsentierte die Ergebnisse einer Pilotstudie, die mit 30 Erwachsenen mit Down-Syndrom über eine

Periode von drei Monaten durchgeführt wurde. Die Probanden bekamen das Grüntee-Extrakt und wurden zusätzlich kognitiv gefördert durch ein Programm mit speziell entworfenen Computerspielen.

Der Gastgeber stellte die Arbeit von Down Espana vor. Elternvereine aus 88 Städten in Spanien sind in diesem Dachverband zusammengeschlossen. (Nur Katalanien und das Baskenland haben selbstständig agierende Organisationen.) Die Zentrale in Madrid ist besonders aktiv in der Öffentlichkeitsarbeit und Herausgeber vieler Publikationen. Eine Besichtigungstour führte uns zu einem großen Wohnprojekt, das von Down Espana gefördert wird.

Ein Diskussionspunkt war die Planung der 10. Europäischen DS-Konferenz, die im September 2016 in Istanbul stattfinden wird. Organisator ist der türkische DS-Verein. Es wird das erste Mal sein, dass in diesem Teil der Welt ein DS-Kongress stattfinden wird.

Auch der Besuch von 16 Menschen mit Down-Syndrom beim EU-Parlament in Brüssel am Welt-DS-Tag 2014 und die Organisation eines ähnlichen Events 2015 waren Thema.

Alenka vom DS Slowenien gab eine Übersicht über die Aktivitäten ihres Vereins und über die Situation der Menschen mit Down-Syndrom in Slowenien.

Die EDSA-Mitglieder arbeiten in einer Anzahl EU-Projekte zusammen. Darüber berichtete Anna Contardi, die auch das gerade von der EU-Kommission bewilligte Projekt (OMO – on my own at work) vorstellte. Das Ziel hierbei ist es, jungen Menschen mit Down-Syndrom die Gelegenheit zu geben, im Rahmen ihres beruflichen Trainings in einem Hotel im Ausland ein Praktikum zu absolvieren. Eine Hotelkette ist Partner in diesem Projekt.

Immer interessant und anregend für die eigene Arbeit sind die Beiträge über neue Projekte, Publikationen und gute Praxisbeispiele aus den verschiedenen Ländern. Der Erfahrungsaustausch zwischen den einzelnen Mitgliedern ist gewinnbringend für alle. ■



Der neue Vorstand, v.l.n.r.:

Pat Clarke, Irland; Isidro Moyano, Tschechische Republik; Cécile Dupas, Frankreich, Tania Mykhailenko, Ukraine; Lars Erik Brustad, Norwegen; Anna Contardi, Italien; Manuel Velázquez, Spanien; Cora Halder, Deutschland; Dinka Vukovic, Kroatien; Fulya Ekmen, Türkei (nicht auf dem Foto: Frank Buckley, UK)

Das Messen und Behandeln von Schmerz bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung

TEXT: A.J. VALKENBURG ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

In den Niederlanden startete 2010 am Erasmus Medisch Centrum Rotterdam die bemerkenswerte Studie „Beachte ihre Schmerzen“. In dieser Studie stand die Frage im Mittelpunkt, ob Kinder mit Down-Syndrom und Kinder mit anderen intellektuellen Beeinträchtigungen Schmerz anders wahrnehmen und auch anders äußern.

Der Wissenschaftler Bram Valkenburg veröffentlichte die Studienergebnisse im Rahmen seiner Dissertation. In der von der Stiftung Down-Syndroom herausgegebenen niederländischen Zeitschrift Down + Up erschien ein Auszug, der uns für *Leben mit Down-Syndrom* freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurde.

„Without uttering a word“ „ohne ein Wort von sich zu geben“, so beschreibt Dr. Down die angebliche Schmerzunempfindlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom im folgenden Absatz:

... Die sensorische Wahrnehmung ist allgemein viel weniger ausgeprägt als bei Durchschnittsmenschen. Schmerz wird mit bewundernswerter Unempfindlichkeit getragen. Es ist für diese Art Kinder nicht ungewöhnlich, dass sie es zulassen, dass man einen Abszess mit einem Skalpell aufschneidet, ohne dass sie eine Miene verziehen oder ein Wort von sich geben.

Dies schrieb John Langdon Down 1887 in seinem Buch über Menschen mit dem nach ihm benannten Syndrom.¹

Seit 1960 hat die Schmerzforschung einen enormen Aufschwung erlebt. (Abb. 1) Wurden zunächst nur Studien mit Erwachsenen durchgeführt, folgten 20 Jahre später dann auch Studien zu Schmerz bei Kindern. Aber es gibt eine große Diskrepanz zwischen der Anzahl Studien und Publikationen über Schmerz bei Kindern allgemein und bei denjenigen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Von den ca. 4000 Artikeln, die bis 2009 über Schmerz bei Kindern veröffentlicht wurden, befassen sich nur 30 mit Schmerz bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung.

Diese Dissertation beschreibt mehrere Studien auf dem Gebiet der Schmerzmessung und Schmerzbehandlung bei Kindern, die intellektuell beeinträchtigt sind, und speziell bei Kindern mit Down-Syndrom.

Teil I – Einleitung

In der Dissertation wird zunächst eine Literaturübersicht über Schmerzmessinstrumente und Schmerzbehandlungsmethoden gegeben.²

Hierbei wurde festgestellt, dass für Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung verschiedene geeignete Schmerzmessinstrumente entwickelt worden sind; die am meisten benutzten Methoden werden in der Übersicht besprochen, wie die Non-communication Childrens Pain Checklist (NCCPC), das Paediatric Pain Profile (PPP), die Checkliste Pinn Gedrag (CPG), die revidierte Face, Leg, Activity, Cri, Consolability Scala (rFLACC) und die individualisierte Numeric Rating Scale (iNRS).

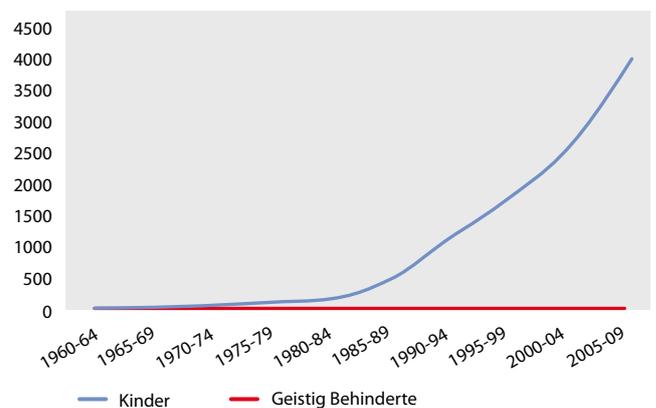
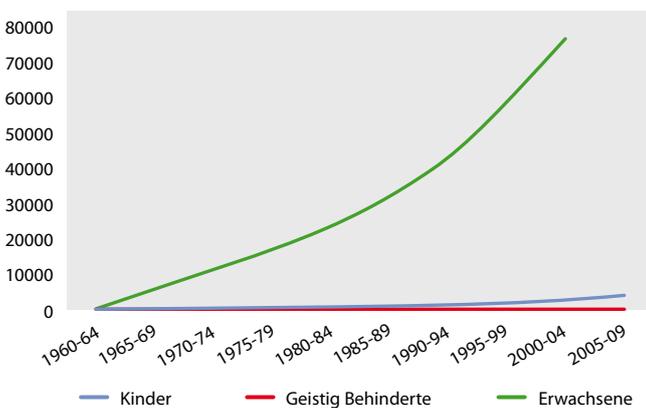


Abb. 4: Gesamtanzahl wissenschaftlicher Artikel zu Schmerzstudien

Daraus folgerten wir, dass zukünftige Studien sich eher mit einer geeigneten Schmerzbehandlung bei diesen Kindern befassen sollten.

In der Dissertation präsentierten wir anschließend die Ergebnisse aus einer Befragung von Anästhesisten in den Niederlanden.³ Wir fragten u.a., wie sie Schmerzen bei diesen Kindern einschätzen und wie ihre Vorgehensweise bei der Schmerzbehandlung ist. Ein Drittel der Befragten war der Meinung, dass Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung schmerzempfindlicher sind, fand dies aber nicht als Grund, die Dosierung der Schmerzmittel anzupassen. Die meisten Anästhesisten passen ihre Behandlungsweise den individuellen Kindern an, aber die speziell für diese Gruppe von Kindern entwickelten Messmethoden waren ihnen nicht bekannt.

Teil II – Messen

Wir haben uns gefragt, ob die verschiedenen Instrumente, die es gibt, um Schmerzen und Unruhe zu messen, wie der Bispectral Index Monitor, der COMFORT-Verhaltens-Scores und der SKIN Conductance Monitor, auch bei non-verbale Kindern eingesetzt werden können.

Das Bispectral Index Monitoring

Anästhesieärzte können mit dem Bispectral Index (BIS-Index) die Tiefe der Narkose versuchen einzuschätzen. Wir gehen ein auf zwei Fälle, in denen bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung im Wachzustand sowie während der Vollnarkose viel niedrigere BIS-Werte gemessen wurden, als wir erwarteten.⁴

Diese Erfahrungen gaben Anlass zu einer prospektiven Fall-Kontrollstudie. Durch diese Studie wurde bestätigt, dass die BIS-Werte von Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung niedriger waren als bei Kindern ohne diese Beeinträchtigung.⁵

Wir empfehlen deshalb Anästhesieärzten, diese abweichenden Werte zu berücksichtigen, weil andernfalls die Tiefe der Narkose falsch eingeschätzt werden kann.

COMFORT-Verhaltens-Scores

Pflegepersonal verwendet die COMFORT-Verhaltens-Scores, um Schmerzen und Unruhe bei jungen Kindern nach einer OP oder während der Behandlung auf einer Intensivstation zu beurteilen. Ergebnisse einer Studie zeigten uns, dass der COMFORT-Verhaltens-Score auch für Kinder mit Down-Syndrom geeignet ist.⁶ Damit findet diese Messmethode eine noch breitere Einsatzmöglichkeit auf der Intensivstation.

SKIN Conductance Monitor (Messung der elektrodermalen Aktivität)

Die Hautleitfähigkeit verändert sich, wenn das sympathische Nervensystem bei Schmerz und Unbehagen aktiviert wird. Diese Veränderungen kann man mit dem SKIN Conductance Monitor messen. Aus früheren Untersuchungen geht hervor, dass diese Messungen nicht immer zuverlässig sind: In manchen Studien waren die Spezifität und der vorhergesagte Wert zu niedrig. Unsere Untersuchung zeigt, dass die Konstanterhaltung eines inneren Milieus (Homöostase, beispielsweise das Regeln der Körpertemperatur) sich auch in der Hautleitfähigkeit widerspiegelt.⁷

Die Sensitivität und die Spezifität für das Messen von Schmerz müssen verbessert werden, bevor dieser Test in der täglichen Praxis einen Mehrwert hat.

Teil III – Quantitative sensorische Testung

Die quantitative sensorische Testung ist ein Verfahren, um Veränderungen im Nervensystem zu registrieren und speziell in dem Teil, das Schmerzreize verarbeitet – indem man z.B. Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen misst.

Wir fragten uns, ob diese Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen für Temperatur bei Kindern mit Down-Syndrom sich von anderen unterscheiden und ob Eltern glauben, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom weniger schmerzempfindlich sind.

Es wurde nämlich angenommen, dass Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom weniger schmerzempfindlich sind. Dies ist jedoch tatsächlich erst selten untersucht.⁸

Wir haben die Ergebnisse einer Studie beschrieben, in der wir die Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen für Temperatur bei Kindern mit Down-Syndrom verglichen haben mit denen ihrer Geschwister. Außerdem wurden ihre Eltern gebeten, einen Fragenkatalog auszufüllen, in dem es darum ging, wie ihr Kind mit Down-Syndrom mit Schmerz umgeht und ob ihr Kind chronische Schmerzen hat.

Der Prozentsatz der Kinder mit Down-Syndrom, der diese Tests verstand, variierte von 33 Prozent bis 88 Prozent für die unterschiedlichen Tests. Obwohl viele Eltern ihr Kind als weniger schmerzempfindlich einschätzten, wurde dies jedoch in unserer Untersuchung durch abweichende Schmerzschwellen nicht bestätigt.

Weil die Selbstauskunft zu Schmerzen bei Kindern mit Down-Syndrom oft nicht zuverlässig genug ist, müssen Pflegefachkräfte, Eltern und Betreuer Schmerz z.B.

Weshalb ist dieser Artikel interessant für Eltern?

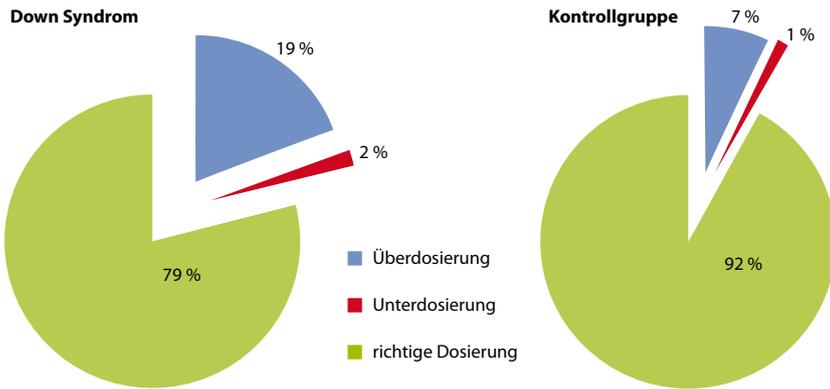
Relativ viele Kinder mit Down-Syndrom müssen sich schon im jungen Alter einer Operation unterziehen, mit als unvermeidliche Folge postoperativen Schmerzen. Oft denken Eltern, und manchmal auch Ärzte und Pflegepersonal, dass Kinder mit Down-Syndrom weniger schmerzempfindlich sind. Die Studie von Bram Valkenburg zeigt, dass dies nicht stimmt. Kinder mit Down-Syndrom reagieren etwas langsamer auf Schmerzreize und es kostet sie mehr Mühe, genau zu vermitteln, wo sie Schmerzen haben, aber ihre Schmerzgrenze ist nicht anders als die ihrer Geschwister. Auch zeigt sich, dass die Wirkung von Schmerzmedikamenten auf Schmerzen und Unruhe sowie die Art und Weise, wie der Körper Morphium verarbeitet, bei Kindern mit Down-Syndrom sich nicht unterscheiden.

Sie sollen deshalb bei Schmerzen (beispielsweise nach einer Operation) nicht mehr und auch nicht weniger Schmerzmittel bekommen als andere Kinder. Die COMFORT-Verhaltens-Scores, um bei kleinen Kindern Schmerz und Unbehagen zu observieren, ist auch geeignet für Kinder mit Down-Syndrom.

mit einem Schmerzmessgerät feststellen. Außerdem untersuchten wir, ob die Gabe von Morphin während der neonatalen Periode sich auswirkt auf die Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen, auf das Auftreten von chronischen Schmerzen und auf das neurologische Funktionieren im Alter von acht, neun Jahren.

Wir folgten deshalb einer Gruppe Kinder, die als Neugeborene an einer randomisierten kontrollierten Studie teilgenommen hatten.⁹ Die Hälfte einer Gruppe von Frühgeborenen und von termingerecht geborenen Kindern, die eine Beatmung brauchten, bekam eine Dauerinfusion mit Morphin, die andere Hälfte eine Infusion mit Placebo und nur dann Morphin, wenn das Pflegepersonal Schmerzen feststellte.

Diese Studie belegte, dass eine Dauer-Morphin-Infusion für ein Neugeborenes, das nur beatmet werden muss, nicht zu empfehlen ist. Bei der Follow-up-Studie stellten wir fest, dass eine Dauerinfusion mit Morphin (10 mcg/kg/hr) keine nachteiligen Folgen auf die Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen und auf das neurologische Funktionieren acht oder neun Jahre später hat. →



Figur 2: Ergebnisse einer retrospektiven Untersuchung nach Schmerz-Scores (COMFORT-B-Verhaltens-Scores)

Teil IV – Schmerzbehandlung

Frühere Studien zeigen, dass Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung während der Vollnarkose niedrigere Dosierungen von Schmerzmitteln bekamen.^{10,11} Dahingegen werden Kinder mit Down-Syndrom aber häufig als unruhiger nach einer Operation erlebt, deshalb müssten sie eine höhere Dosis eines Schlafmittels bekommen. Die Frage stellt sich, ob deshalb die Dosierung von Schmerz- und Schlafmitteln bei Kindern mit Down-Syndrom eine andere sein muss als bei Kindern ohne Syndrom.

Die Ergebnisse einer retrospektiven Untersuchung der Schmerz-Scores (COMFORT-B-Gedragsschaal) und Dosierungen der Schmerz- und Schlafmittel bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom nach einer Operation eines angeborenen Darmverschlusses zeigten, dass es zwischen den beiden Kindergruppen keine Unterschiede gab.¹²

Dies wurde anschließend in einer prospektiven Studie bestätigt. Ungefähr die Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom hat einen angeborenen Herzfehler und viele müssen sich deshalb schon im jungen Alter einer eingreifenden Operation mit anschließender Behandlung auf einer Intensivstation unterziehen.

In dieser Studie verglichen wir bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom die Pharmakodynamik (die Dosierung der Schmerz- und Schlafmittel sowie der Effekt davon auf die Schmerz- und Unruhe-Scores) und die Pharmakokinetik von Morphin (die Prozesse, denen Morphin, im Körper unterliegt).

Wir stellten fest, dass Kinder mit und ohne Down-Syndrom die gleichen Dosierungen von Morphin und Midazolam brauchten, und fanden keine Unterschiede

in der Pharmakokinetik von Morphin zwischen den beiden Gruppen.

Die Kinder mit Down-Syndrom hatten etwas öfter eine niedrige COMFORT-B-Score (Figur 2), aber die Schmerz-Scores waren vergleichbar.

Fazit: Dosierungen von Morphin brauchen bei Kindern mit Down-Syndrom nach einer Operation am offenen Herzen nicht angepasst zu werden.

Teil V – Diskussion

Zum Abschluss erläutern wir die Ergebnisse mit Hilfe des Schmerzmodells von Loeser¹³. Dieses multidimensionale Modell kennt vier Komponenten: Noziception, das Erfas-

sen von schädlichen Reizen durch die Nozizeptoren, die Schmerzempfindung, das Leiden und das Schmerzverhalten (Figur 3).

Wir haben keine Hinweise finden können, die darauf deuten, dass die Noziception bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung – gemessen nach den Vergleichswerten der Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen für Temperatur abweichend ist.

Schmerzen, die bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung am häufigsten auftreten, sind die postoperativen Schmerzen.

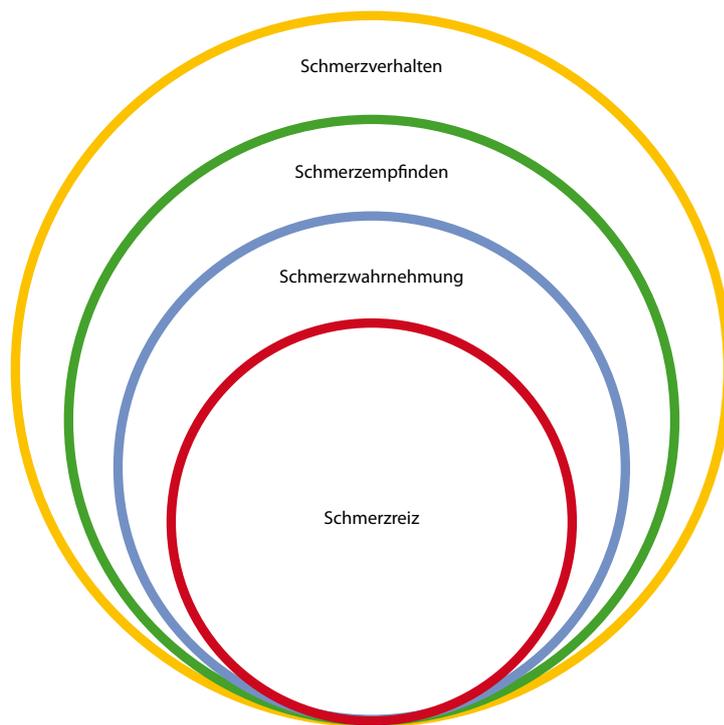
Die Dosierungen der Schmerz- und Schlafmittel waren die gleichen für Kinder mit und ohne Down-Syndrom.

Das Pflegepersonal muss jedoch sehr auf mögliche Wechselwirkungen achten zwischen diesen Medikamenten und solchen Medikamenten, die Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung häufig nehmen müssen, wie Antiepileptika.

Weiter scheinen höhere Hirnfunktionen, die Schmerzreize verarbeiten (beispielsweise das Interpretieren der Schmerzen) bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung eingeschränkt zu sein, da sie Probleme haben, Schmerz zu lokalisieren und die Schmerzintensität zu beschreiben.

Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung erfahren häufiger Schmerz. Sie müssen sich öfter einer OP unterziehen und haben mehr gesundheitliche Probleme wie Infektionen oder Gelenksbeschwerden.

Figur 3: Schmerzmodell von Loeser



Das Schmerzverhalten von Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung weicht ab von dem, was manche Pflegekräfte erwarten. Deshalb ist die Verwendung von objektiven Messmethoden für Schmerz und Unruhe unbedingt notwendig.

Dies bedeutet ein gemeinsames Vorgehen von Pflegepersonal, Betreuern, Eltern sowie von Fachleuten aus Wissenschaft und Industrie.

Insgesamt gibt es in den Niederlanden mehr als eine Million Personen (Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, Kinder unter vier Jahren und Demenzerkrankte), die von verbesserten Schmerzmessmethoden profitieren können, weil hier eine Schmerzselbstauskunft nicht möglich ist.

Autor: A.J. Valkenburg
Erasmus Medisch Centrum,
Rotterdam, Niederlande
a.valkenburg@erasmusmc.nl

Literatur

1. Down JL. On some of the mental affections of childhood and youth: Being the Lettsomian lectures delivered before the Medical society of London in 1887, together with other papers. London: J. & A. Churchill; 1887.
2. Valkenburg AJ, et al. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(3):248-57.
3. Valkenburg AJ, et al. Pain management in intellectually disabled children: a survey of perceptions and current practices among Dutch anesthesiologists. *Pediatric Anesthesia.* 2012; 22(7):682-9.
4. Valkenburg AJ, et al. Extremely low preanesthetic BIS values in two children with West syndrome and lissencephaly. *Paediatr Anaesth.* 2008;18(5):446-8.
5. Valkenburg AJ, et al. Lower bispectral index values in children who are intellectually disabled. *Anesth Analg.* 2009;109(5):1428-33.
6. Valkenburg AJ, et al. The COMFORT-behavior scale is useful to assess pain and distress in 0- to 3- year old children with Down syndrome. *Pain.* 2011;152:2059 - 64.
7. Valkenburg AJ, et al. Skin conductance peaks could result from changes in vital parameters unrelated to pain. *Pediatric research.* 2012.
8. Hennequin M, et al. Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet.* 2000;356(9245):1882-7.
9. Simons SHP, et al. Routine morphine infusion in preterm newborns who received ventilatory support: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2003;290(18):2419-27.
10. Long LS, et al. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatr Anaesth.* 2009;19(5):513-20.
11. Koh JL, et al. Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain.* 2004;111(3):239-44.
12. Valkenburg AJ, et al. Anaesthesia and post-operative analgesia in surgical neonates with or without Down's syndrome: is it really different? *Br J Anaesth.* 2012;108(2):295-301.
13. Loeser JD. Perspectives on pain. In: Turner P, editor. *Clinical Pharmacology and Therapeutics.* London: MacMillan; 1980. p. 313-6.
14. Belew J, et al. Pain in Children with Intellectual or Developmental Disabilities. In: Zempsky W, Stevens B, McGrath P, Walker S, editors. *Oxford Textbook of Paediatric Pain:* Oxford University Press, In Press; 2013.

Aktion Mensch fördert

„Mein Job und ich – so kann's gelingen!“

Am Ende des letzten Jahres bekamen wir die Nachricht: „Aktion Mensch e.V. bewilligt dem Antragsteller Deutsches Down-Syndrom InfoCenter e.V. einen Zuschuss im Vorhaben Ratgeber und DVD Mein Job und ich.“

Ratgeber und DVD wurden zur Premiere im April 2014 erstmals präsentiert, der Film fand Platz in unserer Tagung „Herausforderung Arbeit“ im Mai 2014, Broschüre und DVD wurden über das DS InfoCenter verkauft.

Die Produktion von „Mein Job und ich“ war ein sehr teures Vorhaben – ob der Zuschuss bewilligt werden würde, wussten wir nicht.

Wir haben die Broschüre bis zur Zusage der Förderung für 24,95 € verkauft – ein Preis, den wir den Käufern gerade noch zumuten wollten, mit dem wir jedoch weit unter den entstandenen Kosten für Druck und Filmdreh lagen.

Nun dürfen wir uns freuen: Der Zuschuss von Aktion Mensch wurde bewilligt. Mit dieser Zusage konnten wir den Preis reduzieren. „Mein Job und ich – so kann's gelingen“ kostet ab sofort nur noch 15 Euro.

Danke Aktion Mensch!



Gangstörungen müssen (bitter)ernst genommen werden Ein aufrüttelnder Bericht!

TEXT: WOLFGANG UND CHRISTA ROEBKE

Als unser Sohn Ulrich am 1. April 1971 geboren wurde, waren wir, wie viele Eltern, völlig hilflos. Langsam versuchten wir, uns Klarheit darüber zu verschaffen, was uns widerfahren war und wie unser weiteres Leben aussehen könnte. Wir fanden heraus, dass er ein zusätzliches Chromosom besaß und dass man die Folgen dieser Tatsache als „Down Syndrom“ bezeichnete. Zuerst waren wir froh, auf Fachleute zu stoßen, die sich mit diesem Thema beschäftigten. Sehr bald erschien uns aber die „Fachwelt“ auf einem falschen Weg zu sein; denn nach unserer Meinung war deren Ansatz zu „zoologisch“. Er erinnerte uns an „Brehms Tierleben“. Die Fachleute stellten die „Andersartigkeit“ der Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt, so wie man eine unbekannte Tierart beschreibt. Sie favorisierten eine separate, von der übrigen Gesellschaft abgetrennte Unterbringung für sie, die sie euphemistisch als „Schonräume“ bezeichneten. Die Definition „Down-Syndrom gleich geistige Behinderung“ verdrängte die Sicht auf wesentliche pädagogische und vor allem auch medizinische Probleme und Möglichkeiten. Neue Denkansätze, wie das bereits 1943 von einer schwedischen Regierungskommission vorgeschlagene „Normalisierungsprinzip“, wurden in Deutschland – Ost wie West – völlig ausgeblendet.

Erst viele Jahre später, im Jahre 2013, fiel uns eher zufällig die Übersetzung des Ratgebers „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“ durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in die Hände. Dieser Ratgeber, verfasst von Brian Chicoine und Dennis McGuire, Mitarbeiter des „Adult Down Syndrome Center“ in Chicago, veröffentlicht im Jahre 2010, richtet sich als „praxisbezogener Gesundheitsleitfaden“ u.a. an „Familien und Pflegepersonen“. Als allgemeines Fazit weisen die Autoren darauf hin, wie wichtig es bei der Gesundheitsvorsorge ist, **„sich nicht weismachen zu lassen, dass alle Krankheitssymptome, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten, eben vom Down-Syndrom kommen“**.

Einlagen gegen Gangstörungen?

Wir hatten uns seit 2009 viel mit gesundheitlichen Problemen unseres inzwischen 43 Jahre alten Sohnes beschäftigen müssen. Er entwickelte langsam einen unsicheren Gang. Als die Gangstörungen immer stärker wurden und uns die behandelnden Ärzte recht hilflos erschienen, suchten wir kompetenten fachlichen Rat. Eine Anfrage bei der Krankenkasse, ob dort entsprechende Fachleute bekannt wären, brachte kein Ergebnis. Zahlreiche Telefonate mit Freunden und Bekannten führten auch nicht weiter. Eine Alzheimer-Demenz, auf die wir zuerst tippten, konnten wir mit Hilfe eines Diagnosebogens ausschließen.

Schließlich wurde uns von der örtlichen Lebenshilfe ein Orthopäde empfohlen, der erfahren im Umgang mit „geistig Behinderten“ sei ... Diesem berichteten wir, dass unser Sohn vor 20 Jahren eine Operation zur Versteifung der Lendenwirbelsäule überstanden hatte und wir naturgemäß Angst hatten, dass er Probleme am zentralen Nervensystem bekommen habe. Der Arzt beruhigte uns und schloss kategorisch diese Möglichkeit aus. Stattdessen verschrieb er neue Einlagen.

Es trat jedoch keine Besserung im Gangbild ein, sondern Ulrich stürzte nun einige Male. Alarmiert gingen wir noch mehrmals zu dem Mediziner, der sagte, dass er sich an die Einlagen gewöhnen müsse und dass dieser Gewöhnungsprozess wegen des Down-Syndroms eben lange dauere.

Vom Orthopäden zum Neurologen

Als sich der Zustand unseres Sohnes nicht nur nicht besserte, sondern weiter verschlechterte, empfahl er eine Fußoperation. Nach zwei Monaten Wartezeit hatten wir einen Termin bei einer Spezialklinik für Fußoperationen. Dort erfuhren wir, dass die Gangstörungen mit Sicherheit nichts mit den Füßen zu tun hatten, und erhielten die Empfehlung, dringend einen Neurologen aufzusuchen. Mit Hilfe unseres Hausarztes erhielten wir am nächsten Tag einen Termin an der Kölner Universitätsklinik. Die behandelnde Ärztin sah immerhin ei-

nen möglichen Zusammenhang mit der Wirbelsäule, die besondere Brisanz bei einem Patienten mit Down-Syndrom war ihr aber offensichtlich auch nicht geläufig. So erhielten wir die Empfehlung, einen niedergelassenen Neurologen aufzusuchen und mit diesem weitere diagnostische Maßnahmen zu ergreifen.

Wir vereinbarten umgehend einen Termin beim Neurologen, konnten diesen aber nicht mehr wahrnehmen, denn zwei Tage später fanden wir nachts unseren Sohn in der Küche liegend. Er war dort zusammengebrochen und konnte seine Beine kaum noch bewegen. Unter großen Mühen schafften wir ihn ins Bett. Es war inzwischen fast Morgen geworden. Wir informierten unseren Hausarzt, der umgehend im örtlichen Krankenhaus ein „Mutter-Kind-Zimmer“ reservierte.

Wir ahnten nicht, dass beide erst in fünf Monaten wieder nach Hause kommen würden. Inzwischen war der ältere Bruder informiert worden, der sich sofort auf den Weg zu der elterlichen Wohnung machte. Vater und Sohn fuhren zum Krankenhaus, um dort zu erfahren, dass Ulrich sich bereits in der Neurologischen Abteilung der Bonner Universitätsklinik befand.

Notfall, erste Operation

Nun war davon die Rede, dass es sich um einen Notfall handelte und eine Operation dringend notwendig sei. Noch am späten Abend wurden die notwendigen Voruntersuchungen durchgeführt und in der folgenden Nacht zwischen Mitternacht und fünf Uhr morgens operiert. Nach der Operation erfuhren wir, dass oberhalb der versteiften Stelle an der Lendenwirbelsäule ein Wirbel das zentrale Nervensystem beschädigt hatte. Man habe versucht, dem Nerv wieder ausreichend Platz zu verschaffen. Es läge auch noch eine atlanto-axiale Instabilität vor. Man hielt jedoch eine rein vorbeugende Operation für nicht sinnvoll. Sollten aber in Zukunft Anzeichen einer neuen Nervenschädigung auftreten, müssten wir umgehend in die Universitätsklinik kommen.

Zweite Operation, Komplikationen

Eine zweite Operation war notwendig, um die Wirbelsäule zu stabilisieren. Während anfangs die Möglichkeit angedeutet wurde, dass Ulrich wieder laufen könne, hieß es kurz darauf, dass wir mit einer kompletten Querschnittslähmung rechnen müssten. Einige Tage später fand die zweite fünfstündige Operation statt. Nach dieser Operation traten Atemstörungen auf. Als eines Morgens ein Atemstillstand drohte, wurde er samt Bett im „Dauerlauf“ in die Intensivstation gefahren. In einem winzigen Vorraum wartete seine Mutter in dem Bewusstsein, dass es bei ihrem Sohn um Leben und Tod ging. Nach einer guten Stunde kam dann die Nachricht: Es sei gelungen, den Zustand von Ulrich zu stabilisieren. Er läge jetzt im künstlichen Koma. Ulrich wurde nun künstlich beatmet und ernährt, Automaten versorgten ihn mit Medikamenten und zwei Computer registrierten alle Funktionen seines Körpers.

Wir bestanden darauf, bei ihm zu bleiben. Und erreichten, dass immer ein Mitglied der Familie an seinem Bett sein konnte. Nach zwei Tagen wurde Ulrich in die Intensivstation des Evangelischen Krankenhauses in Bad Godesberg verlegt. Nach ca. einer Woche begann er wieder, selbstständig zu atmen, und erwachte langsam aus dem Koma. Es gelang den dortigen Ärzten, sofort einen Platz in der nahe gelegenen neurologischen Rehaklinik „Godeshöhe“ für „Mutter und Kind“ zu reservieren und die bürokratischen Hürden bei der Krankenkasse in Rekordzeit von 15 Minuten zu überwinden.

Reha, kleine Fortschritte

Als Mutter und Sohn dann in der „Querschnittstation“ der „Reha“ waren, zogen wir erstmals Bilanz: Ulrich war praktisch unterhalb des Brustkorbs bewegungsunfähig. Er musste mehrmals am Tag gedreht werden, damit er sich nicht wundliegt. Er konnte Blase und Darm nicht mehr kontrollieren. Die weiteren Aussichten für sein und unser Leben waren katastrophal. Wir begannen, uns um Möglichkeiten der dauerhaften Pflege zu kümmern. Gleichzeitig lief das Programm zur Rehabilitation an. Als Erstes erschien eine Physiotherapeutin, die verhindern sollte, dass Ulrichs Beine „verkrüppelten“, weil die Muskeln nicht mehr gebraucht wurden. Nach einigen Tagen bemerkte sie, dass er seine Füße etwas bewegen konnte. Kurz darauf war er sogar in der Lage, sein Bein ca. einen Zentimeter hoch zu heben. Wir schöpften wieder ein wenig Hoffnung. Der nächste Schritt im Programm war der Versuch, ihn mit Hilfe

eines Brettes vom Bett in den Rollstuhl zu bekommen. Bei diesen Übungen kam Ulrich zufällig und überraschend zum Stehen. Am Übungsbarren trainierte er das Aufstehen aus dem Rollstuhl und konnte bald sogar wenige Schritte gehen. Es gelang sogar, entgegen allen Erwartungen Blase und Darm so weit zu trainieren, dass er – mit Hilfe – die Toilette benutzen konnte. In der Folgezeit wurde die Gehfähigkeit intensiv weiter verbessert. Nach vier Monaten in der Rehabilitationsklinik war er in der Lage, kurze Strecken mit einem Rollator zurückzulegen. Er gehörte nun dort, wie eine Mitpatientin feststellte, zur „Königsklasse“ bei den Querschnittsgelähmten.

Zu Hause wird weiter geübt

Ulrich ist nun seit drei Jahren wieder bei seinen Eltern zu Hause. Durch seine Krankheit musste er sowohl seine Wohnung als auch seinen von uns mühsam erkämpften Arbeitsplatz beim Deutschlandfunk in Köln aufgeben. Mit Hilfe eines Pflegedienstes können wir die Aufgaben bewältigen. Er ist täglich mit Therapien beschäftigt. Physiotherapie, Ergotherapie, Logotherapie und Laufband, das ein Fitnessstudio kostenlos zur Verfügung stellt. Er hat auch weiterhin Schlagzeugunterricht an der Musikschule Bonn als Zugang zur Normalität. Zum Gehen benötigt er sog. „Unterarmgehhilfen“ und kann sich damit im Haus bewegen. Der Rollator steht im Keller.

Hätte die Lähmung verhindert werden können? Liegt ein schuldhaftes Verhalten der Ärzte vor?

Uns beschäftigt immer noch die Frage: Warum wurde die sich anbahnende Lähmung nicht früher erkannt? Sie hätte durch eine frühzeitige Operation wahrscheinlich verhindert oder zumindest gemildert werden können. Inzwischen fanden wir heraus, wie fatal sich eine Gangstörung bei einem Menschen mit Down-Syndrom auswirken kann. Offensichtlich wussten dieses aber weder der Orthopäde noch die Ärztin in der neurologischen Klinik. Langsam kam uns der Verdacht, dass deren Unkenntnis nicht ein persönliches Versagen, sondern ein grundsätzliches Problem der medizinischen Ausbildung in Deutschland ist.

Wir haben deshalb die zuständige Ärztekammer um Prüfung gebeten, ob ein schuldhaftes Verhalten der Ärzte vorgelegen habe. Wir rechneten damit, dass man die Ärzte entschuldigen würde. Uns ging es jedoch um mehr: nämlich um die Begründung und Einordnung von deren Wissensdefizit. Können wir als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom Ärzten überhaupt

noch vertrauen? Die Antwort war eindeutiger als erwartet. Das Gutachten eines emeritierten Universitätslehrers für Neurologie kam zu dem Schluss, dass die beteiligten Ärzte korrekt gehandelt hätten. Was ja wohl nur heißen kann, dass ein ähnlicher Fall sich jederzeit wiederholen kann. Die Ärztekammer schloss sich seiner Auffassung an.

Seitdem gehen wir davon aus, dass ein Arzt, wenn es sich um Menschen mit Down-Syndrom handelt, nicht in der Lage sein muss, diesen adäquat zu behandeln. Diese Erfahrung lehrte uns, dass wir uns künftig bei gesundheitlichen Problemen unseres Sohnes erst einmal durch den oben genannten Ratgeber informieren. Zusätzliche Informationen, die leider meist nur in Englisch verfügbar sind, erhalten wir durch eine Suche im Internet. Dabei beginnen wir mit der Adresse ds-health.com.

Ärzte wissen zu wenig über Menschen mit Down-Syndrom

Es bleibt zu hoffen, dass auch Ärzte in Deutschland in nicht allzu ferner Zeit endlich zur Kenntnis nehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom für sie typische Krankheiten entwickeln und dass „normale“ Krankheiten bei ihnen anders verlaufen können. Vielleicht sagt auch jemand irgendwann einmal dem Bundesgesundheitsminister, dass Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention unterschrieben und sich dort in Artikel 25 verpflichtet hat, „Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen“. ■

Skabies (die Krätze)

— Das gibt es auch heute noch!

Viele Menschen mit Trisomie 21 haben chronische Hautprobleme – Psoriasis, Akne, Neurodermitis sind keine Seltenheit. Dadurch wird eine korrekte Diagnose bei Skabies erschwert. Auch scheint Juckreiz – ein entscheidendes Symptom – anfänglich nicht als solcher wahrgenommen zu werden. Die Ansteckungsgefahr ist groß und gerade in Schulen oder Heimen schlecht zu behandeln. Fernandos Mutter berichtet über den Krankheitsverlauf von Skabies bei ihrem Sohn und von den Schwierigkeiten, die Krankheit in den Griff zu bekommen.

Berichten möchte ich hier über den Verlauf einer Skabies-Erkrankung bei meinem Sohn (29), nennen wir ihn Fernando.

Mitte August 2013 erreichte mich die Info, dass bei einem Freund meines Sohnes, mit dem er im Juli zwei Wochen in demselben Ferienzimmer in Brandenburg verbracht hatte, Skabies (Krätze) festgestellt worden war.

Fernando lebt in einer eigenen Wohnung im Rahmen eines betreuten Wohnprojektes und so leitete ich die Meldung weiter an das Betreuungs- und Pflegeteam. Dort ging man von der Haltung aus „Wir gucken mal“ und versäumte es, meinen Sohn mit der Info über den Skabies-Kontakt einem Hautarzt vorzustellen. Möglicherweise hätte aber auch das nichts genützt, denn die versammelten Fachleute konzentrierten sich auf das entscheidende Symptom, den penetranten und sonst so charakteristischen Juckreiz.

Laut Pflegeblatt gab es bei Fernando bereits Anfang August eine Rötung mit Pusteln im Gesäßbereich. Aber da der Juckreiz ausblieb, wurde an dieser Stelle nichts weiter unternommen.

Im Oktober fiel dann auf, dass die Rötung sich verschlimmerte und sich über Rücken und Oberschenkel ausbreitete. Die Hausärztin wurde aufgesucht und ein „trockenes Ekzem“ diagnostiziert. Die verordnete Salbe brachte keine Besserung, inzwischen klagte mein Sohn doch über Juckreiz, bzw. es fiel auf, dass er sich kratzte, das Pflegepersonal tippte auf einen Pilz und einige Wochen später erfolgte der Gang zur Hautärztin.

Mein Sohn war dort seit vielen Jahren Patient mit diversen Hauterkrankungen und Beschwerden, die teils unterschiedlich diagnostiziert worden waren: von Psoriasis über Ichthyosis, Rosazea, Akne und Follikulitis bis hin zu Neurodermitis (Atopisches Ekzem) und Seborrhoischem Ekzem

war fast alles dabei, was so in Frage kommen kann.

Aktuell wurden eine altersbedingte (!) Verschlimmerung des „Seborrhoischen Ekzems“ sowie eine „Ekzematoide Dermatitis“ festgestellt, wobei zusätzlich die Verwendung synthetischer Kleidung sowie Versäumnisse in der täglichen Hautpflege eine Rolle gespielt haben sollten. Es wurden Clothrimazol und Hydrocortison verordnet.

Es trat nicht nur keine dauerhafte Besserung, sondern eine kontinuierliche Verschlimmerung ein mit großflächiger Rötung, starker Hautschuppung, Verkrustungen und Rhagaden (Hautrissen). Fernandos subjektive Beschwerden waren nun so stark, dass er abends vor Jucken, Brennen und Schmerzen weinte und sogar völlig verzweifelt bei mir anrief.

Mir war schon klar, dass etwas nicht stimmen konnte, aber erstens war ich zu dem Zeitpunkt selber an einem mittelschweren Atemwegsinfekt erkrankt und zweitens hatte auch ich inzwischen den Zusammenhang mit dem Skabies-Kontakt vergessen, weil ich davon ausgegangen war, dass der Verdacht seinerzeit ordnungsgemäß abgeklärt worden war.

Ich zerbrach mir den Kopf auf der Suche nach einem Auslöser für die „Verschlimmerung des Ekzems“, tippte auf Nahrungsmittel oder Stress (mein Sohn hatte 2013 zwei einschneidende Verluste zu verkraften gehabt) und schrieb eine diesbezügliche Mail an die Hautärztin, verbunden mit der Frage nach Möglichkeiten, die Hautschuppen analysieren zu lassen. Von dort kam keine Reaktion, sondern der Betreuer meines Sohnes, der auch nach anderen möglichen Ursachen für die eklatante Verschlimmerung gefragt hatte, bekam signalisiert, dass Frau Doktor nach wie vor von Versäumnissen des Pflegepersonals bei der täglichen Hautpflege ausging.

Ab Oktober 2013 bekam nun auch ich einen penetranten Juckreiz und im Dezember

trat ein Hautausschlag mit stark juckenden roten Pickeln auf. Dieser wurde von derselben Ärztin als Medikamenten-Unverträglichkeit (fehl)diagnostiziert und ansonsten auf Hämorrhiden und ebenfalls mangelnde Hautpflege bei trockener Altershaut getippt.

Inzwischen war es Weihnachten – Fernando und ich waren von Juckreiz, Brennen und Schmerzen so gequält, dass wir kaum schlafen konnten – und ich quartierte mich bei meinem Sohn ein, um endlich der Sache auf den Grund zu kommen. Dabei telefonierte ich auch mit den Eltern von Fernando beiden Zimmernachbarn vom Sommerurlaub und wurde so zurück auf die Skabies gebracht. Ich stellte fest, dass es keinen Hinweis dafür gab, dass die behandelnden Ärzte/-innen seinerzeit auf den Skabies-Kontakt meines Sohnes aufmerksam gemacht worden waren. Dies holten wir im Januar 2014 nach und nun konnte auch Frau Doktor es nicht ausschließen, dass eventuell Skabies mit im Spiel sein könnte. Wäre dieser Hinweis nicht erfolgt, hätte sie Fernando als Nächstes in eine Hautklinik überwiesen. Bei mir wurde die Diagnose Skabies verneint.

Da mir inzwischen im Grunde klar war, dass der ganze Vorgang mit einer verschleppten Skabies-Infestation zu tun haben musste, wechselten wir den Arzt und vier Tage später wurden bei Fernando neben Psoriasis und Neurodermitis „ausgeprägtes Skabies mit postskabiösem und psoriasiformem Ekzem“ und bei mir „eine Skabies wie sie im Buche steht“ diagnostiziert.

Inzwischen hatte Fernando aber enge Freunde angesteckt sowie weitere Personen, mit denen er im Rahmen von Theater- und Tanzprojekten zusammenarbeitet. Dadurch wurde in seinem Kontaktbereich eine Kette in Gang gebracht, die bis heute (15 Monate später) andauert; auch Fernando wurde mehrfach wieder angesteckt, nachdem sich seine Haut zwischenzeitlich durch die richtige Behandlung deutlich erholt hatte.



Das hätte aller Wahrscheinlichkeit nach vermieden werden können, wenn bei Bekanntwerden von Fernandos Skabies-Kontakt im August 2013 die richtigen Maßnahmen getroffen worden wären. Ein versierter Hautarzt hätte eine sofortige Behandlung sowie die vorsorgliche Mitbehandlung enger Kontaktpersonen anordnen bzw. den ganzen Personenkreis engmaschig beobachten müssen.

Heute weiß ich, dass ein (anfängliches) Ausbleiben des Juckreizes bei Trisomie 21 zu den Risikofaktoren einer Skabies-Erkrankung gehört. Auch die anderen Eltern berichten reihenweise davon, dass ihre Söhne und Töchter Juckreiz verneinen und sich direkt anschließend ausgiebig kratzen. Bei Arztkonsultationen spielt die Frage nach dem Juckreiz aber eine entscheidende Rolle und deshalb müssen Behandler auf den Risikofaktor Trisomie 21 aufmerksam gemacht werden.

Selbst bei Hautärzten kommt es allerdings nicht selten vor, dass trotz Hinweis auf den Skabies-Kontakt wochen- und monatelang falsch behandelt wird, was natürlich die Ansteckung erheblich weiter trägt. Heutzutage werden als Erstes Unverträglichkeitsreaktionen, Neurodermitis, Psoriasis, Pilzkrankungen oder Ekzeme vermutet. Da viele unserer Angehörigen mit Trisomie 21 sowieso chronische Hautprobleme haben, wird natürlich eine korrekte Diagnose bei Skabies zusätzlich erschwert. Umso wichtiger ist es, auf mögliche Kontakte hinzuweisen und sich auch nicht mit dem Hinweis abspesen zu lassen: Das ist gar nicht so ansteckend wie man denkt. In unseren Kreisen haben sich mehrere Personen angesteckt, die keinen längeren di-

rekten Hautkontakt mit einer infizierten Person hatten (wahrscheinlich erfolgte die Ansteckung über infizierte Bettwäsche, Sofas etc.). Außerdem wurde beobachtet, dass Übertragungen durch Personen erfolgten, denen Ärzte/-innen kurz vorher die Ansteckungsfreiheit attestiert hatten. M.E. muss man bei Trisomie 21 (und anderen Behinderungen, die einhergehen mit einer eingeschränkten Selbstwahrnehmung) eher einmal zu viel behandeln als einmal zu wenig.

Der Hersteller von Permethrin, dem Wirkstoff, der gegen Skabies eingesetzt wird, weist jedoch darauf hin, dass die Behandlungen nicht zu oft und schon gar nicht in kurzen Abständen erfolgen dürfen, damit die Milben nicht resistent werden. Deshalb ist es entscheidend wichtig, dass bei Auftreten einer Skabies alle Kontaktpersonen gleich am Anfang mit erfasst werden, um die Entstehung einer Endemie zu verhindern.

Die Aktualität meines Berichtes wird dadurch unterstrichen, dass es laut einschlägig bewanderten Ärzten alle zehn bis 15 Jahre zu einer „Krätze-Welle“ kommen würde, und möglicherweise befinden wir uns gerade am Anfang oder mittendrin. In unserer Stadt können sich ältere Personen noch an gehäufte Krätzefälle von vor ca. 15 bzw. ca. 30 Jahren erinnern.

Wichtig ist es m.E., Personen mit Trisomie 21 in nächster Zeit aufmerksam zu beobachten, besonders nach Aufhalten an unüblichen Orten wie Urlaub, Freizeiten mit Übernachtung, Sportstätten u.Ä. oder bei neuen Freunden oder Freundinnen

Es besteht aber kein Grund zur Panik; die Krätze ist im Allgemeinen gut behan-

del- und heilbar und es bleiben i.d.R. keine Folgeschäden zurück. Wichtig ist, dass man jedem Verdacht entschieden, aber mit Augenmaß, nachgeht und entsprechend handelt!

Allgemeine Informationen über Skabies finden Sie hier:

- Robert-Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin Nr. 4, 28.01.2005
- www.aerztezeitung.de, 28.06.2007
- www.netdoktor.de/krankheiten/kraetze/ (Sehr ausführlich, dort findet sich auch der Hinweis auf Trisomie 21 als Risikogruppe)
- Beratungsstellen der örtlichen Gesundheitsämter, Abt. Infektionsepidemiologie

Es kann im Bedarfsfall über die Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* auch Kontakt zur Autorin hergestellt werden, die aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes an dieser Stelle anonym bleiben möchte. ■

Wer entdeckte die genetische Ursache von Down-Syndrom?

TEXT: NIC FLEMING ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Jerome Lejeune – der Franzose, der als der Entdecker der genetischen Ursache von Down-Syndrom gilt, soll seliggesprochen werden. Jetzt sagt seine ehemalige Kollegin, Marthe Gautier, dass sie diejenige war, der der entscheidende Durchbruch gelang.



In einem unscheinbaren Hotelzimmer im Außenbezirk von Bordeaux zieht sich eine alte Dame eine hübsche weiße Bluse an und bringt Lippenstift auf. Heute ist ein besonderer Tag für die 88-jährige Marthe Gautier. Sie ist als Rednerin bei einem prestigeträchtigen wissenschaftlichen Kongress eingeladen und soll danach mit einer Medaille für ihre Rolle bei einer der wichtigsten medizinischen Entdeckungen des 20. Jahrhunderts geehrt werden.

Es ist der Augenblick ihrer Rehabilitation, aber er wird nie stattfinden.

Zwei Rechtsvertreter erschienen an diesem Tag bei der Französischen Federation für Humangenetik mit einer gerichtlichen Verfügung, die es ihnen erlaubte, Gautiers Rede aufzunehmen und sich vorab die Bilder/Folien von Gautier anzuschauen. Nach der Überprüfung der Folien wiesen sie darauf hin, dass es darunter welche gäbe, die diffamierend wären.

Weil die Kongress-Organisatoren einen Rechtsstreit befürchten, entschieden sie sich, Gautier zu bitten, wegzubleiben. Zwei von ihnen wurden angewiesen, in ihr Hotel zu gehen und ihr ohne Zeremonie die Medaille zu überreichen. Ihre Rede wurde abgesagt!

Konflikte über wissenschaftliche Zuschreibungen sind nicht unüblich, aber nur wenige Arten in einem solchen Dra-

ma aus. Die Rechtsvertreter handelten im Auftrag der Angehörigen und Anhänger von Jerome Lejeune, einem Genetiker, Pädiater, Anti-Abtreibungs-Aktivist, Freund von Papst Johannes Paul II. und derzeitiger Anwärter für eine Seligsprechung.

Lejeune ist in der englischsprachigen Welt nicht so bekannt, in Frankreich jedoch ist er eine Legende. 1959 war er der erste Autor, der mit einem kurzen wissenschaftlichen Beitrag

die Ursache von Down-Syndrom aufdeckte als das Vorhandensein eines Extra-Chromosoms.

Es war die erste chromosomale Abweichung, die bei Menschen entdeckt wurde, und bedeutete einen Durchbruch beim Verständnis von Erkrankungen des Erbguts.

Auch Gautiers Name steht unter diesem Beitrag. Aber Jahrzehnte lang war ihre Rolle bei dieser Entdeckung bloß eine Fußnote. Jetzt aber, 50 Jahre später hat sie eine überraschende Behauptung aufgestellt: Der entscheidende Durchbruch kam von ihr, nicht von Lejeune!

Anhänger von Lejeune werfen ihre Forderung und argumentieren, dass es ihr an Beweisen mangelt, um dies zu untermauern. Andere jedoch stellen sich hinter ihre Sache und vergleichen sie mit Rosalind Franklin, der englischen Biophysikerin, die wie viele glauben viel größere Anerkennung ihres Wirkens hätte erhalten sollen für ihre Arbeit an der Struktur der DNA.

Kampfgeist

Einige Tage nach den Geschehnissen in Bordeaux besuchte ich Madame Gautier in ihrem Pariser Appartement um die Ecke von Moulin Rouge. Sie ist in einer streitlustigen Laune, vielleicht ermutigt durch die viele Blumensträuße von Gratulanten, die im Hauseingang hingestellt sind. „Die

Organisatoren haben mich gebeten, meine Rede nicht zu halten, um gerichtliche Schwierigkeiten zu vermeiden, aber ich hätte mich weigern und meine Rede doch halten sollen.“

Dieser Kampfgeist erklärt vielleicht, wie eine Frau aus bescheidenen Verhältnissen und ohne Beziehungen in der Lage war, sich in der hierarchischen, von Männern dominierten Welt der Medizin im Frankreich der 1950-er Jahre zu behaupten.

Gautier wurde als fünftes von sieben Kindern in eine Bauernfamilie hineingegeben. Sie besuchte eine katholische Internatsschule in Lille und folgte 1942 den Fußstapfen ihrer ältesten Schwester, Paulette, die in Paris Medizin studierte.

Paulette kam während des Rückzuges der deutschen Truppen 1944 ums Leben, aber nicht bevor sie Marthe Ratschläge gegeben hatte. „*Sie sagte mir, dass wir, weil unser Vater kein Arzt war und weil wir Frauen waren, zweimal so hart arbeiten müssten wie Männer, um erfolgreich zu sein*“, sagt Gautier. „*Und das habe ich dann gemacht!*“

Gautier wurde Ärztin und 1950 gewann sie ein angesehenes medizinisches Referendariat – bei den 80 erfolgreichen Kandidaten waren nur zwei Frauen, sie war eine davon. 1955 ging sie an die Harvard-Universität, um neue Techniken für die Behandlung von rheumatischem Fieber und damit verbundenen Herzerkrankungen bei Kindern zu lernen. Während ihrer Zeit dort bekam sie eine Teilzeitbeschäftigung als technische Mitarbeiterin in einem Zell-Kultur-Labor, wo sie lernte, wie man menschliche Zellen in einer Petrischale kultivieren kann.

Chromosomen zählen

Als sie nach Frankreich zurückkehrte, war die Stelle, die ihr versprochen war, vergeben, eine Kollegin hatte sie bekommen. Deshalb nahm sie widerwillig eine schlecht bezahlte Lehrtätigkeit bei Raymond Turpin, dem renommierten Leiter der Kinderabteilung am Trousseau-Krankenhaus in Paris, an. Hier wurde ihr Interesse für menschliche Chromosomen geweckt.

Turpin hatte schon seit langem ein Interesse an Down-Syndrom; 1937 hatte er die Hypothese aufgestellt, dass das Syndrom durch eine Chromosomen-Unregelmäßigkeit verursacht werden musste. Aber zu der Zeit fehlte es noch an der Technik, Chromosomen zu analysieren.

Im Herbst 1956 veränderte sich dies jedoch. Turpin kehrte von einem Genetik-Kongress mit aufregenden Neuigkeiten heim – Wissenschaftler in Schweden hatten eine Technik perfektioniert, die es ermöglichte, menschliche Chromosomen unter einem Mikroskop sichtbar zu machen. So fand man heraus, dass es nicht wie vorher angenommen 48, sondern 46 Chromosomen gab. Daraus schloss Turpin, dass es jetzt möglich sein müsste, die Chromosomen von jemandem mit Down-Syndrom zu zählen.

Professor Turpin sagte uns, dass es eine Schande sei, dass niemand in Frankreich wusste, wie man Zellkulturen anlegt, erinnert sich Gautier.

„Ich antwortete sofort: Wenn Sie wollen und jemand mich in ein Labor lässt, könnte ich das tun.“

Sie bekam Zutritt zu einem Labor, das ausgestattet war mit einem Kühlschranks, einer Zentrifuge und einem Mikroskop. Sie hatte zwei Techniker, die ihr zur Seite standen, aber die Arbeit wurde nicht bezahlt und sie musste sogar einen Kredit aufnehmen, um die Laborglaswaren bezahlen zu können. Sie musste auch selbst herausfinden, woher sie Zubehör, das es nicht in Frankreich gab, bekommen konnte.

„Ich fuhr mit meiner 4CV aufs Land und kam zurück mit einem Hahn, der im Garten einer Krankenschwester untergebracht wurde. Ich verwendete das Plasma des Hahns, um die Gewebeproben zu immobilisieren. Um das Serum, das als Nährstoff benötigt wurde, bereitzustellen, nahm ich mein eigenes Blut.“

Zehn Monate lang beschäftigte sich Gautier autodidaktisch damit, menschliche Zellen zu kultivieren und Chromosomen zu zählen.

Ich konnte bestätigen, dass die Zellen 46 Chromosomen hatten, sagt sie.

Dann kam der große Durchbruch.

„Irgendwann bekam ich eine Blutprobe von einem Kind mit Down-Syndrom. Als ich dann 47 Chromosomen zählte, rief ich laut: „Jawohl. Das ist es!“

Gautier gibt zu, dass sie zu diesem Zeitpunkt, Mai 1958 nicht genau sicher war, was sie da sah. Sie verfügte nicht über ein Photomikroskop, um Fotos von den Chromosomen zu machen und so das Vorhandensein eines Extra-Chromosoms zu bestätigen.

Aber wie es der Zufall wollte, besuchte sie seit einiger Zeit ein gewisser Jerome Lejeune, Leiter der Down-Syndrom-Ambulanz des Krankenhauses, regelmäßig in ihrem Labor. Er hatte bei Turpin gelernt und untersuchte nun die genetischen Grundlagen des Syndroms.

„Lejeune bot an, die Fotos woanders machen zu lassen“, sagt Gautier. Ich sagte ok, nimm die Dias und bring mir die Fotos. Er nahm sie mit und ich habe sie nie mehr wieder gesehen. Sie fügt hinzu, dass Lejeune, als sie ihn danach fragte, antwortete, dass diese in Turpins Büro wären.

Eine weitere Blutprobe von einem Jungen mit Down-Syndrom wurde im Juni kultiviert. Auch diese Zellen hatten 47 Chromosomen.

Danach liefen die Dinge schief. Lejeune präsentierte die Ergebnisse bei einem internationalen Genetik-Kongress in Montreal, Kanada. Gautier wurde darüber nicht informiert.

Nachdem im Dezember zum dritten Mal bei einem Menschen mit Down-Syndrom 47 Chromosomen festgestellt wurden, gab Turpin seine Erlaubnis für eine Veröffentlichung in der Zeitschrift der französischen Akademie der Wissenschaften (Comptes Rendus, vol. 248, p 602).

Gautier sagt, man habe sie von diesen Geschehnissen ferngehalten, den Artikel sah sie erst zwei Tage vor der Publikation.

„Ich kam an einem Samstagmorgen ins Trousseau-Krankenhaus und begegnete Lejeune. Er hatte den Artikel in der Hand und erzählte mir, dass er am Montag veröffentlicht werden sollte. Als ich mir den Text anschaute, bemerkte ich die Reihenfolge der Autorennamen: Lejeune, Gauthier, Turpin. Ich war geschockt. Ich hatte daran so lang gearbeitet und Lejeune wurde nun als Erstautor genannt?“

Um das Ganze noch schlimmer zu machen, war auch noch ihr Name falsch geschrieben, Marie Gauthier.

Auch ein zweiter Artikel, der im März 1959 veröffentlicht wurde, nannte Lejeune als Erstautor. Bald danach verließ Gautier das Team, um ihre Arbeit an der Behandlung von Herzerkrankungen fortzusetzen.

Lejeune bekam inzwischen fast jede Ehre, die man sich denken kann, und war knapp vor dem Nobelpreis. 1962 ehrte Präsident Kennedy ihn mit dem ersten Kennedy-Preis als „Entdecker der Ursache des Down-Syndroms“. Zwei Jahre später wurde für ihn eine Professur für Genetik an der Pariser Fakultät der Medizin eingerichtet; 1969 bekam er den William Allan Ward, die höchste wissenschaftliche Auszeichnung im Bereich der Humangenetik.

Trotz seines Erfolgs war Lejeune beunruhigt über die Auswirkungen seiner Arbeit. Als Mitglied in der traditionellen katholischen Organisation Opus Dei und als überzeugter Abtreibungsgegner gefiel es ihm nicht, dass seine Arbeit die Grundlage für pränatale Tests und Schwangerschaftsunterbrechungen gelegt hat. Er war der Meinung, dass diese Tatsache ihn den Nobelpreis gekostet hat, aber sie brachte ihm immerhin die Freundschaft von Papst Johannes Paul II. ein.

Nachdem Lejeune 1994 an Lungenkrebs gestorben war, wurde die Jerome Lejeune Foundation gegründet, um seine Arbeit fortzusetzen.

Nach dem Interview mit Gautier fuhr ich quer durch Paris, um mich mit dem Leiter der Foundation, Thierry de La Villejegu, zu treffen. Er ist ein großer, fröhlicher Mann für den es keine Zweifel über die Legitimität von Lejeune gibt.

Er sagt: *„Lejeune bekam die vorbereiteten Zellkulturen von Marthe Gautier und war in der Lage, die Chromosomen herauszubereiten, die unterschiedlichen Chromosomen zu vergrößern und das 47. Chromosom festzustellen. Er war bei jedem Schritt involviert und er war maßgeblich beteiligt bei der Bereitstellung der ersten detaillierten Dokumentation über die Präparation mit 47 Chromosomen.“*

Als Beweis zeigte de La Villejegu einen Brief, den Turpin Lejeune am 28. Oktober 1958 zuschickte. Dort ist zu lesen:

Cordero Ferreira (ein Kinderarzt aus Lisbon) und J. Mohr aus Oslo besuchten mich und waren verblüfft über deine Chromosomen-Präparationen. Madame Gautier und Madame Masse (eine technische Mitarbeiterin) sind immer noch bei 46.

Ich treffe mich auch mit der wissenschaftlichen Direktorin Valérie Logout. Als ich sie frage, ob es in Ordnung war, dass Lejeune sich Erstautor nannte, meint sie, dass das damals eben so gehandhabt wurde. Wir sollten nun nicht versuchen, die Geschichte neu zu schreiben, wir sollten respektieren, was zu der Zeit entschieden wurde.

De La Villejegu verteidigt diese Entscheidung genauso. *Derzeit herrscht ein revisionistisches Klima, in dem der damalige vermeintliche Sexismus und die Schikane gegen Frauen angeprangert werden, sagt er. Es ist eine revisionistische Verirrung, die dazu führt, die Geschichte neu zu interpretieren.*

De La Villejegu setzt fort: *Alle unsere Dokumente, die von dieser Entdeckung handeln, nennen Lejeune, Gautier, Turpin. Wenn zufällig mal Gautier und Turpin fehlen, ist das*



ein Fehler der Foundation; das geschieht nicht vorsätzlich.

Ich habe das kontrolliert. Zwei Seiten der Website der Foundation nennen Gautier und Turpin, aber in den meisten Fällen wird Lejeune als alleiniger Entdecker genannt.

Smoking gun

Gautier lehnt die Geschichte der Foundation ab. Was Turpins Brief betrifft, zeigt sie einen anderen, den Lejeune ihr einige Tage später schickte und der andeutet, dass Turpin missverstanden hat, welche Arbeit er vor sich hatte. Mit dem Datum 5. November 1958 heißt es:

„*Einer Notiz kürzlich vom Chef (Turpin) entnahm ich, dass deine Präparationen Mohr, den norwegischen Genetiker, beeindruckt haben.*“

In der Diskussion scheint es nicht so sehr darum zu gehen, wer was tat, aber vielmehr um die jeweilige Bedeutung der unterschiedlichen Rollen. Lejeunes Anhänger scheinen zu akzeptieren, dass Gautier die Technik anpasste und die Zellkulturen anlegte. Als sie dann meinte, 47 Chromosomen entdeckt zu haben, fertigte Lejeune vergrößerte Bilder davon an und machte sichtbar, dass die Besonderheit eine Extra-Kopie war von dem, was wir jetzt Chromosom 21 nennen. Seine Anhänger meinen, dass dies der Schlüssel zu der Entdeckung war.

Weil der schlagende Beweis fehlt, fragte ich bei verschiedenen Menschen nach, die dies beurteilen können.

Peter Harper, ein pensionierter medizinischer Genetiker der Cardiff Universität, UK hat viele Pioniere der Zytogenetik für sein Buch „First Years of Human Chromosomes“, das 2006 veröffentlicht wurde, interviewt.

Man muss wahrscheinlich eine Menge Arbeit reinstecken, um ordentliche Fotos zu bekommen, daher würde ich sagen, dass Lejeunes Beitrag nicht unerheblich war. Aber wenn es einen einzigen Moment der Entdeckung gibt,

dann kam das davor – der Blick durch das Mikroskop.

Eine andere Anhängerin von Gautier ist Patricia Jacobs, Professorin der Humangenetik an der Universität von Southampton, UK, die während der späten 1950-er Jahre eine Rivalin des Pariser Teams war. Sie sagt: *Marthe Gautier wurde wie Dreck behandelt. Chromosomen zählen, das ist einfach: Wenn die Präparationen von guter Qualität sind,*

brauchst du nur noch durch das Mikroskop zu schauen. Jerome Lejeune hat ihre Arbeit genommen und unter seinem Namen veröffentlicht.

Für Harper hat es etwas von einem Déjà-vu. Auffallend ist, dass eine gut ausgebildete, äußerst kompetente Person mit beachtlicher wissenschaftlicher Erfahrung später als eine medizinisch-technische Assistentin betrachtet wird. Dem begegne ich immer wieder. Vor allem der Vergleich mit Rosalind Franklin ist treffend, weil in beiden Fällen die Frauen über entscheidendes Material verfügten, das man ihnen wegnahm, entweder unbeabsichtigt oder anderweitig.

Weshalb jetzt?

Eine naheliegende Frage ist, weshalb Gautier so lang wartete, um ihre Version der Geschichte zu erzählen. Sie antwortet, dass sie vorhatte, dass es erst nach ihrem Tod publik werden sollte, aber dass sie sich durch die Kampagne über die Heiligsprechung von Lejeune – die 2007 anfang – dazu veranlasst sah, außerdem jährte sich die Entdeckung 2009 zum 50. Mal.

Als Folge dieser Kampagne tauchten weitere, sogar noch dramatischere Beanstandungen an der Rechtschaffenheit von Lejeune auf, der Beiträge von anderen öfter zu ignorieren schien.

Es wurde mir bewusst, dass wenn ich das Bild nicht korrigiere, meine Leistung in der Geschichte nicht festgehalten wird, sagt Gautier. Die Lejeune Foundation hat immer behauptet und behauptet auch jetzt noch, dass Lejeune der Entdecker war. Mich ärgert das, weil ich bald sterben werde und wenn das so weitergeht, werde ich vergessen.

2009 publizierte sie ihre Version der Geschichte in der französischen Zeitschrift *Médecine Sciences* (vol 25, p 311). Eine englische Übersetzung wurde in *Human Genetics* veröffentlicht. (vol 126, p 317). Dieser Artikel erregte die Aufmerksamkeit der Lejeune Foundation und führte schließlich zu dem Debakel in Bordeaux.

De La Villejégu beanstandet, dass Gautiers Darstellung von 2009 verleumderische Äußerungen enthält und dass man Rechtsvertreter zu der Konferenz geschickt hatte, um zu kontrollieren, ob sie diese wiederholte, und um Beweise zu sammeln, die eventuell Lejeunes Ruf schädigen könnten. Das französische Gesetz erlaubt es Angehörigen eines Verstorbenen, bei Fällen von Verleumdung gerichtlich gegen diejenigen vorzugehen, die der Reputation mit falschen Behauptungen Schaden zufügen.

Wenn die Foundation sich erhofft hatte, dass durch diese Aktion die Zweifel rund um die Rolle von Lejeune unterbunden werden konnten, ging der Schuss nach hinten los. Die Folge der Auseinandersetzung war, dass Gautiers Darstellung weit über die hauptsächlich französischen und akademischen Kreise, in denen es davor bekannt war, verbreitet wurde.

Was Gautier betrifft, zwei Wochen nachdem ich sie besuchte, möchte sie immer noch erleben, dass das, was sie als Unrecht sieht, korrigiert wird, aber gleichzeitig hat sie genug von diesem Kampf.

Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe, aber so kompliziert war es nicht, meint sie. Wissenschaftliche Entdeckungen behalten oft im richtigen Moment am richtigen Ort zu sein plus ein bisschen Glück. Aber schlussendlich besteht das Leben aus mehr als Chromosomen. All dieses Kämpfen ermüdet und ich habe andere Dinge zu tun.

Der Autor, Nic Fleming, lebt in London.

© 2014 Reed Business Information Ltd, England. All rights reserved. Distributed by Tribune Content Agency

(c) 2014 New Scientist - UK. All Rights Reserved. Distributed by Tribune Content Agency.

Dieser Artikel wurde mit der freundlichen Genehmigung der Zeitschrift „New Scientist“ veröffentlicht. Dort erschien der Beitrag von Nic Fleming in der Ausgabe 2963 am 5. April 2014.



T21RS – Mehr DS-Forschung

Trisomy 21 Research Society (T21RS) ist die erste gemeinnützige wissenschaftliche Organisation von Wissenschaftlern, die im Bereich Down-Syndrom forschen. T21RS ist eine internationale Gesellschaft, der über 100 führende Wissenschaftler und Mediziner aus der ganzen Welt angehören und die den Kontakt sucht zu Familienangehörigen von Menschen mit Down-Syndrom und DS-Organisationen.

Trisomy 21 Research Society (T21RS) steht nicht nur Wissenschaftlern offen. Über das Komitee für Wissenschaft und Gesellschaft und die brandneue Webseite T21RS.org wird der Kontakt gesucht zu Down-Syndrom-Organisationen, Familienangehörigen und Pflegekräften von Menschen mit Down-Syndrom sowie weiteren interessierten Personen. T21RS befindet sich im Zentrum der Wissenschaft und bildet als solches eine neue zentrale Quelle für wissenschaftlich fundierte Informationen über das Down-Syndrom.

Ziele des T21RS-Vereins

Im letzten Jahrzehnt hat die wissenschaftliche Forschung im Bereich Down-Syndrom weitaus größere Fortschritte gemacht als in den letzten 200 Jahren. Trotz dieser großen Fortschritte arbeitet die wissenschaftliche Gemeinschaft weitestgehend getrennt voneinander. Um die wissenschaftliche Zusammenarbeit zu fördern und damit die Forschung im Bereich Down-Syndrom weiter voranzubringen, wurde T21RS am 17. April 2014 nach niederländischem Recht gegründet. Unser Vorstand und wissenschaftlicher Beirat besteht aus Wissenschaftlern von Weltrang, deren Leidenschaft die Forschung im Bereich Down-Syndrom ist. Eine vollständige Liste finden Sie unter: T21RS.org.

Wir glauben fest daran, dass wissenschaftliche Forschung zu einem besseren Verständnis des Down-Syndroms führen wird. Unsere Mitglieder arbeiten Tag für Tag in Universitäten, Lehrkrankenhäusern, Forschungsinstituten und Gesundheitszentren, um uns unserem großen Ziel ein Stückchen näher zu bringen: das Enträtseln des Down-Syndroms in seinen Einzelheiten mit dem letztendlichen Ziel, Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und Pflegepersonen besser unterstützen zu können.

Deshalb sind unsere wichtigsten Ziele die Förderung der Forschung im Bereich Down-Syndrom, die Unterstützung der Zusammenarbeit von Wissenschaftlern auf der ganzen Welt, zum Beispiel durch die Organisation einer alle zwei Jahre stattfindenden internationalen T21RS-Konferenz (2015 in Paris) und die Vereinheitlichung von Protokollen für präklinische und klinische Forschung. Zudem bieten wir Schulungen und Unterstützung für junge Studenten an, die sich für Forschung im Bereich Down-Syndrom begeistern.

Unsere Mitglieder erforschen das Down-Syndrom in all seinen Einzelheiten, das heißt verhaltenspsychologische, psychische und entwicklungsbezogene Aspekte sowie neurobiologische und genetische Eigenschaften vom allgemeinen klinischen Profil bis hin zu Forschungen auf zellulärer und molekularer Ebene. Von der Lebenssituation der Menschen bis hin zu den Mausmodellen mit Down-Syndrom, wie dem häufig eingesetzten Ts65Dn-Mausmodell und Zellstudien in Laboren. Gemeinsam wollen wir die Zusammenarbeit auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene stärken und die Forschung im Bereich Down-Syndrom einen Schritt weiter bringen.

T21RS für Sie Committee for Science & Society

Neben der wissenschaftlichen Vernetzung der Down-Syndrom-Gemeinschaft möchte T21RS eine Quelle für wissenschaftlich fundierte Informationen für die breite Öffentlichkeit darstellen. Wir sind uns bewusst, dass wissenschaftliche Ergebnisse häufig schwierig zu verstehen und dass wissenschaftliche Fachzeitschriften in englischer Sprache unnötig komplex sind.

Deshalb wurde das Komitee für Wissenschaft und Gesellschaft gegründet. Es wird von Professor Peter Paul De Deyn (University Medical Center Groningen, Niederlande; University of Antwerp, Belgien) geleitet.

Dieses Komitee arbeitet mit lokalen Down-Syndrom-Organisationen zusammen, unter anderem der Stichting Downsyndroom Nederland, Downsyndroom Vlaanderen und dem Deutschen Down-Syndrom Info-Center.

Wir möchten u.a. aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse auf unserer Webseite erklären. Dazu wählt das Komitee für Wissenschaft und Gesellschaft Veröffentlichungen über das Down-Syndrom aus, beispielsweise einen Artikel über Depression oder neue Erkenntnisse bei der Suche nach geeigneten Markern für die Alzheimer-Krankheit. Die wichtigsten Erkenntnisse werden in verständlicher Sprache zusammengefasst und es wird erläutert, welche Auswirkungen sie auf das tägliche Leben haben können.

Unterstützung/Mitgliedschaft

Wenn Sie unsere Ziele unterstützen möchten, aber kein Wissenschaftler sind, möchten wir Sie trotzdem bei T21RS willkommen heißen. Privatpersonen oder Vereine können außerordentliches Mitglied von T21RS werden und so die Forschung im Bereich Down-Syndrom unterstützen. Sie erhalten regelmäßig Nachrichten von T21RS und können zu einem reduzierten Teilnehmerpreis an der internationalen T21RS-Konferenz in Paris teilnehmen. Natürlich können Sie auch einfach auf T21RS.org eine Spende tätigen. Jegliche Unterstützung ist willkommen.

Vielen herzlichen Dank.

Information: www.t21rs.org
Übersetzung: Patricia Gifford

Projekt erforscht die grammatischen Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

TEXT: BERNADETTE WITECY, MARTINA PENKE, EVA WIMMER

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 76 fand sich ein Aufruf, um an einer Studie teilzunehmen, die grammatische Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom überprüft. Daraufhin hatten sich viele Eltern gemeldet. In diesem Bericht informieren die Projektleiterinnen über die Motivation, Ziele und konkrete Untersuchungen. Über Datenauswertungen und zentrale Ergebnisse wird in einem nächsten Artikel berichtet.

Seit März dieses Jahres fördert die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) ein Forschungsprojekt der Universität zu Köln zum Spracherwerb, insbesondere den grammatischen Fähigkeiten, bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom.

Bisherige Forschungsarbeiten zur Sprachentwicklung bei Kindern mit DS stammen überwiegend aus dem englischsprachigen Raum. Die Ergebnisse dieser Arbeiten zeigen, dass nicht alle Bereiche der Sprache gleich stark beeinträchtigt sind, sondern dass es erhaltene und beeinträchtigte sprachliche Entwicklungsbereiche gibt (siehe Überblick in Abbeduto et al., 2007 und Martin et al., 2009).

Beispielsweise legen eine Reihe von Untersuchungen nahe, dass die Entwicklung des Wortschatzes häufig dem geistigen Entwicklungsalter der Kinder entsprechend verläuft, während im Bereich der Grammatik, z.B. bei der Flexion (Beugung von Nomen und Verben) oder der Bildung von Frage- und Nebensätzen deutliche Defizite zu beobachten sind (Eadie et al., 2002; Laws & Bishop, 2003; Joffe & Varlokosta, 2007). Die beobachteten Probleme beschränken sich dabei nicht nur auf die Sprachproduktion. Auch beim Sprachverständnis, insbesondere dem Verstehen komplexer Sätze, wie z.B. Nebensätze, bestehen Schwierigkeiten (Ring & Clahsen, 2005). Für den deutschen Sprachraum liegen bisher nur wenige detaillierte Erkenntnisse über den Verlauf des Spracherwerbs bei Kindern mit Down-Syndrom vor. Ziel des Projekts ist es, diese Lücke zu schließen.

Die Chromosomenmutation, die das Down-Syndrom verursacht, führt in der Regel zu einer leichten bis mittelgradig schweren geistigen Behinderung. Eine zentrale Frage bei der Erforschung der sprachlichen Leistungen von Menschen mit DS ist, inwieweit die geistige Beeinträchtigung auch für eventuell auftretende sprachliche Probleme verantwortlich ist. Hierzu werden die Leistungen von Menschen mit DS mit den Leistungen von Personen verglichen, deren Sprachentwicklung nicht beeinträchtigt ist und die einen vergleichbaren geistigen Entwicklungsstand haben.

In der aktuellen Studie liegt der Fokus auf Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom, die in ihrer geistigen Entwicklung etwa einem vierjährigen typisch entwickelten Kind entsprechen. Eine Gruppe ebensolcher vierjähriger typisch entwickelter Kinder wird als Vergleichsgruppe herangezogen. Im Alter von vier Jahren ist die Sprachentwicklung bei typisch entwickelten Kindern in vielen Kernaspekten bereits abgeschlossen. Bleiben die Leistungen der Probanden mit DS in den untersuchten sprachlichen Entwicklungsbereichen hinter den Leistungen der Vergleichsgruppe zurück, dann liegt für diese sprachlichen Entwicklungsbereiche eine Störung der Sprachentwicklung vor, die nicht auf die allgemeine geistige Beeinträchtigung zurückführbar ist.

Das Aufdecken solcher beeinträchtigter sprachlicher Entwicklungsbereiche hat wichtige Konsequenzen für die Rehabilitation von Menschen mit DS. Kann gezeigt werden, dass im DS über die allgemeine geistige Entwicklungsverzögerung hinaus spezifische sprachliche Beeinträchtigungen vorliegen, dann müssen die betroffenen sprachlichen Entwicklungsbereiche auch gezielt sprachtherapeutisch gefördert werden. Denn es kann nicht davon ausgegangen werden, dass die sprachlichen Probleme mit fortschreitender Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen von selbst verschwinden.

Ein Ziel des Forschungsprojektes ist daher zu untersuchen, welche sprachlichen

Bereiche bei Kindern und Jugendlichen mit DS in ihrer Entwicklung beeinträchtigt bzw. nicht beeinträchtigt sind. Um diese Frage zu beantworten, werden sowohl standardisierte Testverfahren aus der Sprachentwicklungsforschung als auch im Forschungsprojekt konzipierte Produktions- und Verstehensexperimente durchgeführt. Die Untersuchungen lassen sich jeweils einem der beiden Hauptbereiche der Grammatik, Syntax bzw. Morphologie, zuordnen. Im Bereich der Syntax werden die Wortstellung im Satz und die Produktion sowie das Verstehen von komplexen Sätzen (z.B. Nebensätze, W-Fragen, Passivsätze) betrachtet. Die Experimente aus dem Bereich Morphologie beschäftigen sich mit der Konjugation von Verben (wird das Verb korrekt an das Subjekt des Satzes angepasst?), der Bildung von Partizipien (gelacht vs. gelaufen) und Mehrzahlformen (2 Kinder, 2 Tische, 2 Blumen) und der Produktion von Kasusmarkierungen (der/den Tisch).

Die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen werden jeweils mit den Leistungen der typisch entwickelten Kinder aus der Vergleichsgruppe verglichen. Dadurch soll sich herausstellen, in welchen Bereichen der sprachlichen Entwicklung eine gezielte Förderung und Therapie ansetzen sollte.

Das Forschungsprojekt ist insgesamt auf zweieinhalb Jahre angelegt und läuft noch bis Herbst 2016. Es steht unter der Leitung von Prof. Martina Penke, die an der Universität zu Köln den Lehrstuhl für Psycholinguistik und Sprachpsychologie im Department für Heilpädagogik und Rehabilitation innehat, und Dr. Eva Wimmer (Linguistin). Kontaktinformationen finden Sie auf der Homepage des Lehrstuhls: <http://www.hf.uni-koeln.de/34251>.

Literaturangaben können bei der Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* erfragt werden.

Inklusion – nicht zu Ende gedacht?

„Es geht um die Würde der behinderten Menschen und nicht darum, etwas einzuführen oder umzusetzen, wovon man meint, es wäre Inklusion.“ **TEXT: MICHAEL BRÜSTLE**

Herr Michael Brüstle schickte uns einen Leserbrief (siehe Seite 83) und fügte folgenden Beitrag zum Thema Inklusion bei, in dem er seine Gedanken und Sorgen über die Planung und Umsetzung von Inklusionsmaßnahmen niederschreibt. Da wir durchaus den Ernst dieser Problematik sehen, veröffentlichen wir hier gerne den kompletten Artikel und freuen uns auf Ihre Reaktionen, die wir in die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* mit aufnehmen würden.

Das im Dezember 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedete und im März 2009 für Deutschland wirksam in Kraft getretene „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ der Vereinten Nationen (UN-Behindertenrechtskonvention [UN-BRK]) ist ein in jedem Sinne positiver Meilenstein für die gleichberechtigte Teilhabe und Teilnahme behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben. Es soll die Chancengleichheit behinderter Menschen fördern und ihre Diskriminierung in der Gesellschaft unterbinden. Aus einer bisherigen „Fürsorge“ soll eine „umfassende Teilhabe“ werden. Die UN-BRK verwendet in diesem Zusammenhang den Begriff „Inklusion“. Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass künftig vom Behinderten nicht mehr gefordert wird bzw. werden darf, dass er sich, gegebenenfalls mithilfe spezifischer Unterstützung, an einen „normalen“ Regelbetrieb anzupassen hat (Integration), sondern dass die Gesellschaft Strukturen schaffen muss, die sich an den Bedürfnissen der behinderten Menschen orientiert und in die sich diese Personen mit all ihren Besonderheiten diskriminierungsfrei einbringen können (Inklusion).

Dies ist eine gewaltige Aufgabe, die alle Bereiche unseres gesellschaftlichen Lebens betrifft und die erhebliche Anstrengungen erforderlich macht und auch hohe Kosten nach sich ziehen wird. Mit einigen verwal-

tungstechnischen Schnellschüssen ist die Sache nicht übereinkommens- und gesetzeskonform umzusetzen. Weder reicht es aus, um nur zwei Beispiele zu nennen, geistig behinderte Kinder statt in Sonderschulen künftig einfach in Regelschulen mit dann etwas Zusatzbetreuung zu entsenden oder stationäre Wohnangebote oder Komplexeinrichtungen, die heute in der Regel eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungen der medizinischen, sozialen und beruflichen Rehabilitation sowie der Pflege anbieten, kurzfristig in dezentrale Wohnangebote umzuwandeln.

In einer dank UN-BRK nun immer intensiver geführten Diskussion um Inklusion und eine sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierende Unterstützung (im Soziologensprech: personenzentrierter Ansatz) gerät es gerne aus dem Blickfeld, dass es „die Behinderung“ so nicht gibt, obgleich auch in der UN-BRK nur von „Menschen mit Behinderung“ die Rede ist. Es gibt verschiedenste Formen von Behinderung, von „einfacheren“ körperlichen Mängeln bis zu schwersten neuronalen und psychischen Defiziten. Jede für sich kann in unterschiedlichsten Ausprägungs- und Schweregraden auftreten, die differenzierte medizinische, soziale, schulische oder berufliche Hilfen und Rehabilitationen notwendig machen. Das macht einfache Lösungen schwierig.

Bei aller Inklusionseuphorie sollte nicht vergessen werden, dass sich einschlägige Maßnahmen immer an Artikel 1 der UN-BRK messen lassen müssen. Dort heißt es: „Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“ Es geht um die Würde der behinderten Menschen und nicht darum, etwas einzuführen oder umzusetzen, wovon man meint, es wäre Inklusion.

Sämtliche Studien, die sich in den letzten Jahren mit inklusiven Fördermaßnah-

men beschäftigt haben, so auch eine Übersichtsstudie „Gemeinsam lernen, Inklusion leben“ der Bertelsmann Stiftung aus dem Jahr 2010, trennen bei ihren Erkenntnissen nie nach verschiedenen Behinderungsformen und deren Schweregraden. Sonderpädagogischen Förderbedarf gibt es aber für Verzögerungen und/oder Behinderungen bei Lernen, geistiger Entwicklung, emotionaler und sozialer Entwicklung, Sprache, körperlicher und motorischer Entwicklung, Hören, Sehen und sonstigen Erkrankungen. Was im einen Fall hoch wirksam sein kann, ist im anderen Fall völlig nutzlos. Handlungsempfehlungen sollten aus solchen Untersuchungen besser nicht gezogen werden. Aus dem gleichen Grund ist auch Meldungen wie „Inklusion – Behinderte Kinder lernen an Regelschule besser“ (vgl. SPIEGEL Online vom 8. Mai 2014) mit einer gewissen Zurückhaltung zu begegnen.

Vereinzelt gibt es Untersuchungen, die sich spezifisch mit den Belangen von Kindern, gegebenenfalls auch Erwachsenen, mit Down-Syndrom befassen. Diesen ist wiederum gemein, dass die untersuchten Fallzahlen (Grundgesamtheit) viel zu gering sind, als dass hieraus irgendwelche allgemeingültigen Rückschlüsse gezogen werden könnten. Diese Problematik trifft auf die Artikel des letzten Hefts von „Leben mit Down-Syndrom“ (Nr. 77/2014) „Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21“, „Mit Down-Syndrom an die Uni“ und „Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom“ leider auch zu, die sich mit dem Inklusionsgedanken im Allgemeinen und der Lernfähigkeitsentwicklung von Menschen mit Down-Syndrom im Besonderen beschäftigen.

So wünschenswert die dortigen Ansichten auch sein mögen, so kritisch muss der verallgemeinernde Tenor hinsichtlich Lernkompetenz gesehen werden. Von der Videoeinzelbildanalyse von spielerischen Situationen bei Kleinkindern, so z.B. Fanny (2007) und Hans (2014), unterschwellig auf grundsätzliche neuronale Entwicklungsstrukturen „aller“ Kinder mit Down-Syn-

drom zu schließen, ist im besten Fall fragwürdig. Es besteht die begründete Gefahr, dass mit pauschalisierenden Aussagen zu kognitiven Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom, so denn überhaupt Handlungsempfehlungen aus wenigen Einzelfällen abgeleitet werden sollten, Erwartungen bei Eltern und Einrichtungen geweckt werden, die für einen nennenswerten Anteil von Menschen mit Down-Syndrom nicht realisierbar sind und letztlich den Blick auf das Wesentliche verstellen.

Einzelbeschreibungen, wie jene oben genannten von Fanny und Hans, können als „case reports“ angesehen werden. Dies sind Studien, die eine Situation – ohne vergleichende Analyse einer Kontrollgruppe – untersuchen, aber ohne Aussagen zu einer möglichen Ursache-Wirkungsbeziehung machen zu können. In der Hierarchie der medizinischen Studien zwischen „Meinungen“ und „Meta-Analysen randomisierter Doppelblindstudien“ stehen „case reports“ gleich hinter Tierstudien. Sie mögen Zusammenhänge vermuten lassen, gesicherte Aussagen liefern sie nicht. Diese können gegebenenfalls nur durch nachfolgende, höherwertige Studien bewiesen oder verworfen werden.

„Geistige Behinderung ist also kein genetisch verursachtes Merkmal der Trisomie 21, sondern ein Prozess, der in Interaktion mit der Umwelt entsteht und ebenso verhindert werden kann“ (Prof. Sabine Stengel-Rutkowski in „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 54 vom Januar 2007 und wortgleich in Nr. 77 vom September 2014). Hier negiert Frau Stengel-Rutkowski, immerhin promovierte Humangenetikerin, grob fahrlässig den wissenschaftlichen Stand der Neurowissenschaft. Selbstverständlich spielen bei der Hirnentwicklung, insbesondere in der postnatalen Phase, nicht nur die Gene, sondern auch Umwelteinflüsse eine wichtige Rolle. Wissenschaftliche Artikel über genetische Zusammenhänge von Trisomie 21 und Hirnentwicklung füllen inzwischen viele Regalmeter der Medizinliteratur. Einen Einblick zum Stand bieten beispielsweise der Aufsatz „Trisomy and early brain development“ von Haydar und Reeves, erschienen in „Trends Neurosci. 2012 February; 35(2): S.81–91“ und insbesondere die dortigen Literaturhinweise.

Down-Syndrom wird bekanntermaßen durch eine Extra-Kopie des menschlichen Chromosoms 21 verursacht. Die Auswirkungen, die sich aufgrund dieser genetischen Störung ergeben, sind vielfältig und sehr unterschiedlich. Neben einer Vielzahl von organischen Störungen und Anomali-

en ist allen Menschen mit Down-Syndrom gemein, dass sie einen bestimmten Grad an intellektueller Einschränkung aufweisen. Der Mittelwert des IQ von Menschen mit Down-Syndrom liegt, wie medizinische Studien immer wieder bestätigten, bei etwa 50. Definitionsgemäß liegt der Mittelwert der Gesamtbevölkerung eines Landes jeweils bei 100, mithin beim Doppelten des Down-Syndrom-Mittelwertes. In beiden Gruppen, bei Menschen mit und Menschen ohne Down-Syndrom, gibt es aber eine große Bandbreite hinsichtlich des jeweils erzielbaren, individuellen IQ-Wertes. So wie die Werte für Menschen ohne Down-Syndrom zwischen extremer Retardierung und Hyperintelligenz liegen können, treten auch bei Menschen mit Down-Syndrom große individuelle Unterschiede auf.

Der IQ-Wert spiegelt zwar nicht das erlernte Wissen wider, ist aber ein brauchbarer Indikator zur Bewertung einer Lernfähigkeit. Und es ist diese Lernfähigkeit, die bei Menschen mit Down-Syndrom beeinträchtigt ist. Durch überproportionales Lernen können „schlechte“ IQ-Werte teilweise kompensiert werden. Bedauerlicherweise sind dem aber Grenzen gesetzt.

Auch wenn die genetischen Wirkzusammenhänge noch nicht gänzlich erforscht und entschlüsselt sind, so zeichnet sich doch ab, dass durch Extrakopien bestimmter auf Chromosom 21 liegender Gene es zu einem Ungleichgewicht von aktivierenden und deaktivierenden Neurotransmittern im Zentralnervensystem kommt, was insbesondere den Übergang vom Kurzzeitgedächtnis in das Langzeitgedächtnis stört. Bildlich gesprochen ist das, als wollte man Sand mit einem groben Maschengitter von einem Behälter in einen anderen umfüllen. Es kommt einfach zu wenig im Ziel an.

Je nach individueller Ausprägung werden bestimmte eben erlernte Informationen nicht oder stark vermindert in das Langzeitgedächtnis übernommen und stehen somit für einen späteren Abruf nicht (mehr) zur Verfügung. Selbst mit sehr häufigen Wiederholungen gelingt es unter Umständen nicht, eine Information wissensfähig und damit abrufbar zu machen. Gerade durch diese Beeinträchtigung müssen Menschen mit Down-Syndrom, insbesondere Kinder, Informationen viel häufiger wiederholen, um Wissen überhaupt erwerben zu können. Je ungünstiger die genetische Disposition ist, umso kleiner ist der IQ und umso schlechter ist der Lernerfolg.

Wenn nun Frau Stengel-Rutkowski schreibt, dass geistige Behinderung kein genetisch verursachtes Merkmal der Trisomie 21 sei, so steht dies in klarem Widerspruch

zum neurobiologischen Wissensstand des Jahres 2014, sie verharmlost den Entstehungsmechanismus der Lernschwäche und erschwert unter Umständen anderweitige therapeutische Maßnahmen.

Die im Heft geschilderten Fälle beschreiben die intellektuellen Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom, die möglicherweise eine nur geringere intellektuelle Beeinträchtigung aufweisen. Die Artikel verzichten darauf hinzuweisen, dass es sich hierbei um zwar nicht notwendigerweise Einzelfälle, aber zumindest nur um ein relativ kleines Kollektiv von Menschen mit Down-Syndrom handelt. Es ist irrig anzunehmen, dass viele oder gar alle Kinder mit Down-Syndrom bei entsprechender Förderung eine ähnliche geistige Entwicklungsstufe erreichen können – so sehr dies auch wünschenswert wäre. Selbstverständlich sollte mit Kindern mit Down-Syndrom so viel wie möglich geübt und trainiert werden. Art, Umfang und Tempo müssen sich aber an den individuellen Gegebenheiten orientieren. Menschen mit Down-Syndrom lernen, wie erwähnt, in der Regel eben viel langsamer.

Von einem Fall auf die Gesamtheit zu verallgemeinern ist nicht nur unwissenschaftlich, sondern solche Aussagen können sowohl bei vielen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom als auch insbesondere in der Gesellschaft eine nicht erfüllbare Erwartungshaltung auslösen. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom können der Hoffnung erliegen, sie müssten ihr Kind nur genügend fördern, um es zum Abitur und möglicherweise auch zum Studium zu bringen. Doch für die meisten Kinder mit Down-Syndrom ist dieser Weg, so bedauerlich das ist, leider nicht erreichbar.

Pablo Pineda Ferrer, 1974 in Spanien mit Down-Syndrom geboren, hat auch dank intensiver Förderung einen Hochschulabschluss erworben und ist heute als Lehrer tätig. Herr Ferrer ist aber eine Ausnahmeerscheinung. Aus seinem bewundernswerten Erfolg können wir nicht ableiten, ob und in welcher Zahl andere Kinder mit Down-Syndrom ähnliche Erfolge erzielen können.

Hätte die Mutter von Albert Einstein einst einen Artikel verfasst oder ein Buch geschrieben, wie man durch frühe Förderung aus jedem Kind den größten Physiker aller Zeiten machen kann, so wäre es für jeden heute trotz der Veröffentlichung einsichtig, wie singulär dieses Kind war und wie wenig übertragbar seine Entwicklung auf die Entwicklungsmöglichkeiten anderer Kinder ist. Zur Erinnerung: Der IQ von Albert Einstein lag etwa 50 Punkte über dem Bevölkerungsmittelwert. Dies ist der glei-

che Abstand wie der IQ-Bevölkerungsmittelwert zum IQ-Mittelwert von Menschen mit Down-Syndrom.

Welche Schlüsse sollten daher für ein inklusives Schulsystem gezogen werden?

Das Ziel aller Anstrengungen muss es sein, dass Behinderte und Nicht-Behinderte ohne Schranken gemeinsam leben, lernen, wohnen und arbeiten können, dass sie, bei entsprechender Eignung, an Regelschulen und später auch Universitäten lernen können. Es ist aber ein Irrglaube anzunehmen, dass die UN-BRK vorschreibe, jedwede Behinderungsform oder Behinderungsschwere müsse in einem integrativen Schulsystem, mithin innerhalb einer Regelschule, unterrichtet werden. Die UN-BRK räumt jedem behinderten Kind das Recht, aber nicht die Pflicht auf integrative Schulbildung ein.

Es dürfte unstrittig sein, dass durch einen gemeinsamen Unterricht das Sozialverhalten von behinderten und nicht-behinderten Kindern gestärkt wird. Die hierauf aufbauenden Ansätze der Inklusionspädagogik, u.a. durch Übersetzungen und eigene Arbeiten von Ines Boban und Andreas Hinz befördert und auf die sich Frau Stengel-Rutkowski in ihren Veröffentlichungen gelegentlich bezieht, zeigen dies auch. Bei bestimmten geistigen Behinderungen indessen, bei denen die Lernfähigkeit unter einer bestimmten Schwelle liegt, sollte aber akzeptiert werden, dass ein gemeinsamer Unterricht, will man einerseits das bisherige Lernniveau weitgehend beibehalten und andererseits durch begleitende Unterstützungsmaßnahmen die behinderten Kinder am Lernzuwachs qualifiziert Schritt halten lassen, an seine Grenzen stößt. Ab einer gewissen Lernschwäche lassen sich beide Ziele nicht mehr in Übereinstimmung bringen. Entweder reduziert man dann das Lernvolumen für die Nicht-Behinderten-Gruppe oder man nimmt billigend in Kauf, dass die entsprechend Behinderten mittel- bis langfristig jeglichen Anschluss an den Wissenszuwachs verlieren.

Die Grenze ist fließend. Bund und Länder müssen dafür Sorge tragen, dass durch geeignete Fördermaßnahmen, die bereits in der frühkindlichen Phase beginnen müssen, möglichst viele Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf dem Ablauf der Regelschule erfolgreich folgen können. Für diesen Teil der Kinder gilt dann die Aussage vieler Inklusionsstudien: Behinderte Kinder lernen in integrativen Schulen mehr als in Sonderschulen. Wir sollten aber anerkennen, dass wir Unterschiede in der geistigen Entwicklung, insbesondere so weit sie

genetisch bedingt sind, nur in einem gewissen Teil der Fälle durch spezielle Förderung an die Regelschulbefähigung heranführen können, dass auch durch noch so aufwändige Förderung nicht jegliche defizitäre Situation beseitigt werden kann.

Was passiert aber mit jenen, denen die Gene hier „Steine in den Weg“ gelegt haben?

So wichtig, wie erwähnt, eine frühe Förderung in jedem Fall ist, so gefährlich kann eine sich hierbei ergebende Überforderung sein. Es ist für kein Kind gut, ob mit oder ohne Down-Syndrom, wenn es dauerhaft weit über seine intellektuellen Fähigkeiten hinaus durch überzogene, nicht angepasste Fördermaßnahmen überfordert wird. Als Folge einer solchen dauerhaften Überforderung können schwere psychische und soziale Störungen entstehen. Kinder, die in Unterrichtsklassen sitzen, deren Inhalte sie nicht mehr verstehen, erkennen sehr schnell, dass sie nur noch die Schlusslichter sind. Sie haben keinerlei Erfolgserlebnisse, haben keine Chance, auch nur ein bisschen stolz auf sich sein zu können. Selbst ohne Mobbing durch Klassenkameraden fühlt sich das auf Dauer nicht gut an. Und gerade Kinder mit Down-Syndrom, die in der Regel eine hohe Sozial- und Empathiekompetenz aufweisen, reflektieren dann schnell und präzise, dass sie nicht dazugehören. Diese Erfahrung, dieses Gefühl sollten wir ihnen ersparen.

Mit der UN-BRK wurde Inklusion als Menschenrecht völkerrechtlich und im nationalen Recht verankert. Damit endet die bisherige, sich an Bedürftigkeit orientierende Fürsorge- und Wohlfahrtspolitik, in der Behinderte als Objekte der Sozialpolitik, nicht aber als Bürgerrechtssubjekte galten. Behindertenverbände und entsprechende Interessengruppen müssen aber neuen dirigistischen Tendenzen der Sozialministerien von Bund und Ländern mit Macht und nötigenfalls mit Unterstützung der Gerichte entgegenreten, wonach diese erneut versuchen, diesmal unter dem Banner der Inklusion, die dort definierten Grundfreiheiten für Menschen mit Behinderungen in der Weise zu gewährleisten, dass sie, die Sozialministerien, final zu definieren versuchen, was gut und was schlecht ist. Das konterkariert zwar den UN-BRK-Inklusionsansatz, der Versuch scheint ihnen aber statthaft.

Nur ein Beispiel: In Baden-Württemberg hat das dortige Sozialministerium eine Verwaltungsvorschrift erlassen, in der, ziemlich willkürliche, Kriterien definiert sind, wie Wohnheime für Behinderte auszusehen haben, damit sie weiterhin investitions-

förderwürdig sind. „Nur der Verwaltungsbeamte weiß, was gut für den Behinderten ist, dieser selbst möge schweigen.“ Es ist diese Fremdbestimmung nach bester Guts-herrenart, die mit der UN-BRK abgeschafft und überwunden werden soll(te). Die deutschen Sozialverwaltungen scheinen ein nachhaltiges Beharrungsvermögen zu besitzen und suchen kreativ nach Wegen, sich den Anforderungen aus den Inklusionsvorgaben zu entziehen. Ob diese vorgenannte baden-württembergische Vorschrift im Sinne von Art. 1 UN-BRK ist, darf bezweifelt werden, ob sie mit Art. 1 und Art. 3 GG in Einklang zu bringen ist, wird wohl erst noch zu überprüfen sein.

Es besteht der begründete Zweifel, dass integrative Schulmodelle tatsächlich so ausgestaltet werden können, dass sie allen Behinderungsformen in größtmöglicher Weise gerecht werden. Für viele mit der Umgestaltung verantwortlich befasste Personen erschöpft sich der Inklusionsgedanke in der konsequenten Dezentralisierung und Parzellierung (Zerschlagung) bestehender Strukturen, ohne sich auch nur ansatzweise sicher zu sein, welche neuen Strukturen einen tatsächlichen Mehrwert für den Behinderten bringen und wie diese Strukturen langfristig und dauerhaft finanziert werden können.

Es ist uns in Deutschland nicht gelungen, einen funktionierenden Übergang, im Sinne eines Mehrwertes für die Schüler, vom gymnasialen G9 zu G8 aufzubauen. Ist es da nicht etwas blauäugig anzunehmen, dass der Aufbau eines ungleich komplexeren und aufwändigeren integrativen Schulsystems, das zu einem deutlichen Mehrnutzen der behinderten Kinder führt, nein führen muss, auch nur halbwegs gelingt? Wir sollten, solange die neuen Strukturen nicht erwiesenermaßen etabliert sind, sehr zurückhaltend mit dem Abriss der alten Strukturen sein, denn am Ende haben die Behinderten weniger als heute, das dann aber für sehr lange Zeit. Das wäre nicht in ihrem Sinne und auch nicht im Sinne der UN-BRK.

Artikel wie jene von Frau Stengel-Rutkowski, aber auch viele einschlägige Sozialstudien bergen die Gefahr, falsche, weil sehr einseitige, Botschaften an die genannten Entscheidungsträger zu senden. Überspitzt formuliert: „Mit ein bisschen Förderung ist alles möglich; damit kann ein jedes Kind mit Down-Syndrom zum Hochschulstudium geführt werden.“ Der Prozess ist aber weitaus vielschichtiger. Wir sollten im Interesse unserer Kinder und aller Behinderten differenzierter kommunizieren und handeln. ■

Vorbereitung für die Inklusion: Frühes Lesen – ein Fallbeispiel

TEXT: MARIA RODENACKER, KLAAS RODENACKER

Die Praxis für Sprachförderung und Entwicklungsförderung in Köln bietet ein breites Spektrum an Spezialisierungen an, unter anderem die Frühberatung für Menschen mit Trisomie 21. Die Praxis verfügt über eine langjährige Erfahrung mit verschiedenen Therapiekonzepten im motorischen sowie im sprachlichen Bereich, die für die Förderung der Kinder mit Trisomie 21 relevant sind. Große Bedeutung kommt dabei dem Konzept des Frühen Lesens zu, das die Autoren in diesem Beitrag vorstellen.

Einleitung

Hintergrund unserer Arbeit

In unserer interdisziplinären Praxis (Physiotherapie, Sprachtherapie, Ergotherapie und Entwicklungsförderung) betreuen wir seit über 40 Jahren Kinder mit Entwicklungsbesonderheiten, darunter auch viele Kinder mit Trisomie 21. Da diese Diagnose heutzutage i.d.R. während oder kurz nach der Geburt gestellt wird, kommen die Kinder häufig bereits im frühen Säuglingsalter zu uns. Wir begleiten sie dann oftmals bis ins Schulalter, nicht selten sogar bis in die weiterführende Schule.

Im Laufe der Entwicklung setzen wir in Abhängigkeit des Entwicklungsstandes und der aktuellen Entwicklungsaufgaben innerhalb und über unterschiedliche Disziplinen hinweg verschiedene Förderschwerpunkte. Wir vereinen bzw. kombinieren somit auch verschiedene therapeutische Ansätze aus der Bewegungsförderung, der Sprachförderung bis hin zur kognitiven Förderung. Das Frühe Lesen steht dabei in gewisser Weise außen vor, da wir dort zum Teil eigene Wege gegangen sind.

Ziel dieses Artikels ist es, anhand eines Beispiels einen Weg aufzuzeigen, über den Kinder mit Trisomie 21 auch in der Sprachtherapie auf gewisse Anforderungen der Schule und der gesellschaftlichen Inklusion vorbereitet werden können. Wir möchten hiermit auch gern unsere Herangehensweise bezüglich des Frühen Lesens in der Sprachtherapie exemplarisch darstellen.

Warum sind Lesen und Kommunikation wichtig für die Inklusion?

Pleuss (2009) schreibt in ihrem Artikel hierzu, „dass die Lesefähigkeit als bedeutende Kulturtechnik [...] wichtig ist für

Menschen mit geistiger Behinderung und ein entscheidender Schritt in Richtung gesellschaftlicher Teilhabe und Selbstbewusstsein ist“.

Das frühe Lesen unterstützt die Kommunikation, sodass es unter anderem die Kommunikation mit der sozialen Umwelt und somit auch die soziale Inklusion in unsere Gesellschaft erleichtert.

Wohl wissend, dass nicht alle Kinder mit kognitiven Einschränkungen lesen lernen, kann jedoch der therapeutische Gebrauch der Schriftsprache die kommunikativen Fähigkeiten erheblich unterstützen. Im Grunde kann jedes Kind, das kommunizieren kann, auch von gewissen schriftsprachlichen oder bildhaften Techniken profitieren. Konzepte, die dies aufgreifen, sind z.B. die Unterstützte Kommunikation von Herrn Boenisch (2009), das Konzept von Frau Wilken (2010a, 2010b) sowie die Ansätze von Doman und Doman (1994), Bird und Buckley (2000) und Oelwein (2002), die gezielt die Lesefähigkeiten in den Vordergrund stellen.

In diesem Sinne messen wir den Lesefertigkeiten und darüber hinaus vor allem den basalen Fertigkeiten der Kommunikation einen sehr hohen Stellenwert zu. Da die Schule Kinder auf die Anforderungen der Gesellschaft vorbereiten soll, sehen wir unsere Aufgabe unter anderem darin, die Kinder auf die Anforderungen der Schule und der Inklusion vorzubereiten.

Nach unseren Beobachtungen profitieren die Kinder neben der Förderung der Sprachentwicklung und der frühen Konfrontation mit der Schriftsprache außerdem von der Strukturierung der Therapie. Sie erfahren, dass Lernen Spaß machen

kann, dass sie kognitive Anforderungen bewältigen können, d.h. auch in kognitiv anspruchsvollen (wohl vorstrukturierten) Situationen Erfolg haben, was insgesamt ihren Selbstwert stärkt und sie dadurch positive Emotionen mit der Therapie assoziieren.

„Man merkt sehr, dass er bei Ihnen eine tolle Arbeitshaltung entwickelt hat und gelernt hat, sich zu konzentrieren. Das kommt ihm in der Schule jetzt zu Gute“, war nur eine Rückmeldung einer Mutter unserer Kinder. Wir glauben, dass viele Kinder erst durch den Spaß und die Freude sowie die wahrgenommenen Erfolge innerhalb und auch außerhalb der Therapie gewillt sind, diese Arbeitshaltung anzunehmen.

Das frühe Lesen unterstützt die Kommunikation, sodass es unter anderem die Kommunikation mit der sozialen Umwelt und somit auch die soziale Inklusion in unsere Gesellschaft erleichtert.

Was bewirkt „Frühes Lesen“ bei Trisomie 21 hinsichtlich der Kommunikation und der Lesekompetenzen und wie geht „Frühes Lesen“?

Bei der Recherche der bestehenden Ansätze des Frühen Lesens (Bird & Buckley, 2000; Doman & Doman, 1994; Oelwein, 2002; Wilken, 2010a, 2010b) fällt auf, dass alle Autoren ihren Schwerpunkt in der Therapie und auch hinsichtlich ihrer Therapieziele etwas anders setzen.

Wilken (2010a, 2010b) betont die Gestaltung der verbalen und nonverbalen Kommunikation im Säuglings- und Kleinkindalter. D.h. Eltern sollen lernen, die Reaktion der Kinder genau zu beobachten und zu spiegeln und über kleine Schritte die Kommunikation zu erweitern. Ab dem 2. Lebensjahr empfiehlt sie die Hinzunahme der Gebärden-unterstützten Kommu-



Abb. 1: Integration von Montessori-Materialien in das Konzept des Frühen Lesens

nikation (GuK) für die Wortschatzerweiterung, die Förderung der Grammatik sowie die Artikulation.

Bird und Buckley (2000) betonen demgegenüber, dass durch die Präsentation des Wortes die Schwäche im auditiven Kurzzeitgedächtnis kompensiert werden kann. Durch die Präsentation des Wortes und die Kombination mit dem gesprochenen Wort kann das Kind die Wörter leichter im Gedächtnis abspeichern und abrufen. So wird durch die Visualisierung des Wortes die Sprachentwicklung unterstützt. Das Ziel von Bird und Buckley (2000) ist es also, dass das Lesen die Sprache verbessert.

Doman und Doman (1994) beginnen bereits im Säuglingsalter mit der Präsentation von Wortkarten. Zunächst werden große Wortkarten (bis zu 15 Stück) täglich geübt. Die Karten werden erst in verschiedenen Wortkategorien präsentiert, dann in Zwei-Wort-Kombinationen, später in längeren Sätzen ausgelegt und letztendlich in Lesebücher geschrieben. Besonders relevant ist bei diesem Ansatz, dass konsequent geübt wird.

Oelwein (2002) bietet den bislang spezifischsten Ansatz. Sie hat ein pädagogisch gut strukturiertes und sukzessiv aufgebautes Programm des Lesen-Lernens entworfen, das über fünf Stufen hinweg Lesefertigkeiten vermittelt. Ab dem Alter von ca. vier Jahren wird auf den Stufen 1 und 2 zunächst ein Basis-Sichtwortschatz aufgebaut durch Matching (Zuordnen), Selecting (Auswählen) und Naming (Benennen). Ab Stufe 3 wird nur noch mit Wortkarten gearbeitet, womit anschließend kurze Sätze gebildet werden. Auf Stufe 4 werden individuelle Lesebücher erstellt und auf Stufe 5 die Buchstaben eingeführt. Das Programm ist individuell gestaltbar, schafft Erfolgserlebnisse und macht Spaß.

Wie gehen wir vor?

Wir möchten deutlich machen, dass wir das Rad nicht neu erfunden haben und uns natürlich stark an den oben genannten Konzepten anlehnen. Wir lassen uns außerdem stark von den Interessen und Fähigkeiten der Kinder und den pädagogisch-didaktischen Prinzipien Maria Montessoris (2009) leiten:

- In der vorbereiteten Umgebung führen wir die Kinder zur Polarisation der Aufmerksamkeit.
- Wir sorgen für eine entspannte und druckfreie Lernsituation.
- Wir wenden konsequent die Dreistufenlektion („Das ist...“, „Gib mir...“, „Was ist das?“) an.
- Die Kinder nehmen direkt am Geschehen teil und strukturieren den Lernvorgang mit (!).
- Grundsätzlich analysieren wir ständig, ob das Kind das Angebot annehmen konnte, denn das Kind bestimmt die Dynamik der Situation mit. Anhand dieser Analysen bieten wir neue Lernangebote an.
- Wir versuchen dabei, kleine, manchmal sogar sehr kleine Lernschritte mit den Kindern mit Unterstützung von Montessori-Materialien zu gehen (Abbildung 1).

Auch bei uns steht der Spracherwerb im Vordergrund, wobei das Erlernen der Schriftsprache unser Fernziel ist. Grundsätzlich verfolgen wir eine Mischmethode aus analytischem und synthetischem Lesen-Lernen. Dabei fangen wir ganzheitlich an und arbeiten uns zum Alphabet und dem synthetischen Lesen vor. Wir fangen an, Wortkarten unterschiedlicher Kategorien (Familie, Tiere, Essen etc.) zu präsentieren

und zu üben. Daraufhin werden die Artikel und Verben hinzugefügt und im nächsten Schritt erste kleine Sätze gebildet. Dabei orientieren wir uns an der allgemeinen Sprachentwicklung sowie den aktuellen Interessen des Kindes. Nach der Einführung einzelner Wörter werden mehrere Wörter zu Zweiwortsätzen zusammengeführt (z.B. „Papa Auto“), woraufhin das entsprechende Verb hinzugefügt wird („Papa fährt Auto“).

Als einen sehr wichtigen Zwischenschritt, der in den anderen Ansätzen nicht explizit betont wird, sehen wir das Silbenlesen an. Auch wenn viele unserer Kinder die Vokal- und Silbenreihen (z.B. A, E, I, O, U und Ma, Me, Mi, Mo, Mu) aus der Therapie nach Padovan[®] bereits kennen, bahnen wir sie mithilfe der Einführung der Vokale in Verbindung mit dem Graphem vorher erneut an. Diese werden als Einzelbuchstaben präsentiert und kurz darauf mit einem Konsonanten zu einer Silbe ergänzt. Die Einfachheit oder Schlichtheit der Silben (zwei Elemente) erleichtert das Verstehen des Prinzips des synthetischen Lesens erheblich. Wörter werden auf dieser Stufe hinsichtlich ihrer Silben zerlegt und wieder zusammengesetzt. Dabei wird erlernt, aus welchen Buchstabenkombinationen eine Silbe entstehen kann. Erst wenn auch auf Silbenebene viele Wörter zerlegt und wieder zusammengesetzt werden können, führen wir die Buchstaben einzeln ein. Gleichzeitig reißt das ganzheitliche Lesen durch die Präsentation kleiner Geschichten jedoch nie ab. Kinder lernen somit auf allen drei Ebenen parallel weiter zu lesen (Wort bzw. Sätzen, Silben und Buchstaben).

Um diese sehr grobe Darstellung unseres Vorgehens zu verdeutlichen, möchten wir gern Rike vorstellen. →



Rike

Wir haben uns dazu entschlossen, den Therapieverlauf von Rike darzustellen, weil er aus verschiedenen Gründen interessant ist. Einerseits kommt Rike seit Jahren konstant zu uns, sodass wir auf eine langjährige Entwicklungsbeobachtung (und -dokumentation) zurückgreifen können. Zum anderen ist Rike bezüglich ihrer Entwicklung und des Verlaufs der Therapie ein besonderes Kind, da sie mit sprachlichen Problemen wie auch einer eingeschränkten Sehfähigkeit zu kämpfen hat, sodass die anfängliche Prognose nicht durchweg positiv war. Ähnlich wie Frau Oelwein (2002) sehen wir den flexiblen Umgang mit den Inhalten unseres Ansatzes als einen wichtigen Punkt an, den wir mit diesem Fallbeispiel unterstreichen möchten.

Rike (geb. im Oktober 2006) haben wir mit 15 Monaten kennengelernt. Ihre Mutter kam mit dem Wunsch zu uns, dass Rike laufen lernt. Damals war Rike bereits in der Lage, alternierend zu robben, sodass sie zu einem gewissen Punkt selbstständig war und sich in ihrer nahen Umgebung bewegen und sie erforschen konnte. Sie konnte mit ca. 22 Monaten einige Silben nachsprechen und war mit der Gebärden-unterstützten Kommunikation vertraut. Mit 3 Jahren sprach Rike: „da“, „Papa“, „Ba“ für „Ball“, „Wauwau“ und sporadisch auch „Auto“.

Rike hatte großen Spaß an jeglichen Bewegungsspielen und fing mit ca. 22 Monaten vorsichtig an zu stehen; mit ca. 26 Monaten konnte sie sicher gehen. Zur gleichen Zeit wurde bei Rike eine starke Sehschwäche (-3;-4) festgestellt, die vorher noch nicht diagnostiziert wurde.

Als Rike sicher laufen konnte, änderten wir den Therapiefokus auf eine psychomotorische Kleingruppentherapie, da Rike

an komplexere Problemsituationen (motorisch, sozial-emotional etc.) herangeführt werden sollte. Da sich ihre Sprachentwicklung weiter verzögerte, fügten wir kurz darauf Übungen der Neurofunktionellen Reorganisation nach Padovan® zu ihrem Förderplan hinzu (von ca. 3;0 bis zur Einschulung).

Rike entwickelte sich mit Unterstützung der Therapie in vielen Bereichen weiter. Sie lernte, auf einem Bein zu stehen, zu hüpfen, zu springen, Bälle zu fangen und zu werfen. Ihre Graphomotorik und vor allem ihre Artikulation verbesserten sich durch das intensive Üben der Mundübungen der Neurofunktionellen Reorganisation nach Padovan®.

„Frühes Lesen“

Seit Mai 2010 (3;7 Jahre) nimmt Rike an unserem Sprachförderkonzept des Frühen Lesens teil. Alle Sitzungen der Sprachtherapie Frühes Lesen wurden protokolliert, sodass wir im Folgenden die Entwicklung ihrer Sprach- und Lesekompetenzen chronologisch wiedergeben können:

Zu Anfang haben wir Rike Wortkarten mit bekannten, ganz ausgeschrieben Wörtern präsentiert (i.d.R. Substantive). Die Wörter wurden immer in verschiedenen Wortkategorien bzw. Lebensbereichen (Familie, Lebensmittel, Körperteile, Kleidung etc.) präsentiert. Außerdem legen wir den Fokus ständig auf die jeweils persönlich relevanten Lebensbereiche bzw. die momentan wichtigen Ereignisse. Kurze Zeit später wurden den erlernten Substantiven dann die entsprechenden Artikel beigefügt und auch Verben (erst im Infinitiv, später konjugiert) zu den Wortkarten hinzugefügt. (Abbildung 3)

Alle Kinder haben i.d.R. Spaß an den Karten, die zum Teil im Beisein der Kinder geschrieben werden, was ebenfalls motiviert. Unsere Kinder dürfen die Karten zum Üben mitnehmen, was zum Teil dazu führt, dass sie sie ihren Eltern und Geschwistern stolz zeigen und vorlesen.

Als Nächstes haben wir Dreiwortsätze, wie „Rike isst Nudeln“ oder „Franziska isst Eis“ (Name der Schwester) gebildet und ebenfalls ganzheitlich erlesen. Sie kannte die Verben und Substantive aus den vorangegangenen Übungen, sodass es kein Problem war, kurze Sätze zu erlesen. So wurde sie immer selbstbewusster und sprach mit 3;10 Jahren in der Ich-Form.

Wenn die Kinder größere Mengen von Wörtern erlernt haben, fangen wir an, individuelle Lesebücher zu schreiben. Bei Rike hatte das einen starken Effekt auf die Therapiemotivation. Sie war sehr stolz und

Abb. 3: Präsentation von Wortkarten und Zweiwortsätzen mit Wortkarten



Abb. 4: Rikes Lesebuch



kam für einen langen Zeitraum mit ihrem Buch unter dem Arm in die Therapie und fing unaufgefordert an zu lesen. Von ihrer Mutter haben wir erfahren, dass sie auch zu Hause gerne aus ihrem Lesebuch vorlas. (Abbildung 4)

Parallel wurden darüber hinaus neue Wortkategorien aus ihrem Alltag eingeführt, z.B. die Körperteile, der Tagesablauf, Ereignisse aus dem Alltag wie Urlaub, Martinsfeier, Weihnachten etc. Auch hier wurden die Artikel kurze Zeit später hinzugefügt und die Konjugationen der Verben (erst nur 3.P.S und 3.P.P) geübt. Rike (4;3) war zeitweise ein Conni-Fan, sodass wir kleine Geschichten mit Themen schrieben, die für sie momentan relevant waren. Die Kinder bekommen dadurch die Möglichkeit, ihre Gedanken zu den Geschehnissen zu strukturieren und die Erlebnisse zu verarbeiten. Wir machen die Erfahrung, dass ihre Gedankengänge zum Teil deutlich schneller sind als ihre Möglichkeiten, sie zum Ausdruck zu bringen. Zum anderen gibt die Gesellschaft ein Tempo vor, bei dem es vielen Kindern mit Trisomie 21 schwerfällt mitzuhalten. Durch die Verschriftlichung wird der Gedankenfluss entschleunigt, geordnet und regt die Entwicklung des inneren Dialogs an.

Auch wenn zu diesem Zeitpunkt (Anfang 2011) noch ein Schetismus zu bemerken war, sprach Rike nach einem Jahr Frühes Lesen sehr viel deutlicher als zuvor. Sie sprach lange und grammatikalisch korrekte Sätze wie „Mama, hol mal den Ball. Ich kann da nicht dran“ und sie begann ihre Emotionen zu verbalisieren („Ich bin wütend!“).

Viele Kinder fangen nach einer Weile an, sich beim Lesen an den ersten Buchstaben der Wörter zu orientieren. I.d.R. versuchen wir dann z.B. durch Lottospiele mit drei Elementen wie Keks, Käse, Kuchen oder Ball, Banane und Brot, diese Tendenz zu durchbrechen. Dabei werden die zentralen Laute, durch die sich die präsentierten Wörter unterscheiden, durch Lautgebärden unterstrichen. Gleiches gilt auch für den Fall, wenn sich die Kinder an den Lautendungen orientieren (z.B. Haus, Maus, raus). Diese visuellen und kinästhetischen Erfahrungen sind für viele Kinder eine sehr gute Hilfe, um sich Laute (Phoneme) einzuprägen. Wir benutzen dazu die Einzellauttabelle aus dem Schroedel-Verlag.

Im weiteren Verlauf der Therapie lernte Rike Groß- und Kleinbuchstaben zu differenzieren, was z.B. in Form von Memory-Spielen mit lautgetreuen Silben in Groß- und Kleinbuchstaben (Ma, Me, Mi, Mo, Mu etc. und ma, me, etc.) geübt wurde. Die einfachen Konsonant-Vokal-Verbindungen (Ma, Me, etc. Reihe, Ta, Te, etc. Reihe, Ra, Re etc.) kannte sie schon aus den Sprechübungen der Neurofunktionellen Reorganisation nach Padovan[®], sodass Rike mühelos diese Silbenreihen zusammenlegen und auch erlesen konnte.

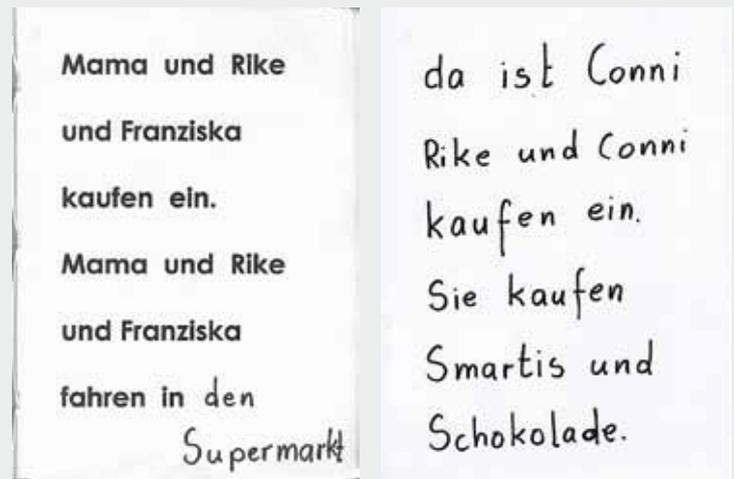


Abb. 5: Übertragung von Conni-Geschichten auf den persönlichen Alltag



Abb. 6: Einzellautgebärden aus dem Schroedel-Verlag

Im nächsten Halbjahr schrieben wir weitere Geschichten, übten die Mehrzahl und vor allem auch die Präpositionen, wobei sie sehr viel Spaß an Spielen mit Handlungsaufträgen hatte (z.B. „Leg einen Keks in das Regal“ oder „Setz dich unter den Tisch“). In der Zwischenzeit machte Rike auf allen Ebenen Fortschritte. Sie konnte freihändig im Wechselschritt die Treppe hinauf- und hinuntergehen, sie sprach in längeren Sätzen mit Hilfsverben und Adverbien und sie wurde trocken.

Im Januar 2012 (5;3) wollte Rike selbst Buchstaben schreiben, was ihr aufgrund ihrer Sehschwäche Schwierigkeiten bereitete. Dennoch gingen wir auf ihr Bedürfnis ein und begannen, einfache Buchstaben wie etwa I, F, O zu schreiben. Aus unserer Sicht motivieren solche Maßnahmen, in denen die Kinder Erfolgserlebnisse erleben und ihre Bedürfnisse und Interessen ernst

genommen werden, die Kinder, weiter kooperativ und interessiert an unserem Angebot teilzunehmen. Parallel dazu fing sie mit dem Programm Yes, We Can! (Wieser, 2010-2011) in unserer Praxis an. Rike konnte zu diesem Zeitpunkt bis 10 zählen und zeigte großes Interesse an Zahlen. →



Abb. 7: Rike schreibt erstmals ihren Namen

Sicherlich gab es, wie bei allen anderen Kindern auch, zwischendrin „schwierige“ Zeiten (z.B. auch aufgrund von Ereignissen außerhalb der Therapie). Verhält sich das Kind bemerkbar anders als gewöhnlich, wenden wir uns, nachdem wir unser eigenes Verhalten und die Anforderungen der Therapie an das Kind überprüft haben, an die Eltern. Uns interessiert, was vor der Therapie oder den Tagen vor der Therapie passiert ist. Sollte es Gründe für das andere Verhalten geben, passen wir die Therapie an die Bedürfnisse der Kinder an (Schwierigkeitsgrad und Spaßfaktor). Die Lernphasen werden dann insgesamt kürzer und wir reaktivieren Spiele oder Aufgaben, die sie in der Vergangenheit gern gemacht haben.

Wenn gewisse Probleme aktuell sind und es die Möglichkeit gibt, diese mit der Therapie zu vereinbaren, versuchen wir, dies auch zu tun. Wir greifen dann die Anliegen der Eltern und Kinder direkt auf und greifen Spiele aus anderen Bereichen auf (z.B. Gedächtnistraining, Reaktionstraining, taktiles Wahrnehmungstraining, Training der Graphomotorik etc.). Rike konnte z.B. bis dahin nur sehr ungeschickt mit der Schere umgehen und es war ihr ein Anliegen, den Umgang mit Schere und Papier zu verbessern. Dies entnahmen wir der Gegebenheit, dass sie im Kindergarten ungern schnitt, uns jedoch darum bat, selbst die Wortkarten zu zerschneiden. So haben wir z.B. geübt, zweisilbige Wörter (z.B. Ri-ke, Ma-ma, O-ma) zu zerschneiden und wieder zusammenzulegen und so beide Bereiche zu kombinieren. Wir bedienten auch hierbei wie-

Die Variation in den Problemdarstellungen und die lebensnahen Inhalte sind uns ebenfalls sehr wichtig. Bei Rike war z.B. ihr Schwimmunterricht von großer Bedeutung, was zu vielen Geschichten aus diesem Bereich führte.

Rikes Fortschritte (Sommer 2012; Alter: 5;10) waren v.a. in der Artikulation und Semantik zu beobachten. Z.B. kam Rike alleine die Treppe hoch und meldete sich mit dem Satz an: „Hallo, Frau Nachtigall (unser Sekretärin), ich bin schon für die Therapie da.“ Davon abgesehen benutzte sie auch konsequenter die rechte Hand (Laterali-tät entwickelte sich), sie benutzte die Schere selbstsicherer und hatte weiterhin große Freude am Abschreiben von Wörtern („Lotti“, „Bibi“, „Papa“).

Nach den Sommerferien wollte Rike immer wieder schreiben. Dazu haben wir ihr die Sandpapierbuchstaben von Montessori und Schreibübungen zum Nachfahren präsentiert. Wir übten aber auch weiterhin kurze Sätze zu lesen, die wir in Frage-Antwort-Spiele verpackten: „Was ist das?“ – „Das ist Lotta“. „Was ist gelb“ – „Die Banane ist gelb“. Dies waren neue Foki in der Therapie. Generell lesen uns unsere Kinder jedoch immer am Anfang der Therapie die aktuellen Karten oder aus ihrem Lesebuch vor, was zu einem Ritual geworden ist.

Anfang des Jahres 2013 haben wir noch einmal versucht, den Sigmatismus lateralis durch einige Übungen zu verbessern und das Zerschneiden von zweisilbigen, bekannten Wörtern wiederholt, was Rike mittlerweile sehr leichtfiel.

schatz, den sie ganzheitlich erlesen konnte (durch die Geschichten aus dem Lesebuch). Sie konnte sich zudem differenziert ausdrücken und von Erlebnissen erzählen, was nicht immer der Realität entsprach, weil sich ihre Fantasie dabei manchmal selbstständigte.

Der Prozess, eine geeignete Schule für Rike zu finden, stellte sich für die Eltern und nach unserer Meinung auch für Rike als belastend dar. Zur Auswahl standen eine Förderschule für geistige Entwicklung, eine Förderschule für Sehbehinderte und eine Grundschule mit GU-Unterricht. Die Meinungen involvierter Parteien gingen auseinander, was Rikes Eltern verunsicherte.

Letztendlich stellte Rikes Mutter sie in der Schule mit GU-Unterricht vor, sie hospitierte, machte einen „Test“, wobei das Lehrpersonal von ihr begeistert war (nur die Sehbehinderung stellte noch ein Problem dar), sodass die Entscheidung damit gefallen war.

Diskussion

Die Arbeit mit der Schriftsprache fördert sprachliche Fähigkeiten!

Das ist keine neue Erkenntnis, aber wir möchten sie bewusst unterstreichen. Wie in der Literatur (Bird & Buckley, 2000; Oelwein, 2002; Wilken, 2010a) ausführlich beschrieben, hat die Präsentation der Schriftsprache einen Einfluss auf alle sprachlichen Ebenen der Sprachentwicklung (bei Kindern mit Trisomie 21). Welche Zusammen-



Abb. 8: Umgehen mit Papier, Stift und Schere

der ihr aktuelles Bedürfnis, nahmen sie ernst und übten weiterhin zu lesen. Das Verständnis, dass Wörter aus Silben bestehen, unterstützt unserer Meinung nach insbesondere die grammatikalische und artikulatorische Lautdifferenzierung und ist ein wichtiger Schritt vom ganzheitlichen zum syntaktischen Lesen.

Im motorischen Bereich machte sie ebenfalls große Fortschritte. Der Umgang mit Stift und Schere wurde geschickter, sie lernte Fahrradfahren und nahm am Schwimmunterricht teil.

Mit sechs Jahren kannte Rike alle Vokale und alle Konsonanten, sie konnte Silben erlesen und verfügte über einen großen Wort-

hänge zwischen den Ebenen und der Förderung aus unserer Sicht bestehen, möchten wir im Folgenden kurz darstellen.

Artikulation

Die artikulatorische Ebene spielt bei Kindern mit Trisomie 21 eine bedeutende Rolle, da sie häufig gestört ist. Es ist sehr wich-

tig, dass die Kinder im Alltag gut verstanden werden. Nicht verstanden zu werden kann starkes Frusterleben erzeugen, was wiederum zu Rückzug und Isolation führen kann. Insbesondere die schriftliche Präsentation in Kombination mit den Lautgebärden unterstützt die Entwicklung der Artikulation.

Wortschatz

Auf der Wortschatzebene zeigen die Kinder die allerersten Fortschritte. Hier arbeiten wir besonders mit den jüngeren Kindern als motorische Unterstützung zum visuellen (geschriebenen Wort) und auditiven Input (gesprochenen Wort) länger mit den ganzheitlichen Gebärden (MaKaTon; Siegel & Ulrich, 2002). Eine Vergrößerung des Wortschatzes wird sofort durch die Darbietungen der Kategorien gefördert. So werden verschiedene Themenbereiche erarbeitet, wie Familiennamen, Lebensmittel, Kleidung, Kindergarten, Tiere, Alltagssituationen wie Frühstück, Einkaufen, Urlaub etc. Zudem birgt es alltagsnahe Anwendungsmöglichkeiten in sich.

Grammatik

Auch die syntaktisch-morphologische Ebene wird schon früh in den Leseprozess integriert. Hierbei handelt es sich um einfache grammatikalische Strukturen, die differenzierter sind als die, die den Kindern noch zur Verfügung stehen. Gleichzeitig können sie in die Alltagssprache übertragen werden. Wir beginnen i.d.R. mit Einwortsätzen, nehmen dann das Verb hinzu: z.B. werden zuerst Sätze wie „Mama Jonas fahren“ gebildet, dann „Mama fährt“ etc. Danach folgen Sätze wie „Mama fährt Auto“, „Jonas spielt Ball“ und „Mama und Jonas kaufen ein Eis“ oder „Jonas kauft Kekse“ etc., was auch dem Verlauf der allgemeinen Sprachentwicklung entspricht.

Was verändert die Therapie noch?

Wir sind der Meinung, dass durch die Gestaltung der Therapie auch das Selbstbewusstsein gestärkt wird. Die Kinder werden ernst genommen und es werden Anforderungen an sie gestellt, die ihnen in anderen Kontexten nicht zugetraut oder auf für sie unverständliche Weise präsentiert werden. Anstatt Frustration erleben die Kinder Erfolg und bekommen positive Unterstützung. Positive Emotionen werden in der Therapie-situation aktiviert, was auch die Konsolidierung von erlerntem Wissen fördert. Außerdem sind die Kinder in der Therapie bereit, eine angemessene Arbeitshaltung zu entwickeln. Sie sitzen für mindestens 30 Minuten am Tisch und müssen zumindest den Aufgaben folgen (nicht unbedingt 30 Minuten

lang mitmachen). Passen sie nicht auf, dann schauen wir zunächst einmal, wo der Fehler liegt. I.d.R. liegt er bei uns, da wir sie in dem Moment gegebenenfalls überfordern oder sie durch vorangegangene Erlebnisse zu angstbehaftet sind und sich daher die Übungen nicht zutrauen.

Die Erlebnisse sind insgesamt nicht mit Zwang oder negativ behafteten Ereignissen assoziiert, sodass auch Hausaufgaben gemacht werden können (aber nicht müssen). Wenn die Kinder ihre Hausaufgaben nicht machen möchten, bitten wir die Eltern, vor dem Kind allein laut zu lesen und mit dem Material zu spielen. I.d.R. kommt das Kind dann schon von selbst und möchte mitmachen.

In der Erhebung der Anamnese werden die Interessen des Kindes mittels eines Fragebogens erhoben und – wenn möglich – zusätzliche Testverfahren durchgeführt (SETK 3-5; Grimm, 2001; unser eigener Artikulationsbogen; FRAKIS; Szagun, Stumper, & Schramm, 2009; o.Ä.).

Das Setting haben wir so gestaltet, dass regelmäßig zwei Therapeuten anwesend sind. Der große Vorteil dabei ist, dass die Möglichkeit besteht, am Modell zu lernen (eine Stärke vieler Kinder mit Trisomie 21) und Versagensängste abzubauen: Ein/e Therapeut/-in übernimmt dann die Rolle des Kindes und führt vor, was in der Situation erwartet wird. Das Kind kann sich alles in Ruhe anschauen, hat außerdem eine kleine Verschnaufpause, ohne dass der Lernprozess abreißt (denn es beobachtet) und kann im Anschluss mit Zuversicht in die Situation wieder einsteigen.

Alle Lerninhalte der Therapiestunde sind vorbereitet und durch die Unterstützung des Co-Therapeuten besteht immer die Möglichkeit, auf die momentanen Bedürfnisse des Kindes einzugehen, ohne dass eine große Unterbrechung entsteht und die Konzentration des Kindes verloren geht (Polarisation der Aufmerksamkeit).

Durchweg haben wir beobachtet, dass die meisten Kinder im Laufe der Therapie vermehrt Freude daran haben, sich uns mitzuteilen, sich zu unterhalten, uns Geschichten aus ihrem Alltag zu erzählen, d.h., dass sie allgemein Freude an der verbalen Kommunikation haben. Die Freude und der Erfolg durch Kommunikation sowie das Erlernen von Kulturtechniken (Lesen und Rechnen) sind immens wichtige Bausteine für die Inklusion in Schule und Gesellschaft.

Autoren:

Maria Rodenacker, Sprachtherapeutin (Heilpraktikerin), Sonderpädagogin, Staatl. anerk. Krankengymnastin
Klaas Rodenacker, Psychologe M.Sc., Physiotherapeut BHealth

Anschrift:

Maria Rodenacker
Praxis für Sprachtherapie und Entwicklungsförderung
Dülkenstraße 7, 51143 Köln
Tel. 02203-53376
maria.rodenacker@netcologne.de

Literaturverzeichnis

- Bird, G., & Buckley, S. (2000). Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom, 1. Aufl. Zirndorf: G & S.
- Boenisch, J. (2009). Kinder ohne Lautsprache. Grundlagen, Entwicklungen und Forschungsergebnisse zur unterstützten Kommunikation. Orig.-Ausg., 1. Aufl. Karlsruhe: von Loeper.
- Doman, G., & Doman, J. (1994). How to teach your baby to read. The gentle revolution. New York: Avery.
- Grimm, H. (2001). Sprachentwicklungstest für drei- bis fünfjährige Kinder.
- Montessori, M. (2009). Kinder sind anders. 14., durchges. und um ein Vorw. erw. Aufl. (l. s. dell'infanzia, Trans.). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Oelwein, P. L. (2002). Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen. Ein Praxisbuch für Eltern und Lehrer, 3. Aufl. Zirndorf: G & S.
- Pleuss, J. (2009). Phonologische Bewusstheit und Lesefähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. *Teilhabe(2)*, 81-88.
- Siegel, G., & Ulrich, H. (2002). Was ist MAKATON? Zur historischen Entstehung des MAKATON-Kommunikations- und Sprachförderprogramms. *Lernen konkret*, 20(2), 6.
- Szagun, G., Stumper, B., & Schramm, S. A. (2009). Fragebogen zur frühkindlichen Sprachentwicklung.
- Wieser, B. (2010-2011). Yes, We Can - Mathematical Competence of People with Down-Syndrome. Retrieved 30.07.2014, 2014, from <http://www.downsyndrom-yeswecan.eu>
- Wilken, E. (2010a). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. 11. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilken, E. (Ed.). (2010b). Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Wie können Eltern lernen, ihr Kind beim Spracherwerb zu unterstützen?

Das Heidelberger Elterntaining TEXT: BETTINA JOOSS, ANKE BUSCHMANN

Einleitung

Die Entwicklung der Lautsprache verläuft bei Kindern mit Down-Syndrom langsamer, als es aufgrund des allgemeinen Entwicklungsstandes sowie des Sprachverständnisses zu erwarten wäre (Aktas 2012). In der Heidelberger Down-Syndrom-Studie wurden die Sprachdaten von 50 Kleinkindern zu verschiedenen Zeitpunkten erfasst. Es zeigte sich, dass im Alter von 14 Monaten nur sehr wenige Kinder bereits einzelne Wörter produzierten. Mit 28 Monaten verfügten lediglich 20 % über einen Wortschatz von etwa 10 Wörtern. Im Alter von 40 Monaten hatten 30 % der Kinder ein Vokabular von 50 Wörtern erreicht und mit der Produktion erster Sätze begonnen. Als wichtiges Verständigungsmittel setzten mit 28 Monaten mehr als die Hälfte und mit 40 Monaten fast alle Kinder nonverbale Strategien (wie Gesten) zur Verständigung ein (Sarimski 2013). Diese Daten stimmen weitgehend mit den Ergebnissen einer Studie in Schweden mit 330 Kindern überein. Den Meilenstein von 50 Wörtern hatten etwa 25 % der Kinder mit 3 Jahren, 50 % mit 4 Jahren und 75 % mit 5 Jahren erreicht. (Berglund et al. 2001).

Aufgrund des beeinträchtigten Lautspracherwerbs bei Kindern mit Down-Syndrom kommt es häufig zu kommunikativen Misserfolgen in der Eltern-Kind-Interaktion. Es ist nicht nur für die Kinder schwer, ihre Bedürfnisse und Wünsche auszudrücken, sondern es gelingt selbst den engsten Bezugspersonen nicht immer, die Kommunikationssignale des Kindes wahrzunehmen oder richtig zu deuten. Dies führt oftmals zu Verunsicherungen in Bezug auf den sprachlichen Umgang mit ihrem Kind. Vor diesem Hintergrund erscheint es wichtig, die elterliche Kompetenz zu stärken und ihre Feinfühligkeit für die kindlichen Kommunikationsversuche im Rahmen eines Interaktionstrainings zu verbessern sowie die Passung zwischen dem Sprachangebot der Eltern und dem kommunikativen Entwicklungsstand des Kindes zu optimieren.

Im deutschsprachigen Raum findet eine Elternanleitung zur Schulung der Interaktion zumeist im Rahmen der Frühförderung statt. Aufgrund fehlender systematischer

deutschsprachiger Konzepte hängt die inhaltliche und methodische Ausrichtung stark von der fachlichen Ausbildung der jeweiligen Therapeuten ab.

Im angloamerikanischen Raum gibt es schon seit längerem systematische elternzentrierte Ansätze zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei behinderten Kindern (Hanan Program, Girolametto & Weitzmann 2006, Responsive Education/Prelinguistic Milieu Teaching, Warren et al. 2006). Im Rahmen mehrerer Gruppen- und Individualsitzungen lernen die Eltern responsive Interaktionsstrategien (Turn Taking, der Führung des Kindes folgen u.a.). Die Effektivität dieses Vorgehens für Kinder mit geistiger Behinderung einschließlich Down-Syndrom konnte in wissenschaftlichen Studien nachgewiesen werden (Yoder & Warren 1998, 1999, 2002, Fey et al. 2006).

Im deutschsprachigen Raum existieren bisher nur wenige Gruppenangebote zur Interaktionsberatung von Eltern. Diese würden jedoch neben der Möglichkeit für Eltern zu lernen, wie sie ihrem Kind beim Erwerb der Lautsprache helfen können, auch dem elterlichen Wunsch nach Information sowie nach emotionaler Unterstützung und Austausch mit anderen betroffenen Familien entgegenkommen (Sarimski 2010). Um diese Lücke zu schließen, wurde das Heidelberger Elterntaining zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung entwickelt. Es basiert auf dem „Heidelberger Elterntaining zur frühen Sprachförderung (HET, Buschmann 2011), das seit mehr als zehn Jahren bei Late Talkers erfolgreich und mit sehr guter elterlicher Akzeptanz durchgeführt wird (Buschmann et al. 2009; Buschmann & Ritter 2013).

Heidelberger Elterntaining zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung (HET-GES)

Das HET-GES (Buschmann & Jooss 2012) ist ein systematisches und empirisch fundiertes Konzept zur Sprachförderung von Kindern mit einer globalen Entwicklungsstörung durch die Bezugspersonen. Im Vordergrund steht die Förderung der kommunikativen und sprachlichen Fähigkeiten des Kindes durch eine Verbesserung der Eltern-Kind-Interaktion. D.h. die Eltern werden in ihrer Kompetenz als wichtigste Kommunikationspartner des Kindes gestärkt und hinsichtlich der gezielten Nutzung von alltäglichen Interaktionssituationen (Bücher anschauen, Spielen, Essen, Wickeln usw.) geschult. Dies bietet folgende Vorteile:

■ die Eltern werden nicht zum Therapeuten ihres Kindes und

■ die Eltern brauchen kein grundsätzlich neues Verhalten zu erlernen, sondern erfahren, welche natürlichen Verhaltensweisen besonders gut zur Sprachförderung in alltäglichen Kommunikations- und Interaktionssituationen geeignet sind und wie diese optimiert werden können.

- Seit 2009 wird das HET-GES von zertifizierten Fachpersonen in verschiedenen Sozialpädiatrischen Zentren und Frühförderstellen durchgeführt.

Seit 2009 wird das HET-GES von zertifizierten Fachpersonen in verschiedenen Sozialpädiatrischen Zentren und Frühförderstellen durchgeführt.

Zielgruppe

Das HET-GES richtet sich an Bezugspersonen zwei- bis fünfjähriger Kinder mit einer globalen Entwicklungsstörung, die begleitet wird von einer deutlichen Verzögerung im Spracherwerb. Hierzu zählen u.a. genetische Syndrome, Stoffwechselstörungen und neurologische Erkrankungen.

Organisation

Das Elterntaining findet in einer Kleingruppe von maximal zehn Teilnehmern statt. Es können Eltern, Großeltern oder andere Bezugspersonen daran teilnehmen.

Das HET-GES enthält acht zweistündige Gruppensitzungen sowie einen Individualtermin pro Familie zur videogestützten Interaktionsberatung. Die Sitzungen finden im zweiwöchigen Abstand statt, sodass die Familien über ausreichend Zeit zum aktiven Ausprobieren der neu gelernten Sprachförderstrategien verfügen. Zur Vertiefung der Inhalte erhalten die Eltern anschauliches Schriftmaterial.

Zudem gibt es sehr gute Erfahrungen, das HET-GES als Wochenend-Workshop mit begleitender telefonischer Supervision durchzuführen. (Buschmann, Schmid &

Sarimski, 2013). Dies ist insbesondere für Eltern interessant, die es aufgrund familiärer oder beruflicher Faktoren nicht ermöglichen können, regelmäßig Termine wahrzunehmen oder die vor Ort keinen Zugang zu einem Elterntaining haben.

Im Vorfeld einer Trainingsteilnahme erfolgt eine differenzialdiagnostische Abklärung des Kindes, die insbesondere die Beurteilung der kommunikativ-sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten sowie der Eltern-Kind-Kommunikation umfasst. Nach Abschluss des Elterntrainings erfolgt eine Nachuntersuchung des Kindes zur Beurteilung der Entwicklungsfortschritte.

Inhalte

Das HET-GES basiert in seiner Grundstruktur auf dem „Heidelberger Elterntaining zur frühen Sprachförderung“ (HET, Buschmann 2011). Das Training zeichnet sich durch eine klare Struktur und aufeinander aufbauende Trainingsbausteine aus. Dies bietet die Möglichkeit, die Eltern in der Umsetzung der sprachförderlichen Strategien mit dem Kind über einen längeren Zeitraum hinweg zu begleiten.

Als einen wesentlichen Aspekt lernen die Bezugspersonen ihr Sprachangebot an den allgemeinen und sprachlichen Entwicklungsstand ihres Kindes anzupassen. Damit werden positive Effekte auf die Kommunikationsfreude und die sprachliche Entwicklung des Kindes erzielt. Zudem werden sie hinsichtlich der Verwendung lautsprachunterstützender Gebärden (LUG) als wichtige Brücke auf dem Weg zur Lautsprache sensibilisiert (Launonen 1996, Wilken 2006) und lernen u.a. das gemeinsame Anschauen von Bilderbüchern sowie Spiel- und Alltagssituationen (wie Wickeln, Anziehen usw.) optimal zur Kommunikationsanbahnung und Sprachförderung zu nutzen.

Arbeitsformen

Zentrales Element des Trainings ist die interaktive Wissenserarbeitung unter Einbezug der elterlichen Kompetenzen. Die Durchführung in einer Elternkleingruppe bietet besondere methodisch-didaktische Möglichkeiten, um die Handlungskompetenz der Eltern zu verbessern und den Transfer der sprachförderlichen Verhaltensweisen in den Familienalltag zu unterstützen.

Wichtige Arbeitsweisen sind:

- gemeinsames Erarbeiten zentraler Strategien zur Kommunikations- und Sprachanbahnung anhand von Videoillustrationen
- aktives Üben von Sprachförderstrategien und Lautsprachunterstützenden

Gebärden in Kleingruppen und im häuslichen Umfeld

- Videosupervision einer Interaktionssituation mit dem eigenen Kind.

Die Kleingruppenstruktur bietet Gelegenheit zum Austausch der Eltern untereinander und Modelllernen unter Gleichgesinnten.

Wirksamkeit des HET-GES bei Kindern mit Down-Syndrom

Am Frühinterventionszentrum in Heidelberg wird aktuell die Wirksamkeit des HET-GES bei Kindern mit Down-Syndrom in einer randomisiert kontrollierten Studie überprüft (unterstützt von Günter-Reimann-Dubbers Stiftung).

An der Studie nehmen etwa 30 Familien aus unterschiedlichen Regionen Deutschlands mit ihren zwei- bis dreijährigen Kindern teil. Aufgenommen wurden Kinder, die zu Beginn der Studie über einen aktiven Wortschatz von weniger als 50 Wörtern verfügten (erfasst mittels Wortschatzfragebogen ELFRA-1, Grimm & Doil 2006) und stattdessen mit Hilfe von Lauten, Geräuschen, Gesten oder Gebärden kommunizierten.

Studienablauf

Mit jedem Kind wurde eine ausführliche Voruntersuchung durchgeführt. Neben einer standardisierten Sprach- und Entwicklungsdiagnostik wurden das kindliche und elterliche Kommunikationsverhalten in einer fünfminütigen Interaktionssituation (Bilderbuchbetrachtung) erfasst.

Nach der Voruntersuchung fand eine randomisierte Zuweisung der Familien zu Trainings- bzw. Wartegruppen per Losentscheid statt. Nach Abschluss des Elterntrainings erfolgte eine Nachuntersuchung zur Erfassung der kommunikativen und sprachlichen Fähigkeiten der Kinder. Es wurden sowohl das Sprachverständnis als auch die Produktion von Gebärden, Lautmalereien, Wörtern und Sätzen überprüft. Erneut fand eine Analyse des kindlichen und elterlichen Kommunikationsverhaltens in der fünfminütigen Interaktionssituation statt.

Im Anschluss daran erhielten die Eltern der Wartegruppe ebenfalls die Gelegenheit, am HET-GES teilzunehmen.

Der Studienabschluss ist für Ende 2014 und die Publikation erster Studienergebnisse für 2015 geplant.

Kontakt: Dr. Bettina Jooss
FRÜHINTERVENTIONSZENTRUM
Felix-Wankel-Straße 6, 69126 Heidelberg
jooss@fruehinterventionszentrum.de
Telefon: 0 62 21 – 7 26 65 50

Katharinas Eltern haben das Training mitgemacht – Ein Erfahrungsbericht

TEXT: SILKE HARTMANN



Über einen Flyer, den mir unsere Physiotherapeutin gab, wurde ich Ende Dezember 2013 aufmerksam auf eine Studie, die die Wirksamkeit des „Heidelberger Elterntrainings zur Kommunikation und Sprachanbahnung bei Kindern mit globaler Entwicklungsverzögerung“ zum Gegenstand hat. Im Rahmen dieser Studie wurden Eltern von Kindern mit Trisomie 21 zwischen zweieinhalb und dreieinhalb Jahren für die Teilnahme am Heidelberger Elterntaining gesucht. Hierbei sollte überprüft werden, wie gut das Heidelberger Elterntaining auch bei Kindern mit Down-Syndrom wirkt.

Mein Entschluss, das mal näher anzusehen, war schnell gefasst: Unsere kleinste Tochter Katharina war damals zweidreiviertel Jahre und eine unserer großen „Baustellen“ war (und ist) die Sprachentwicklung. (Grob-)motorisch hatte sich Katharina – obwohl stark hypoton zur Welt gekommen – gut entwickelt. Seit ihrem zweiten Geburtstag konnte sie laufen und erforschte mit viel Lebenslust und Tatendrang ihre Umwelt.

Lautiert hat Katharina von Geburt an nur spärlich. Von Anfang an habe ich



versucht, ihr mit Imitieren, Quatschmachen, Sing- und Fingerspielen, Klatschen etc. den Zugang zur Welt der Sprache zu erleichtern. Nach einem PEKIP-Kurs im ersten Lebensjahr hat Katharina dann ab dem sechsten Monat bis zum Alter von ungefähr zweieinhalb Jahren wöchentlich an einem Musikkreis für ganz Kleine teilgenommen. Daneben ging sie, erst einmal pro Woche, dann später zweimal pro Woche, zur Logopädie. Obwohl sie von Anfang an großen Spaß an der Musik, am Rhythmus und am „Besungen-Werden“ hatte, ging es mit der Sprache nicht richtig voran. Ab dem zweiten Geburtstag wurden meine Zweifel größer. Katharina nahm immer noch alles in den Mund und ihre gesamte Mundmuskulatur war meist schlaff: Sie hatte einen schlechten Mundschluss und eine häufig sichtbare dritte Lippe (so nennen wir immer liebevoll ihre Zunge). Katharina hatte einen Wortschatz von einer Handvoll – na ja, „Wörter“ konnte man es nicht nennen – unterschiedlicher Laute. Die GuK-Gebärden hatte sie – anfangs sehr mühsam und später mit großer Begeisterung – gelernt und dann irgendwann auch eingesetzt. Allerdings hatte ich mehr und mehr den Eindruck, dass sie die Gebärden anstatt eines Lautes benutzte, sie sich hierdurch aber überhaupt nicht angeregt fühlte, selbst Laute zu produzieren. Kein „Mama“. Kein „Wau-Wau“. Kein „Miau“. Kein „Brumbrumm“. Nur „Papa“, „Am“ (für Arm), „da“ und „Baaa“ (für eine Vielzahl von Sachen). Ich war verzweifelt. Die beiden größeren Geschwister (zehn und sieben Jahre) hatten gut zur Sprache gefunden, wir hatten immer schon viel gesungen, gelesen, Bücher geschaut. War es für unser drittes Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen doch nicht genug? War es nicht richtig genug? Hatten wir den Trick nicht raus?

Beim Heidelberger Elterntaining haben wir dann im Zeitraum April bis Juni 2014 in einer Gruppe von sechs Eltern in sieben Sitzungen Tipps zur Sprachanbahnung und Sprachförderung erhalten. Im Vorfeld erfolgte eine entwicklungs- und sprachdiagnostische Untersuchung von Katharina. Eine entsprechende Nachuntersuchung wird noch erfolgen. Die einzelnen Gruppensitzungen beim Elterntaining hatten je ein spezielles Thema. Neben allgemeinem Wissen zum Spracherwerb wurden der Einsatz von Gebärden und Fingerspielen, das Anschauen von Bilderbüchern, das gemeinsame Spiel besprochen. Jedes Elternteil hatte die Möglichkeit, ein Video von sich und seinem Kind zu drehen und vorzuführen. Außerdem gab es für jeden Teilnehmer einen Individualtermin, bei dem Eltern und Kind im Einzelgespräch Lerninhalte besprechen und auch eine Videoanalyse machen konnten.

Wie es war?

Wundermittel wurden in diesem Training nicht versprochen. Vieles, was ich hier gehört habe, war mir irgendwie vorher schon klar. Aber eben nur „irgendwie“. Das konkrete, vertiefte Beschäftigen mit den Details des Spracherwerbs und dem hierfür förderlichen Elternverhalten hat mein Bewusstsein enorm geschärft und meinen Umgang mit Sprache und mein Sprachverhalten gegenüber Katharina verändert. Besonders die Videounterstützung habe ich als besonders lehrreich empfunden. Selbst mein Mann, der meine Teilnahme ein bisschen belächelt hatte und diese zunächst in die Schublade „Larifari-Veranstaltung“ sortiert hatte, war nach der ersten Teilnahme bei einem Termin so überzeugt, dass er mich bei künftigen Terminen begleitet hat, wann immer er es sich beruflich einrichten konnte.

Der Kurs ist didaktisch gut aufgebaut und geht sehr gut auf die Bedürfnisse und Fragen der Teilnehmer ein. Unsere Traineein, Frau Dr. Bettina Jooss, leitete den Kurs kurzweilig, informativ, empathisch und druckreif eloquent. Obwohl die Fahrten von Freiburg nach Heidelberg und zurück für mich immer viel Organisationsaufwand bedeuteten und tagesfüllend waren, habe ich mich immer auf „meine“ Heidelbergtermine gefreut. Ein letzter Termin im September steht noch aus ...

Ob es was gebracht hat?

Ja. Ich weiß jetzt, dass ich vorher nicht alles falsch gemacht habe, und habe trotzdem viele Anregungen erhalten, wie ich als Elternteil mein Kind noch besser unterstützen kann. Beim Spiel, beim Bücherlesen, beim Singen, vor allem aber auch in Alltagssituationen. Das ist mir besonders wichtig, da in unserem Fünf-Personen-Haushalt individuelle und ruhige Zeit mit Katharina immer knapp bemessen ist. Bei Katharina zeigen sich aktuell viele kleine Fortschritte: Es gibt deutlich mehr Lautäußerungen, auch mehr Wörter: „Mama“, „Kraa“ (Kran) und „Zeh“ und „zu“ und „Opa“ und viele weitere Versuche, ihr nahestehende Personen zu benennen. Sie macht mit Begeisterung mit und ihre kleinen Schritte geben mir Zuversicht und machen einfach Spaß. Bestimmt tragen auch viele andere Faktoren – z.B. unsere neue Logopädin, Katharinas neuer Kindergarten – dazu bei, dass es sprachlich gerade so schön bergauf geht, unser verändertes Elternverhalten hat aber bestimmt auch einen Anteil daran. Das ist ein gutes Gefühl. Ich kann daher nur sagen: unbedingt zu empfehlen, fünf von fünf Sternen!

Infos?

Die Studie zur Wirksamkeit des Heidelberger Elterntainings bei Kindern mit Trisomie 21 ist nun abgeschlossen. Das Training kann aber auch so besucht werden. Infos gibt es im:

FRIZ, Frühinterventionszentrum,
Felix-Wankel-Str. 6, 69126 Heidelberg
Telefon: 0 62 21 – 7 26 65 50
www.fruehinterventionszentrum.de,
info@fruehinterventionszentrum.de

Silke Hartmann
silke_hartmann@onlinehome.de

Lesezwerge in Velbert-Langenberg

TEXT: FRIEDRIKE ESCHER-GÖBEL, JOHANNES HINDENBURG

Es ist kurz vor neun am Samstagmorgen, wenn sich in Velbert-Langenberg sechs Lesezwerge im Vorschulalter zum gemeinsamen Frühen Lesen in einer sprachheilpädagogischen Praxis treffen. Sie kommen aus der näheren Umgebung, zum Teil aber auch aus entfernteren Orten in NRW.

Betreut wird die Gruppe der Lesezwerge von Jennifer Krupinski und Claudia Riedel. Ein weiterer Kollege kommt ab November hinzu. Jenny, wie die Kinder sie liebevoll nennen, ist Erzieherin, Integrationspädagogin, B.A. auf dem Weg in den Lehrerberuf und Gründungsmitglied von Impuls21 e.V. Claudia Riedel ist Quereinsteigerin, sie brachte für die Aufgabe viel Interesse und Vorerfahrung mit Jugendlichen mit Down-Syndrom mit.

Das Frühe Lesen, das zusätzlich zu einer anderweitigen, logopädischen Betreuung der Kinder stattfindet, erfolgt in zwei Einzelsitzungen, unterbrochen von einer Spielpause. Wenn's der Motivation dient, wird auch mal zu zweit gelesen. Nach Abschluss der Eingewöhnungszeit verabschieden sich die Eltern nach der Begrüßung in der Gruppe entweder zum besten Barista weit und breit oder halten sich im Wartebereich der Praxis auf.

Das Frühleseprogramm orientiert sich an den Vorlagen des immer noch empfehlenswerten Programms „Kleine Schritte“ aus dem DS-InfoCenter und dem Early-Reading-Programm von Sue Buckley, deren Anfangsmaterial wir auch nutzen. Die Kinder beginnen wie immer bei dieser Methodik mit Bildkarten, auf die die Arbeit mit Wortkarten folgt. Das Anfangsmaterial ist gleich auch als App in deutscher Sprache über den App Store und den Play Store zu beziehen, was nicht nur den Kindern Spaß macht.

Die Lesezwerge sind zwischen 20 Monaten und fünf Jahren alt und lernen in ihrem individuellen Lerntempo. Alle sind über neu Erlerntes stolz. Beim Einstieg in das Programm stehen zunächst die Grundfertigkeiten im Vordergrund. Konzentration, aktive Mitarbeit, Blickkontakt müssen erlernt werden, bevor die spielerische und doch ernste Arbeit mit den Karten richtig beginnen kann. Dienen die Karten zunächst dem Aufbau des Wortschatzes, wer-

den mit ihnen im weiteren Verlauf auch Grammatik und Aussprache verbessert.

Zu den Wortkarten kommen später die einzelnen Buchstaben, sodass sich dann ein fließender Übergang ins synthetische Lesen anbahnt. Ab dem Zeitpunkt können die Kinder von den Lesezwergen zum Lesezirkus wechseln, in dem mit dem Material des Mildenerger Verlages und von diesem auch begleitet die Lesefähigkeit trainiert wird.

Ist die Lernstruktur für jedes Kind einmal hergestellt, wird parallel zum Frühen Lesen mit dem Material und Konzept von „Yes we can“ gearbeitet, sodass die Kinder spielerisch auch erste mathematische Grundfertigkeiten wie Körperschema und Raum-Lage-Wahrnehmung trainieren.

Felina Hindenburg und Muriel Droste beschäftigen sich mit den Kindern in der Lernpause. Die beiden Velberter Schülerinnen hatten vor ihrem Einsatz bei den Lesezwerge bereits privat Kontakt zu Kindern mit Behinderung, sind sehr beliebt bei den Kindern und mit großem Engagement bei der Sache. Die Räumlichkeiten machen es möglich, dass die Kinder in der Pause sowohl toben können als auch mit einem der Mädchen ein Spiel spielen.

Zwei Stunden später, zwischen halb elf und elf wird es dann wieder sehr wuselig im Eingangsbereich der Lesezwerge. Die sechs frühen Frühleser verabschieden sich, nachdem sie noch eine Hausaufgabe mitbekommen haben, ins Wochenende und die zweite Gruppe Lesezwerge kommt an.

Ab dem kommenden Jahr wird es auch eine Lesezwergegruppe in Berlin geben. Nähere Informationen dazu finden sich auf der Seite des Vereins unter: www.impuls-21.de.

An dieser Stelle danken wir ganz besonders Frau Barbara Strässer, Sprachheilpädagogin aus Langenberg, die dem Lesezwergeprogramm in ihren Räumen Unterschlupf gewährt. ■



Die Li La Lolle-App

Neue Wege zur Unterstützung beim Erwerb der Laut- und Schriftsprache

TEXT: CARSTEN WEISSBACH, PETRA MATOUSCHEK

Geleitet von dem Gedanken des Inklusiven Lernens entstand die Idee zu einem Lernprogramm in Form einer App, das Kinder mit und ohne Entwicklungsverzögerung fördert.

Die Pädagogische Praxis Carsten Weißbach wurde bereits vor acht Jahren in Berlin gegründet. Der Schwerpunkt der Tätigkeit ist die Unterstützung von Kindern beim Aufbau ihrer Lautsprache über den Weg des (frühen) Lesenslernens. Hierbei wird in Anlehnung an die entwicklungsorientierte Lesedidaktik von Dr. Christel Manske gearbeitet, die besonders erfolgreich bei Kindern ist, die Schwierigkeiten beim Erlernen der Laut- und Schriftsprache haben, z.B. bei Kindern mit Down-Syndrom.

Der Kern dieser didaktischen Prinzipien, die Buchstaben als sogenannte sinngebende Laute in der Einheit von Handlung, Symbol und Zeichen zu erlernen, bildete den Ausgangspunkt für die Idee, neue Lernmaterialien zu entwickeln. Materialien, die unseren Ansprüchen in der Arbeit mit den Kindern

gerecht werden und besser auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder abgestimmt werden können.

Nachdem wir schon seit einiger Zeit mit Tablet-PCs in unseren Fördereinheiten gute Erfahrungen gemacht hatten, war es naheliegend, die Entwicklung eines eigenen Lese- und Schreiblernprogramms in Betracht zu ziehen. Unsere Erfahrungen in der Praxis haben gezeigt, dass die intuitive Bedienbarkeit, die positive Verstärkung auf mehreren Sinnesebenen (akustisch, visuell und haptisch) und vor allem die Barrierefreiheit den Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder sehr entgegenkommen.

Von der Idee zum Programm

Die Idee, innovative Lernprogramme unter Einbeziehung moderner Technologien

zu entwickeln, bildete dann auch den Ausgangspunkt für die Zusammenarbeit zwischen Pädagoge und Designerin. Als erstes Ergebnis entstand in einem einjährigen Entwicklungs- und Testprozess die App (für das iPad) „Inklusives Lernen: Lesen und Schreiben mit Li La Lolle“.

Welche Besonderheiten bietet das Programm?

Die Basis des Lernprogramms bilden pädagogische Konzepte und Erfahrungswerte aus unserer Praxis sowie ein an den Kindern orientierter Gestaltungsansatz, der ihre individuellen Fähigkeiten berücksichtigt und sie in ansprechender Weise zum Lernen anregen soll. Die App besteht aus vier aufeinander aufbauenden Modulen: Formen, Buchstaben, Silben und Wörter.

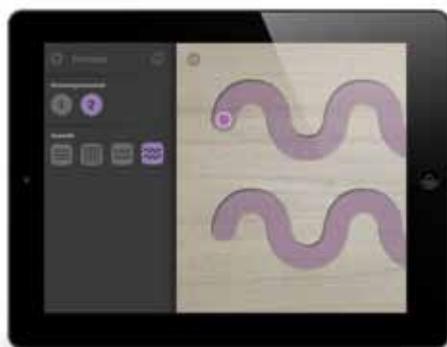
Durch die in jeder Einheit variierbaren Unterstützungsmöglichkeiten können die Kinder entsprechend ihrem Lernniveau mit dem Programm arbeiten.

Bei den grafomotorischen Übungen lassen sich unterschiedliche Toleranzbereiche beim Nachspüren einstellen. Sie können sowohl mit kapazitiven Stiften als auch direkt mit den Fingern ausgeführt werden. Die Übungen dienen der Auge-Hand-Koordination und der Figur-Grund-Wahrnehmung, wichtigen Vorläuferfähigkeiten für das anschließende Schreiben.

Für das Erlernen und spätere Üben der Buchstaben (als Laute) gibt es zwei Zugänge, einen mit und einen ohne Anleitungsfilme. Im Bereich ABC+ wird das Aneignen der Buchstaben nach den Prinzipien der entwicklungsorientierten Lesedidaktik in Form von Anleitungsfilmen unterstützt, die Handlungen und Gebärden zu den einzelnen Buchstaben zeigen.

In der Praxis hat sich gezeigt, dass das Zusammenziehen einzelner Buchstaben





zu Silben für viele Kinder eine der größten Herausforderungen beim Schriftspracherwerb darstellt. Hier stellt das Modul Silbenbildung Lösungen in Form zusammenschiebbarer (virtueller) Holzklötzchen bereit. Die Kinder können sprachlich begleitet die Konsonanten auf einer Schiene zu den Vokalen schieben und dadurch Silben erstellen. Ebenfalls nach dem „Schiebeprinzip“ können im zweiten Teil aus Silben kurze lautgetreue Hauptwörter „geschrieben“ werden.

Die Li La Lolle-App wurde bereits erfolgreich von Therapeuten, Lehrern und Eltern in Ergänzung zu anderen Lernmitteln eingesetzt. In Planung sind weitere Module, aber auch analoge Lernangebote, die Inklusion in der Praxis unterstützen sollen.

Wie gutes Design inklusives Lernen unterstützen kann

Gutes Design trägt zur intuitiven Benutzung komplexer Produkte bei und schafft auf ästhetisch anspruchsvolle Weise Zugänge zu Wissen oder Information. Bei zahlreichen Lernmaterialien ist das Design bisher weder zeitgemäß noch unterstützt es das Lernen oder trägt zur Orientierung bei. Insbesondere im digitalen Bereich wirken Produkte oft „übergestaltet“, illustrative Elemente, Sounds oder Animationen dienen rein der Unterhaltung und lenken damit oft sogar vom Lernen ab.

Die Li-La-Lolle-App ist unter Berücksichtigung der speziellen Anforderungen von Kindern mit Lernschwierigkeiten gestaltet. Um dem Aufmerksamkeitsoptimum der Kinder mit Down-Syndrom gerecht zu werden, ist die Benutzeroberfläche einfach und übersichtlich, die Aufgabenstellung intuitiv erfassbar. Es gibt keine Elemente wie

Buttons, Illustrationen oder Sounds, die ablenken. Die Übungen haben eine klare Abfolge und ein geringes Tempo. So erscheint der „Weiter-Button“ z.B. erst, nachdem die Übung ausgeführt wurde.

Menü und Einstellfunktionen, die primär von den Eltern bedient werden sollen, sind versteckt. Akustische Effekte und Animationen werden nur zur Bestätigung nach Ausführung einer Übung eingesetzt. Die Benutzerführung (wie z.B. das Einrasten von Buchstaben oder das Aneinanderstoßen von Holzklötzchen) ist durch angenehme Geräusche unterstützt, die der Holzoptik entsprechen.

Sämtliche Sounds wurden passend zur Gestaltung mit Musikinstrumenten in einem Tonstudio eingespielt.



Aus unserer Sicht können die Ziele des inklusiven Lernens unter Verwendung neuer Lernmaterialien nur durch eine intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit, die alle Aspekte des Lernens, inklusive der praktischen Erfahrung, berücksichtigt, erreicht werden. Das anwenderbezogene Design ist dabei ein ganz wesentlicher Bestandteil. ■



Weiterführende Informationen:
www.lilalolle.de
www.praxis-weissbach.de
 Video auf Youtube: „MMM wie Mama“

Inklusives Lernen:
 Lesen und Schreiben mit Li La Lolle
 für das i-Pad und i-Pad mini
 6,99 EUR

Fotocredit:
 Fotos: Nina Mallmann

Der kleine rote Teufel macht Quatsch!

Puppenspielerfahrungen in der Logopädie (Teil 2)

TEXT: HERBERT LANGE



Wie lässt sich das Handpuppenspiel zur Förderung von Kommunikation einsetzen? Unter dieser Fragestellung wurden in *Leben mit Down-Syndrom* (Nr. 73, Mai 2013) Joris, ein inzwischen elfjähriger Junge mit Trisomie 21, und das Puppenspiel in seinen Logopädiestunden vorgestellt. Nach mehreren Phasen, in denen andere Therapieaktivitäten mehr Raum einnahmen, rückte das Figurenspiel im Herbst 2014 wieder intensiv in den logopädischen Fokus. Joris reagiert wie schon zu Beginn im Herbst 2012 mit Humor und starken Handlungsimpulsen auf die ihm vertrauten Spielcharaktere: Oma und Opa, die Bauernhoftiere und den kleinen roten Teufel, der den früher benutzten frechen Affen abgelöst hat. Dabei ist der Junge gleichermaßen als aufmerksamer Zuschauer wie initiativ Spielender aktiv. Der Text beschreibt, wie sich Joris seit 2012/13 kommunikativ entwickelt hat. Er gibt theoretische und praktische Informationen zum Puppenspiel, spannt über die Trisomie 21 hinaus einen weiten Bogen in die Therapie anderer logopädischer Störungsbilder und will zum eigenen Forschen anregen.

Puppenspiel und Psychodrama

Puppen in Therapie und Pädagogik systematisch und gezielt zu verwenden, ist eine Idee, die in den USA und später in Europa in den 20er Jahren aufkam, und zwar im Zuge der Entwicklung des Psychodramas, so wie Jacob Levy Moreno, österreichisch-amerikanischer Psychiater (1892–1974), es entwickelte. Moreno stützte seine Methode auf Beobachtungen von Spiel und Rollenspiel von Kindern auf Spielplätzen. Und Psychodrama bedeutet (verkürzt gesagt) nichts anderes, als all das, was sonst an Gefühlen, Gedanken und Empfindungen auf einer „inneren Bühne“ vorhanden ist, auf der „äußeren Bühne“ auszuspielen (...), fasst Dr. Gudrun Gauda, Frankfurter Psychologin und Familientherapeutin, Kern und Ursprung des therapeutischen Puppenspiels zusammen (in „Theorie und Praxis des therapeutischen Puppenspiels“, 2007, S. 8–9). Das therapeutische Puppenspiel bildet eine

Basis, die wir auch logopädisch vielfältig nutzen können. Das Handwerkszeug dafür ist immer griffbereit: der Körper, die Stimme, die Hand, die Bewegung, das, was wir denken und ausdenken, was wir fühlen, woran wir uns erinnern, was wir mit anderen teilen.

DIE SEELE DER PUPPE LIEGT AUF DER INNENFLÄCHE DER HAND.

Chinesisches Sprichwort

Auge – Seele – Hand

Neben klassisch-tradierten Figurenformen (Marionette, Handpuppe, Schattenfigur usw.) zählen als Puppen ebenso alle verfügbaren Materialien und Objekte, die sich durch menschliche Hand und Vorstellungskraft verwandeln lassen. Wie beim Puppenspiel ist es auch in der Logopädie wichtig, sich vollständig und immer wieder neu auf dieses „Wesen in der Hand“ einzulassen. Der Körper der Puppe muss eindeutig und in angemessener Spannung ausgerichtet sein. Ihr Blick muss sich klar und oft viel langsamer, als wir denken, auf Dinge der Umwelt, auf Menschen, Tiere, andere Puppen richten. Der Blick muss den Dingen folgen, mit denen die Puppe gerade beschäftigt ist. Die genaue Platzierung der Augen auf der Puppe ist fundamental entscheidend. Werden die Augen als echt, anatomisch präzise oder lebendig empfunden, stimmt die ganze Puppe. Der Blick ist zentrales Kommunikationsmittel. Die Augen der Eltern sind das Erste, was Säuglinge scharf sehen können. Ein Kleinkind beginnt schon ab dem vierten Lebensmonat, seine Augenbewegungen zu kontrollieren und gezielt einzusetzen. Ebenso akzentuiert wie Augenpositionierung und Blickausrichtung muss die Stimmgebung im Puppenspiel erfolgen, um Interaktion bzw. einen natürlichen Dialog zu zweit, zu dritt, zu viert zu beginnen.

Begegnung zwischen Kind und Puppe

Auftrag und Ziel der logopädischen Therapie ist es, unseren Klienten zu einer möglichst starken, ungehinderten, differenzierten Kommunikationsfähigkeit zu verhelfen.

Puppen geben dabei buchstäblich eine Vielzahl von Möglichkeiten an die Hand, um das Gegenüber im Dialog kreativ zu erreichen. Das Rollenspiel in all seinen verschiedenen Aspekten ermöglicht Zugang zu den Archetypen des Menschen, die für das Kind in seiner jeweiligen Entwicklungsphase von Bedeutung sind (siehe Abschnitt „Typen, Archetypen, Charaktere“). Der Umgang mit diesen Archetypen lässt sich intuitiv erproben und im Zusammenspiel so erschließen, dass er für alle Beteiligten sehr bereichernd sein kann. Dabei fördern wir nicht nur die verbale Ausdrucksfähigkeit, sondern ganz maßgeblich auch die non-verbale. Über die Reaktion und Ideen des Kindes definiert sich der besondere Charakter einer Puppe, ihr spezieller Archetypus. Dieser Archetypus greift Wesensmerkmale des Menschseins auf. Er steht stellvertretend, symbolisch für Kommunikations- und Handlungssituationen, die für das Kind von aktueller Relevanz sind. Im Puppenspiel entsteht ein individueller Dialog zum kindlichen Spielpartner, ein fantasievolles Ritual.

Puppen in Einzel- und Gruppenstunden

Sämtliche logopädischen Arbeitsfelder profitieren von einer Bereicherung durch das Medium Puppenspiel: basale Stimulation, Artikulation/Phonologie, geistige Behinderung, Aphasie, Demenz, Stottern, Stimme, Pragmatik. Handpuppen sind schnell einsetzbar und lassen sich unmittelbar führen. Zu den „logopädisch bewährten“ Typen zählen:

- ▶ die Plüschbiene, immer summend und brummend
- ▶ der Kitzelaffe
- ▶ der große grüne Drache, der sich auf gegrillte Prinzessinnen freut
- ▶ die Novemberhexe, die sich nicht im Kindergarten auskennt
- ▶ die Stotterschnecke Samantha, heimliche Rennfahrerin
- ▶ der freche rote Teufel, der sich nie die Nase putzen will
- ▶ Mr. Possum, eine Art Schnabeltier, ein schüchtern-stummer Charakter

Konstellationen des Spiels

Puppenspiel lässt sich in verschiedenen Perspektiven gestalten. Selbst innerhalb einer einzigen logopädischen Therapieeinheit können diese Perspektiven miteinander abwechseln bzw. fließend ineinander übergehen. Sie erfordern meist keine rationale Begründung oder intensive Vorbereitung, sondern ergeben sich rhythmisch und spontan aus der interaktiven Situation vor Ort.

Mögliche Grundkonstellationen:

- A. Die vom Therapeuten geführte Puppe spricht zum Kind.
- B. Puppe und Therapeut sind im Dialog. Das Kind schaut zu.
- C. Die vom Therapeuten oder vom Kind geführte Puppe nimmt am Dialog zwischen anderen Kindern und dem Therapeuten teil.
- D. Die vom Kind geführte Puppe spricht direkt zum Therapeuten oder einem anderen Kind.
- E. Das Kind unterhält sich mit der Puppe. Der Therapeut schaut zu.
- F. Das Kind spielt mit der Puppe/mit Puppen allein oder zusammen mit anderen Kindern – episodenhaftes Puppenspiel.

Fallbeispiel 1:

Ein 17-jähriger Jugendlicher mit schwerer infantiler Zerebralparese nach Hirnblutung liebt das Kinderlied „SummSumm“. Symptome: Reklination des Kopfes in Lemnikaten-Stimulation, starker Speichelfluss, konstante Mundatmung. Über die herbeifliegende Plüschbienen-Handpuppe, die einen Q-Tip hält, gelingt es dem Therapeuten in kleinen Sequenzen immer wieder, in den rhythmischen Pausen des Liedes einen kurzen Mundschluss zu provozieren. Die Biene macht immer wieder Platz für den vom Therapeuten ebenfalls gehaltenen Wassersprayer, der in den rhythmischen Pausen

die Zunge des Jugendlichen befeuchtet und Schlucken stimuliert. Der Gewinn? Der Jugendliche genießt die Berührung durch die lustige Biene in größerem Maße und mit weitaus häufigeren Wiederholungen, als er die direkte Berührung durch den Therapeuten zulassen würde.

Fallbeispiel 2:

Ein 16-jähriger non-verbaler Jugendlicher mit Fragilem-X-Syndrom zeigt autistische Züge der Abschottung bei Reizüberflutung. Er liebt Bilderbücher, bei denen er per Knopfdruck Geräusche auslösen kann. Drückt er im „Piraten“-Buch nun den Affenknopf der Dschungelseite, lässt der Therapeut die Handpuppe Affe erscheinen, lautieren und den Jugendlichen in Seite und Gesicht kitzeln. Der Jugendliche signalisiert lautierend seine Freude daran und lächelt. Immer wieder ruft er aktiv den Affen herbei, indem er die Taste drückt. Außerdem akzeptiert der Jugendliche manchmal, vom Affen bunte Holzblöcke für eine Sortierbox angereicht zu bekommen, beim Therapeuten lehnt er es oft ab.

Fallbeispiel 3:

Ein sechsjähriger Junge mit seltenem genetischem Syndrom hat sich bei insgesamt verlangsamtem Lerntempo und erschwelter Abstraktionsfähigkeit sprachlich sehr positiv entwickelt. Er liebt es, wilde Dialoge und Geschichten mit kleinen Ritterfiguren zu entwickeln. Mit der großen, grünen, vom Therapeuten geführten Drachen-Handpuppe spielt der Junge abenteuerlich-laut Kampfszenen. Sie wechseln sich ab mit Szenen liebevoller Betreuung und Versorgung zwischen Papa Drache und seinem blauen Babydrachen.

Als phonologische Restsymptomatik kann bei dem Sechsjährigen z.B. spontan immer wieder die Vorverlagerung des Clus-

ters „gr“ zu „dr“ beobachtet werden (z.B. „drün“). Die nötige Lautdifferenzierung wird nun auch über Mittel des Puppenspiels angeregt, weil der Junge eher an „Action“ als an puren Spielaktionen mit Bildern interessiert ist. So muss er nun beim Drachenfüttern helfen. Der hungrige grüne Drache soll nur Bildkarten zu fressen bekommen, die mit „gr“ beginnen („grün“, „grau“ usw.). Die mit „dr“ („drei“, „Drehstuhl“ usw.) beginnenden spuckt er sofort wieder aus. Er knurrt dann, wird unzufrieden und dadurch gleich wieder „gefährlicher“. Nebenbei probiert der Junge mutig aus, ob er dem Drachen auch mal eine Karte direkt in den Rachen legen kann, ohne dass der Drache gleich „zuschnappt“. Die lange, dünne, dunkelrote Drachenzunge eignet sich übrigens hervorragend dafür, verschiedene Artikulationspositionen in ihrer Abfolge zu markieren – wenn der Drache es zulässt.

Bei Kindern sehr beliebt ist eine Drachen-Verfolgungsjagd zum Gruppenraum am Stundenende. Kinder wollen ihre Kräfte messen, sie suchen nach Grenzen und fordern das immer wieder heraus. Zur persönlichen Sicherheit klären manche von ihnen schon im Vorfeld des Verfolgungswettrennens, dass sie nicht „gefangen“ oder „gebissen“ werden wollen. Ich spiele die Situation oft so, dass der Drache den Kindern bis zum Gruppenraum dicht hinterher fliegt, an der Glasscheibe aber vor den vielen Kindern und den Erzieherinnen zurückschreckt, kehrtmacht und in Richtung Therapieraum zurückfliegt. Auch vergisst der Drache, dass er die Kinder fangen will oder „eine gegrillte Prinzessin“ sucht, sobald er gekitzelt wird. So wird er den Kindern sympathisch und schließlich zu ihrem persönlichen Freund. →



Fallbeispiel 4:

Ein sechsjähriger Kindergartenjunge mit sozial-emotionalen Auffälligkeiten, leichter Restsymptomatik einer Sprachentwicklungsstörung und Schwankungen im Redefluss hat sich mit der Handpuppe „Novemberhexe“ angefreundet. Er hat ihren Spülbürsten-Besen mit einer angeklebten Taschenlampe verbessert, damit sie im Zauberwald nicht immer gegen die Bäume fliegt. Er ist zusammen mit dem Therapeuten im Supermarkt einkaufen gewesen, um ein Geburtstagsgeschenk für die Novemberhexe zu kaufen (Kunststoffspringspinne mit Blasebalg), wollte der Hexe aber im Vorfeld nichts über das gemeinsame Projekt verraten. Als sich die Hexe an anderer Stelle in seinen Dialog mit dem Logopäden einmischte, sagte der Junge fordernd: „Sei mal leise, Novemberhexe! Ich rede doch jetzt mit Herbert!“ Als logopädisch relevantes Ziel wurde hier an der Alltagskommunikation und Pragmatik gearbeitet: Der Junge schulte seine eigene Ausdrucks- und Strukturierungsfähigkeit, indem er der neugierigen Hexe Abläufe, Spiele und Dinge aus seinem Kindergarten erklären musste. Im Prozess der „Abnabelung“ beschloss der Junge vor kurzem, sich mit einem Mäd-

chen seiner Kindergartengruppe zu verheiraten, mit der „Novemberhexe“ aber trotzdem weiter befreundet zu bleiben.

Fallbeispiel 5:

Joris, elf Jahre, besucht die 4. Klasse einer niedersächsischen Förderschule mit Schwerpunkt geistige Entwicklung. Seit Juli 2010 gehört er zu meinen Klienten mit einer Behandlungsfrequenz von einer bis zwei Förderstunden pro Woche. Er ist ein wacher, lerneifriger Junge mit Stärken im Kontextverständnis, sozialpragmatischen Handeln und einem ausgeprägten eigenen Willen und Ordnungssinn. Als Ritual hat er für sich etabliert, dass er eine Decke bekommt und auf seinem Sitzsackthron zusammen mit dem Therapeuten ein Buch liest oder Bildkarten zuordnet. Joris verfügt über ein solides Grundvokabular an Gebärdensprache, die er unter Anleitung zu 1-2-Begriff-Äußerungen zusammensetzt. Er imitiert Geräusche, benennt gebärdend und lautierend. Erkennen und Umsetzen artikulatorischer Produktionsprinzipien fallen Joris weiterhin sehr schwer. Nasalisierung, Plosivierungen und Endlautelisionen sind symptomatisch (z.B. „dein“ für „weint“). Auf Einzellaut- und Kurzwortebene („ja“, „nein“, „Papa“ etc.) gelangen Joris zwar einige deutlichere Annäherungen, aber er bringt Laute überwiegend noch nicht bewusst zu Silben zusammen.

Skriptentwicklung

Im Herbst-Winter 2012/2013 habe ich in der logopädischen Behandlung von Joris intensiv mit den Handpuppen „frecher Affe“ und der Bauernhofgruppe des Kinderbuches „Mein Haus ist zu eng und zu klein“ von Julia Donaldson und Axel Scheffler gearbeitet. Gemeinsam gestalteten wir die liebevolle Beziehung zwischen der „Oma“ und dem „Opa“, zuerst am Bilderbuch orientiert, dann frei. Es gab Such- und Einkaufsszenarien mit Oma, Opa und den Tieren und ein Verhaltens- und Ordnungstraining mit dem frechen Affen. Das alles half Joris dabei, sich in den Stunden besser zu konzentrieren und zu strukturieren. Das logopädische Ziel des Erweiterns und Erinnerns von Skripten wurde erreicht (siehe Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 73, Mai 2013)

Der Rote Teufel

Im Schuljahr 2013/14 kam als neue Figur der Rote Teufel dazu und löste den früher aufgetretenen Frechen Affen ab. Der Rote Teufel hat große kugelrunde blaue Augen, lustig eingedrehte weiche Hörner und ein kindlich-verspieltes Temperament. Im Gegensatz zum Affen bietet der Rote Teufel ein stark erweitertes Handlungsspektrum als Freund und Konkurrent im Wettkampf. Zur Freude von Joris will er sich nie die Nase putzen, und wenn doch, schnaubt er in ein anderes Material (z.B. den Vorhang), nur nicht in ein angebotenes Taschentuch. Er wohnt in einer Duplo-Baustein-Kiste und liebt vor allem die Farbe Schwarz. Joris fragt regelmäßig nach dem Roten Teufel, indem er die Gebärde für Hörner an der Stirn ausführt. Er sorgt dafür, dass der Teufel am Ende einer Therapieeinheit zu Bett gebracht wird. Innerhalb der Stunden beginnt Joris immer wieder ein eigenes rollengerechtes Spiel, z.B. indem er den Teufel ordentlich Unordnung machen lässt und dabei darauf achtet, dass der Therapeut das alles genau mitbekommt. Der Rote Teufel spricht nicht, macht aber viele kratzende Geräusche und Grunzlaute, die Joris gern imitiert. Er agiert vom Therapeuten vorgestellte Bilderbuchinhalte gebärdend für den Teufel aus, während der mit ihm sozusagen unter der gleichen Sitzsack-Decke steckt. Der Teufel wiederum nimmt Joris beim Raten mit der Geräusche-CD die geliebten Listening-Skills-Fotokarten weg. Joris muss die Karten dann der Reihe nach zurückfordern, indem er auf seinem Activity Pad „Gib mir“ drückt und dazu noch eine Gebärde produziert. Wenn Joris über sein Activity Pad dem Teufel gezielte Anweisungen gibt („Hol das Buch / Bring weg das Buch“ usw.), erweitert er im Rahmen der Unterstützten Kommunikation (UK) seinen lautsprachlichen Ausdruck auf zwei linguistische Kerneinheiten (Verb und Objekt). Auch beim Erarbeiten der Korrespondenz zwischen den Abzählritten 1–5 und den entsprechenden Zahlensymbolen hilft der Rote Teufel mit: Joris zählt Duplo-Steine Stück für Stück ab, während der Teufel die Tasten auf dem Activity Pad drückt.

Dass sich über die vergangenen Jahre die allgemeine Aufmerksamkeitsspanne von Joris verbessert hat, lässt sich möglicherweise auch über die Kontinuität des Puppenspiels erklären. Interessanterweise orientiert er sich bei der Geschichte „Mein Haus ist zu eng und zu klein“ noch immer mehr an den groben Handlungsstationen, sodass er auf Fragen des Therapeuten nur bedingt eingehen kann. Lässt sich dieser Fakt vielleicht auf die Anzahl der vielen





Bilderbuch- bzw. Puppenspielcharaktere (Bauernhoftiere) zurückführen? Dagegen agiert Joris immer intensiv die Verzweiflung von Oma Agathe über die vielen Tiere im Haus aus, d.h. die wesentlichen emotionalen Inhalte kann er gut nachvollziehen und vermitteln.

Allgemein signalisiert Joris verlässliche, gut erweiterbare Erinnerung an Figuren, Inhalte und Erfahrungen des Puppenrollenspiels. Er ist zu verstärktem kognitivem Üben bereit, z.B. in der Zahlenzuordnung. Über Gebärde oder Activity Pad imitiert er Zwei-Wort-Äußerungen und beginnt, sie im Spielverlauf selbstständiger einzusetzen. Obwohl Joris die Lautsynthese weiterhin sehr schwerfällt, artikuliert er im Spiel spontan deutlich mehr, z.B. die lautliche Annäherung an das Wort „glücklich“ beim Nachspielen der Oma-Agathe-Geschichte.

Resümee und Ausblick

Nicht nur bei Trisomie 21 kann das Puppenspiel zu einem wesentlichen Element ganzheitlich orientierter, zeitgemäßer Logopädie bzw. Entwicklungsförderung werden. Es öffnet Welten und macht in seiner spielerischen Ernsthaftigkeit großen Spaß, denn es erlaubt, Dinge neu zu betrachten, von den Kindern zu lernen, selber zu kreieren. Puppenspiel wirft ein neues Licht auf das „wissenschaftliche Störungsbild“ eines Menschen, denn es bietet über Archetypen und Symbole ungewohnte Blickwinkel und Rollenverschiebungen. Puppenspiel versteht sich als Einladung zum freieren Agieren über die Grenzen von Verbal- und Schriftsprache hinaus. Der Umgang mit bunten, vielschichtigen Spielcharakteren erfordert Mut und macht gleichzeitig Mut, eigene Wege zu gehen. Über die Auseinandersetzung mit Puppen und Figuren wird das Kind in seiner Eigenart bestätigt. Im freien Spiel mit einem fiktiven Partner kommt es möglicherweise zu einem anderen oder freieren Ausdruck, als es klassisch-vorstrukturierte Therapiesequenzen in der jeweiligen Situation zulassen wür-

den. Das Kind kann selber integrativ wirken, indem es der Puppe seine ganz individuelle Welt beschreibt oder durch die Puppe den Menschen seiner Umwelt sein Denken und Fühlen mitteilt. Puppenspiel bietet multikulturell offene Formen an, die Menschen jeglichen Alters und jeglicher Herkunft emotional ansprechen. Es weckt den Forschergeist in uns und wird, solange sich Menschen gegenseitig Geschichten erzählen, kulturell immer von großer Bedeutung bleiben.

Literatur:

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

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

Engelke, Marianne (2001): *Rudi und das kleine Stottern*. Forum Logopädie, Heft 4 (15).

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

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

Gauda, Gudrun, Zirnsak, André (2014): *Wege aus dem Labyrinth. Figurenspiel mit autistischen Kindern*. Norderstedt: Books on Demand GmbH.

Lange, Herbert (2013): *Wenn Opa seine Oma küsst. Puppenspielerfahrungen in der Logopädie. Leben mit Down-Syndrom Nr. 73, S. 45-47.*

Schubert, Lettie Connell (1974): *A Manual of Hand Puppet Manipulation*. ISBN 978-0-921845-25-6.

Tilroe, Nikki (1998): *Movement in Puppetry Performance*. R. T. Enterprises. Touching Hands Publications.

Aus- und Fortbildung:

Figurentheater Kolleg Bochum www.figurentheater-kolleg.de

Frankfurter Institut für Gestaltung und Kommunikation, www.puppenspiel-therapie.de

Hof Leberherz, www.hof-leberherz.de



Herbert Lange, Speech-Language Pathologist, MS, ist angestellter Logopäde in Syke bei Bremen und betreut von einer Praxis aus Schüler einer Förderschule mit Schwerpunkt Geistige Entwicklung und Kinder eines Integrationskindergartens.

Neben seiner Tätigkeit in der praxiseigenen Ambulanz ist er Fachdozent für Logopädie bei Geistiger Behinderung und bietet verschiedene Fortbildungen an. Nach Studien in Berlin und Masterabschluss in Communicative Disorders an der San Francisco State University arbeitete Herbert Lange in verschiedenen Berliner Therapieeinrichtungen und einige Jahre für amerikanische Schuldistrikte, speziell im Bereich der Frühförderung. Zu seinen besonderen Interessensgebieten gehören das Puppenspiel und die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK). Herbert Lange gründete 2006 das mobile Puppentheater GRIMMBIM.

Kontakt: langelogo@yahoo.de

Heidelberger Down-Syndrom-Studie

Erste Zwischenergebnisse

TEXT: KLAUS SARIMSKI

Bei der Heidelberger Down-Syndrom-Studie handelt es sich um eine auf sechs Jahre angelegte Untersuchung, bei der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom nach dem Entwicklungsverlauf ihrer Kinder, ihrem Familienerleben und ihren Erfahrungen mit der Förderung und sozialen Integration ihrer Kinder befragt werden. Ein Aufruf zur Teilnahme an dieser Studie erschien in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 65.

Die erste Befragung fand statt, als die Kinder durchschnittlich ein Jahr alt waren. Sie wird in jährlichem Abstand wiederholt. Es konnten insgesamt 71 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom für die Teilnahme gewonnen werden.

Da sich diese 71 Eltern auf unsere Bitte hin – u.a. in dieser Zeitschrift – zeitversetzt in einem Zeitraum von einem Jahr bei uns meldeten, einige Eltern bei den nachfolgenden Befragungen nicht mehr antworteten oder mit unbekannter Adresse verzogen waren, können derzeit 45 vollständige Fragebögen mit den Angaben der Eltern zu vier Erhebungszeitpunkten in die vorläufige Auswertung einbezogen werden. Die Kinder, auf die sich diese Zwischenergebnisse beziehen, waren also zum letzten Erhebungszeitpunkt im Durchschnitt vier Jahre alt. Im Folgenden werden einige Zwischenergebnisse zusammengefasst. Drei Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind bereits erschienen bzw. im Druck. Die entsprechenden Quellen finden sich im Literaturverzeichnis.

Förderung und außerfamiliäre Betreuung

Eine erste Fragestellung richtete sich auf die Art der Förderung, die von den Familien in Anspruch genommen wurde. Frühfördermaßnahmen wurden im Durchschnitt im Alter von vier Monaten begonnen. Während zu allen Untersuchungszeitpunkten etwas mehr als die Hälfte der Kinder eine pädagogische Förderung in Frühförderstellen erhielten, nahm der Anteil der Kinder, die physiotherapeutisch behandelt wurden, im Laufe dieser vier Jahre deutlich ab, während der Anteil der Kinder, die logopädisch behandelt wurden, deutlich zunahm. Der Anteil der Kinder, die durch einen Ergotherapeuten behandelt wurden, war insgesamt deutlich niedriger und betrug zum vierten Erhebungszeitpunkt knapp 30 %. Zu diesem Zeitpunkt wurden fast alle Kinder in einem Kindergarten betreut. Dabei besuchen nur drei Kinder einen heilpädagogischen bzw. Schulkindergarten für Kinder

mit Behinderungen, während 15 Kinder integrative Einrichtungen und 22 Kinder allgemeine Kindergärten besuchen.

Entwicklungsverläufe

Mit einem sehr ausführlichen, standardisierten Fragebogen wurden die Fähigkeiten der Kinder zu jedem Erhebungszeitpunkt dokumentiert. Der aus den USA stammende Fragebogen (VABS-II) umfasst die Bereiche Grob- und Feinmotorik, Sprachverständnis, expressive Sprache, Selbstversorgung und Spielfähigkeiten. Dabei zeichnete sich bereits recht früh ab, dass sich die Entwicklungsfortschritte in den einzelnen Bereichen deutlich unterscheiden. Die Abb. 1 zeigt das Entwicklungsalter der Kinder zum vierten Erhebungszeitpunkt. Im durchschnittlichen Alter von vier Jahren sind die Kinder im Sprachverständnis, in den Spielfähigkeiten und in den feinmotorischen Fähigkeiten erkennbar weiter entwickelt als in den Bereichen „Sprachproduktion“ und „Grobmotorik“. Dies bestätigt Befunde, die mit vergleichbaren Methoden in internationalen Studien ermittelt wurden. Für die Planung der Frühförderung bedeutet dies, dass in der Förderung von grobmotorischen und sprachlichen

Fähigkeiten Schwerpunkte liegen sollten. Ein umfangreicher Teil des Fragebogens (FRAKIS-K) diente dazu, genauere Angaben über die Entwicklung des Wortschatzes und der frühen grammatischen Fähigkeiten der Kinder zu sammeln. Dabei wird der Wortschatz des Kindes in den unterschiedlichen Wortarten erhoben. Der Wortschatzumfang der Kinder entsprach im durchschnittlichen Alter von 28 Monaten z.B. etwa einem Entwicklungsalter von 17 Monaten bei unbeeinträchtigter Entwicklung. Im Alter von 40 Monaten errechnete sich dann ein Entwicklungsalter von 22 Monaten, wenn man Vergleichswerte aus einer großen deutschen Erhebung zur frühen Sprachentwicklung heranzieht. Zu diesem Zeitpunkt sind dann auch etwa ein Drittel der Kinder der Stichprobe in der Lage, erste Wortkombinationen zu bilden. Über den gesamten Untersuchungszeitraum wächst der relative Anteil an Nomen, die die Kinder aktiv einzusetzen vermögen, deutlich schneller als der relative Anteil an Verben, Adjektiven und sogenannten „kleinen Wörtern“ (z.B. „wie“, „bei“, „heute“).

Dabei lässt sich die Beobachtung machen, dass Kinder, die bereits früh in der Lage sind, Wünsche durch spezifische Ges-

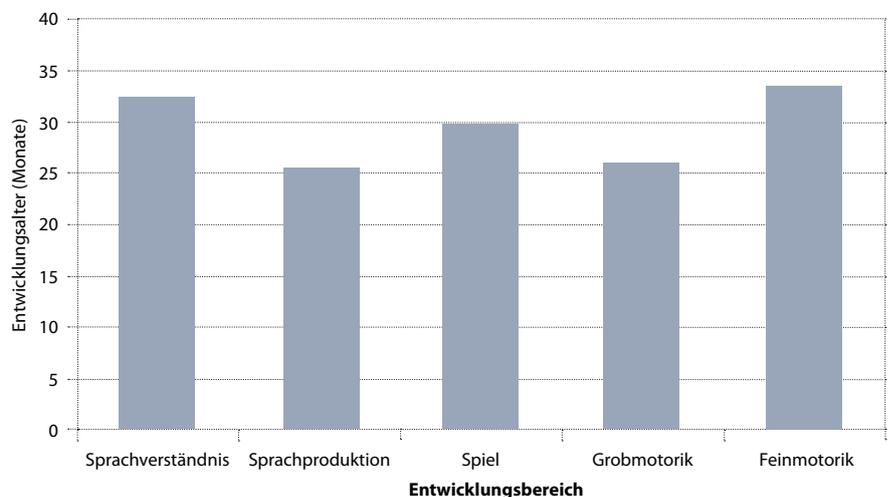


Abb. 1: Entwicklungsalter in adaptiven Kompetenzen im durchschnittlichen Alter von vier Jahren (n = 45)

ten auszudrücken, im weiteren Verlauf raschere Fortschritte in der Sprachentwicklung machen. Das spricht dafür, dass es wichtig ist, diese vorsprachlichen Fähigkeiten intensiv zu fördern, um damit eine gute Grundlage für die weitere Sprachentwicklung zu legen. Wider Erwarten unterscheidet sich der Entwicklungsstand in der expressiven Sprache nicht zwischen Kindern, die bereits im Alter von einem Jahr in logopädischer Behandlung waren, und solchen, die erst später eine solche Behandlung begonnen haben. Für die Interpretation dieses Befundes wäre es wichtig zu wissen, was die Ziele der frühen logopädischen Behandlung waren und wie sie durchgeführt wurde. Darüber liegen uns jedoch keine Informationen vor.

Verhaltensmerkmale

Im Alter von drei und vier Jahren (zu T 3 und T 4) wurden auch Verhaltensmerkmale der Kinder mit einem standardisierten Fragebogen (TABS) erhoben, für den Vergleichswerte (allerdings nur aus den USA) vorliegen. Nach den Kriterien dieses Fragebogens gelten Kinder als „auffällig“, wenn sie zu den 15 % der Kinder mit den höchsten Itemwerten in einer der dort verwendeten Skalen gehören. Die Abbildung 2 zeigt den relativen Anteil der Kinder, die nach diesem Kriterium als auffällig in ihrem Verhalten eingeschätzt wurden.

als in der Normierungsstichprobe. Nur sehr wenige Kinder wurden als unterreguliert beschrieben, eine Skala, die geringe Reaktionsbereitschaft auf Reize und Spielangebote widerspiegelt. Auch dysregulierte Verhaltensweisen (ausdauerndes Weinen, Aufschrecken, Schlafstörungen) werden nur bei wenigen Kindern angegeben.

Familienerleben

Das familiäre Belastungserleben wurde mit zwei Fragebögen erhoben. Aus dem „Parenting Stress Index“ (PSI-SF) wurde eine Skala verwendet, die Belastungen in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind misst. Zum Vergleich liegen für diese Version Normwerte aus einer Stichprobe von Eltern nicht behinderter Kinder aus den USA vor. Als hoch belastet gelten danach Eltern, deren Skalenwerte über Prozentrang 85 liegen. Der Anteil der Eltern, die sich in diesem Sinne als hochbelastet erleben, sinkt über den Untersuchungszeitpunkt von 20 % auf weniger als 7 %. Offenbar gelingt es vielen Eltern, sich in der Interaktion über die Zeit hinweg immer besser auf die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder einzustellen.

Im zweiten Fragebogen („Familienbelastungsskala“, FaBel), der u.a. die persönliche Belastung und die Zukunftssorgen der Eltern erhebt, zeigt sich ebenfalls eine Veränderung im Zeitverlauf. Anders als die Belastung in der alltäglichen Interaktion mit

drei oder vier Jahren mehr Verhaltensauffälligkeiten ausgebildet haben, fühlen sich insgesamt in ihrem familiären Alltag stärker belastet. Auch der Verlauf der sprachlichen Entwicklung der Kinder spielt offenbar eine Rolle. Je mehr Fortschritte die Kinder in ihren sprachlichen Fähigkeiten machen, umso weniger belastet fühlen sich die Eltern. Beides sind wichtige Informationen für die Gestaltung der Frühförderung. Wenn die Frühförderung gezielte Hilfen zur sprachlichen Förderung sowie Beratung zur Vorbeugung von Verhaltensauffälligkeiten erhält, kann sie offenbar einer hohen familiären Belastung vorbeugen.

Außerdem ist die Zufriedenheit mit sozialen Ressourcen von Bedeutung. Eltern, die sich als hoch belastet erleben, sind mit der Unterstützung, die sie innerhalb ihrer engen und weiteren Familie erleben, weniger zufrieden. Auch daraus lässt sich eine Schlussfolgerung ziehen, welche Unterstützung in der Frühförderung wichtig ist. Sie sollte familienorientiert gestaltet sein, d.h. die Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigen und gezielt die soziale Unterstützung stärken, die Eltern in ihrem sozialen Netzwerk finden.

Soziale Teilhabe im Kindergarten

Bei einer Teilgruppe war es uns auch möglich, Einschätzungen der Erzieherinnen aus dem Kindergarten zu erhalten. 30 Erzieherinnen beteiligten sich auf Bitte der Eltern an der Untersuchung und füllten drei Fragebögen zu sozialen Beziehungen und Verhaltensmerkmalen der Kinder aus, die sie im Gruppenalltag beobachten konnten. 19 der von ihnen betreuten Kinder besuchten einen integrativen Kindergarten, elf Kinder einen allgemeinen Kindergarten im Rahmen einer Einzelintegration.

Auch aus Sicht der Erzieherinnen waren Verhaltensauffälligkeiten nicht wesentlich häufiger zu beobachten als bei Kindern gleichen Alters. Allerdings unterschieden sich die Kinder mit Down-Syndrom in ihren sozialen Kompetenzen vom Durchschnitt der Kinder gleichen Alters, wie er in der Vergleichsstichprobe ermittelt wurde, an der der Fragebogen (PERIK) entwickelt wurde. Im Vergleich zu Kindern ohne Entwicklungsbeeinträchtigung werden ihnen von den Erzieherinnen weniger Fähigkeiten zur Gestaltung sozialer Kontakte und zur Selbstbehauptung zugeschrieben. Dies galt stärker für Jungen als für Mädchen mit Down-Syndrom. Hinsichtlich der sozialen Beziehungen, die die Kinder in der Gruppe hatten, ergaben sich unterschiedliche Eindrücke. So beobachten die Erzieherinnen zwar ein hohes Maß an prosozialen Fähig-

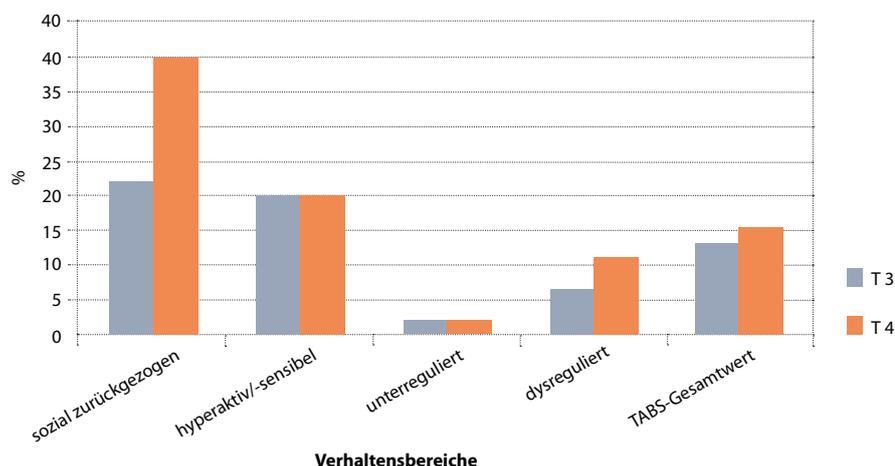


Abb. 2: Relativer Anteil auffälliger Verhaltensmerkmale (TABS)

Der Gesamtwert liegt bei 13,3 % der Kinder zu T 3 und 15,6 % zu T 4 in diesem auffälligen Bereich; die Rate der Auffälligkeiten weicht also nicht von der Verteilung in der Normierungsstichprobe nicht behinderter Kinder ab. Allerdings ist der Anteil der Kinder mit sozial zurückgezogenen und hyperaktiven/hypersensiblen Verhaltensmerkmalen in unserer Stichprobe etwas höher

dem Kind nehmen persönliche Belastung und Zukunftssorgen der Eltern mit der Zeit tendenziell zu. Das gilt unabhängig von dem Familieneinkommen, dem Bildungsabschluss der Eltern oder anderen Merkmalen der Familie. Dagegen hat der Grad von Verhaltensauffälligkeiten, die die Kinder im Alltag zeigen, einen gewissen Einfluss. Eltern von Kindern, die im Alter von

keiten wie Offenheit oder Empathie, aber auch in vielen Fällen soziales Rückzugsverhalten, geringe Fähigkeit zur Konfliktlösung und negative Formen der Kontaktsuche, die andere Kinder beim Spiel stören. Eine soziale Ausgrenzung durch andere Kinder der Gruppe beobachten nur wenige Erzieherinnen. Die meisten Kinder haben danach unterschiedliche Spielpartner, allerdings nur fünf Kinder einen festen Freund.

Diese Beobachtungen weisen darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom in integrativen Gruppen zwar im Durchschnitt nicht mehr problematische Verhaltensweisen entwickeln als Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung, aber einen deutlichen Unterstützungsbedarf bei der Gestaltung sozialer Kontakte und bei der Entwicklung sozialer Kompetenzen haben. Hier bedarf es einer systematischen Förderung durch die Erzieherinnen, wobei eine Beratung durch Fachkräfte einer Frühförderstelle das Gelingen der sozialen Teilhabe im Kindergarten wirksam unterstützen kann.

Perspektiven

Die Erhebung wird bis zum Schuleintritt der Kinder fortgeführt werden. Bei der Zusammenstellung der Fragebögen für den fünften und sechsten Untersuchungszeitpunkt wurden vertiefte Informationen über Teilbereiche des Spektrums sozial-emotionaler Verhaltensweisen einerseits und die Erwartungen und Erfahrungen der Eltern mit der Förderung im Kindergarten und der bevorstehenden Einschulung der Kinder erhoben. Von den bisher vorliegenden Daten noch nicht ausgewertet sind z.B. die Angaben der Eltern zur Zufriedenheit mit verschiedenen Beratungsangeboten von Frühförderstelle, Therapeuten und Sozialpädiatrischen Zentren in den ersten Lebensjahren. Im Zuge der weiteren Erhebung und Auswertung versprechen wir uns wertvolle Aufschlüsse für die Gestaltung der Frühförderung und der Förderung sozialer Teilhabe im Kindergarten. Gerne werden wir auch in dieser Zeitschrift darüber erneut berichten.

Literatur:

Sarimski, K. (2014): Entwicklung des produktiven Wortschatzes von Kindern mit Down-Syndrom. Erste Ergebnisse aus der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. L.O.G.O.S.

Sarimski, K. (2014): Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. Empirische Sonderpädagogik, im Druck

Sarimski, K. (2015): Soziale Beziehungen und schulrelevante Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom in integrativen Kindertagesstätten. Frühe Bildung, im Druck



STUDIE

Sozial-emotionale Kompetenzen von Kindern unter drei Jahren

Sehr geehrte Familie,

wenn Ihr Kind noch nicht älter als drei Jahre (36 Monate) ist, möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bei einer wissenschaftlichen Studie bitten.

Die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom hängt in besonderer Weise davon ab, wie gut es ihm gelingt, mit seinen Eltern und anderen Kindern Kontakt aufzunehmen und sich am gemeinsamen Alltag zu beteiligen. Die Unterstützung dieser sozial-emotionalen Fähigkeiten ist ein wichtiger Bereich der Frühförderung. Bisher fehlt es aber weitgehend an Wissen, über welche dieser Fähigkeiten Kinder mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren verfügen und wie es Eltern gelingt, die Entwicklung dieser Fähigkeiten zu stärken.

Wir möchten Sie deshalb um Ihre Hilfe bitten. Wir haben einen Fragebogen zusammengestellt, der die sozial-emotionalen Fähigkeiten von Kindern in den ersten Lebensjahren, wichtige Verhaltensmerkmale und Fragen zur Einschätzung Ihrer eigenen Möglichkeiten zur Unterstützung der Entwicklung enthält. Wir bitten Sie sehr herzlich, sich etwas Zeit für die Beantwortung dieser Fragen zu nehmen. Sie kennen Ihr Kind so gut, dass wir glauben, dass die Beantwortung der Fragen nicht mehr als 20 bis 30 Minuten Zeit erfordert.

Wir möchten die Erfahrungen möglichst vieler Familien sammeln, um sie dann an die Frühförderstellen zur Erweiterung ihrer Unterstützungsangebote weiterzugeben. Selbstverständlich berichten wir auch gern in dieser Zeitschrift über die Ergebnisse. Natürlich werden bei der Befragung die datenschutzrechtlichen Bestimmungen zur Auswertung und Archivierung Ihrer Angaben beachtet.

Wenn Sie uns bei dieser Befragung unterstützen möchten, bitten wir Sie um eine Mail an sarimski@ph-heidelberg.de mit Angabe Ihrer Postadresse und des Geburtsdatums Ihres Kindes. Letzteres benötigen wir, da es zwei unterschiedliche Fassungen des Fragebogens gibt, je nachdem, ob ein Kind unter oder über 18 Monate alt ist. Wir würden Ihnen dann den Bogen mit vorfrankiertem Rückumschlag zusenden.

Ganz herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Prof. Dr. K. Sarimski
Institut für Sonderpädagogik
Fakultät I
PH Heidelberg
Postfach 104042
D-69032 Heidelberg

Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom – Basisinformationen

INTERVIEW MIT STEFAN ENGELN

Unser Interview-Partner, Stefan Engeln, leitet die Frühförderstelle in der Trägerschaft der Lebenshilfe Nürnberg e. V. Er ist außerdem Mitglied im Bundesvorstand und Landesvorstand Bayern der Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung e. V. (VIFF) und war jahrelang ihr Bundesvorsitzender. Der Pädagoge blickt auf mehr als 30 Jahre praktischer Arbeit und Beratung im Rahmen der Frühförderung von Kindern mit Entwicklungsverzögerung oder Behinderung zurück.

Wir stellten Stefan Engeln einige Gretchenfragen rund um die Förderung von Kindern im Säuglingsalter bis zum Schuleintritt und auch einige Fragen, die sich aus unserem Beratungsalltag ergeben. Auf diese Weise wollen wir das Basiswissen zum Thema „Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom“ sortieren und aktualisieren.

Ein Kind mit Down-Syndrom wird geboren. Bestenfalls erfahren seine Eltern bereits nach der Geburt, dass ihr Baby Frühförderung braucht. Was sollen sie sich darunter vorstellen? Was ist die Frühförderung?

Frühförderung ist ein Angebot für Familien mit behinderten/entwicklungsverzögerten Kindern, sie zu begleiten – durch Beratung/Diagnostik und heilpädagogisch-therapeutische Angebote, entweder mobil in der Familie, in der Kindertagesstätte oder auch ambulant in einer Frühförderstelle.

Es handelt sich hierbei immer um ein komplexes interdisziplinäres Angebot, d. h. alle Leistungen werden untereinander abgestimmt, auch die externen Leistungen, z. B. mit dem Kinderarzt und anderen sozialen und therapeutischen Diensten.

Welchen Aufwand bedeutet es für die Familien, die „komplexe Frühförderungs-Leistung“ zu nutzen? Wo wird sie überhaupt beantragt?

Eltern können sich direkt in den Frühförderstellen telefonisch oder persönlich melden. Vorher ist es ratsam, mit dem Kinderarzt darüber zu sprechen. Anträge für die Leistungen werden zusammen mit einer Mitarbeiterin der Frühförderstelle besprochen und bearbeitet. Dafür ist es auch erforderlich, dass ein sogenannter Frühförder- und Behandlungsplan zusammen mit dem Kinderarzt erstellt wird. Bevor Frühförderung beginnt, wird ein Beratungsgespräch in der Frühförderstelle durchgeführt. Hierfür ist noch kein Förder- und

Behandlungsplan des Kinderarztes erforderlich.

Auf welchen gesetzlichen Füßen steht die Frühförderung? Wie wird sie finanziert?

Die gesetzlichen Grundlagen für Frühförderung finden sich in den §§ 30 in Verbindung mit § 55/56 SGB IX sowie in der Frühförderungsverordnung vom 25.5.2003.

Die Kosten für die Frühförderung werden von den Rehabilitationsträgern übernommen, unabhängig von Einkommen und Vermögen der Eltern.

Was beobachten Sie in Ihrer alltäglichen Praxis: Welche Bedürfnisse haben Familien mit Kindern mit Down-Syndrom? Gibt es bestimmte Entwicklungen, die Ihnen über die Jahre aufgefallen sind?

Sehr wichtig ist, dass Eltern sich angenommen fühlen. Gerade in der Erstberatung wird deutlich, wie entscheidend es ist, Vertrauen herzustellen, Möglichkeiten zu schaffen, über die besondere Situation der Eltern zu sprechen.

Natürlich wollen auch Eltern konkrete Hilfsangebote erfahren, die ihnen erläutert werden müssen und in der Beratung gezielt auf das Kind und die Familie abgestimmt werden, allerdings auch schon mit dem Hintergrund, sich nicht zu überfordern und dies mit der zukünftigen Frühförderin und dem Kinderarzt zu besprechen und zu entwickeln.

Auf dem „Therapiemarkt“ gibt es inzwischen sehr viele Angebote, diese müssen ge-

meinsam auch kritisch betrachtet werden, immer mit dem Blick auf „Ich will auch mal in Ruhe gelassen werden“, also auf die eigentlichen Bedürfnisse des Kindes.

Immer mehr Kinder mit Down-Syndrom besuchen Krippen und gehen mit drei Jahren in reguläre Kindergärten. Wo findet für diese Kinder die Frühförderung statt?

Die Frühförderung bietet für Kinder, die eine Kinderkrippe oder einen Kindergarten besuchen, weiterhin heilpädagogische und/oder medizinische Therapien in der Kindertagesstätte/Frühförderstelle oder in der Familie an. Die Regelungen (Antragstellung/Finanzierung) sind allerdings in den Bundesländern unterschiedlich. Deshalb ist es ratsam, sich an die jeweiligen Frühförderstellen zu wenden und dort Auskunft einzuholen.

Etabliert sich Inklusion aus Ihrer Sicht reibungslos, was Kinder im Vorschulalter anbelangt? Wo sehen Sie eventuelle Hürden und wie können diese genommen werden?

Die Inklusion in Kindertagesstätten entwickelt sich nicht reibungslos. Die Entwicklung hin zur Inklusion von behinderten Kindern ist abhängig von der allgemeinen Situation der Kindertagesstätten. Die Kindergärten und Kinderkrippen sind in ihrer konzeptionellen, d. h. fachlich-inhaltlichen und personell-organisatorischen Ausstattung, auf Inklusion nicht vorbereitet worden und auch jetzt nur in Ansätzen entsprechend ausgestattet. Trotzdem haben

wir/Eltern mit einigen Kindertagesstätten sehr gute Erfahrungen gemacht. Das Thema und die Frage sind allerdings sehr komplex und benötigen einen eigenen und größeren Rahmen, darüber zu berichten. Fakt ist, die Frühförderung unterstützt die Inklusion für Kinder in Kindertagesstätten.

Sie engagieren sich in der VIFF und halten regen Kontakt zu Partnern in verschiedenen Bundesländern. Ist die Frühförderungs-Landschaft noch übersichtlich? Welche Anbieter gibt es deutschlandweit?

Es gibt in Deutschland ca. 1100 Frühförderstellen, die grundsätzlich nach den Regelungen des SGB IX und der Frühförderungsverordnung arbeiten. Allerdings gibt es teilweise Unterschiede z.B. im mobilen Angebot (in der Familie – in der Kita) oder Angebote ambulant (in der Frühförderstelle) oder in speziellen pädagogischen bzw. medizinischen Angeboten. Die Anbieter findet man bei allen Wohlfahrtsverbänden. Eine Übersicht der Frühförderstellen findet sich u.a. auf der Homepage der VIFF in der Rubrik „Anlaufstellen“ (siehe Kasten rechts). Eine aktuelle Adressenliste hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales zusammengestellt.

Seit Jahren ist das Thema Frühförderung eines der Top-Themen auf den Down-Syndrom-Weltkongressen. Teilen Sie den Eindruck, dass es hierzulande nach wie vor ernst genommen wird und an Bedeutung zunimmt? Anders gefragt: Müssen wir uns um die Kinder mit Down-Syndrom Sorgen machen, weil sie in ihren ersten Lebensjahren nicht ausreichend gefördert werden?

Das Thema „Frühförderung“ ist ein Top-Thema. Allerdings wird der Begriff gerade in letzter Zeit sehr weit interpretiert, d. h. Frühförderung z.B. in Kindertagesstätten kann bedeuten, entsprechende Bildungsangebote für Vorschulkinder anzubieten wie Fremdsprachen oder Mal- und Kreativkurse oder Sportförderung u.v.m. Der Begriff „Frühförderung“ ist nicht gesetzlich geschützt, auch wenn er ursprünglich vor etwa 45 Jahren aus der Arbeit mit behinderten Kindern entstanden ist.

Herausragend ist allerdings, wie bereits zu Anfang des Interviews erläutert wurde, dass es sich bei unserer Frühförderung um eine „Komplexleistung“ handelt für Kinder mit „komplexen“ Entwicklungsauffälligkeiten, die gezielt gefördert werden müssen. Die Module diesbezüglich wie Beratung/Diagnostik/Förderung habe ich beschrieben. Immer mit der sehr traditionellen An-

spruchshaltung der „Familienorientierung“, die ein herausragendes Angebot der Frühförderung ist und sich von anderen isolierten therapeutischen Leistungen hervorhebt. Dieses wird oft unterschätzt, mit der Erwartung, möglichst viele/intensive Therapien für die Kinder anzubieten, aber leider auf Kosten des ganzheitlichen Ansatzes, d.h. einer intensiven Einbeziehung des sozialen Umfeldes in die pädagogischen und therapeutischen Leistungen, die in dieser Form nur von der Frühförderung angeboten wird.

Für mich persönlich ist noch ein wichtiges Kriterium in der Erwartungshaltung und der Zielsetzung von Frühförderung sehr wichtig. Wir sehen nicht nur die „Defizite“ von Kindern, sondern auch das, was Kinder mit Behinderungen/Entwicklungsauffälligkeiten schon leisten können, kurz gesagt: Frühförderung soll auch spielerisch sein und Spaß machen.

Erzählen Sie uns ein prägnantes Erlebnis aus Ihren Begegnungen mit Kindern mit Down-Syndrom?

Ein Arzt aus einer Geburtsklinik rief mich an. Er fragte an, ob ich bei einem Elterngespräch dabei sein könnte. Er wollte den Eltern die Diagnose „Down-Syndrom“ mitteilen. Ich sagte zu. Die Eltern waren während des anschließenden Gespräches sehr „aufgeregt“ und auch teilweise hilflos in ihren Fragestellungen. Die ersten Fragen befassten sich ausschließlich mit medizinischen und gesundheitlichen Risiken. Im Laufe des Gesprächs kamen aber auch Fragen über die allgemeine Entwicklung. Ich konnte von anderen Kindern und Familien berichten, besonders auch über schöne Erlebnisse und positive Entwicklungen bei einem Kind mit Down-Syndrom, und auch über das Empfinden der Familienangehörigen – Eltern, Geschwister, Verwandte. Besonders wichtig war den Eltern die Information über Begleitung in der Entwicklung ihres Kindes, konkret: Welche Fördermöglichkeiten gibt es? An wen können wir uns in der Beratung wenden? Welche Elterngruppen, -initiativen gibt es, u.v.m.? Es war wieder einmal ein sehr intensives und langes Gespräch mit vielen Fragen, die auch teilweise noch offen blieben. Aber bereits in diesem Erstkontakt war spürbar, wie viel Vertrauen sich entwickelte und wie die Eltern allmählich die Sicherheit bekamen, nicht alleine zu sein.

Das Gespräch endete mit der Feststellung des Vaters: „Dann kann meine Tochter später sicherlich auch eine Disco besuchen.“

Das Interview mit Stefan Engeln führte Elzbieta Szczebak vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

Auf einen Blick

Anbieter (Auswahl)

- Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V. (AWO)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (LH)
- Deutscher Caritasverband e. V.
- Diakonie Deutschland e. V.
- Sozialpädiatrische Zentren an den Kliniken (SPZ bzw. SPI)

Internetadressen

- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.: <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/familie-kindheit-und-jugend/fruehfoerderung.php>
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): <http://www.bmas.de/DE/Themen/inhalt.html>
- Familienratgeber.de: <http://www.familienratgeber.de/kinder/fruehfoerderung/index.php?sid=50a841490d809f29b9f392083ed7fec9>
- Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (VIFF): <http://www.fruehfoerderung-viff.de/serviceangebot/>

Rechtliches

- Gemeinsame Empfehlung zur Novellierung der Regelungen zur interdisziplinären Frühförderung im SGB IX, SGB V und in der Frühförderungsverordnung (FrühV), Stand Sept. 2014: <http://www.lebenshilfe.de/de/suche/index.php?listLink=1&ilspr=&searchTerm=Frühförderung>

Fachliteratur

- Sarimski, Klaus/Hintermair, Manfred/Lang, Markus: Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung, Hrsg. Thurmair, M., Reinhardt Verlag 2013
- Sohns, Armin: Frühförderung. Ein Hilfesystem im Wandel, Kohlhammer Verlag 2010
- Qualitätsstandards für interdisziplinäre Frühförderstellen in Deutschland 2013: <http://www.fruehfoerderung-viff.de/serviceangebot/literatur/>

Julie und die Frühförderung

„Ein selbstbewusstes und lebensfrohes Mädchen heranwachsen zu sehen – das ist unser großes Ziel.“

TEXT: MARION OTTO



FOTO: MARKUS SPISKE

Wenn man ein Kind mit Down-Syndrom bekommt, fühlt man sich ständig überfordert, ganz abgesehen davon, dass man mit der Gesamtsituation nicht wirklich klarkommt. Sehr oft stellt man sich Fragen zur Entwicklung seines Kindes: „Ist das normal?“ Ich weiß, die Frage nach dem „Normalen“ sollte man sich nicht stellen, aber wenn wir ehrlich sind tun wir es unterbewusst immer und überall. Wir vergleichen das eigene Kind mit anderen Kindern, obwohl sie ja gar nicht vergleichbar sind. Es spielt hierbei auch keine Rolle, ob man schon Kinder hat oder nicht – jedes Kind ist anders. Die Entwicklung unterscheidet sich oft sehr – wie soll man da ein Kind mit Down-Syndrom einordnen? Eben gar nicht. Das ist schwierig, aber auch, wenn man es akzeptiert, sehr befreiend. Es gibt einfach das eigene Tempo, die eigenen Erfolge und die Ziele erreichen alle – früher oder eben später!

Gerade in den ersten Lebensjahren weiß man oft nicht: Muss ich mein Kind noch mehr unterstützen – ist das gut, so wie es ist? Fragen über Fragen, die einen schnell überfordern. Hier war für uns die Lebenshilfe mit der Frühförderung eine große Stütze. Ab den ersten Monaten bis jetzt. Menschen, die sich auskennen, die alle Fragen beantworten können, die einen beruhigen, einem weiterhelfen und wirklich immer da sind.

Es war für unsere Familie mit zwei Kindern (Ben, jetzt acht, und Mia, vier Jahre alt) in doppelter Hinsicht eine Überraschung, unsere kleine Julie (jetzt drei Jahre alt) zu bekommen. Zum einen, weil die Schwangerschaft uns etwas überrascht hat, und zum anderen, weil wir bereits in der Schwangerschaft von ihrer Besonderheit erfahren ha-

ben. Die Entscheidung für Julie fiel sehr schnell und aus vollem Herzen. Wir wurden sehr durch Dr. Goecke und sein Team in der Frauenklinik unterstützt und begleitet: Wir konnten uns schon vor der Geburt sehr gut informieren und haben dabei das DS Info-Center in Lauf kennengelernt.

Wir haben versucht, uns eine Vorstellung zu machen – wie unser Familienleben mit Julie wohl aussehen wird, was auf uns zukommt ..., aber das macht man ja eigentlich in jeder Schwangerschaft, sich das neue Leben mit dem Baby vorstellen.

Sehr schnell sind wir dann zur Lebenshilfe gekommen. Es wurden uns direkt Hausbesuche von einer Krankengymnastin angeboten, Julie konnte sich da gerade vom Rücken auf den Bauch drehen. Unsere Angst, die Frühförderung von Julie aus Zeitgründen und den zwei Geschwistern nicht zu schaffen, war völlig unbegründet.

Die Termine waren super planbar und konstant, Ben und Mia wurden von Anfang an mit einbezogen und alle hatten ihren

Gabi, die Krankengymnastin, hatte super Tipps für uns, wie wir mit Julie zu Hause noch arbeiten können, falls sich Zeit findet, oder Beispiele, wie sich die körperliche Förderung in den Alltag einbeziehen lässt. Parallel dazu begann der zweite Teil des Förderprogramms – die Arbeit mit der Sozialpädagogin. Das mit der Arbeit stimmt eigentlich gar nicht, vielmehr war es Spaß und Spiel. Hier begann Julie, unterschiedliche Fähigkeiten auszubilden – durch Lieder, Fingerspiele und vor allem durch das Spielen mit Frau Hamper, der Sozialpädagogin. Auch hier waren Ben und Mia, Julies Geschwister, fast immer dabei.

Wir haben zusammen mit Frau Hamper mit dem GuK-Programm gearbeitet, so konnten wir auch in der Familie Julie in ihrer Sprachentwicklung perfekt unterstützen. Ben und Mia kannten alle Gebärden und haben Julie alles beigebracht.

Inzwischen wurden die meisten Gebärden durch Sprache ersetzt. Mittlerweile puzzelt Julie mit Frau Hamper, ordnet Far-



FOTO: MELANIE MÜLLER

Spaß! Als Julie dann immer mobiler wurde und zu krabbeln anfang, wurden die Stunden in die Räume der Lebenshilfe verlegt, weil im Wohnzimmer einfach nicht mehr genügend Platz war und dort im Turnraum auch mehr Trainingsgeräte zur Verfügung standen.

ben zu und spielt mit Begeisterung Memory. Sie deckt den Tisch für eine ganze Kaffeegesellschaft – für uns und alle Teddys und Puppen. Das kann schon mal eine ganze Stunde dauern, bis alle Kaffee und Kuchen von Julie serviert bekommen. →

Frau Hamper hat uns professionell in den „Entwicklungsstand“-Fragen begleitet. Hier wird sehr individuell auf die Eltern eingegangen. Ob das eher Stress oder Beruhigung bedeutet und ob man dies aktiv mitmachen möchte, bleibt aber auch in der eigenen Verantwortung und lediglich eine Empfehlung.

Mit Julie werden regelmäßig Tests gemacht, damit wir ein Gefühl für ihre Entwicklung bekommen, und das findet immer im engen Austausch mit unserem Kinderarzt statt. Dieser Austausch wird komplett von der Frühförderung, bestehend aus Krankengymnastin, Sozialpädagogin und später dann auch der Logopädin, organisiert und durchgeführt. So sind immer alle auf dem aktuellen Stand, was Arztbesuche sehr vereinfachen kann.

Ein großer Mehrwert für uns ist auch der Austausch zwischen Frau Hamper und der Kinderkrippe, in die Julie mit großer Begeisterung geht. Beate und Kerstin, die beiden sensationellen Krippenleiterinnen, bekommen regelmäßig Tipps zur spielerischen Förderung von Julie. Aber natür-

lich bekommt auch Frau Hamper durch ein qualifiziertes Feedback der zwei erfahrenen Erzieherinnen wertvolle Hinweise zum Thema „Gelebte Inklusion“ und immer wieder aktive Unterstützung bei der Förderung von Julie, da sie ganz genau beobachten und wissen, welche Entwicklungsschritte sie wieder gemacht hat. Für uns ein weiteres Argument dafür, die Frühförderung aktiv in die Entwicklung von Julie mit einzubeziehen.

Nachdem Julie dann laufen konnte, mit etwa zweieinhalb Jahren, wurde die Arbeit mit Gabi beendet. Leider! Durch die lange Zeit mit ihr – jede Woche eine Stunde – war sie zu einem festen Teil in unserem Leben geworden. Aber wir sehen sie regelmäßig, wenn wir die Lebenshilfe besuchen.

Die Stunde von Gabi wurde jetzt durch Frau Decher, die Logopädin, ersetzt. Da Julie jetzt schon die „Spiel-und-Spaß-Stunden“ kennt, schickt sie mich inzwischen raus und macht ihre eigene private Stunde bei ihr – und das schon nach der vierten Stunde.

So viel Selbstständigkeit – so viel Entwicklung – so viel Hilfe und Unterstützung,

Julie ist mit Spaß dabei! Sie freut sich jedes Mal auf „ihre“ Stunden, wo es nur um sie geht. Für uns als Eltern, aber auch für Ben und Mia, die wirklich viel gelernt haben, wie auch sie ihre kleine Schwester unterstützen können, ist die Frühförderung der Lebenshilfe nicht mehr wegzudenken.

Wäre es auch ohne Frühförderung so gut gelaufen? Diese Frage lässt sich nicht pauschal beantworten, aber für uns und Julie hat es vieles erleichtert und uns den „roten Faden“ für ihre Entwicklung gegeben.

Julie wurde am 16. November drei Jahre alt. Sie kann sicher laufen, sie kann Farben unterscheiden und aussprechen, sie ist wahnsinnig kommunikativ und sozial. Sie ist beliebt in ihrer Krippe – und sie ist selbstständig! Und das ist unser großes Ziel, ein selbstbewusstes, selbstständiges und lebensfrohes junges Mädchen heranwachsen zu sehen, das sich auf seine Zukunft freut. Mit der Frühförderung haben wir die ersten Schritte getan. Danke, auch im Namen von Julie, an ihre neuen großen Freunde!

Das Programm „Kleine Schritte“ – Gute Basis für den großen Sprung ins Leben

TEXT: CORA HALDER

Als meine Tochter mit Down-Syndrom 1985 in Wellington, Neuseeland zur Welt kam, lernte ich schon in der ersten Woche, noch während des Krankenhausaufenthaltes, Gael kennen, die Physiotherapeutin, die uns von da an begleiten würde. Sie klärte uns auf über die Hypotonie des Babys, zeigte uns, wie man das Baby am besten halten und tragen konnte, und wir vereinbarten schon einen ersten Turntermin.

Frühförderung mittels strukturierter Hausaufgabenkarten

Kaum waren wir zu Hause, begannen wir, angeleitet von Gael, mit der Krankengymnastik. Gael besuchte uns einmal wöchentlich, übte mit Andrea und zeigte uns, welche Handgriffe, welche Übungen wichtig waren. Jedes Mal brachte sie eine Karte mit, auf der die Übungen für die kommende Woche standen. Hausaufgaben also! Das war mein erster Kontakt mit dem Programm „Kleine Schritte“, nur wusste ich das damals noch nicht.

Gael gehörte einem Early Intervention Team an. Bald kam auch eine Pädagogin re-

gelmäßig auf Besuch und ab und zu bekamen wir wertvolle Tipps von einer Logopädin. Sie alle arbeiteten mit dem gleichen Kartensystem und brachten Karten mit, auf denen unsere Hausaufgaben standen, sprich die Dinge, die wir bis zum nächsten Termin mit unserer Tochter üben sollten.

Manche Karten konnten schon in der nächsten Woche wieder abgegeben werden, weil wir das Ziel bereits erreicht hatten, andere Karten blieben länger, eben so lange, bis Andrea die betreffende Fertigkeit beherrschte.

Mir gefiel dieses System. Es war übersichtlich, gut strukturiert, nie zu viel und wir merkten, dass Andrea schnell Fortschritte machte. Mit jeder neuen Karte kamen wir ein kleines Schrittchen weiter. Wir lernten früh, genau zu beobachten und gezielt Dinge mit unserer kleinen Tochter zu machen, die sie in ihrer Entwicklung vorwärts brachten.

Alle vier Monate gab es einen Evaluierungstermin. Im Early Intervention Center wurde unsere Tochter „getestet“, sprich es wurde mit ihr gespielt, geturnt, gelacht, gesprochen und gesungen. Und es wurde

genau beobachtet, wie sie mitmachte. Die Ergebnisse wurden in eine Liste eingetragen. (Noch immer wusste ich nichts von einem Programm.) Ausgestattet mit einem Entwicklungsbericht, der die grob- und feinmotorischen Fähigkeiten, die Wahrnehmung, die Sprache sowie das Sprachverständnis beschrieb, und mit den nächsten Hausaufgabenkarten gingen wir heim.

Frühförderung „aus dem Bauch heraus“

Als Andrea etwas über ein Jahr alt war, kamen wir zurück nach Deutschland. Bald hatten wir uns bei einer Frühförderstelle und bei einer Krankengymnastin angemeldet. Es sollte keine wertvolle Zeit verloren gehen.

Groß waren die Enttäuschung und der Schock, als wir merkten, dass hier Frühförderung ganz anders ablief. Wohl bekamen wir regelmäßig Besuch von einer Vertreterin der Frühförderstelle, aber die Arbeitsweise war sehr unterschiedlich von der, die wir bis dahin gewöhnt waren. Die Pädagogin kam mit einem Korb voller Spielsachen, nahm mal dies, mal jenes heraus, nach unserem Eindruck wahllos, ohne Struktur,



ohne ersichtlichen Sinn. Auf jeden Fall konnte ich keinen roten Faden entdecken und fühlte mich plötzlich sehr allein gelassen. Es gab auch keine Hausaufgaben, nur die Bemerkung, das Kind hätte sich ja gut entwickelt, machen Sie nur weiter so! Das war mir zu wenig.

Die Krankengymnastik jedoch funktionierte optimal, hier bekamen wir professionelle Hilfe, gute Anleitung und konnten laufend Fortschritte feststellen.

Ich versuchte, was die pädagogische Förderung betraf, selbst passende Übungen auszudenken und gutes Spielmaterial zu kaufen oder herzustellen, hatte aber das Gefühl, den Faden verloren zu haben.

Wir entdecken das Programm „Kleine Schritte“

Als ich fast zwei Jahre später durch den niederländischen Down-Syndrom-Verein auf ein australisches Frühförderprogramm aufmerksam gemacht wurde, das gerade ins Holländische übersetzt worden war, bestellte ich umgehend ein Exemplar und war sofort begeistert. Genau so etwas bräuchte ich, um mit meiner Tochter gezielt zu üben. Hunderte von Übungen fein säuberlich eingeteilt in verschiedene Bereiche. Und groß war meine Überraschung und Freude, als ich entdeckte, dass es genau dieses Programm gewesen sein musste, womit ich in Neuseeland das erste Jahr mittels unserer Hausaufgabenkarten gearbeitet hatte. Jetzt konnte ich weitermachen, wir hatten den Faden wieder gefunden.

Zunächst musste ich herausfinden, was Andreas Entwicklungsstand in den verschiedenen Bereichen genau war. Da ich zum Glück regelmäßig mit ihr nach München ins Kinderzentrum gefahren war, gab es eine Reihe Entwicklungsberichte und auch ich selbst beobachtete meine Tochter immer genau und machte mir Notizen über ihren Entwicklungsverlauf. Das alles half bei der Einschätzung. Was ich nicht so wusste, probierte ich einfach aus.

Dann stellte ich einen Monatsplan auf mit Übungen, die wir in den nächsten vier Wochen mit ihr machen würden, und mit den Zielen, die wir in dieser Zeitspanne erreichen wollten. Zunächst erlebte ich eine herbe Enttäuschung, weil ich nach einem Monat feststellte, dass nur ganz wenige Ziele erreicht waren, bei den allermeisten Übungen war Andrea noch weit vom Ziel entfernt. Eine leichte Panik machte sich breit. Was hatte ich falsch gemacht? Weshalb war mein Plan gescheitert?

Zum Glück fand ich dies bald raus. Es war ganz einfach. Ich hatte eindeutig viel zu viele Ziele in einer viel zu kurzen Zeit erreichen wollen. Auch deswegen weil ich keine Ahnung hatte, was so in einem Monat eigentlich möglich ist. Die Lösung war, nur wenige Ziele aufzunehmen, und siehe da, plötzlich erreichten wir diese Ziele in der geplanten Zeit. Wir nahmen es auch nicht immer so genau, aus dem Monat wurden auch mal fünf oder sechs Wochen.

Und dann lief das Ganze plötzlich. Es war zwar jedes Mal ein wenig Arbeit, die nächsten Schritte zusammenzustellen, dann waren jedoch die Ziele klar definiert und ich hatte überlegt, welche Spielsachen wir dazu bräuchten. Die lagerten dann in greifbarer Nähe. Es wurde auch gleich überlegt, was der Papa oder was Opa und Oma übernehmen konnten. Die zwei Jahre ältere Schwester konnte natürlich bei allen Spielen prima mit einbezogen werden. Rollenspiele standen lange hoch im Kurs. Meine „Lieblingsfächer“ waren u.a. das Frühlesen, das gemeinsame Puzzeln, Lottos oder Brettspiele machen. Und als z.B. in der Psychomotorik-Gruppe gerade balancieren geübt wurde, war das praktisch, weil das auch ein Ziel auf unserer Liste war und gleich dort mit gefördert werden konnte. Unabhängig von unserem Programm wurde Andrea zusätzlich in ihrem Waldorfkindergarten vor allem im sprachlichen Bereich gefördert.

Die Liste mit den Zielen hing an der Pinnwand und ab und zu schauten wir mal darauf, damit wieder klar war, was gerade wichtig war. Nach einem Monat kontrollierten wir: Wie weit sind wir gekommen, was hat Andrea alles geschafft? Da freuten

wir uns jedes Mal festzustellen, dass wir verschiedene Ziele erreicht hatten, dass wir wieder einige kleine Schritte vorwärts gekommen waren.

Nicht alle Ziele wurden innerhalb der von uns festgesetzten Zeit erreicht. Manches wurde monatelang stets auf die nächste Liste übertragen. Das waren besonders knifflige Dinge, die Andrea schwerfielen. Schneiden mit einer Schere war zum Beispiel schwierig oder hüpfen, auch das Stehen auf einem Bein.

So bekamen wir ein sehr gutes Gefühl dafür, was ihre „Schwachstellen“ waren, aber auch welche Stärken sie hatte. Und die Kunst bestand darin, sowohl die Stärken weiter zu fördern wie auch die schwierigeren Aufgaben immer wieder anzugehen, diese nicht einfach zu vernachlässigen. Durch motivierendes, abwechslungsreiches Material und durch die eigene, erwartungsvolle Begeisterung gekoppelt mit dem Vertrauen, dass es dem Kind schließlich gelingen würde, erreichten wir nach und nach auch diese Ziele.

Wir wurden ziemlich geschickt im Umgang mit dem Programm. Verstanden es immer besser, die Übungen in den Alltag einzubauen, die meisten Dinge erforderten gar keinen Extra-Aufwand, sie wurden im Spiel, beim Spazierengehen, im Alltag integriert. Wir wurden kreativer und lernten Spielsituationen auszunutzen für die Entwicklungsschritte, an denen wir gerade arbeiteten.

Die mehr strukturierten Spiel-Lernsituationen, wenn wir Lottos oder das frühe Lesen übten, boten gleichzeitig eine gute Möglichkeit, Arbeitshaltung, Ausdauer und Konzentration zu fördern. Dinge, die später in der Schule wichtig waren.

Schlusswort

Die intensive Beschäftigung mit dem Förderprogramm hat mir persönlich viel Freude bereitet und mich sensibler für die Entwicklungsschritte meiner Tochter Andrea gemacht. Aber auch Andrea hat das Spielen und das Üben Spaß gemacht. Dass es sich dabei um ein „Programm“ handelte, davon merkte meine Tochter nichts.

Einige Jahre lang arbeiteten wir mit „Kleine Schritte“ und wie groß war die Freude, die Genugtuung zu entdecken, dass wir in jedem Bereich bei den letzten Aufgaben angekommen waren. Da wurde mir klar, wie viel wir doch bei all diesem Spielen „gearbeitet“ hatten, wie viel meine Tochter während dieser Zeit gelernt hatte. Und wir auch! ■

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehen fern

Beobachtungen und Tipps

TEXT: NADJA ZAYNEL

Laut aktuellen Studien sehen Menschen in Deutschland 237 Minuten pro Tag fern (Frees 2014: 417). Auch bei Kindern im Alter von sechs bis 13 Jahren liegt die tägliche Sehdauer schon zwischen 74 und 119 Minuten (vgl. KIM-Studie 2012), was die Bedeutung des Fernsehens im Alltag untermalt. Ebenso sehen Menschen mit Down-Syndrom häufig und gerne fern. Bei der Mehrheit der Befragten ist das Fernsehen neben Hörmedien wie Hörspielen und CDs das Hauptmedium. Neue Medien wie Internet und Smartphones sind bei vielen Menschen mit Down-Syndrom bislang eine Randerscheinung.

Hierzu habe ich mir die Frage gestellt, ob es Unterschiede zwischen der Fernsehnutzung von Menschen mit und ohne Down-Syndrom gibt. Dafür habe ich mit acht Eltern und fünf Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom gesprochen und drei Kinder mit Down-Syndrom bei ihrer Fernsehnutzung beobachtet.

Hervorzuheben ist zum einen, dass es mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede bei der Fernsehnutzung von Menschen mit Down-Syndrom und der Vergleichsgruppe Geschwister und Eltern gibt. Gleichwohl sind aktuelle Trends wie die Nebenbei-Nutzung des Fernsehens, die Nutzung von Second-Screens, also das Nutzen von Social-

Media-Angeboten während des Fernsehens und Rezeptionsweisen wie Zapping bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom nicht zu beobachten (Zaynel 2013: 54).

Gerade bei der Beobachtung der drei- bis siebenjährigen Kinder ist besonders interessant, dass alle drei Kinder gerne näher vor dem Fernseher sitzen möchten, als es die Eltern als gesund empfinden und erlauben. Auch bei zwei der fünf Jugendlichen zeigt sich diese Verhaltensweise des Nahvor-dem-Fernseher-Sitzens. Einige Eltern vermuten, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom auf eine sehr intensive Art und Weise emotional an den Inhalten teilnehmen, sodass sie durch die Nähe zum Fernseher auch das Gefühl haben, näher am Geschehen dran zu sein. Gleichzeitig zeigen sich sowohl bei den Kindern als auch bei den Jugendlichen mit Down-Syndrom physiologische Reaktionen wie Herumhüpfen, Aufstehen, Tanzen, Herumlaufen und aufgeregt mit den Händen flattern (Zaynel 2013: 52), die Zeugnis darüber ablegen, dass die Fernsehnutzer mit Down-Syndrom tatsächlich emotional am Gesehenen teilnehmen.

Eine wichtige Erkenntnis darüber hinaus ist, dass sich die Fernsehvorlieben von Menschen mit Down-Syndrom individuell unterscheiden. Die persönlichen Themenpräferenzen haben mehr Einfluss auf die Auswahl von Fernsehsendungen als die geistige Behinderung, was sich daran zeigt, dass die Sendungsvorlieben von „Tatort“ über „Wer wird Millionär“, „Tiere suchen ein Zuhause“ bis hin zu „Galileo“ und „Hit und Hit auf Tirol“ reichen.

Dennoch gibt es einige strukturelle Merkmale von Fernsehse-

hungen, die dazu führen können, dass Menschen mit kognitiven Einschränkungen bestimmte Sendungen besonders gerne gucken, weil sie sie gut verstehen und rezipieren können.

Gerade jüngere Kinder im Alter bis ca. zwölf Jahren sehen in der Regel Kinderfernsehen und reagieren selten auf andere Sendungsinhalte. Doch auch für ältere Kinder und Jugendliche über zwölf Jahren sind besonders Kinderfilme von Disney relevante Medien, da sie Inhalte leicht verständlich präsentieren und häufig mit Musikelementen arbeiten. Genauso gibt es jedoch auch Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom, die ab einem erhöhten Alter bewusst keine Kinderprogramme mehr gucken wollen, weil sie der Meinung sind, aus diesem Alter heraus zu sein. Kinderfernsehen ist also in der Regel eher für Kinder mit Down-Syndrom relevant, während Ältere andere altersgerechte Sendungen favorisieren, z.B. Jugendserien wie „Hotel Zack & Cody“ und „Hannah Montana“.

Weiterhin sind Sendungen mit sich wiederholenden Handlungssträngen besonders beliebt. Die Sat.1-Serie K11 ist dabei ein sehr gutes Beispiel. K11 ist eine Scripted-Reality-Krimiserie, die zwar Laiendarsteller beschäftigt, die jedoch von Beruf tatsächlich Polizisten sind. Die Folgen sind stets nach dem gleichen Prinzip aufgebaut: Es gibt einen Kriminalfall und die Polizisten ermitteln nach Tätern. Dabei setzen die Macher auf Inszenierungsstrategien des Reality-TV wie der Dramatisierung und Emotionalisierung von Inhalten. Gleichwohl die Serie bei vielen Befragten beliebt ist, zeigt sich an dieser Stelle bereits eine Schwierigkeit für Menschen mit Down-Syndrom. Der Unterschied zwischen Scripted-Reality-Formaten und echten Dokumentationen ist nur schwer verständlich, wenn Serien bewusst darauf setzen, authentisch wirken zu wollen. Hier ist es unerlässlich, gemeinsam mit Menschen mit Down-Syndrom zu besprechen, welche Sendungen re-





Strukturmerkmale

- Fortlaufende Serien, z.B. Gute Zeiten, Schlechte Zeiten
- Sendungen, die sich in ihrem Aufbau wiederholen, z.B. K11
- Sendungen, in denen es Möglichkeiten zur Identifikation mit den Protagonisten gibt, z.B. Ermittlerduo Freddy und Max aus dem Kölner Tatort
- Möglichkeit, zu einer Gruppe zu gehören, z.B. bei Fußball-Liveübertragungen
- Sendungen mit Showcharakter, die als Gruppenerlebnis rezipiert werden, z.B. Deutschland sucht den Superstar

Gleichzeitig ist anzumerken, dass die genannten Sendungen und die Sendungsmerkmale auch für Menschen ohne Down-Syndrom aus den angesprochenen Gründen einen besonderen Reiz darstellen.

Sendungen, die Menschen mit Down-Syndrom in der Regel nicht oder nur selten gucken, sind Informationssendungen wie Nachrichten oder Dokumentationen. Diese Sendungen sind oftmals komplex und für Menschen mit Down-Syndrom schwer verständlich, sodass sie bei diesen Sendungen abschalten. Ausgenommen sind hier Tierdokumentationen und das Wetter in Nachrichtensendungen, die sich besonderer Beliebtheit erfreuen. Die meisten Fernsehnutzer mit Down-Syndrom sehen hier einen Bezugspunkt zu ihrem eigenen Leben (Stichwort: Was ziehe ich morgen an?), sodass sie sich mit den Inhalten auseinandersetzen.

McGuire beschreibt, dass Menschen mit Down-Syndrom in den USA sehr gerne die Serie „Life goes on“ gucken, in der ein Mann mit Down-Syndrom die Hauptrolle spielt. In den Gesprächen mit den Jugendlichen mit Down-Syndrom wurde dahingegen festgestellt, dass sie einen Ausschnitt aus einer 3Sat-Reportage über einen Jungen mit Down-Syndrom, der nicht mehr im örtlichen Basketballverein mitspielen darf, weil keine Betreuung für ihn gewährleistet werden konnte, deutlich vermeiden wollten. Vermutet werden kann hier, dass die Negativkonnotation des Beitrags dazu geführt hat, dass vier der fünf Jugendlichen darum baten, den gezeigten Ausschnitt vorzeitig abzubrechen. Die befragten Eltern vermuteten darüber hinaus, dass ihre Kinder Schwierigkeiten mit der Akzeptanz ihrer Beeinträchtigung haben und daher das Thema Down-Syndrom in Medien vermeiden. Andererseits hat sich in einem späterem Gespräch mit einer Mutter gezeigt, dass ihr 17-jähriger Sohn mit Down-Syndrom Sendungen wie „Zeig mir deine Welt“

alitätenabbildend sind (Nachrichten, Dokumentationen, Reportagen) und welche fiktiv sind, also so tun als ob (Doku-Soaps, Scripted Reality).

Außerdem sind Daily-Soaps wie „Gute Zeiten Schlechte Zeiten“ ein Format, das einige Menschen mit Down-Syndrom gerne gucken. Der Handlungsstrang ist oftmals leicht verständlich und die Entwicklung der Geschichte pro Folge ist meist moderat, sodass auch nach dem Verpassen einer Folge gut wieder eingestiegen werden kann. Häufig werden Daily-Soaps auch als Bügelfernsehen beschrieben (van Eimeren/Ridder 2001: 545), da die Handlungen durch die Schauspieler so kommentiert werden, dass Zuschauer nicht notwendigerweise hinsehen müssen, um der Handlung zu folgen, sondern ihrer Bügelwäsche nachgehen können und die Sendung im Hintergrund nutzen. Somit müssen Zuschauer in der Regel keine eigenständigen Schlussfolgerungen ziehen, sondern bekommen die Inhalte in verständlicher Form präsentiert.

Des Weiteren sind Sendungen, die prägnante Charaktere in den Hauptrollen besetzen, von besonderem Interesse. Solche Protagonisten bieten ein großes Identifikationspotenzial, sodass viele Menschen mit Down-Syndrom mit den Hauptfiguren mitfiebern und sich mit ihnen identifizieren. Ein Beispiel ist die Krimireihe Tatort, denn hier unterscheiden sich die Kommissare charakterlich sehr stark, sodass die Mutter einer jungen Frau mit Down-Syndrom beobachten konnte, dass ihre Tochter lieber den Tatort aus Köln sieht mit dem Ermittlerduo Freddy und Max als einen Tatort, der nur zweimal pro Jahr läuft, wodurch die Protagonisten weniger bekannt sind und weniger Identifikationspotenzial bieten. Ebenfalls identifizieren sich Fernsehnutzer mit Down-Syndrom mit weiteren Charakteren. Ein 13-jähriger Junge mit Down-Syndrom identifizierte sich besonders stark mit der Buch- und Filmfigur Harry Potter. Dies zeigte sich zum einen da-

rin, dass er gesehene Filmszenen nachspielen wollte, als auch darin, dass er sich eine blitzförmige Narbe auf der Stirn aufmalen wollte, das Markenzeichen von Harry Potter. Die meisten Eltern berichten, dass ihre Kinder gesehene Fernseh- und Filmszenen nachspielen. Dies ist dahin gehend als positiv zu bewerten, da die Kinder sich aktiv mit dem Gesehenen auseinandersetzen und sich Medien aktiv aneignen. Empfehlenswert ist es hier, konkret nachzufragen, um ein Bild davon zu bekommen, was Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom wahrgenommen haben, was sie verstanden haben, was sie vielleicht nicht verstanden haben oder an welchen Stellen sie möglicherweise auch verängstigt waren. Diese Art der Medien-Aneignung ist auch bei Kindern ohne kognitive Einschränkung zu beobachten.

Darüber hinaus sind Musik- und Spielformen wie „Deutschland sucht den Superstar“ und „Let's Dance“ oft von großer Beliebtheit. Zum einen, weil die Shows zu einem Großteil aus Tanz- und Musikelementen bestehen, aber auch weil diese Sendungen oftmals in der Familiengemeinschaft gemeinsam gesehen werden. Gleiches gilt für Sportevents: Auch Fußball wird häufig in einer Gruppe geguckt und bietet die Möglichkeit mitzufiebern, Spannung zu erleben und sich über das Gesehene mit anderen auszutauschen. Auch das Fan-Konzept (Süss/Bonfadelli 2001: 315) spielt hier eine Rolle: Fan von einem bestimmten Verein zu sein und dessen Fußballspiele medial zu verfolgen bedeutet, zu einer Gruppe dazuzugehören. Ein Gefühl, das für Heranwachsende von besonderer Bedeutung ist und das gerade Menschen mit geistiger Einschränkung hin und wieder gegenteilig erfahren, indem sie von bestimmten Lebensbereichen eher ausgeschlossen und exkludiert werden.

Zusammengefasst sind folgende Strukturmerkmale von Sendungen für Menschen mit Down-Syndrom besonders interessant:

mit Kai Pflaume und das Quarks&Co-Special zum Thema Leben mit Down-Syndrom mit großem Interesse geguckt hat.

Im Vergleich zu Geschwisterkindern schauen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom oftmals weniger und gezielter fern. Dies resultiert zum einen daraus, dass Eltern ihre Kinder mit Down-Syndrom häufig stärker kontrollieren. Das zeigt sich auch daran, dass die wenigsten Studienteilnehmer mit Down-Syndrom ein eigenes Fernsehgerät in ihrem Besitz hatten. Von acht Studienteilnehmern im Alter von drei bis 26 Jahren hatte nur eine junge Frau mit Down-Syndrom einen eigenen Fernseher (Zaynel 2013: 53-54). Bei Geschwisterkindern zeigen sich außerdem Rezeptionsweisen wie das Einschalten aus Langeweile und das Herumzappen deutlich häufiger. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehen dahingegen selten willkürlich fern, sondern wissen, wann ihre favorisierten Sendungen im Fernsehen laufen, und schalten gezielt ein.

Ein Faktor, der von Eltern oftmals angesprochen wurde, ist der Wunsch, ihren Alltag zeitlich unabhängig vom Fernsehprogramm zu gestalten. Dadurch dass Menschen mit Down-Syndrom häufiger als andere an verfestigten Ritualen, den sogenannten Grooves, festhalten (McGuire/ Chicoine 2008, Ausgabe 57 der *Leben mit Down-Syndrom*), befürchten einige Eltern, dass Fernsehrituale zu unabwendbaren Ritualen werden könnten. Daher gestalten einige die Fernsehnutzungszeit flexibel, indem sie favorisierte Sendungen ihrer Kinder entweder auf DVD besitzen, sich kurze Sendungen im Internet über Videoplattformen oder Mediatheken ansehen oder Sendungen mit einem DVD- oder einem Festplattenrecorder aufzeichnen und dann zeitlich flexibel rezipieren können.

Grundsätzlich zeigt sich, dass sowohl die Einstellung der Eltern als auch die Familienkonstellation maßgeblich prägend sind für die Ausgestaltung der Fernsehnutzung von Menschen mit Down-Syndrom. Wachsende Kinder mit Down-Syndrom ohne Geschwister auf, fehlen an manchen Stellen Spielgefährten, sodass in der Freizeitgestaltung häufiger aufs Fernsehen zurückgegriffen wird. Umso wichtiger ist die Möglichkeit anderer eigenständig ausführbarer Freizeitaktivitäten einzuschätzen. Diejenigen, die eine Bandbreite an Freizeitaktivitäten haben, die sie eigenständig und ohne Hilfestellungen ausführen können, wie z.B. Malen, Musik machen, Lesen, Hörspiele hören oder Kochen, greifen in Zeiten, in denen sie sich selbstständig beschäftigen müssen, seltener aufs Fernsehen zurück.

Haben Menschen mit Down-Syndrom eher Hobbys, bei denen sie auf die Unterstützung von Eltern oder Betreuern angewiesen sind, z.B. durch Anfahrten zu Sportvereinen oder Freunden, nutzen sie in den Zeiträumen, die sie selber gestalten, häufiger das Medium Fernsehen, da sie dies eigenständig ausführen können.

Aus den genannten Gründen sollte daher Folgendes beachtet werden:

- Menschen mit Down-Syndrom sollten neben dem Fernsehen Freizeitmöglichkeiten haben, die sie eigenständig ausführen können, sodass ein maßvoller Umgang mit dem Fernsehen erlernt werden kann.
- Es ist hilfreich, immer wieder anzusprechen, was im Fernsehen real ist und was vielleicht beschönigt wird. Zum Beispiel kann erläutert werden, dass die Nachrichten berichten, was in der Welt passiert. Wenn aber im Tatort gezeigt wird, dass ein Schauspieler Nachrichten guckt, dann muss das nicht der Wahrheit entsprechen, sondern kann sich nach der Handlung des Films richten.

Sicherlich ist dies ein langer Prozess, der sowohl für die Fernsehnutzer mit Down-Syndrom als auch für Eltern, Geschwister und Betreuer Arbeit und Mühe bedeutet. Gleichmaßen ist das Erlernen von Medienkompetenzen für alle Kinder und Jugendlichen heutzutage eine große Entwicklungsaufgabe, die Zeit benötigt. Umso wichtiger ist es daher, Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom Medienkompetenz zu vermitteln, sowohl in der Schule, im Elternhaus als auch in außerschulischer Projektarbeit.

In der Schule können beispielsweise Einheiten zur Film- und Fernsehanalyse integriert werden, um es Menschen mit Down-Syndrom zu erleichtern, Sendungselemente und -merkmale zu identifizieren und beispielsweise eine Dokumentation von einer Scripted-Reality-Sendung zu unterscheiden, in der es ein vorgefertigtes Drehbuch gibt und die Inhalte von Laienschauspielern nachgespielt werden. Hier kann z.B. mit dem Element Musik gearbeitet werden. Unterhaltungssendungen nutzen in den meisten Fällen dramatische Musik, die sie unter Filmszenen legen, die oftmals wiederholt, in Zeitlupe, in Schwarzweiß und mit einer Echostimme belegt werden, um Spannung und Dramatik zu erzeugen. Sieht man sich solche Szenen ohne Effekte und ohne Musik an, wirken diese Szenen oftmals weniger dramatisch. Auf diese Art und Weise können das Merkmal der Emotionalisierung

und Dramatisierung von Reality-Fernsehen aufgedeckt werden und im Gegensatz dazu seriöse Dokumentationen gezeigt werden.

Sowohl die Analyse von Sendungen als auch die eigenständige Medienproduktion ist hier von besonderem Stellenwert, denn so können Arbeitsweisen des Mediensystems besonders gut nachvollzogen werden. Dabei ist die selbstständige Medienproduktion nicht immer in den Schulalltag zu integrieren, Lehrpläne, Betreuungsschlüssel und fehlende mediendidaktische Ausbildung von Lehrern erschweren dies. Dann können beispielsweise Jugendeinrichtungen eine Alternative darstellen, die Medienarbeit mit Kindern und Jugendlichen durchführen. Auch in der Familie können kleine Übungen helfen, um komplexe Sachverhalte nachvollziehen zu können. Das kann z.B. bedeuten, dass bei der nächsten Familienfeier eine kleine Dokumentation mit der Videofunktion der Digitalkamera oder eines Handys gefilmt wird und gemeinsam mit einem einfachen Schnittprogramm wie iMovie von Apple oder dem Windows Movie Maker geschnitten und mit Musik versehen wird. Zwar bieten außerschulische Projektarbeit und eine bewusste Heranführung an Medien im Elternhaus viele Vorteile, nichtsdestotrotz ist die langfristige Etablierung von Medienbildung in Förderschullehrplänen sinnvoll und notwendig.

Die Nutzung von visuellen Medien wie Film und Fotografie ist gerade für Menschen mit Down-Syndrom als besonders gewinnbringend zu beurteilen, da sie häufig über ein ausgeprägtes visuelles Gedächtnis verfügen (McGuire/Chicoine 2008). Ebenso bietet es sich an, Medienarbeit multimedial zu gestalten, indem möglichst viele Wahrnehmungskanäle angesprochen werden, um der zum Teil eingeschränkten Wahrnehmung von Menschen mit Down-Syndrom entgegenzuwirken.

Abschließend ist festzuhalten, dass der kompetente und mündige Umgang mit Medien für jedes Kind eine Entwicklungsaufgabe darstellt. In jeder Familie müssen gemeinsam Umgangsweisen und Regeln bezüglich Medien ausgehandelt werden, unabhängig davon, ob ein Kind eine Beeinträchtigung hat oder nicht. Auch wenn es Menschen mit kognitiver Einschränkung oftmals schwerer fällt, Sachverhalte nachvollziehen zu können, so sind gerade Medien oft ein Anreiz, um sich Fähigkeiten anzueignen. Zudem profitieren Menschen mit Einschränkungen im besonderen Maße von der Teilhabe an Medien. Medien sind für viele ein Tor zur Welt, die Möglichkeit dabei zu sein, mitreden zu können.

Literaturverweise

Eimeren, Birgit/Ridder, Christa-Maria (2001): Trends in der Nutzung und Bewertung der Medien 1970 bis 2000. In: Media-Perspektiven, Nr. 11: 538-553

Frees, Beate (2014): Konvergentes Fernsehen: TV auf unterschiedlichen Zugangswegen. Ergebnisse der ARD/ZDF-Onlinestudie 2014. In: Media Perspektiven, Nr. 7-8: 417-419.

KIM-Studie (2012): Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest. Kinder + Medien, Computer + Internet. http://www.mpfs.de/fileadmin/KIM-pdf12/KIM_2012.pdf (16.09.2014)

McGuire, Dennis (2007): Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten ... In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 55: 61-63.

McGuire, Dennis/Chicoine, Brian (2008): Das visuelle Gedächtnis: Stärken und Schwächen. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 57: 10-19.

Süss, Daniel/Bonfadelli, Heinz (2001): Medien-nutzungsforschung. In: Jarren, Otfried/Bonfadelli, Heinz (Hrsg.): Einführung in die Publizistikwissenschaft. Zürich: 311-336.

Bonfadelli, Heinz (Hrsg.): Einführung in die Publizistikwissenschaft. Zürich: 311-336.

Zaynel, Nadja (2013): Wie Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom fernsehen. In: medien + erziehung, Jg. 57, Nr. 4: 50-55. <http://www.sat1.de/tv/k11/die-seriet>



Nadja Zaynel ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Kommunikationswissenschaft der Universität Münster und promoviert zur Internetsnutzung von Menschen mit Down-Syndrom. Außerdem ist sie Referentin der Initiative Eltern+Medien der Landesanstalt für Medien NRW (LfM) und Inklusionsscout NRW der Landesarbeitsgemeinschaft Lokale Medienarbeit NRW (LAG).

Kleines Extra-Hokuspokus

Robby verzaubert nicht nur im Film

TEXT: NADIN LUCIA BREHM

Unser 1. Drehtag

Als wir den Klassenraum der 6a an der Meusebach-Grundschule in Potsdam betreten, liegt jede Menge Aufregung und Neugier in der Luft. Die Schüler aus den Klassen 3 bis 6 tuscheln miteinander und machen große Augen, während wir unsere Kameratechnik aufbauen. Sie warten gespannt auf ihren ersten Tag als Filmstars. Darunter ein kleiner, zierlicher Junge, der neben einem jungen Mann sitzt und ihm etwas ins Ohr flüstert. Die beiden lachen miteinander. Das muss unsere Hauptrolle sein. Robby Radland, neun Jahre alt. Das bisher einzige Kind mit Down-Syndrom an der Schule.

Auch ich bin ein bisschen aufgeregt. Seit einigen Jahren schreibe ich Drehbücher und arbeite mit Kindern an Filmprojekten, aber dieses Projekt ist auch für mich etwas Besonderes. Die Arbeit mit einem Kind mit Down-Syndrom ist eine ganz neue Herausforderung. Als eine Förderung des Bundesministeriums für Kunst und Kultur ausgeschrieben wurde, entstand gemeinsam mit der Schulleitung (Monika Nebel) die Idee zu dem Projekt: ein Film über Robby und die Zirkus AG an der Schule. In der Geschichte von „Kleines Extra-Hokuspokus“ geht es um Benni, gespielt von Robby, der den Zirkus an seiner Schule über alles liebt und jede Woche mit seinen Freunden dort trainiert. Außerdem ist er ein kleiner Zauberer, der heimlich im alten Schulkeller zaubert, weil er sich damit nicht vor ein Publikum traut. Eines Tages erfahren die Kinder, dass ihre geliebte Zirkus AG aufgelöst werden soll, und schmieden gemeinsam einen Plan, den Zirkus zu retten. Doch irgendjemand will genau das verhindern. Die Kinder vermuten den gemeinen Hausmeister dahinter. Benni kommt dem Täter auf die Schliche.

Die Freude ist groß, als wir von der Förderung erfahren, und heute können wir nun endlich loslegen. Es ist der erste Tag unserer Dreharbeiten. Kameramann Daniel Flügger ist extra aus Bremen angereist, um bei diesem Filmprojekt dabei zu sein.

Robby hat noch nie vor einer Kamera gestanden und ist uns gegenüber noch etwas verhalten. Er wird von seinem Betreuer Christopher Lehnhardt bei den Dreharbeiten begleitet. Die beiden sind ein Herz und eine Seele und verstehen sich blind, was für



uns eine großartige Unterstützung ist. Auch die anderen Kinder freuen sich, dass Robby eine der Hauptrollen in dem Film hat. Denn sie mögen ihn sehr. Wie sehr, das erfahren wir bei der Besprechung der Szenen. Keines der Kinder möchte die Rolle des Jungen spielen, der Robby im Film ärgern soll. „So was machen wir hier nicht“, klären uns die Schüler auf. Wir sprechen über die Geschichte und erklären den Schülern, dass es in einem Film immer wichtig ist, einen Bösewicht zu haben, und dass dieser sich zum Schluss zum guten Freund entwickelt. So entscheidet sich Moritz, den bösen Jungen Karl zu spielen.

Schon am Ende unseres ersten Drehtages taut Robby auf und unterhält uns alle prächtig. Er hat ein Lächeln, das so herzlich, ehrlich und zauberhaft ist, dass es einfach ansteckt. In unserer letzten Szene für heute soll Moritz Robby den Stuhl in letzter Sekunde vor der Nase wegschnappen. Aber immer wenn die Kamera läuft, flitzt Robby so schnell zu dem Stuhl, dass Moritz nicht den Hauch einer Chance hat und Robby immer als Erstes auf dem Platz sitzt. Genau anders herum, als es im Drehbuch steht. Das ist so lustig, dass wir es unbedingt für das Making of aufheben wollen (Link zum Making of: vimeo.com/102545940). Alle amüsieren sich prächtig.

Bei unserer Verabschiedung gibt Robby mir einen Handkuss. Er freut sich schon auf den nächsten Drehtag. Ich mich auch. Meine anfängliche Aufregung ist wie weggezaubert.

Die Arbeit am Film

Robby und die Kinder werden von Tag zu Tag immer routinierter bei den Dreharbeiten. Sie wissen genau, wann ihr Einsatz kommt, haben Spaß vor der Kamera und auch fast immer ihren Text gelernt. Schwie-

rigkeiten gibt es für Robby nur bei den Dialogszenen. Da er Probleme mit der Aussprache hat, können wir die Szenen nicht wie geplant umsetzen und müssen improvisieren. Ich entscheide mich, seine Texte im Drehbuch gegen eine andere Art von Kommunikation auszutauschen, wie z.B. ein Bild zu malen anstatt eine Situation zu erklären, etwas aufzuschreiben anstatt eine Frage zu stellen oder eine bestimmte Mimik oder Gestik zu zeigen, um etwas auszudrücken. Letztendlich verleiht diese nachträgliche Änderung am Drehbuch dem Film eine noch stärkere Atmosphäre und viele schöne Momente zwischen Robby und den anderen Darstellern.

Auch wenn wir aufgrund der Sprachbarriere meistens nicht genau verstehen, was Robby sagt, funktioniert die Kommunikation während der Dreharbeiten sehr gut. Betreuer Christopher hilft uns, wenn wir mal was nicht verstehen.



Der Drehtag mit dem Hausmeister ist ein Highlight für alle Beteiligten. Auch für Robby. Denn schließlich ist er es, der sich im Film mit dem Hausmeister, Schauspieler Helmut Krauss, anfreundet. Viele kennen den Schauspieler aus der Kinderserie „Löwenzahn“ und sind begeistert, den Nachbarn von Peter Lustig an ihrer Schule zu haben. Helmut und Robby verstehen sich sofort gut. Gleich in den ersten Szenen soll Helmut mit Robby an der Hand aus der Schule kommen. Wir sind begeistert, wie die beiden miteinander umgehen und wie Helmut auf Robby eingeht und sich mit



ihm unterhält. In der Drehpause erzählt uns Helmut von einem Menschen mit Down-Syndrom aus seinem näheren Umfeld und dass ihm die Dreharbeiten mit Robby Spaß machen.

Wir freuen uns, dass Helmut Krauss sich bereit erklärt hat, den Hausmeister zu spielen und das Projekt zu unterstützen. Die Schwierigkeit für uns ist, dass wir nur einen Drehtag mit ihm haben und alles in dieser kurzen Zeit filmen müssen. Das ist auch für die Kinder eine ganz andere Art zu drehen als bisher. Denn vieles muss schneller gehen, anderes noch öfter wiederholt werden. Der Drehtag fordert uns einiges ab. Auch von Robby, da er die meisten Szenen mit dem Hausmeister hat. Aber dank Robbys Fähigkeit, sich gut und lange konzentrieren zu können, und Christophers Geduld und einfühlsamen Art klappt alles gut und wir schaffen es in dem engen Zeitrahmen, alle geplanten Szenen zu drehen.

Ein weiteres Highlight ist der Dreh in einem echten Zirkuszelt. Der Zirkus-AG-Leiter (Gerhard Schneider), der bereits für viele andere Zirkusszenen gemeinsam mit den Schülern vor der Kamera steht, hat mit den Kindern eine Aufführung einstudiert, die sie an diesem Tag vor der ganzen Schule zeigen. Auch für Robby ist es etwas ganz Besonderes. Im Film und im echten Leben. Denn heute zaubert er das erste Mal vor großem Publikum und steht nicht nur in der Gruppe, sondern auch ganz allein auf der Bühne. Auch dieses Mal zeigt Robby, dass er ein kleiner Filmstar ist und sich vor der Kamera pudelwohl fühlt.

Der große Tag – die Premiere

Nach acht Drehtagen und knapp fünf Monaten ist der Film fertig gedreht, geschnitten und vertont. Gemeinsam mit den Förderern, den Eltern und den Schülern der Schule und allen Beteiligten findet die Premiere in der Turnhalle statt. Auf einer großen Leinwand wird der Film nun zum ersten Mal gezeigt. Alle sind begeistert. Es gibt tobenden Applaus für Robby und seine Freunde. Das schönste Kompliment für uns als Filmteam und unsere Arbeit sollte aber vom Hauptdarsteller höchstpersönlich noch folgen.

Nach der Vorführung kommt Robby strahlend auf uns zugerannt. Wir haben uns jetzt fast drei Monate nicht gesehen. Er grinst. Dann umarmt er mich und lässt mich die nächsten Minuten nicht mehr los. „Robby konnte die letzten Nächte kaum schlafen. Er war so aufgeregt“, verrät mir Christopher. Ich frage ihn, wie ihm der Film gefallen hat. Da zeigt er mit einem breiten Lachen den Daumen hoch und will wissen, wann wir den nächsten Film miteinander drehen.

Ich hoffe bald. Denn dieses Projekt hat uns nicht nur einen tollen Film „herbeigezaubert“, sondern auch die Begegnung mit einem zauberhaften Jungen, den wir hoffentlich noch öfter vor oder hinter der Kamera sehen dürfen.



Die drei vom Film:
Nadin Lucia Brehm,
Daniel Flügger und
Robby Radland

GROOVES

TEXT: DENNIS MC GUIRE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Welche Familie, in der eine Person mit Down-Syndrom lebt, kennt sie nicht, die Angewohnheiten, die Routinen, die Dinge, die immer genau so und nicht anders ablaufen müssen? Zum Teil sind das liebenswerte, oft hilfreiche Angewohnheiten, die jedoch auch festfahren und zu Zwängen werden können. Grooves werden sie genannt. Dennis McGuire hat sich damit im Adult DS Center in Chicago viele Jahre beschäftigt.

Viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom beschreiben eine Eigenschaft, die die meisten ihrer Kinder gemeinsam zu haben scheinen: das Bedürfnis nach Wiederholung und einem immer gleichen Ablauf in ihrem Leben. Ich nenne diese Eigenschaft „Groove“ oder „Grooves“, weil die jeweiligen Personen dazu tendieren, festgelegte Routinen oder „Grooves“ in ihren Gedanken und Verhaltensweisen immer wieder aufs Neue zu befolgen.

Dies kann auch der Grund dafür sein, dass Menschen mit Down-Syndrom eine gewisse Dickköpfigkeit nachgesagt wird. Eltern und Betreuer haben jedoch die Erfahrung gemacht, dass Grooves äußerst nützlich sein können. Viele Menschen mit Down-Syndrom sind sehr ordentlich und strukturiert, was beispielsweise die Pflege ihres Zimmers und ihrer persönlichen Gegenstände anbelangt, weil sie die Dinge „genau so“ haben müssen. Dies lässt sich sogar bei Teenagern mit Down-Syndrom beobachten, was erstaunlich ist, weil die meisten Teenager eher chaotische Zimmer haben.

Menschen mit Down-Syndrom achten aufgrund dieser Grooves in der Regel auch sehr auf ihr äußeres Erscheinungsbild. Das ist vor allem deshalb wichtig, weil dies gleichzeitig zu einer positiven Wahrnehmung in der Öffentlichkeit beiträgt. Menschen mit Down-Syndrom stellen aufgrund ihrer körperlichen Auffälligkeiten und ihrer intellektuellen Beeinträchtigung eine (soziologische) Minderheit dar. Sie fallen dadurch auf und werden von den Mitmenschen anders behandelt. Wir haben festgestellt, dass sich die meisten Menschen mit Down-Syndrom aufgrund ihrer exzellenten rezeptiven Fähigkeiten ihrer Andersartigkeit sehr wohl bewusst sind. Abgesehen davon fallen ihnen das Angestarrtwerden und die andere Behandlung der eigenen Person sehr wohl auf. Ein besonderes Augenmerk auf das Erscheinungsbild und die persönliche Hygiene ermöglicht es ihnen, sich ordentlich und würdevoll zu präsentie-

ren, unabhängig davon, auf welche Person oder welche Situation sie treffen.

Grooves helfen zudem, die eigene Unabhängigkeit zu erhöhen, weil viele Personen ihren Groove gewissenhaft durchlaufen und so zum Beispiel die persönliche Pflege zuverlässig erledigen, sobald dies ein Teil ihrer täglichen Routine geworden ist.

Ähnliche Grooves können die Kompetenzen und die Produktivität am Arbeitsplatz erhöhen, wenn die Arbeitsaufgaben ebenfalls zu Routinen werden. Einige Menschen mit Down-Syndrom arbeiten zum Beispiel für Firmen, in denen Kameras oder Autoteile äußerst vorsichtig und nach einem genauen Ablaufplan zusammengesetzt werden müssen. Dies kommt Menschen mit Down-Syndrom sehr entgegen und Arbeitgeber haben hier die Erfahrung gemacht, dass diese Angestellten zwar nicht schnell, aber dafür umso sorgfältiger arbeiten.

Viele Personen haben Grooves, die ihnen zur Entspannung dienen. Hierbei wiederholen sie eine bevorzugte Aktivität, wie zum Beispiel Sticken, Wortsuchrätsel, Zeichnen oder Ausmalen. Interessanterweise ist eine der bevorzugten Aktivitäten das wiederholte Abschreiben eines Wortes, eines Absatzes oder einer Kritzelei auf ein Blatt Papier oder in ein Notizbuch. Andere repetitive Aktivitäten, die durchaus seltsam erscheinen können, werden ebenfalls beobachtet, zum Beispiel das Reißen von Papier, wobei die Schnipsel dann auf Stapel sortiert werden, oder auch das Falten und erneute Aufschütteln von Handtüchern und Kleidung. Manche Eltern sind wegen dieser ungewöhnlichen Beschäftigungen besorgt, aber solange dies die Ausübung von alltäglichen wichtigen Aktivitäten nicht einschränkt, kann diese Form der Beschäftigung sogar nützlich sein, weil es hilft, die freie Zeit auf entspannende Weise auszufüllen. Ich sage in meinen Elternvorträgen immer, dass diese Aktivitäten viel billiger sind als Yogakurse, aber genauso wirkungsvoll.

Wie ich bereits in früheren Artikeln beschrieben habe, können Grooves eine Stärke einer Person darstellen, sie können jedoch auch eine Schwäche sein. Grooves können einen großen Nutzen haben. Manche Personen führen die jeweiligen Vorgänge jedoch so starr aus, dass sie sich in ihrem Alltag zu unproduktiven Mustern oder eben Grooves entwickeln. Sie haben Rituale, Routinen oder zeigen eigenartige Verhaltensweisen, wehren sich jedoch gegen Veränderungen. Solche Verhaltensweisen, die unangepasst sind und keine wirkliche Funktion haben, sind zum Beispiel das Benutzen desselben Stuhls und desselben Platzes bei jeder Mahlzeit oder die Anordnung von persönlichen Dingen, die „genau so“ sein muss. Wenn diese persönlichen Dinge von anderen anders hingelegt werden, werden sie sofort wieder an ihren vorgesehenen Platz zurückgelegt.

In manchen Fällen kann sich ein festgefahrener Groove so weiterentwickeln, dass er den Alltag der Person beeinträchtigt und eine Manie oder ein Zwang daraus wird. Wir haben festgestellt, dass festgefahrene Grooves bei diesem Personenkreis häufig vorkommen, weil sie eine weit verbreitete Methode sind, um Stress in ihrem Leben auszudrücken. Ein festgefahrener Groove kann mit anderen Formen von körperlicher Anfälligkeit verglichen werden, die auftritt, wenn Menschen Stress ausgesetzt sind, wie Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Magengeschwüre usw.

Festgefahrene Grooves treten auch deshalb häufiger auf, weil Menschen mit Down-Syndrom in vielerlei Bereichen eingeschränkt sind. Viele Personen haben zum Beispiel Schwierigkeiten, ihre Gedanken und Gefühle auszudrücken, wodurch sie ein Problem oder aufgetretene Stressfaktoren nicht in Gedanken und Worte fassen und anderen mitteilen können. Dies hat zur Folge, dass ihnen ein festgefahrener Groove als einzige Zuflucht dient, obwohl es eine sehr starre und unproduktive Art und Wei-

se ist, mit einer Situation oder einem Problem fertig zu werden.

Um dieses Problem zu behandeln, versuchen wir, die Stress auslösenden Faktoren, die zu einem festgefahrenen Groove beitragen können, zu identifizieren und zu reduzieren. Der Auslöser kann ein gesundheitliches Problem sein, zum Beispiel Schlafstörungen, aber auch Stress auslösende Faktoren zu Hause oder am Arbeitsplatz. Im Adult Down Syndrome Center in Chicago haben wir festgestellt, dass häufig mehrere Gründe und Stress auslösende Faktoren zu einem festgefahrenen Groove beitragen, und je eher wir diese Auslöser finden können, desto bessere Chancen haben wir, einen festgefahrenen oder unproduktiven Groove zu reduzieren.

Aber auch wenn wir die Faktoren, die Stress auslösen finden und reduzieren konnten, kam es trotzdem vor, dass diese unproduktiven Grooves auch weiterhin ausgeführt wurden, weil dies leider in der Natur der Sache liegt. Deshalb haben wir nach anderen Möglichkeiten gesucht, um festgefahrene Grooves zu ändern. Wir haben festgestellt, dass es am wirkungsvollsten ist, wenn visuelle Hinweise oder Signale eingesetzt werden, um einen problematischen Groove „zurückzusetzen“, weil Menschen mit Down-Syndrom sehr stark auf visuelle Hilfen reagieren.

Ein Beispiel: Wir haben viele Eltern gesehen, die selbst einen unproduktiven Groove

oder ein unproduktives Muster entwickelt haben, um ihrem Sohn oder ihrer Tochter bei Aufgaben zu helfen, die sie eigentlich selbst und eigenständig erledigen können. Wenn wir diese Probleme betrachten, hilft es uns nicht, wenn wir uns fragen, wie es wohl dazu gekommen ist. Vielleicht haben der Sohn oder die Tochter die Eltern auf ihre Weise dazu ermutigt oder die Eltern sind aus der Sorge heraus, dass die Aufgabe vielleicht nicht richtig ausgeführt würde, vorgeprescht und haben sie selbst erledigt. Was auch immer der Grund für dieses Verhaltensmuster ist, Tatsache ist, dass dieses Muster festgefahren ist und sowohl Eltern als auch Kind das Gefühl bekommen können, dass sie in einer Routine gefangen sind, die sie selbst nicht verändern können.

Wie können wir dennoch eine Änderung herbeiführen? Erstellen Sie Checklisten der Aufgaben, die durchgeführt werden müssen, um die Routine oder das Muster erfolgreich auszuführen (zum Beispiel die Aufgaben, die erledigt werden müssen, um sich am Morgen für den Tag fertig zu machen). Es kann auch sehr hilfreich sein, eine Belohnung hinzuzufügen. Viele Personen sparen kleine Geldbeträge an Orten, die gut sichtbar, aber nicht leicht erreichbar sind (wie in einem Sparschwein aus Glas oder einem Glasgefäß hoch oben auf dem Regal). Dadurch wird das Geld eher für größere Dinge wie CDs oder Bücher angespart und nicht für Essen ausge-

geben. Sobald die neue Verhaltensweise eingeführt wurde, wird sie zur Basis einer neuen produktiveren Routine, sodass die Routine schließlich eine positive Auswirkung hat und der Person nützt. Wir wissen, dass Grooves und bestimmte Gewohnheiten entwickelt werden. Warum also sollen wir nicht die guten und produktiven Routinen unterstützen und fördern?

Einen interessanten Aspekt möchten wir noch anführen: Ein Teil des Erfolgs bei dieser Strategie liegt darin, dass es nicht die Eltern sind, die immer wieder sagen, wie eine Aktivität auszuführen ist, sondern dass die Jugendlichen und junge Erwachsenen einer Checkliste folgen.

Denn wenn die Eltern die Ausführung der Aufgaben (welche die Person sehr wohl selbst erledigen kann) zu sehr vorgeben, liegt die einzige Möglichkeit zu rebellieren darin, dass man so tut, als könne man die Aufgabe nicht erledigen. Wenn Jugendliche oder Erwachsene mit Down-Syndrom also versuchen, unabhängiger zu werden, sind sie häufig gezwungen, auf die besagte Art und Weise zu handeln, sodass ihre Unabhängigkeit wieder untergraben wird. Eine Checkliste ermöglicht es ihnen, die Aufgabe selbst auszuführen, was ihr Selbstbewusstsein und ihr Kompetenzgefühl stärkt. Für viele Familien hat sich diese Strategie als so erfolgreich erwiesen, dass sie zur Unterstützung der Ausführung aller neuen Aufgaben und Aktivitäten eingesetzt wird.

Soziale Sensibilität und Down-Syndrom

TEXT: DENNIS MC GUIRE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Obwohl die sozialen Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom als große Stärke gelten, kann diese Stärke auch Nachteile mit sich bringen.

Trotz der Einschränkungen, die Menschen mit Down-Syndrom im Bereich der expressiven Sprache haben, haben sie doch häufig exzellente rezeptive Fähigkeiten. Wir hören immer wieder von Familien, dass ihr Angehöriger mit Down-Syndrom alles, was in seiner unmittelbaren Umgebung passiert, aufnimmt und sich später daran erinnert, besonders wenn es dabei um soziale Interaktionen geht. In der Regel reagieren sie darauf äußerst sensibel. Die meisten Personen können zwischenmenschliche Beziehungen

sehr gut einschätzen, vor allem wenn es sich um Gefühle oder Emotionen anderer Menschen handelt. Aus diesem Grund haben sie den Ruf, über ausgezeichnete soziale Fähigkeiten zu verfügen.

Viele Personen, jedoch nicht alle, sind freundlich und empathisch und können sich gut in andere hineinversetzen. Sie sind häufig mitfühlend und reagieren stark auf die Gefühle und Emotionen von anderen, vor allem wenn es sich um sehr nahe stehende Personen handelt. Sie brauchen ein

positives emotionales Klima und möchten negative Emotionen verringern. Deshalb möchten sie auch selbst anderen gefallen bzw. es anderen recht machen. Dies kann auch aufgrund eines Gefühls der Verbundenheit auftreten bzw. weil die Person den anderen einfach sehr gerne hat.

Viele Menschen mit Down-Syndrom profitieren von ihren guten sozialen Fähigkeiten und ihrer sozialen Sensibilität, weil diese Fähigkeiten auf vielerlei Weisen positiv zu ihrem Leben beitragen. Es ermöglicht ihnen, positive Beziehungen in allen wichtigen Lebensbereichen aufzubauen und zu erhalten. Das betrifft die Familie zu Hause, Freunde im Freizeitbereich, Mitschüler und Lehrer in der Schule sowie auch Kollegen und Vorgesetzte am Arbeitsplatz.

Obwohl die sozialen Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom als große Stärke gelten, kann diese Stärke auch Nachteile mit sich bringen. Wir haben festgestellt, dass Menschen mit Down-Syndrom häufig zu sensibel auf negative Gefühle und Emotionen reagieren. Verständlicherweise

können sie sehr sensibel auf Kritik reagieren, die direkt an sie gerichtet ist, weil sie eigentlich den Wunsch haben, es anderen recht zu machen. Aber auch Gefühlen wie zum Beispiel Traurigkeit, Angst oder Erregung anderer, besonders ihrer engeren Familienmitglieder und Freunde, sind sie sich bewusst und reagieren darauf sehr sensibel. Sie können jedoch auch tief betroffen auf Gefühle reagieren, die irgendwelche fremde Personen in ihrer Umgebung ausstrahlen.

Es scheint, als hätten Menschen mit Down-Syndrom eine verringerte Fähigkeit, die Auswirkungen der Gefühle von anderen auf sich zu verarbeiten, egal wer diese Gefühle gerade durchlebt. Wir haben ebenfalls festgestellt, dass sie besonders auf Ärger sehr sensibel reagieren. Dies ist unabhängig davon, ob der Ärger sie selbst betrifft oder ob sie Zeugen von Ärger werden, der anderen Personen gilt. Viele Eltern berichten, dass ihre Söhne oder Töchter sich aufregen, wenn sie Ärger miterleben, zum Beispiel wenn andere lauter miteinander sprechen.

Wir glauben, dass der Grund für diese Empfindsamkeit in ihrer ausgezeichneten Fähigkeit liegt, intuitiv und empathisch die Gefühle und Emotionen von anderen Menschen aufzunehmen. Viele Menschen mit Down-Syndrom können die Gefühle ihrer Mitmenschen sogar dann erspüren, wenn sie nicht offen ausgedrückt werden. (Verwandte berichten, dass ihr Angehöriger mit Down-Syndrom weiß, was sie fühlen, bevor sie es selbst wissen.)

Leider sind viele Menschen mit Down-Syndrom nicht in der Lage, mit diesen bei anderen Menschen entdeckten negativen Gefühlen angemessen umzugehen. Sie werden von solchen Gefühlen überwältigt, weil sie sie nicht abwehren können. Ein Grund dafür kann ihre beeinträchtigte expressive Sprachfähigkeit sein, wodurch es schwieriger für sie ist, andere um Hilfe bei der Verarbeitung von Ereignissen zu bitten oder Ereignisse angemessen selbst zu verarbeiten. Ein weiterer möglicher Grund ist, dass es für Menschen mit Down-Syndrom schwierig zu verstehen ist, dass die Emotionen von anderen Menschen nichts mit ihren eigenen Emotionen zu tun haben müssen.

Ursache für Stress

Meiner Erfahrung nach ist ihre Unfähigkeit, negative Emotionen in ihrem Umfeld abzuwehren, einer der am meisten unbeachteten und doch wichtigsten Gründe für Stress bei Menschen mit Down-Syndrom. Dies wird jedoch von vielen nicht so gesehen oder verstanden. Haben wir nicht viele Jahre lang die Aussage gehört, dass Menschen mit Down-Syndrom keinen Stress haben?

Es ist zwar richtig, dass sie nicht dem Druck ausgesetzt sind, den viele Menschen der Durchschnittsbevölkerung verspüren, wenn sie ihren Lebensunterhalt verdienen, ein Haus abbezahlen, die Miete aufbringen müssen usw. Dennoch haben wir festgestellt, dass bei Menschen mit Down-Syndrom das Risiko, Stress ausgesetzt zu sein, genau aus oben erwähntem Grund noch viel höher liegt. Wie in vielen anderen Lebensbereichen reagieren sie auch bei diesem Aspekt unterschiedlich: Einige sind sensibler als andere, aber insgesamt ist ihre Reaktion auf die Emotionen anderer doch deutlich heftiger, als dies in der Durchschnittsbevölkerung der Fall ist.

In vielen Fällen kann der Stress starken negativen Emotionen von anderen quasi schutzlos ausgesetzt zu sein, schwere Folgen haben und die Person schwächen, sodass eine Depression, Angststörungen und eine Verstärkung von Zwängen oder Zwangshandlungen die Folge sein können.

Umgang mit sozialer Sensibilität

Wie geht man am besten mit dieser übermäßigen Sensibilität um? Zuerst ist es wichtig anzuerkennen, dass dies zu dem Wesen der Person gehört. Wir können diese Sensibilität nicht beseitigen und wollen das auch nicht, weil sie sich gleichzeitig so positiv auf die Beziehungen zu anderen Menschen auswirkt. Dennoch müssen die betroffenen Personen Wege und Möglichkeiten finden, mit negativen Gefühlen umgehen zu können, weil sie im weiteren Verlauf ihres Lebens immer wieder in solche Situationen geraten werden.

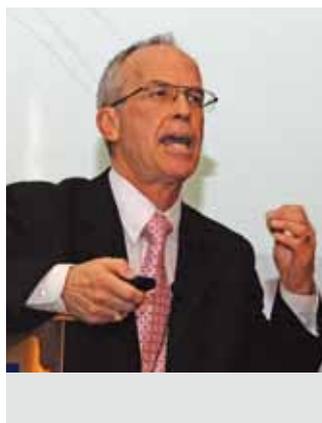
Mit einfachen Strategien, die die Auswirkungen von negativen Emotionen reduzieren, konnten wir einige Erfolge verbuchen. Zunächst sollte versucht werden, jemanden in der Umgebung zu finden, der die Person bei diesem Problem unterstützen kann, zum Beispiel ein Betreuer, ein Vorgesetzter oder ein Lehrer.

Sie sollen aufzeichnen, wie man sich von einer Person oder einer Situation, deren Emotionen zu intensiv oder stressig sind, distanzieren kann. Manchmal ist das nicht möglich, weil sie sich in einer Situation am Arbeitsplatz oder in der Schule befinden und sie beispielsweise nicht einfach weggehen können. In solchen Situationen ist es vielleicht möglich, ihre Aufmerksamkeit weg von der Stressquelle auf andere Dinge zu lenken, zum Beispiel auf eine Aktivität, die die Person eher beruhigt, wie das Abschreiben von Buchstaben oder mit Kopfhörern Musik hören.

Für Eltern und Angehörige ist es am wichtigsten zu erkennen und zu wissen, dass diese Sensibilität besteht. Eltern sind häufig exzellente Beobachter ihrer Söhne und Töchter mit Down-Syndrom. Wenn sie eine Veränderung ihrer Stimmung oder in ihrem Verhalten bemerken, kann dies eine Reihe von Ursachen haben. Wir haben jedoch festgestellt, dass Stress in der unmittelbaren Umgebung eine der häufigsten Ursachen ist. Wenn Sie dies als Ursache ausmachen können, können Sie dabei helfen, das Problem für Ihren Angehörigen mit Down-Syndrom zu lösen. Dies ist besonders deshalb wichtig, weil Menschen mit Down-Syndrom die Ursache ihres Stresses nicht einfach kommunizieren können.

Immer mehr Menschen mit Down-Syndrom bewegen sich heute in unserer Gesellschaft und erleben unausweichlich starke Gefühle und Emotionen bei anderen mit und werden deshalb immer wieder dieser Form von Stress ausgesetzt. Deshalb ist es wichtig, dass diese verstärkte Sensibilität erkannt wird und damit entsprechend umgegangen werden kann, damit das seelische Wohlbefinden des Angehörigen mit Down-Syndrom nicht allzu sehr darunter leiden muss.

Veröffentlicht im Newsletter „UPS for DownS“, April 2014



Der Autor Dennis McGuire hat mehr als 30 Jahre Erfahrung auf dem Gebiet von psychischen Störungen bei Menschen mit Behinderung. Er war Direktor der psychosozialen Abteilung des Adult Down Syndrome Centers in Chicago, USA und ist Co-Autor der beiden hervorragenden Bücher „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ sowie „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“. Seit zwei Jahren arbeitet er in privater Praxis und ist u.a. Berater der Global Down Syndrome Foundation.

Herausforderung Arbeit

Am Beispiel der Dorfgemeinschaft Hausenhof

TEXT: RALF HATZ

Das Thema bzw. der Schwerpunkt der Fachtagung „Herausforderung Arbeit“ am 17. Mai 2014 (Berichte in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 76) war die Frage, welche Möglichkeiten der allgemeine Arbeitsmarkt für Menschen mit Down-Syndrom bietet. Damit kann der Hausenhof zwar nicht dienen, trotzdem stieß der Beitrag über diese Dorfgemeinschaft bei der Tagung auf großes Interesse. Der Referent Ralf Hatz hat eine Zusammenfassung des Beitrags über Hausenhof für *Leben mit Down-Syndrom* verfasst.

Die Dorfgemeinschaft Hausenhof ist ein Ortsteil der Gemeinde Dietersheim zwischen Neustadt a. d. Aisch und Bad Windsheim. Dort leben zurzeit rund 120 Menschen. Ca. 70 von ihnen haben verschiedenste Bewusstseinsbeschränkungen und müssen mit körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen leben – Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Davon haben zwölf Menschen, wieder in den verschiedensten Ausprägungen, das Down-Syndrom. Die anderen 50 Menschen, die am Hausenhof leben, sind Mitarbeiter, deren Kinder und Praktikanten aus aller Welt. Die meisten Hausenhöfer leben in insgesamt neun Hausgemeinschaften, wo sich zwischen acht und fünfzehn Menschen mit und ohne Behinderungen den Lebensalltag teilen. Manche wohnen einzeln. Manche ambulant betreut.

Neben einem vielfältigen Kultur- und Freizeitangebot und der Pflege der christlichen Jahresfeste ist ein Schwerpunkt am Hausenhof das Arbeitsleben – die Lebensmittelproduktion durch Landwirtschaft, Gärtnerei, Käserei und Bäckerei, die Anlagenpflege-Gruppe, die die Wege, die Hecken, den Fußballplatz usw. pflegt, die Dorfmeisterei, die für die Instandsetzung und den Ausbau der Gebäude zuständig ist, die Wäscherei, die Weberei, die Kerzenzieherei und der große reittherapeutische Betrieb mit acht Therapiepferden, drei Ponys und zwei Eseln, die versorgt werden müssen. Alle Arbeitsplätze sind im Rahmen der WfbM.

Neben dem Streben nach qualitativ hochwertigen Produkten und Dienstleistungen ist die Arbeitswelt am Hausenhof dadurch geprägt, dass die einzelnen Tätigkeiten möglichst für jeden Beteiligten nachvollziehbar sein sollen. Eine wirkliche Befriedigung durch meine Arbeit bekomme ich dann, wenn ich mit vielleicht auch eingeschränkten Bewusstseinsmöglichkeiten nachvollziehen kann, dass das sinnvoll ist, was ich mache. Sinnvoll nicht in erster Linie deshalb, weil ich Geld für meine Arbeit bekomme. Sondern sinnvoll in dem Sinne, dass ich erleben kann, dass meine Arbeit von anderen gebraucht wird. Es ist wichtig, dass ich es mache, weil ein anderer es braucht. Das Brot, das ich backe, wird gebraucht. Der Salat, den ich gepflanzt, ge-

gossen, von Schnecken befreit, geerntet und ausgeliefert habe, wird gebraucht. Die Wäsche, die ich in den Häusern abhole, die ich wasche, bügeln, zusammenlegen und wieder in den Häusern ausliefern, wird gebraucht. Die Kühe, die Schweine, die Pferde, die Hasen und Meerschweinchen usw. müssen gefüttert und ausgemistet werden – die brauchen mich. Auch am Wochenende. Auch am Feiertag. Auch wenn es regnet und kalt ist. Das, was ich mache, wird gebraucht. Meine Arbeit ist wichtig. Ich werde gebraucht. Ich bin wichtig. Ich habe meinen Platz in der Gemeinschaft. Wenn das gelingt, wenn durch derart notwendige und nachvollziehbare Arbeit Sinnhaftigkeit erlebt werden kann, entsteht durch die Arbeit eine tiefe Lebensbefriedigung und Selbstbestätigung. Das ist für mich der wichtigste Aspekt des Arbeitslebens in der Dorfgemeinschaft Hausenhof.

Weitere Informationen zur Dorfgemeinschaft Hausenhof finden Sie unter www.hausenhof.de.



Baumhaus – die etwas andere Werkstatt

Als ich (Cora Halder, Anm. der Red.) den netten Brief von Lea Winzer bekam, in dem sie über ihre Arbeit in der Seifenvilla erzählte, wurde ich neugierig, besuchte die Website und las über eine vorbildhafte Elterninitiative, die in Oldenburg nicht nur eine Anzahl Werkstätten gründete, sondern nebenher auch noch ein Wohnprojekt stemmte.

Baumhaus heißt das Projekt und so ist es entstanden: 2004 haben sich mehrere Eltern von Schülern des heilpädagogischen Schulzweiges der Waldorfschule mit der Frage beschäftigt, wo ihre Kinder nach der Schule leben und arbeiten können.

Die Eltern hatten große Sorgen und den Wunsch, einen guten Platz in der Gesellschaft für ihre bald erwachsenen Kinder zu finden. Viele Abende saßen diese Eltern auf kleinen Stühlen in der Schule, um sich dieser wichtigen Zukunftsfrage und deren Umsetzung zu widmen.

So entstand eine Gemeinschaft von Eltern und einer Pädagogin, die am 3. Oktober 2005 den Verein Baumhaus e.V. gründeten.

Zweck des Vereins war der Aufbau von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, eine individuelle Förderung und die Entwicklung einer Gemeinschaft. Die

Arbeit sollte sich an dem anthroposophischen Menschenbild orientieren.

Die Vision war, dass eine Gemeinschaft mit festen Wurzeln entsteht, die wächst wie ein BAUM mit vielen Zweigen sowie Früchten und einer prächtigen Krone als Verbindung zur geistigen Welt. Die Gemeinschaft soll eine neue Heimat, ein HAUS mit Geborgenheit und Schutz sein.

2006 hat der Verein Teile des Grundstückes der ehemaligen Keksfabrik Bahlsen in Oldenburg in der Stedinger Straße gekauft.

Am 10. Oktober 2006 wurden die Stiftung BAUMHAUS und am 9. November

2006 vier gemeinnützige Gesellschaften gegründet: Baumhaus Werkstatt gGmbH, Baumhaus Wohnheim gGmbH, Baumhaus betreutes Wohnen gGmbH, Baumhaus Integrationsunternehmen gGmbH.

Der Grundstein für die Gebäude wurde Anfang 2007 gelegt und im September 2007 hat die Werkstatt provisorisch ihren Betrieb aufgenommen. Das Wohnheim wurde zum November 2007 bezugsfertig und das betreute Wohnen ist seit Herbst 2010 fertiggestellt.

Die Baumhaus Werkstatt hat zurzeit 51 Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung in folgenden Bereichen: Küche und Café Herz, Fahrradwerkstatt, Gartengruppe, Seifenmanufaktur und Seifenladen, Wollegruppe, Wäscherei und Holzgruppe.

Jeder Bereich ist auf der informativen Website des Baumhaus e.V. ausführlich dargestellt, wie z.B. die Seifenwerkstatt.

Seifenmanufaktur

In der Seifenwerkstatt werden schöne Seifen und Badebomben aus biologisch angebauten pflanzlichen Rohstoffen, natürlichen Farben und ätherischen Ölen produziert. Durch die natürliche Herstellung duften die Seifen angenehm nach Orange, Zimt, Lavendel, Rose oder Rosmarin.

Die schönen Formen geben den Seifen einen besonderen Charakter. So kann zum Beispiel die älteste Dame der Erde, die „Venus von Willendorf“ unter der Dusche zu einer schlanken Göttin gewaschen werden.

Die „Seifenfrauen“ sind sehr experimentierfreudig und entwickeln ihre Arbeit ständig weiter. Aus den geraspelten Seifenresten zum Beispiel ist die neue „Konfettiseife“ entstanden. Die „Nach-Acht-Seife“, die „Speckweg-Seife“ und die Kaffeeseife „Esmeralda“ ergänzen das kreative Sortiment.

Die Seifen werden zum Teil in selbst hergestellten Schachteln mit Gedichten, Wünschen oder Blüten verpackt und von den Mitarbeitern auf den Märkten verkauft. Die exklusiven Seifen sind auch in der schönen Seifenvilla in der Stedinger Straße 34 zu erwerben!

Baumhaus macht Sport

Ein sportliches Angebot gibt es ebenfalls für die Baumhaus-Kollegen und alle anderen. An vier Nachmittagen bietet der Verein Sportivo u.a. Tischtennis, Fußball, Rückenfit, Tanzen und Basketball für Menschen mit und ohne Behinderung an.



„Ich arbeite in der Seifenvilla“

Mein Name ist Lea Winzer und ich arbeite in der Seifenvilla-Werkstatt. Die Seifenvilla gehört zur Baumhaus-Werkstatt in Oldenburg. Wir stellen Badeschokolade, Körperbutter, Badekugeln, Handseifen und Duschgel her und ich bin vier Jahre im Baumhaus.

Ein Tag sieht so aus: Ich stehe um 20 vor 6 Uhr auf, und decke unten den Tisch und mach Kaffee fertig und ich mach selber Frühstück fürs Baumhaus fertig.

Ich gehe alleine zur Haltestelle, mein Bus kommt um 10 nach 7 Uhr, ich steige am ZOB um und treffe meine Arbeitskolleginnen und wir fahren zur Arbeit in einem anderen Bus. Wir treffen uns dann alle gemeinsam vor dem Eingang bei der Arbeit und wir unterhalten uns gerne gemeinsam, bevor wir arbeiten und Badeschokolade herstellen und Badekugeln, Handseife, Duschgel, Körperbutter und vieles mehr. Wir arbeiten sehr fleißig.

Wir bekommen unser Mittagessen in unserer Kantine „Café Herz“, das bereiten meine Arbeitskollegen dort zu. Ich mag am liebsten Spinatquiche und Fisch, Lasagne, Salat, Suppe und Nachspeise, Aufläufe, Pfannengerichte, Nudeln, Fleisch, Möhrenauflauf, Nudelauf, Gyros, Backfisch, Quark, Gemüse, Obst, Bananen, Apfel, Brötchen, Brot und Müsli essen und vieles mehr.

Wenn ich nach Hause komme, höre ich Hörspiele und werde mich vor den Fernseher setzen. Ich bleibe länger auf, bis 22.30 Uhr oder 23 Uhr. In der Freizeit mache ich am liebsten Wellness, in die Stadt gehen oder ins Kino gehen, Fahrrad fahren und ich mag auch gerne in die Disco gehen. Ich fahre auch gerne nach Griechenland und lege mich in die Sonne, um braun zu werden, und gehe schwimmen. Ich koche gerne und verabrede mich mit Freunden, um ins Kino zu gehen. Ich helfe gerne meinen Freunden und Freundinnen, wenn jemand ein Problem hat, kann der gerne zu mir kommen, wenn die anderen das möchten.

Ich bin 22 Jahre alt, mein Bruder ist 20 Jahre alt. Ich ziehe bald zuhause aus ins Wohnheim in die Gruppe 3. Ich besuche dann meine Eltern. Ich mache mir viele Gedanken, ich freue mich schon darauf. Manchmal ist Ausziehen nicht so mein Thema, meine Gedanken sind woanders gelandet: Will ich wirklich ausziehen? Am Wochenende kann ich ja bei meinen Eltern übernachten.

Und PS: Ich freue mich, wenn wir Kundschaft bekommen und wenn Ihr beim Baumhaus bei der Seifenvilla vorbeikommen würdet, wir haben Montag bis Donnerstag bis 16 Uhr offen und am Freitag bis 14 Uhr.

„Menschsein als Passion“

Mensch, Leid und Sinn im Denken

Viktor E. Frankls

TEXT: WERNER SCHÜSSLER

Im Zeitalter der digitalen Moderne sehen wir uns unweigerlich mit einem Menschenbild konfrontiert, das ohne Leid auskommen will. Es scheint uns, das Leiden lässt sich dank des medizinischen Fortschritts aus der Welt schaffen. So entscheiden wir auch über Leben und Tod anderer, um ihnen – ungeborenen oder kranken und alten Menschen – das vermeintliche Leid zu ersparen. Dass jedoch Leid untrennbar zu unserem Leben gehört, dass es mit Sinn gefüllt werden kann, belegt und begründet in seinem Lebenswerk Viktor E. Frankl.

Der Autor dieses Beitrages, der Philosophie-Professor Werner Schüßler, bringt uns im Rückgriff auf das Denken Frankls dessen Grundüberzeugung näher: dass es „das Wesen des Menschen ist, ein leidender zu sein“. Dieser Gedanke kann durchaus befreiend und bereichernd wirken.

Das Wesen des Menschen

„Von der Flucht und Furcht vor dem Leben erfüllt waren nunmehr drei Jahrhunderte, mit dem Versuch, die Wirklichkeit zu beschönigen. Man verbarg die Wahrheit und versteckte sich vor ihr hinter zwei Götzen: hinter der Aktivität und der Rationalität. Das Leiden, die Leidensnotwendigkeit, die Wertmöglichkeit des Leidens, wurde nicht zur Kenntnis genommen. Man machte sich selbst und einander vor, mit Hilfe von actio und ratio werde es sich machen lassen, dass Leiden und Sterben, Not und Tod aus der Welt geschafft würde. Man übersah – über der actio – die passio; man vergaß, dass das Dasein Passion ist. Die ratio, die Vernunft, die Wissenschaft, würde es schaffen. Nicht umsonst hatte man sie glorifiziert. Nicht umsonst war die Apotheose [sc. die Vergöttlichung] der Vernunft, des vernünftigen Menschen, des Homo sapiens. Er sollte ausweichen lehren, man wollte ausweichen lernen vor der Wirklichkeit, vor der Notwendigkeit des Leidens und vor der Möglichkeit, das Leiden mit Sinn zu erfüllen.“

Diese Sätze, die auf den ersten Blick erstaunen lassen, stammen aus dem Buch „Homo patiens. Versuch einer Pathodizee“ des Psychiaters, Psychotherapeuten und Philosophen Viktor E. Frankl; das Buch erschien erstmals 1950 und geht auf Vorle-

sungen zurück, die Frankl in den Jahren 1949 und 1950 an der Medizinischen Fakultät der Universität Wien gehalten hat. Mit Blick auf die heutigen medizinischen Möglichkeiten, die mit Stichworten wie Designerbaby, Präimplantationsdiagnostik, Rettungsgeschwister oder Praenatest umrissen werden können, wirken diese Sätze von Frankl aktueller denn je. Mit diesen Möglichkeiten geht ein neu auflebender Wissenschaftsaberglaube einher, den Frankl in den oben zitierten Sätzen mit den Begriffen „Aktivität“ und „Rationalität“ im Sinne moderner Götzen charakterisiert. Das scheint ein hartes Wort zu sein. Ist denn nicht die Vernunft das, was den Menschen zum Menschen macht? „Homo animal rationale“, so lautet ja die bekannte klassische Definition: der Mensch – ein vernünftiges Lebewesen. Hier wird aber nur allzu leicht

übersehen, dass diese lateinische Definition eine Übersetzung des Griechischen ist, wo es heißt: „zoon logon echon“ – der Mensch – das Lebewesen, das den Logos besitzt. Und Logos meint eben wesentlich mehr als „Rationalität“, Logos schließt, um mit Platon zu sprechen, nicht nur das Wahre, sondern immer auch das Schöne und Gute mit ein. Denken wir nur an Platons meisterhaften Dialog „Symposion“, dann wird deutlich, dass selbst der Begriff der Liebe im Begriff des Logos immer schon mitgemeint ist.

Menschsein, das ist die Kernthese Frankls, ist „zutiefst und zuletzt Passion“. Ihm zufolge ist es geradezu „das Wesen des Menschen [...], ein leidender zu sein: Homo patiens“. Und damit sind wir auch schon mitten im Thema. Doch bevor ich näher auf Frankls Menschenbild eingehe, möchte ich noch kurz auf Karl Jaspers zu sprechen kommen, dem Frankl – neben Max Scheler (1874 – 1928), dem Begründer der modernen Philosophischen Anthropologie – viel zu verdanken hat. Karl Jaspers (1883 – 1969), von Hause aus Mediziner, Psychiater und Psychologe, er wechselte dann später in die Philosophie, gilt neben Martin Heidegger als der prominenteste Vertreter der sog. Existenzphilosophie.

Menschsein, das ist die Kernthese Frankls, ist „zutiefst und zuletzt Passion“. Ihm zufolge ist es geradezu „das Wesen des Menschen [...], ein leidender zu sein: Homo patiens“.

Grenzsituation nach Jaspers

Ein zentrales Thema seines Denkens ist der Begriff der Grenzsituation. Als Dasein befinde ich mich stets in Situationen: In ihnen handle ich, in ihnen lasse ich mich treiben. Situationen aber sind keine unwandelbaren, starren Schemata. Vielmehr bestehen sie, *indem sie sich wandeln*. Es gibt Situationen, die ich zwar als Gegebenheit erleiden muss, aber ich muss dies nicht schlechthin. Ich kann mich ihnen entziehen. Ich kann aber auch berechnend bestimmte Situationen herbeiführen. Dasein ist in diesem Sinne für Jaspers *ein Sein in Situationen*. Ich kann zwar aus einer bestimmten Situation heraustreten, ich kann dies aber nur in der Weise, dass ich in eine andere eintrete. Das „In-Situation-Sein überhaupt“ kann ich nicht aufheben.

Nun gibt es aber auch Situationen, die sich nicht wandeln. So – dass ich nicht ohne Kampf und ohne Leid leben kann; dass ich unvermeidlich Schuld auf mich nehme; dass ich sterben muss. Solche Situationen nennt Jaspers „Grenzsituationen“. Grenzsituationen wandeln sich *als solche* nicht, sie wandeln sich nur in ihrer Erscheinung. Auf unser Dasein bezogen sind Grenzsituationen endgültig. „Sie sind *nicht überschaubar*“, schreibt Jaspers, „in unserem Dasein sehen wir hinter ihnen nichts anderes mehr. Sie sind wie eine Wand, an die wir stoßen, an der wir scheitern. Sie sind durch uns nicht zu verändern, sondern nur zur Klarheit zu bringen [...]. Sie sind mit dem Dasein selbst.“ Wir können den Grenzsituationen nicht ausweichen. Was wir tun können, ist, unsere Augen vor ihnen zu verschließen. Wir können aber auch offenen Auges in sie eintreten. Dann werden wir „wir selbst“, wie Jaspers sagt.

Leid als Grenzsituation

Eine dieser Grenzsituationen ist das Leid. Leiden begegnet uns immer und überall. „Verhalte ich mich, als ob Leiden nichts Endgültiges, sondern vermeidbar wäre, so stehe ich noch nicht in der Grenzsituation, sondern fasse die Leiden als zwar endlos an Zahl, aber nicht als notwendig zum Dasein gehörend auf.“ Darum ist es nur konsequent, dass ich das Leiden bekämpfe; und ich bekämpfe es als etwas, das aufhebbar ist. „Der Erfolg ist zwar immer begrenzt. Trotzdem wird aber das Leiden als nicht notwendig zum Dasein als solchem gehörig in einer Utopie fortgedacht: Wenn nur Biologie und Medizin erst ihren Gipfel und die politische Kunst vollendete Gerechtigkeit erreicht haben, werden sie alle Schmerzen und Krankheit und alle beeengende Abhängigkeit zu vermeiden lehren.“

Glaubt unsere heutige Gesellschaft nicht, auf dem Wege dorthin zu sein?

Wir können den Grenzsituationen nicht ausweichen. Was wir tun können, ist, unsere Augen vor ihnen zu verschließen. Wir können aber auch offenen Auges in sie eintreten. Dann werden wir „wir selbst“.

Solche Gedanken können aber nach Jaspers letztlich nicht befreien. Denn das Dasein, das die Notwendigkeit des Leidens ignoriert, muss Wege der Täuschung suchen. Solche Wege der Täuschung sind das Ausweichen vor dem Leiden. Das kann bedeuten, dass ich vom Arzt nicht die Wahrheit wissen will oder dass ich ihm vielleicht sogar fernbleibe.

Erst in der Grenzsituation kann es das Leiden *unabwendbar* geben. Jaspers schreibt: „Jetzt ergreife ich mein Leben als das mir gewordene Teil, klage, leide wahrhaftig, verstecke es nicht vor mir selber, lebe in der Spannung des Jasagenwollens und des nie endgültig Jasagenkönnens, kämpfe gegen das Leiden, es einzuschränken, es aufzuschieben, aber habe es als ein mir fremdes doch als zu mir gehörig, und gewinne weder die Ruhe der Harmonie im passiven Dulden noch verfallende ich der Wut im dunklen Nichtverstehen. Jeder hat zu tragen und zu erfüllen, was ihn trifft. Niemand kann es ihm abnehmen.“ In diesem Sinne erweckt das Leiden – wie auch der Tod – mögliche Existenz, die Jaspers als das Entscheidende des Menschseins versteht und die wesentlich als Freiheit zu verstehen ist.

Die enge Verflochtenheit von Werk und Biografie bei Frankl

Kommen wir wieder auf Frankl zurück, der sagt, dass Menschsein „zutiefst und zuletzt Passion“ ist, „*dass es das Wesen des Menschen ist, ein Leidender zu sein*“. Wie kommt er zu einer solchen Bestimmung, die für so manche heute sicherlich befremdlich klingen mag, erwarten wir doch nicht selten von der modernen Medizin gerade die Befreiung von allem Leid? Ganz in diese Richtung geht ja auch bekanntlich die Gesundheitsdefinition der WHO, der Weltgesundheitsorganisation, der zufolge Gesundheit „ein Zustand vollständigen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ ist. Eine solche Gesundheitsdefi-

nition ist aber utopisch, sind doch in gesunden Lebensprozessen die beiden Tendenzen von Selbstidentität und Selbstveränderung, die jedes Leben wesentlich charakterisieren, immer nur relativ, niemals aber völlig balanciert, da die Zweideutigkeit des Lebens das nicht zulässt.

Frankls Werk ist mit seiner Biographie auf das Engste verknüpft. Von daher einige Daten zu Leben und Werk: Viktor E. Frankl wurde 1905 in Wien geboren. Schon vor seinem Medizinstudium trat er in Kontakt mit Sigmund Freud. Später gehörte er dann dem engeren Schülerkreis Alfred Adlers an, entfernte sich aber nach und nach von der orthodoxen individualpsychologischen Lehrmeinung, was schließlich zum Ausschluss aus dem Wiener Verein für Individualpsychologie führte. Frankl erkannte schon früh, dass Freuds Ideen, die zwar neue Erkenntnisse über den Menschen ans Licht brachten, schon bald zu einem starren Begriffssystem erstarrten. Was nützt, war ein Verständnis des *ganzen Menschen*. So begann er schon sehr früh, Begriffe wie „Sinn“ und „Werte“ in die Psychiatrie einzuführen.

Die von ihm entwickelte sog. „Logotherapie“ gilt heute als „Dritte Wiener Richtung der Psychotherapie“ – neben der Psychoanalyse Sigmund Freuds und der Individualpsychologie Alfred Adlers. Die Logotherapie beruht bei Frankl auf der sog. Existenzanalyse, die eine anthropologische Forschungsrichtung darstellt. Die Mitte der Existenzanalyse wie auch der Logotherapie bildet die Sinnproblematik.

Existenz und Logos

Existenz bedeutet nach Frankl die besondere Seinsart des Menschen. Existenzanalyse meint nun nicht eine Analyse der Existenz, sondern „Explikation der Existenz“. „Explicatio“ bedeutet so viel wie Aufrollen, Erklärung. Dabei darf nicht übersehen werden, dass die Existenz, also die Person, sich auch selbst expliziert: „Sie expliziert sich, sie entfaltet sich, sie rollt sich auf, und zwar im ablaufenden Leben.“ Die Biographie ist in diesem Sinne die „temporale Explikation der Person“. Logos meint bei Frankl zweierlei: einmal „Sinn“, sodann aber auch „Geist“ – in Gegensatz zum bloß Seelischen als dem Prinzip des Lebens.

Als Jude hat Frankl in der NS-Zeit das Grauen verschiedener Konzentrationslager durchlebt, in denen seine erste Frau und seine ganze Familie umgekommen sind. In dieser Zeit hat er an seinen beiden Büchern „*Man's Search for Meaning*“ (dt.: „... trotzdem Ja zum Leben sagen“; die englische Ausgabe hat über 50 Auflagen erlebt)

und „Ärztliche Seelsorge“ gearbeitet. Anlässlich der Gründung des „Logotherapeutischen Instituts“ an der United States International University in San Diego sagte Frankl: „In den Konzentrationslagern hatte ich Gelegenheit, die Logotherapie auf die Feuerprobe zu stellen. Tatsächlich war die Lektion von Auschwitz, dass der Mensch ein sinnorientiertes Wesen ist. Wenn es überhaupt etwas gibt, das ihn auch noch in einer Grenzsituation aufrechtzuerhalten vermag, dann ist es das Wissen darum, dass das Leben einen Sinn hat, und sei es auch nur, dass sich dieser Sinn erst in der Zukunft erfüllen lässt. Die Botschaft von Auschwitz lautete: Der Mensch kann nur überleben, wenn er auf etwas hin lebt. Und wie mir scheint, gilt dies nicht nur vom Überleben des einzelnen Menschen, sondern auch vom Überleben der Menschheit.“

schmelzen. Der Mangel an Universalität stellt aber nach Frankl *als solcher* noch keine eigentliche Gefahr dar. Zur ernstesten Gefahr wird das Spezialistentum erst in dem Moment, wenn sich der Spezialist den Anschein der Totalität des Wissens gibt, wenn er also einen Anspruch auf ein „Totalwissen“ erhebt. Frankl schreibt: „In dem Augenblick, in dem dies geschieht, schlägt Wissenschaft aber auch schon um in Ideologie. Was im Besonderen die Wissenschaften vom Menschen anbelangt, wird in diesem Augenblick aus Biologie Biologismus, aus Psychologie Psychologismus und aus Soziologie Soziologismus.“ Es werden hier jeweils Teilaspekte der menschlichen Wirklichkeit zum Gesamtbild des Menschen verallgemeinert; damit aber wird nach Frankl aus dem Menschen ein „Homunkulus“ gemacht, ein künstlicher Mensch. Denn die

rede vom Nichts, sondern er *maskiert* sich durch die Redewendung „nichts als“. Wir haben es hier mit einem Reduktionismus zu tun, der den Menschen nicht nur um eine ganze Dimension reduziert, sondern ihn um nicht mehr und nicht weniger als um die „Dimension des spezifisch Humanen“ verkürzt. Werte sind nach dieser Sichtweise dann „nichts als“ Abwehrmechanismen und Reaktionsbildungen, das Gewissen „nichts als“ das Über-Ich, Liebe „nichts als Sex“.

Die Ganzheit des Menschen ist nach Frankl nicht nur eine psycho-physische, sondern immer auch eine geistig-personale. Die geistige Dimension bezeichnet er darum auch als die „Höhen“-Dimension des Menschseins“. Während die Menschheit zur Zeit Freuds gewusst hat, dass sie Geist hat, und Freud ihr zeigen musste, dass sie auch Triebe besitzt, ist die heutige Situation genau umgekehrt: Man muss – wie Frankl sagt – dem Menschen „*Mut zum Geist*“ machen, man muss ihn daran erinnern, dass er Geist hat und dass er ein geistiges Wesen ist. Der Mensch setzt sich nicht aus Leib, Seele und Geist zusammen. Denn trotz der seismäßigen Mannigfaltigkeit des Leiblichen, Seelischen und Geistigen lässt sich die anthropologische Einheit des Menschen im Sinne einer Dimensionalontologie verstehen. In diesem Sinne versteht Frankl den Menschen „als Einheit trotz der Mannigfaltigkeit“. Eine solche Lehre vom Menschen steht in einem scharfen Gegensatz zu jeder dualistischen Auffassung, sei es diejenige von Descartes, nach der der Mensch aus Körper und Geist zusammengesetzt ist, oder diejenige von Max Scheler, der einen Leben-Geist-Dualismus vertritt. Das Geistige ist demgegenüber nach Frankl das alles Menschsein Umgreifende und Integrierende.

Mit dem Geistbesitz sind nach Frankl zwei fundamentale Charakteristika der menschlichen Person verbunden, nämlich erstens ihre Fähigkeit zur Selbst-Distanzierung und zweitens die Selbst-Transzendenz menschlicher Existenz.

Die Fähigkeit zur Selbst-Distanzierung

Geist ist für Frankl – nicht anders wie auch für Jaspers – wesentlich ausgezeichnet durch Freiheit. Diese Freiheit des Menschen ist aber nicht absolut, sondern endlich. Das heißt, Freiheit steht immer in Polarität zum Schicksal, ist ohne dieses nicht möglich. Freiheit kann darum immer nur die Freiheit gegenüber einem Schicksal bedeuten, ein freies Sich-Verhalten zum Schicksal. Der Mensch ist zwar frei, aber er ist nicht gleichsam freischwebend im luftleeren Raum, sondern findet sich vielmehr

„Wenn es überhaupt etwas gibt, das ihn [sc. den Menschen] auch noch in einer Grenzsituation aufrechtzuerhalten vermag, dann ist es das Wissen darum, dass das Leben einen Sinn hat, und sei es auch nur, dass sich dieser Sinn erst in der Zukunft erfüllen lässt.“

Die Botschaft von Auschwitz lautete: Der Mensch kann nur überleben, wenn er auf etwas hin lebt. Und wie mir scheint, gilt dies nicht nur vom Überleben des einzelnen Menschen, sondern auch vom Überleben der Menschheit.“

Nach seiner Befreiung 1945 kehrte Frankl nach Wien zurück, wurde dort Vorstand der Neurologischen Abteilung an der Poliklinik und habilitierte sich an der Universität. Seine größten Erfolge hatte er auf seinen Vortragsreisen in den USA, wo er an den verschiedensten Universitäten und Colleges sprach. So war er auch u.a. Gastprofessor an der Harvard University und hat mehrere Ehrendoktorhüte erhalten. Inzwischen liegen über 30 Bücher von ihm vor, die z.T. in 20 Sprachen übersetzt sind. Frankl starb 1997 im Alter von 92 Jahren in Wien.

Der Mensch in seiner Ganzheit

Die Einheit des Menschen

Wir leben im Zeitalter der Spezialisten. Das bedeutet aber gleichzeitig, dass uns die Wissenschaften bloß partikuläre Perspektiven und Aspekte der Wirklichkeit vermitteln. Zu dieser Partikularität der Forschungsergebnisse kommt ihre Disparität hinzu, was es schwer macht, sie zu einem einheitlichen Welt- und Menschenbild zu ver-

Wirklichkeit schrumpft in allen Fällen zusammen zum Effekt, Produkt und Resultat sei es physiologischer, psychologischer oder soziologischer Fakten. Der Mensch ist aber nicht zureichend aus seinem Bios, seiner Psyche oder seiner Sozietät heraus verstehbar.

Die Gefahr liegt also nicht in der fortschreitenden Spezialisierung als solcher – diese liegt in der Entwicklung der Wissenschaften und ist nicht mehr rückgängig zu machen –, die Gefahr liegt im Generalisieren.

Natürlich kann man den Computer als ein Modell betrachten, um das Zentralnervensystem zu verdeutlichen – der Mensch als eine Art „Bio-Computer“. Aber daraus den Umkehrschluss zu ziehen, dass der Mensch *nichts weiter sei als* ein Computer, das wäre eine falsche Verallgemeinerung. „Der Mensch ist ein Computer; aber er ist zugleich unendlich mehr als ein Computer, dimensional mehr als ein Computer“, sagt Frankl.

In diesem Sinne *demaskiert* sich der Nihilismus nach Frankl *nicht* durch das Ge-

inmitten einer Fülle von Bedingungen vor, die sein Schicksal konstituieren. Diese Bedingungen sind dreifacher Natur: biologisch, psychologisch und soziologisch.

Wenn Geist aber nicht aus Unter-Geistigem erklärbar ist, so stellt sich die Frage: Woher kommt dann Geist? Frankl antwortet hierauf mit einem bekannten Aristoteles-Zitat. Er kommt „zur Tür herein“. Damit lässt Frankl die Frage nach dem Woher letztlich offen. „Wir wissen also nicht“, schreibt er, „woher das Geistige, der personale Geist, zum organismischen Leiblich-seelischen hinzukommt; aber eines ist gewiss: aus den Chromosomen geht er keinesfalls hervor.“ Denn die geistige Person „ist wesentlich ein Individuum und Insummabile“, das heißt, sie ist Einheit und Ganzheit, unteilbar und unverschmelzbar, kann daher auch nicht aus Teilbarem und Verschmelzbarem hervorgehen.

Hier wird deutlich, dass für Frankl das Menschsein an keine Kriterien geknüpft ist, die erst noch festzulegen wären. Der Mensch ergreift seine Rechte, ohne sie anderen verdanken zu müssen, und er verliert diese Rechte auch nicht bis zu seinem Tod. Ebenso ist der Begriff „Mensch“ kein kulturbezogener Zuschreibungsbegriff von Menschen, wie das so manche Lebenswissenschaftler meinen. Als Mensch ist vielmehr das Wesen anzusehen, das von Menschen abstammt, sei dies durch natürliche Zeugung, In-vitro-Fertilisation, Embryonentransfer oder Klonung. Für eine solche Position sprechen bekanntlich vier Argumente: die genetische Identität, die entwicklungspezifische Kontinuität, die Artspezifität sowie die menschliche Potentialität, wonach sich der Embryo nicht „zum“ Menschen, sondern „als“ Mensch entwickelt. Das heißt, Menschenwürde wird nicht „attribuiert“ – von wem auch immer? –, sondern die Würde des Menschen „ist“ unteilbar.

Es steht außer Frage, dass der Mensch immer auch determiniert ist; aber er ist nicht „pandeterminiert“. „Er ist nicht frei von Bedingungen“, schreibt Frankl, „er ist überhaupt nicht frei von etwas, sondern frei zu etwas, will heißen frei zu einer *Stellungnahme* gegenüber all den Bedingungen, und ebendiese eigentliche menschliche Möglichkeit ist es, die der Pandeterminismus eben so ganz und gar übersieht und vergisst.“ Frankl appelliert somit an das Freisein des Menschen, ein Freisein, das sogar gegenüber den scheinbar allmächtigen Bedingungen besteht.

Der Mensch hat die Freiheit, sich über all seine Bedingtheit hinauszuschwingen und selbst den ärgsten und härtesten Gegebenheiten und Umständen entgegenzu-

treten kraft dessen, was Frankl die „Trotz-macht des Geistes“ nennt. Nach Frankl ist der Geist im Menschen fähig, unter allen Bedingungen und Umständen irgendwie von sich selbst als Psychophysikum abzurücken und sich in fruchtbare Distanz zu diesem Psychophysikum zu stellen. Ja das Geistige tritt überhaupt erst durch diese Distanzierung in Erscheinung. Das kommt nach Frankl auch im Begriff des „Existierens“ zum Ausdruck, was so viel heißt wie: „aus sich selbst heraus- und sich selbst gegenüber-treten“:

Frankl knüpft hier an Gedanken an, wie sie der Existenzphilosoph Karl Jaspers formuliert hat. Er bezieht sich auch ausdrücklich auf dessen Formulierung, das Sein des Menschen sei ein „entscheidendes“ Sein, das nicht schlechthin „ist“, sondern jeweils erst noch entscheidet, „was es ist“. Das bedeutet, dass der Mensch die Möglichkeit hat, über sein Sein frei zu entscheiden; wobei dieses Entscheiden sogar die Möglichkeit der Selbstvernichtung mit einschließt. Ist der Mensch aber ein Wesen, das über sich selbst entscheidet, dann fängt er genau dort an, wo ihn der Naturalismus aufhören lässt, das heißt, er fängt dort an, wo er sich den naturhaften Gegebenheiten entgegenstellt, wo er also aufhört, seinen Bindungen an das Biologische, Soziologische und Psychologische zu unterstehen und blind zu gehorchen.

Das bedeutet letztlich, dass der Mensch sich selbst aufgeben ist: „Seine Wirklichkeit ist eine Möglichkeit, und sein Sein ist ein Können. Niemals geht der Mensch in seiner Faktizität auf. Mensch-sein [...] heißt nicht faktisch, sondern fakultativ sein!“

res verweist, das nicht wieder es selbst ist, wobei dies ein Werk, aber auch eine andere Person sein kann. In diesem Über-sich-Hinausweisen geschieht Sinn-Erfüllung. Dieses Hingeordnetsein auf einen Sinn stellt Frankl zufolge für den Menschen eine „transzendente Kategorie“ dar, und er will darunter verstanden wissen, dass der Sinn-glaube des Menschen gleichsam ein Existential menschlichen Seins ist, das heißt, das Sinnbedürfnis ist uns in gewisser Weise „eingepflanzt“.

Die Frage nach dem Sinn des Lebens ist somit für Frankl nicht Ausdruck eines pathologischen Zustandes, sondern „eigentlicher Ausdruck des Menschseins schlechthin – Ausdruck nachgerade des Menschlichsten im Menschen“. Frankl meint mit dieser Frage aber weder die Frage nach dem Sinn der Welt im Ganzen noch die Frage nach einem „letzten“ Sinn, einem „Über-Sinn“, wie er dazu auch sagt. Das sind für ihn Fragen, denen gegenüber theoretische Antwortversuche notwendig scheitern müssen und auf die allein die Religion eine mögliche Antwort bereithält. Die Frage nach dem Sinn meint für ihn immer nur die Frage nach dem Sinn eines Teilgeschehens. Und in Bezug auf diese Frage sagt Frankl, dass es nicht einen Sinn für alle, sondern dass es für jeden immer nur einen ganz eigenen Sinn geben kann, was mit der Einzigartigkeit der menschlichen Person und der Einmaligkeit jeder einzelnen ihrer Lebenssituationen zu tun hat. Sinn ist somit letztlich relativ im strikten Sinne des Wortes: relativ auf die jeweilige Person und Situation, in der diese Person lebt und handelt.

Für Frankl ist das Menschsein an keine Kriterien geknüpft, die erst noch festzulegen wären. [...] Als Mensch ist vielmehr das Wesen anzusehen, das von Menschen abstammt, sei dies durch natürliche Zeugung, In-vitro-Fertilisation, Embryonentransfer oder Klonung. Für eine solche Position sprechen bekanntlich vier Argumente: die genetische Identität, die entwicklungspezifische Kontinuität, die Artspezifität sowie die menschliche Potentialität, wonach sich der Embryo nicht „zum“ Menschen, sondern „als“ Mensch entwickelt.

Die Selbst-Transzendenz menschlicher Existenz

Das zweite fundamentale Charakteristikum menschlicher Existenz sieht Frankl in deren Selbst-Transzendenz. Unter der Selbst-transzendenz menschlicher Existenz versteht Frankl den grundlegenden anthropologischen Tatbestand, dass Menschsein immer über sich selbst hinaus auf ande-

Jeder Einzelne hat also in der jeweiligen Situation *seinen* Sinn zu erspüren und zu finden. Auf die Frage: Was ist der Sinn für mich?, kann der Außenstehende somit keine Antwort geben. Und doch gibt Frankl eine gewisse Hilfe an die Hand, wenn er zwischen drei verschiedenen sog. „Sinn-Universalien“ unterscheidet, die sich auf die *condition humaine* als solche bezie-

hen. Es handelt sich hierbei um umfassende Sinnmöglichkeiten, die Frankl auch Werte nennt. Er unterscheidet drei solcher Wertkategorien: schöpferische Werte, Erlebniswerte und Einstellungswerte. Wird die erste Kategorie durch ein Tun verwirklicht, so die zweite durch ein Erleben, Begegnen oder Lieben. Von entscheidender Bedeutung ist für Frankl die dritte Gruppe der Einstellungswerte, deren Verwirklichung darin liegt, wie der Mensch sich zu einer Einschränkung seines Lebens „einstellt“.

Für Frankl gibt es – und das ist das Entscheidende – keine Lebenssituation, die wirklich sinnlos wäre. Denn die Freiheit der Einstellung zur konkreten Situation verliert der Mensch nie, allerdings kann er sich dieser Freiheit begeben. Denn „die Freiheit ‚hat‘ man nicht – wie irgendetwas, das man auch verlieren kann –, sondern die Freiheit ‚bin ich““. Das bedeutet, dass der Mensch – selbst wenn er es wollte – sich als Mensch nicht loswird.

Kann die Ursache eines Leidens aus der Welt geschafft werden, dann ist es das einzig Sinnvolle, dies zu tun und auf diesem Wege das Leiden selbst zu beseitigen. Ist der Mensch aber von einem unabwendbaren Schicksal betroffen, einer unheilbaren Krankheit oder einem behinderten Kind, dann besteht auch hier immer noch die Möglichkeit, Sinn zu verwirklichen – im Sinne dieser Einstellungswerte. Wobei „der wirkliche Sinn einer Krankheit“ für Frankl nicht „im Dass des Krankseins“, sondern „im Wie des Leidens“ liegt, das heißt, der Sinn muss der Krankheit jeweils erst gegeben werden.

Nach Frankl ist es weder der *homo faber*, der ein Werk in die Welt setzt, noch der *homo amans*, der Erlebniswerte verwirklicht, es ist vielmehr der *homo patiens*, der leidende Mensch, der zu höchster Sinnerfüllung fähig ist, und diese Sinnerfüllung kann sich selbst noch im Scheitern vollziehen. Menschliche Existenz kann somit niemals wirklich sinnlos werden: „Das Leben des Menschen behält seinen Sinn bis ‚in ultimis‘ – demnach *solange er atmet*.“

Resümee

Fassen wir noch einmal zusammen, was uns Frankl in Bezug auf die Frage nach dem Menschen und die Konfrontation mit unabwendbarem Leid zu sagen hat:

- Das Menschsein ist an keine Kriterien geknüpft, und die Menschenwürde wird nicht attribuiert – von wem auch immer.
- Leid und Krankheit gehören wesentlich zum Leben als solchem dazu.

- Menschliches Leben kann niemals wirklich sinnlos werden, das heißt, es ist dem Menschen immer möglich, Sinn zu finden, selbst wenn er mit einem unabwendbaren Leid konfrontiert ist.

- Der „homo patiens“, der leidende Mensch, ist Frankl zufolge sogar zur höchsten Form der Sinnerfüllung fähig.

Wenn Jean Vanier, ein ehemaliger kanadischer Philosophieprofessor und Begründer der sog. „Arche“-Bewegung, einem weltumspannenden Netzwerk von Gemeinschaften, in denen nicht-behinderte und behinderte Menschen zusammenleben, meint, dass der eigentliche Aspekt des Menschseins vielleicht gerade an denjenigen aufleuchtet, die in gewisser Weise „Außenseiter“ sind, nämlich an den Behinderten, ja ganz besonders an den geistig Behinderten, so würde Frankl vermutlich dem nur zustimmen können. In seinem Buch „Einfach Mensch sein“ (2001), das im englischen Original den Titel trägt: „Becoming Human“, schreibt Vanier unter der Überschrift „Mensch werden“ dazu: „Es mag paradox erscheinen, wenn ich sage, dass mich behinderte Menschen gelehrt haben, was Menschsein heißt, und dass sie mir eine neue Vision dafür eröffnet haben, wie unsere Gesellschaft sein könnte: eine

menschlichere. Mit ihnen und durch sie habe ich die Freude am Feiern, an der Liebe, der Arbeit und der Kommunikation in gegenseitigem Respekt und mit viel Lachen entdeckt. Dadurch ist mir auch deutlicher aufgegangen, wie daraus Spiritualität erwächst, d.h., dass man ganz menschlich ist oder vielmehr, dass Spiritualität darin besteht, ganz Mensch zu sein, was wiederum unser Leben und Menschsein prägt.“

Quellen und Literatur zum Thema

Viktor E. Frankl: Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse, Frankfurt/M.: Fischer 4. Aufl. 1997.

Viktor E. Frankl: Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie, Bern: Hans Huber 2. Aufl. 1996.

Viktor E. Frankl: Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn, München: Piper 1985.

Werner Schüßler (Hrsg.): Philosophische Anthropologie, Freiburg/Br.: Karl Alber 2000.

Werner Schüßler u.a.: Herausforderung „Mensch“. Philosophische, theologische und medizinethische Aspekte, Paderborn: Schöningh 2012.

Werner Schüßler/Marc Röbel (Hrsg.): HIOB – transdisziplinär. Seine Bedeutung in Theologie und Philosophie, Kunst und Literatur, Lebenspraxis und Spiritualität, Berlin: LIT 2013.



Prof. Dr. Dr. Werner Schüßler (*1955) ist Ordinarius für Philosophie an der Theologischen Fakultät Trier; von ihm liegen zahlreiche Buchpublikationen vor u.a. zur Philosophischen Anthropologie, Religionsphilosophie und Theodizee. Prof. Schüßler hat drei Kinder; seine jüngste Tochter Riana (*1992) hat das Down-Syndrom.

Riana Schüßler wurde in Trier integrativ beschult, einschließlich zwei Jahren Berufsschule, und arbeitet heute als Hauswirtschaftshelferin in einem Trierer Frauenkloster; sie lebt bei ihren Eltern. Riana ist Mitglied des Ensembles „BewegGrund“, einem integrativen Tanztheater in Trier und ist auch schon mit professionellen Tänzern/-innen aufgetreten („Bleistiftmusik“, „Der Rock“); siehe dazu die Beiträge in *Leben mit Down-Syndrom*: Nr. 69, Jan. 2012, S. 58-60 u. Nr. 75, Jan. 2014, S. 55-57. Riana hat auch bei dem bekannten Video „Happy“ anlässlich des „World Down Syndrom Day 2014“ mitgewirkt (siehe „Youtube“)

Wanderausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“

TEXT: DITA BÜTER, EVA KLEIN-REESINK, ANNE BECKMANN

In der Mai-Ausgabe von *Leben mit dem Down-Syndrom* stellten wir bereits kurz die Wanderausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“ vor. Weil dieses Projekt, unserer Meinung nach, eine äußerst gelungene Öffentlichkeitsarbeit darstellt, haben wir die Organisatorinnen nochmals um einen Bericht gebeten. Ein nachahmungswürdiges Beispiel davon, was Eltern so „nebenbei“ alles bewirken können.

Die Elterninitiative

Wir Eltern haben uns bewusst für unsere Kinder mit Down-Syndrom entschieden. Um auch anderen Eltern Mut für ihre Entscheidung zu machen, haben wir in der Grafschaft Bentheim die Elterninitiative „ich-BIN-ich-21“ gegründet. Für uns ist es wichtig, dass wir uns und unsere Familien gegenseitig stützen und informieren. Das gilt für Fragen im täglichen Leben ebenso wie für die gezielte Förderung und die Zukunftsplanung unserer Kinder.

schreiten und konkret werden. Die Idee einer Wanderausstellung mit dem Titel „Kann die Welt auf uns verzichten“ wurde ins Leben gerufen.

Die Wanderausstellung

Die Wanderausstellung besteht aus 21 Stelen, auf denen sich unsere Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in unterschiedlichen Lebenssituationen vorstellen.

Die professionell erstellten und unbearbeiteten Fotografien drücken wunderbar

bauen, die „anders“ – manchmal etwas individueller – sind. Wir möchten mit dieser Wanderausstellung betroffene Familien aktiv unterstützen, um den Weg aus der Anonymität herauszufinden und mit ihren Kindern offen und unverstellt, auch in der Öffentlichkeit, umzugehen. Mit unserem Projekt erhoffen wir uns auch, dass es innerhalb unserer Gesellschaft noch mehr Möglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom gibt, akzeptierter und selbstständiger leben zu können.



Kann die Welt auf uns verzichten?

Die Idee: eine Aktion zum WDST

Vor fast zweieinhalb Jahren haben wir gemeinsam beschlossen, zum nächsten Welt-Down-Syndrom-Tag eine Aktion zu planen, mit der wir das Leben von und mit Menschen mit Down-Syndrom einmal genauer in den Blick nehmen und mehr in die Öffentlichkeit bringen wollten. Der Anfang war durchaus schwierig, da wir keinem Verein angehören, sondern uns als Elterninitiative organisiert haben. Die erste Hürde war die Suche nach Sponsoren für unser geplantes Projekt. Der Startschuss erfolgte durch eine große Fördersumme der Krankenkasse der AOK. Darauf folgten viele weitere Sponsoren und unsere Planungen konnten voran-

aus, was unsere Kinder bewegt. Sie strahlen die pure Lebensfreude aus und vermitteln dem Betrachter zudem, dass nichts unmöglich ist, wenn die Kinder es nur wollen und die Familie und ihr Umfeld sie dabei unterstützen.

Am 21.3., dem Welt-Down-Syndrom-Tag, wurde die Wanderausstellung unserer Elterninitiative „ich-BIN-ich-21“ zusammen mit 230 geladenen Gästen eröffnet. Die Schirmherrschaft hierfür hat der Landrat des Landkreises Grafschaft Bentheim, Herr Friedrich Kethorn, übernommen.

Unser vorrangiges Anliegen als Elterninitiative ist es, mit diesem Projekt Berührungspunkte gegenüber Menschen abzu-

Öffentlichkeitsarbeit

Deshalb haben wir uns für unser Projekt eine hohe Aufmerksamkeit gewünscht, auch über die Grenzen der Grafschaft Bentheim hinaus, und im Vorfeld in vielen Einrichtungen, Schulen und Geschäften Plakate aufgehängt, um auf unsere Wanderausstellung aufmerksam zu machen. Darüber hinaus wurde auch durch wiederholte Pressemitteilungen immer wieder über die Ausstellung informiert.

Neben dem Plakat haben wir auch einen Ausstellungskatalog entwickelt, den Besucher und Interessierte erwerben konnten. In diesem Katalog sind alle 21 Bilder der Wanderausstellung mit jeweils einem indi-

viduell erstellten Begleittext enthalten. Ein neu erstellter Informationsflyer sowie unsere Homepage www.ich-BIN-ich-21.de informieren interessierte und betroffene Menschen.

Die Ausstellung ist im dreiwöchigen Wechsel durch die sieben Samtgemeinden der Grafschaft Bentheim gewandert. Sie wurde von zahlreichen Bürgern besucht und immer wieder mit großem Interesse wahrgenommen und fasziniert in den Blick genommen. Bei fast jedem Ortswechsel wurde die Ausstellung mit einer kleinen Eröffnungsveranstaltung eröffnet.

Reaktionen

Während der Ausstellung hatten die Besucher die Möglichkeit, Fragebögen zur Ausstellung zu beantworten. Die Resonanz hierauf war sehr positiv. Viele Besucher haben die Frage „Hat sich Ihr Blick auf Menschen mit Down-Syndrom durch die Ausstellung verändert?“ mit „JA“ beantwortet und dieses auch sehr einfühlsam begründet.

Die Fragebögen haben wir ausgewertet und gerne möchten wir hier ein paar spontane Gedanken der Besucher wiedergeben:

- bewegende Texte, tolle Bilder, pure Lebensfreude
- die Menschen auf den Bildern wirken unbefangen, zufrieden
- liebenswert und herzlich
- eine vorbildliche Ausstellung
- die Ausstellung und der Katalog bieten viele Informationen, viele Eindrücke und viele Emotionen
- völlig andere Sichtweise bekommen, gelebte Individualität
- aus der Seele gesprochen, ging unter die Haut, wegweisend
- hat Berührungspunkte genommen, das Verständnis erweitert und die Einstellung zu Menschen mit Down-Syndrom ist noch positiver geworden
- von diesen Menschen kann man viel lernen – eine Bereicherung für die Gesellschaft
- Inklusion beginnt in unseren Köpfen, Integration ist wichtig
- normale Teilhabe statt Toleranz
- tolle Sache, wichtige Arbeit, Kompliment, großer Respekt
- schön, dass es die Initiative gibt, tolle Idee
- „Es ist Ihnen und Ihren Mitstreitern wirklich gelungen, Menschen für ein sensibles Thema zu interessieren und mehr noch die Herzen zu erwärmen. Das ist oftmals viel wichtiger als das Übermitteln von Fakten.“
- DANKE!

Die Abschlussveranstaltung

Nachdem die Ausstellung ab dem 21. März durch die sieben Samtgemeinden der Grafschaft Bentheim gewandert ist, fand im Anschluss die bereits im Vorfeld geplante öffentliche Abschlussveranstaltung am 11. September 2014 im NINO Hochbau in Nordhorn statt.

Mit mehr als 420 Gästen war sie ein voller Erfolg. Aufgrund der regionalen und überregionalen Resonanz (u.a. RTL Nord TV, NDR 2, Radio Antenne, EV1 TV, Radio ffm) war die Abschlussveranstaltung jedoch nicht der Abschluss der Wanderausstellung. Die Ausstellung wandert in den nächsten Monaten noch weiter, so z.B. nach Lingen, Bremen, Osnabrück und auf die Nordseeinsel Norderney. Es gibt auch eine Anfrage aus Stuttgart.

Ein buntes Rahmenprogramm hat die Abschlussveranstaltung zu einer unvergesslichen, zum Teil emotionalen und sehr wertvollen Erinnerung gemacht. Frau Prof. Dr. Etta Wilken hat einen informativen Vortrag über die syndromspezifische Förderung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom gehalten.

Zudem gab es einen persönlichen Beitrag eines Geschwisterpaares, in dem Judith (16 Jahre) mit Down-Syndrom und Lea (19 Jahre) allen Zuhörern einen Einblick in den Alltag ihrer Geschwisterbeziehung gewährten und ebenso wie in einem kurzen Filmbeitrag unserer Kinder dargestellt, die Frage der Wanderausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“ mit einem klaren NEIN!!! beantworteten. (Der Beitrag der Geschwister ist im nachfolgenden Text zu lesen.)



Weiterhin hat eine Tanzgruppe mit Menschen mit Behinderungen „Die Traumtänzer“ die Veranstaltung sehr bereichert. Sie haben das ganze Publikum zum Rocken gebracht :-).

Neben den beeindruckenden und in ihrer Gestaltung und Anordnung wie Kunstwerke wirkenden Stelen haben es die inhaltreichen Redebeiträge den Besuchern der Veranstaltung leicht gemacht, die Kernfrage der Wanderausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“, ebenso eindeutig mit einem klaren NEIN zu beantworten.

Resümee

Wir Eltern haben mit einer so großen Resonanz nicht gerechnet und waren alle überwältigt und persönlich berührt.

Während der gesamten Wanderausstellung haben wir sehr gute Gespräche führen können und interessante Kontakte geknüpft. Wir haben nicht nur unsere Ziele, sondern ein Vielfaches darüber hinaus erreicht.

Der Anfangsgedanke war ein Fotoshooting. Im Laufe der Wochen ist daraus ein sich immer weiter entwickelndes und Kreise ziehendes Projekt entstanden. Unsere Wanderausstellung ist bis Ende 2015 bereits ausgebuht.

Weitere Informationen

Während der Wanderausstellung wurden zwei Kurzfilme gedreht. RTL Nord sowie EV1.TV waren live dabei. Die Links dazu: <http://rtlnord.de/nachrichten/elterninitiative-thematisiert-down-syndrom-in-fotoausstellung.html>
<http://www.ev1.tv/Video/1135863318001/?bctid=3781975523001>

Und einige technische Daten: Für den Aufbau der Wanderausstellung benötigen wir jeweils drei bis vier Personen für die Dauer von ca. einer bis eineinhalb Stunden, für den Abbau 45 Minuten.

Für die Stelen wurde eine 1,00 m breite und 2,00 m lange fahrbare Transportbox aus Holz erstellt, worin die Stelen sicher transportiert werden können. Das Gewicht dieser Holzkiste beträgt ca. eine Tonne. Die Stelen werden durch Metallfüße gehalten. Diese Füße werden in einer weiteren Transportbox transportiert. Das Gewicht dieser Box beträgt 400 kg.

Die Transportboxen werden von unterschiedlichen Unternehmen mit einem LKW, der mit einem Kran versehen ist, zum nächstfolgenden Ausstellungsort befördert.

Kontakt:

Dita Büter, E-Mail: dita.bueter@me.com,
 Eva Klein-Reesink: klein-reesink@gmx.de
 Homepage: www.ich-BIN-ich-21.de



Kann die Welt auf so wunderbare Menschen wie meine Schwester Judith verzichten?

Mein Name ist Lea und ich bin die große Schwester von Judith. Ich stelle mir in dem Zusammenhang also die Frage: Kann die Welt auf meine Schwester verzichten? Ohne groß darüber nachzudenken, kann ich diese Frage natürlich ganz klar mit „Nein, kann sie auf gar keinen Fall“ beantworten.

Während ich nun an meinem Computer saß und mir einige Stichworte für die heutige Veranstaltung aufgeschrieben habe, bin ich parallel im Internet auf einige Diskussionsforen gestoßen, in denen sich Geschwisterkinder von Menschen mit Down-Syndrom über ihre Situation und Themen, die sie dabei beschäftigen, austauschen. Ich würde also gerne die Eindrücke dieser Geschwisterkinder und Judiths und meine ganz persönliche Geschwisterbeziehung in diesem Rahmen mit Ihnen teilen.

Ein Thema, das vielen Geschwistern auf dem Herzen lag, war die **Verantwortung**. Wie viel Verantwortung muss ich übernehmen? Und wie viel Verantwortung kann ich überhaupt auf mich nehmen? Ich denke, dass sich ein jedes Kind verantwortlich für seine Geschwister fühlt. In meinem Fall vielleicht noch einmal mehr, da ich die Ältere von uns beiden bin. Dennoch nimmt das Wort Verantwortung eine etwas andere und intensivere Bedeutung im Bezug auf das Down-Syndrom an. Ich sehe dabei die Verantwortung keinesfalls als Verpflichtung an. Doch je älter ich geworden bin und je größer die Entwicklungsunterschiede wurden, desto mehr schlüpft man automatisch in eine Art Erzieherrolle. Dennoch bin ich für Judith schließlich auch ihre Schwester und nicht ein weiterer Elternteil. Und ich finde es ganz wichtig, dass wir das auch beide wissen. Ich finde es zum Beispiel toll, wenn sie mir Dinge anvertraut und hinter-

her sagt: Aber nicht Mama und Papa ver-raten. Sie vertraut mir sehr und das eben auch, weil sie merkt, dass ich mich für sie verantwortlich fühle. Als Schwester!

Und als Schwestern streiten wir uns auch! Ein ebenfalls wichtiges Thema unter den Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom. Verständlich, denn viele Außenstehende denken natürlich: „Das ist ja unfair“, und Freunde zum Beispiel sagen dann oft: „Sei nicht so gemein, deine Schwester kann sich doch gar nicht wehren.“ Oh doch, das kann sie und das gehört nunmal zum Geschwisteralltag dazu. Und so unterschiedlich wie wir beide auch in unserem Charakter sind, stößt man nunmal auch aufeinander. Judith ist jedoch super schlagfertig und bei Zickereien stur ohne Ende. Auf jeden Fall ist sie niemand, der alles mit sich machen lässt, und das ist doch wie ich finde eine sehr wichtige Eigenschaft. Doch – das muss ich dazu sagen – wenn wir aneinandergeraten, geht es meist um lächerliche und kleine Dinge, die genauso schnell wieder vergessen sind, wie sie angefangen haben. Ich denke dabei daran, dass sie etwas haben oder machen möchte, nur aus dem Grund, weil sie weiß, dass ich es nicht machen möchte. Oder wenn sie un-gebeten in mein Zimmer kommt, morgens, wenn mein Freund mal bei mir übernachtet hat.

Das ist dann nicht so lustig und das zerrt dann doch etwas an den Nerven ... was mich direkt auf ein weiteres wichtiges Wort bringt: **Geduld**. Im Alltag mit Menschen mit Down-Syndrom ist Geduld eine Eigenschaft, die man auf jeden Fall besitzen sollte. Oftmals müssen Sachen einfach drei- oder vier-, statt einmal erklärt und geübt werden. Das kann sehr anstrengend

sein und führt oft dazu, dass man die Dinge selbst übernimmt. Doch Judith ist für mich der lebende Beweis, dass sich Geduld und stetige Unterstützung unglaublich lohnen. Denn das Ergebnis, wie zum Beispiel, dass sie nach einigen Jahren Übung nun alleine zum Bäcker mit dem Fahrrad fährt und für die ganze Familie Brötchen holt oder dass sie alleine mit Freundinnen ins Schwimmbad geht und jedes Jahr auf Freizeiten fährt, erfüllt mich als Schwester mit so viel Stolz und Freude. Auch freue ich mich dann für unsere Eltern, da ich weiß, wie viel sie für diese „simplen“ Dinge investieren und bereits investiert haben.

Sowieso ist Freude ein wichtiges Wort in unserer Geschwisterbeziehung. All die Lebensfreude und Unbeschwertheit, mit der sie durch ihr Leben geht, überträgt sie in Nullkommanichts auf andere. Doch andersherum reagiert auch Judith genauso sensibel auf die Gefühle ihrer Mitmenschen. Wenn es mir schlecht geht, ist sie die Erste, die mir mit einem Taschentuch zur Seite steht und dann sehr schnell verunsichert ist, da Trauer oder Tränen für Judith sehr schwer einzuordnen sind. Daher ist es genauso schwer für mich, Judith leiden zu sehen, da auch ich ihr für ihr Leben nur das Beste wünsche.

Es ist also der größte Irrsinn zu glauben, dass ich oder andere Kinder mit Geschwistern mit Down-Syndrom in irgendeiner Art Nachteile hätten. Ganz im Gegenteil. Mittlerweile sehe ich, wie viel ich eigentlich von Judith gelernt habe und auch stets von ihr lerne. Wie wichtig es ist, in einigen Situationen nicht so viel über das nachzudenken, was man tut. Unbeschwert zu sein. Und ganz wichtig, weniger Vorurteile zu haben. Judith nimmt jeden Menschen, wie er ist. Mit dessen Stärken und Schwächen. Völlig unvoreingenommen. Mit einer gewissen gesunden Hemmschwelle, bei der sie aber bei allen Menschen keinen Unterschied macht.

Um also auf die Ausgangsfrage dieser Ausstellung zurückzukommen: **Die Welt kann auf keinen Fall auf so wunderbare Menschen wie meine Schwester Judith verzichten.** Und ich kann und möchte unter keinen Umständen unsere wirklich positive, liebevolle und fürsorgliche Geschwisterbeziehung missen. Dafür habe ich sie einfach viel zu lieb! ■

Unser Weg in die inklusive Schule

Unsere Tochter mit Down-Syndrom in der Regelschule –
Geht das überhaupt und was können wir dafür tun, dass es gelingt? **TEXT: ANKE VOSS**

Ich möchte gerne über unseren Weg in die inklusive Schule berichten. Bei meinen Überlegungen, wann dieser begann, wurde mir irgendwann klar, dass die konkreten Vorbereitungen ca. eineinhalb Jahre vor der Einschulung begannen. Der eigentliche Weg aber schon viel früher.

Unsere Tochter Anneke wurde im März 2008 geboren. Die Prognosen, die wir im Krankenhaus bekamen, waren niederschmetternd. Uns wurde gesagt, sie würde wahrscheinlich nie laufen lernen und auf Sprache brauchten wir auch nicht zu hoffen. Wenn sie ganz einfache Dinge verstehen könne, sollten wir zufrieden sein. Wie die Ärzte zu dieser Annahme kamen, bleibt uns bis heute ein Rätsel. Schnell erwachte in mir der Kampfgeist, dass wir diese Hürden schaffen würden. Ich las viel, besuchte erste Seminare in Velbert und erfuhr, zu welchen Dingen Menschen mit Down-Syndrom fähig sein können.

Als Anneke mit drei Jahren in den örtlichen integrativen Kindergarten kam, konnte sie zwar noch nicht alleine laufen (nur an der Hand), kannte aber ca. 120 Gebärden, sprach erste Zwei-Drei-Wortsätze, hatte ein bis dahin nie erwartetes Sprachverständnis und konnte kleine Anweisungen umsetzen. Integration in dieser Einrichtung wurde so aufgefasst, dass Anneke mitlaufen sollte, nicht mehr und nicht weniger. Uns als Eltern reichte das nicht, denn ihre Eigenmotivation war eher gering. Es brauchte mehr, um ihre Entwicklung zu unterstützen, und obwohl es eine integrative Einrichtung war, gab es viele Barrieren in den Köpfen.

In Richtung Schule gedacht, wurde ich eines Tages gefragt, ob ich allen Ernstes eine Regelschule in Betracht ziehen würde, und ich sollte mich doch mit der Schwerbehinderung abfinden. Das ein Sich-mit-der-Behinderung-Abfinden für mich nicht gleichbedeutend war mit mein Kind aufzugeben, wollte nicht gesehen werden. Nach vielen Gesprächen, die nichts brachten, entschlossen wir uns dann für einen Kindergartenwechsel. Denn eines war uns als Eltern klar, allein können wir es nicht schaffen. Also begann die Suche nach einem geeigneten Kindergarten. Unterstützung bekam ich dabei von der Stützpädagogik der Lebenshilfe. An die hatte ich mich gewandt, um Hilfe in der verfahrenen Situation zu bekommen. Lei-

se Zweifel keimten bei all den Gesprächen nämlich schon in mir auf – Wollen wir zu viel? Heißt Integration wirklich nur mitlaufen? Muss Integration nach dem Kindergarten wirklich enden?

Der Stützpädagoge der Lebenshilfe hatte für unsere Situation sehr viel Verständnis und empfahl mir eine Einrichtung. Mitten im Kindergartenjahr, die Anmeldephase für das kommende Jahr war gerade beendet, war uns klar – es wird schwierig. Trotzdem durften Anneke und ich uns vorstellen. Ich war so nervös und hoffte, Anneke würde sich von ihrer besten Seite zeigen. Als ich dort ankam, wurden wir sehr freundlich begrüßt und in dem Gespräch sagte ich auch sehr deutlich, weshalb wir einen Wechsel anstreben. Anneke ging derweil mit einer Erzieherin in einen anderen Raum. Mir wurden Fragen beantwortet, zugehört, Verständnis gezeigt und mitgeteilt, dass leider alle Integrationsplätze vergeben seien. Sie würden aber nochmals im Team beraten und sich melden. Etwas deprimiert fuhren wir nach Hause. Wochen später – ich hatte fast resigniert – bekam Anneke doch einen Platz und für uns begannen zwei Jahre, in denen wir jeden Tag sagen konnten: Es war die beste Entscheidung, die wir treffen konnten, und wir waren dankbar, dass dieser Kindergarten Anneke eine Chance gab. Plötzlich ging sie gerne in den Kindergarten, Kinder kamen angelaufen und nahmen sie an der Hand mit. Sie spielte, malte, knetete, sang, wurde gefordert und gefördert und tat viele Dinge, die in dem anderen Kindergarten unmöglich gewesen wären. Obwohl als fünftes Integrationskind in der Gruppe aufgenommen, hatten wir nie das Gefühl, dass sie nicht willkommen ist.

Erste Überlegungen

Kaum ein halbes Jahr im neuen Kindergarten und das Thema Schule wurde ca. eineinhalb Jahre vor der Einschulung konkreter, als wir Anneke an der örtlichen Grundschule anmelden mussten. Wir überlegten zusammen mit dem Kindergarten, ob eine Regelschule überhaupt denkbar wäre. Anneke wurde wie alle anderen Kinder zu einem Sprachtest eingeladen, der sehr niederschmetternd war. Zusammen mit zwei sehr redseligen Kindern in einer Gruppe, sprach sie fast kein Wort. Dabei ist gerade die Spra-

che eine ihrer großen Stärken. Schon dort wurde ich von einer der Lehrerinnen, die den Test durchführten, gefragt, ob wir denn eine Regelschule in Betracht ziehen würden. Die Art der Fragestellung signalisierte mir große Ablehnung. Ob es die allgemeine Einstellung der Schule oder nur einer einzelnen Person war, war mir zu dem Zeitpunkt nicht bewusst. Nun gut, kämpfen waren wir ja inzwischen vielfältig gewohnt.

Es folgten Gespräche mit den Erzieherinnen und dem Stützpädagogen und ein erstes Gespräch mit der Schulleitung. Wir strebten eine Rückstellung für ein Jahr an, die aber von der Rektorin nicht unterstützt wurde, da die Inklusion zum Schuljahr 2013/14 in Niedersachsen eingeführt wurde. Der Stützpädagoge empfahl uns, weitere Schulen anzuschauen. Sowohl Grundschulen als auch die zuständigen Förderschulen. Das tat ich zwischen September und November 2013, denn wir waren erst einmal in alle Richtungen offen. Für mich war irgendwann klar, dass die Entscheidung über die Schulform noch im Dezember fallen muss, denn ich konnte schlecht schlafen und meine Gedanken kreisten nur noch um diese Entscheidung.

Die Entscheidung ist gefallen

Wir führten nochmals ein Gespräch mit der Schulleitung der Grundschule. Der Stützpädagoge hatte konkrete Ideen, wie eine Übergangphase gestaltet werden könnte. Die Schule stand dem sehr aufgeschlossen gegenüber und gab uns das Gefühl, willkommen zu sein. Kurz vor Weihnachten 2013 stand fest – Anneke kommt in die Grundschule, in die auch ihr Bruder geht. Für ein paar Wochen konnte ich wieder besser schlafen.

Im Januar leitete die Schule das Verfahren zur Feststellung eines Bedarfes an sonderpädagogischer Unterstützung ein. Mussten früher die Kinder dazu für mehrere Tage an eine Förderschule, wird der Bedarf inzwischen nur noch anhand von vorliegenden Berichten erstellt. Ich war etwas schockiert, denn die Lehrerin, die das Gutachten schreiben sollte, hatte Anneke noch nie gesehen. Wir fragten uns, ob das gut sein konnte.

Dann folgte im Februar die Schuleingangsuntersuchung beim Gesundheitsamt. Anneke bemühte sich wirklich und zeigte, was sie kann.



meinsam, ob es für Anneke geeignet ist. Im Deutschunterricht entschieden wir uns für das gleiche Material, da Anneke schon die meisten Großbuchstaben kennt und erste Wörter lesen kann. In Mathe für den Vorläufer des Programms, mit dem die anderen arbeiten würden. So arbeitet Anneke zwar an den gleichen Themen, aber mit niederschwelligem Niveau.

Die Förderlehrerin unterrichtet für die gesamte Klasse in Deutsch. So kommt sie nicht nur für Anneke in die Klasse. Die fünf Förderstunden werden zwischen ihr und der Klassenlehrerin aufgeteilt. Mein Gefühl, dass sich die Schule wirklich Gedanken macht, wuchs noch einmal.

Um die Schule und die Lehrer schon vor der Einschulung kennenzulernen, trafen sich die Schulbegleiterin, beide Lehrerinnen und wir in der Woche vor dem Start. Dann kam der große Tag und nun ist Anneke ein stolzes Schulkind.

Rückblick und Ausblick

Wir sind froh, uns sehr früh über alle Möglichkeiten informiert zu haben. Entscheidungen konnten wir so wohlüberlegt treffen. An unserer Seite hatten wir gute Berater. Es gab Pro- und Contra-Listen und uns war von vornherein klar, dass der Weg kein einfacher wird. Die zuständige Grundschule steht der Inklusion trotz der schlechten Rahmenbedingungen offen gegenüber, was uns bei der Entscheidung geholfen hat. Es wird noch einiges zu erkämpfen geben, denn die Pädagogischen-Mitarbeiter-Stunden können von der Landesschulbehörde nicht bewilligt werden, da das Kultusministerium diese gar nicht vorgesehen hat. Die Einstufung für Anneke bezüglich der Schulbegleiterin werden wir neu beantragen, da die Qualifikation, die bewilligt wurde, nicht ausreicht. Anneke besucht die reine Unterrichtszeit mit Schulbegleitung. Von dem Angebot der verlässlichen Ganztagsgrundschule ist sie ausgeschlossen, da der Landkreis die Kosten nicht bewilligt.

Um unserer Tochter Anneke ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, waren und sind wir bereit, diesen Weg zu gehen. ■

Die heiße Phase beginnt!

Im März lag das Gutachten vor und in der darauf folgenden Förderkommission, an der eine Erzieherin der Gruppe, der Stützpädagoge, die Förderschullehrerin, eine Grundschullehrerin, die Rektorin und ich teilnahmen, wies ich dann nochmals eingehend auf bestimmte Besonderheiten hin. Wir waren uns einig, dass die betreffenden Lehrkräfte umfassend informiert werden müssen, um sich darauf einstellen zu können. Zusätzlich zu den fünf Förderlehrerstunden wurden fünf Pädagogische-Mitarbeiter-Stunden bei der Landesschulbehörde beantragt. Es wurde über Aus-/Rückzugszeiten nachgedacht und welche Möglichkeiten dafür zur Verfügung stehen bzw. geschaffen werden müssen. Ich gab in der Schule die Broschüre des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule* ab und verwies auf Fördermaterialien, mit denen ich schon länger arbeitete (Intra Act Plus, Yes we can!).

Im April begann die Übergangsphase vom Kindergarten zur Schule. Sie wurde so gestaltet, dass Anneke vor den großen Ferien viermal mit einer Erzieherin ihrer Gruppe für jeweils zwei Stunden in die Schule fuhr und am Unterricht einer 1. Klasse teilnahm. Da kein Kind aus ihrem Kindergarten mit ihr in diese Schule kam, konnte sie sich eine Freundin aussuchen, die dann mit durfte. Bewusst wurden die Termine so ge-

legt, dass Anneke jeden Unterricht erleben konnte. Der Lehrer, bei dem sie diese Stunden erleben durfte, schaffte es, sie zu begeistern und Freude auf die Schule zu wecken. Er bereitete an diesen Tagen auch Arbeitsmaterial für sie vor, sodass sie mitarbeiten konnte. Anneke freute sich darauf, bald ein Schulkind zu werden.

Unvorhergesehene Probleme

Eines war uns von vorn herein klar, ohne Schulbegleitung würde es nicht gehen. Im Mai beantragte ich eine Schulbegleitung beim Sozialamt unseres Landkreises. Rückblickend viel zu spät. Das Sozialamt schickte eine Sozialpädagogin, die Annekes Bedarf ermitteln sollte. Was ich bis dahin noch nicht ahnte, war, dass mich das die meisten Nerven kosten sollte. Eine geeignete Person zu finden gestaltete sich schwierig, ich wechselte nach erfolglosen Gesprächen mit der Lebenshilfe den Anbieter und sah mich schon neben meiner Tochter im Unterricht sitzen. Kurz vor der Einschulung fanden wir schließlich doch jemanden. Ohne pädagogische, dafür mit pflegerischer Qualifikation.

Im Juni trat die Förderlehrerin an mich heran und bat nochmals um ein Gespräch. Ich sollte alles an Fördermaterial mitbringen, was wir zu Hause benutzten. Das Gespräch verlief äußerst positiv. Sie zeigte mir das Material, mit dem die anderen Kinder arbeiten würden, und wir überlegten ge-

„Museen haben wir eigentlich nur von außen angeschaut“

Zwei Weltenwandler auf den Spuren der europäischen Freiheit

Ein Reisebericht

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK UND CHRISTOPH BORSODORF



Wir treffen uns an einem herbst-goldenen Oktobersonntag. Genau genommen an Leonhards 19. Geburtstag. Ob das der richtige Zeitpunkt für ein Interview ist? Viel Zeit nachzudenken haben wir alle nicht – spontanes Handeln und Improvisieren sind gefragt, denn wir kommen nicht mehr so schnell zu dritt zusammen. Meine zwei Interviewpartner wohnen der eine in Würzburg, der andere in der Nähe von Nürnberg. Sie verbindet sehr viel, nicht nur eine gemeinsame Reise im letzten Sommer, auf die ich so neugierig bin.

Kennen gelernt haben sich Leonhard und Christoph in einem Zeltlager. Das war 2007. Seitdem sind sieben Jahre vergangen und Leonhard, einst Teilnehmer, fährt mittlerweile als Zeltlager-Mitarbeiter mit. Sieben Jahre sind eine Menge Zeit, in sieben Jahren kann sehr viel passieren. So passierte diese Begegnung zweier Menschen, die ein wenig von außen unterstützt wurde. Christoph unternahm auf Anfrage von Leonhards Eltern regelmäßig einiges mit Leo in

seiner Freizeit. So verdiente er sich ein wenig Geld dazu. Aber ob Geld so entscheidend war? Sieben Jahre sind eine Menge Zeit, da kann sehr viel passieren. Niemand sagt das in unserem Gespräch, ich frage auch nicht danach – es ist eine sehr intime Sache. Aber ich glaube – es hängt hier Freundschaft in der Luft. Und dabei wollen wir es belassen.

Christoph ist inzwischen Lehramtsstudent, Leonhard muss nicht mehr die Schulbank drücken – sein erstes Berufsausbildungsjahr hat im Herbst 2014 begonnen. Und dazwischen – zwischen seinem Schulabschluss und dem „Ernst des Lebens“ – war die Reise eben.

„Viele machen so Fahrten nach der Schule, einfach mal raus“, begründet Leonhard. Das ist also die Motivation: Etwas zu machen, was zigtausende Jugendliche in Europa tun – einen Rucksack packen, davor Geld verdienen oder bei Großeltern, Paten und Freunden „einsparen“, die Route ausklügeln und ab ins Abenteuer! Ob

die Reise unter einem bestimmten Motto stand? „Ein Motto findet man leicht, auf die Umsetzung kommt es an“, ich nicke Christoph zustimmend zu.

Diese Reise war kein Schnellschuss. Auch nicht ihre erste, wohl aber die längste und die am meisten ersehnte. Sie waren bereits als „Zwei Bayern im Norden“ an der Ostsee – ein wahrer Kulturschock für die Jungs, doch kein Vergleich zu dem, was sie nun vorhatten: einen Trip mit „Globetrotter-Spirit“, um der europäischen Freiheit nachzuspüren. Wie soll ich das verstehen – die „europäische Freiheit“? Na ja, der Mauerfall jährte sich 2014 zum 25. Mal, ein wirklich wichtiges Ereignis, dem man seine Reise widmen kann. Mögliche Ziele hätte es viele gegeben: Ginge es allein nach Leonhard, stünden gleichberechtigt zur Debatte Indien, um die „Schärfe“ (nicht nur der Gewürze) des Landes auszukosten, oder der Bosphorus oder Südamerika. Am Ende war Europa genauso in Ordnung, hauptsächlich der Osten und das Baltikum.

Reisen macht den Geist frei und lässt begreifen, warum eine Region, eine Mentalität ist, wie sie ist.

Die Entscheidung fiel also nicht nur aus logistischen Gründen wie Erreichbarkeit, Kosten etc. zugunsten dieses Fleckens in Europa, sondern aus Überzeugung, dass dort sicherlich viel Unentdecktes, sogar „Exotisches“ auf einen wartet. Dabei sollen Freizeit und Freiheit, Vagabunden-Leben oder anders gesagt „in den Tag hinein leben“ mit einem Bildungsanspruch zusammengebracht werden. Die ursprüngliche Idee, „einfach loszuziehen und die Freiheit auszuleben“, bekam im Laufe der Vorbereitungen weitere Facetten. Die Letzteren wurden den Beteiligten, vor allem Christoph, noch klarer und deutlicher, während wir darüber sprachen.

Entspannung, Urlaub, tolle Erlebnisse, schräge Begegnungen – ja, all das war sehr wichtig und ist in Erfüllung gegangen. Selbstständigkeit, Sich-im-Ausland-Zurechtfinden, Neues auszuprobieren, das Erwachsener-Werden zugemutet zu bekommen, sich in Basic-Englisch verständigen zu können – waren ebenso gewichtige Anliegen.

„Museen haben wir eigentlich nur von außen angeschaut“ – geben die Herren ungefragt zu. Das ist allerdings für mich nachvollziehbar, denn Bildung lässt sich nicht nur über Museen-Besuche definieren. Leonhard sprudelt vor Begeisterung, als er sich an die „Gelbe Rutsche“ erinnert: „Wir sind nach Litauen getingelt. In Vilnius war dieses Schwimmbad mit zehn Superrutschen, voll das Panorama.“ „Lustig war das Schloss Esterházy. Da haben wir uns gefragt – Wo sind hier die Osterhasen?“ Moooment, das frage ich mich auch – Wo sind wir gerade? Was für ein Schloss, wo liegt es? Und wer war Esterházy?! Bitte, alles schön der Reihe nach. Ich begreife mit jeder Sekunde immer besser, dass ich mit zwei fantasievollen Menschen, zwei Improvisationskünstlern ein Gespräch führe. Die Chronologie mag zwar hilfreich sein, doch nicht zwingend, zumal Leonhard zwischendurch seine Geburtstagsgäste empfängt, Geschenke auspackt und einfach Gastgeber sein muss.

Die Ouvertüre des sechswöchigen Experiments war ein viertägiger Ausflug mit dem Chor der Würzburger Uni. „Reingeschmuggelt in den Bus und ab nach Ungarn“, sagt Leo. „Etwas inoffiziell reingekommen, hoch offiziell verabschiedet worden“, sagt Christoph. Offensichtlich gab es im Vorfeld keine langen Absprachen, ob Leonhard – obwohl er kein Chormitglied ist – mitkommen kann. Wie es eben unter (Lebens)Künstlern ist, niemand „beschwert



sich“, dass eine Person mehr mitfährt, im Gegenteil – die Reise und der Auftritt in Ungarn werden für die Verantwortlichen und die Beteiligten zu einem Event im Zeichen der Inklusion. Gern möchte der Musik-Prof so etwas wieder machen – mit Leonhard oder auch anderen jungen Menschen mit Down-Syndrom. Wie unkompliziert und spontan funktioniert es manchmal – einfach machen, nicht lange zögern!

Auf dem Weg nach Ungarn stand auf dem Programm das besagte Osterhasenschloss, pardon Esterházy-Schloss und dessen Besuch. Später werden wir noch googeln, wer genau der Herr beziehungsweise die Familie war und warum es sich schickt, das Schloss zu bewundern. Wer es nicht weiß und neugierig ist, kann ebenfalls www bemühen, oder – frei nach Leonhard – „ab nach Ungarn“, es gibt im Osten viel zu entdecken!

Nach der Ungarn-Ouvertüre führt der Weg schnell nach Würzburg zurück, wo über Nacht kurzerhand weißes Hemd und Jackett gegen Baskenmütze und Badehose getauscht wurden, dann mit Regionalzügen und Euro-City über Berlin nach Danzig, das polnische Gdansk. Es ist dort nur ein Kurzstopp über Nacht angesagt. Zunächst muss allerdings eine Bleibe organisiert werden. Und wie macht man das, ohne im Vorfeld gebucht zu haben? Die Männer sprechen zwei Musiker in einer Kneipe an, Leonhard versucht sich zum ersten Mal bei dieser Reise in Englisch. Daraus entwickelt sich nicht nur ein interessantes Gespräch, sondern ein Fast-rundum-Service: Die frisch kennengelernten Polen telefonieren diverse preisgünstige Pensionen ab und organisieren eine passable Übernachtung – in einem sehr schicken Hostel, im Zimmer mit einem charmanten Namen „New York“.

Mehr Erinnerungen an Danzig gibt es nicht, nur „die Innenstadt grob abge-

scannt“. Es genügt aber die erste Begegnung, die Christoph in drei Worte verpackt „Interesse – Verwunderung – Bewunderung“. Ihr Duo hat bei den zwei polnischen Künstlern zunächst Interesse geweckt, das mit Verwunderung Hand in Hand ging, um rasch eine echte Bewunderung für das, was Leonhard und Christoph vorhaben, auszulösen. Es war das erste, doch nicht das letzte Mal während dieser Reise, dass die beiden als „Inklusionsbeauftragte der Bundesrepublik Deutschland“ ungeplant tätig waren.

„Ab in die Masuren“ – sozusagen zum nächsten Ziel, immer weiter östlich von zu Hause. In den Masuren weilten bereits Christophs Bekannte, die in den Urlaub mit zwei Camping-Bussen aufgebrochen sind. „Dort hat eine Regenzeit angesetzt.“

Wir sitzen in den Masuren auf dem Campingplatz im Zelt und dichten gemeinsam dem Cousin ein paar nachträgliche Geburtstagstagsverse. Die Jungs machen draußen Frühstück. Leo und ich waren eine Runde nacktbaden. Jetzt im Zelt. Gemeinsam dichten, eine unserer Spezialitäten. „Segenssprüche kenn ich ne Menge“, sagt Leo, „da muss ich nur mal meinen PC anwerfen“, sagt er und meint damit sein Elefantengedächtnis.

So bleibt die Masurische Seenplatte in den Köpfen gespeichert – verregnet, der Campingplatz verwildert. Leo meint sogar „ultra verwildert“. Ich will nicht viel nachbohren, sonst stellt es sich noch womöglich heraus, dass es in Polen keine Toiletten auf den Campingplätzen gibt. Das möchte ich als Polin so genau nicht wissen.

Während der Regenzeit lässt sich wunderbar „rumhängen“, es ist auch der Start des „Espresso-Marathons“, der bis zum Ende der Reise laufen wird. Was das wohl ist? Klar doch – in diversen Cafés diver-

se Espressosorten und -maschinen testen, durch das Fenster gucken, nachdenken, beobachten, fremde Leute ab und an ansprechen. Und irgendwann nach ein paar Tagen sind sie „nach Litauen hochgetingelt“, wie es Leonhard pointiert beschreibt: Vilnius, Kaunas, das Baltikum.

Jetzt kommt die „gelbe Rutsche“ ins Spiel in einem großen Freizeitpark der litauischen Hauptstadt. Unglaublich, was sich die Litauer zu bauen trauen – schwärmen die beiden. Was kann man sonst noch in Vilnius erleben? Man kann die Stadt mit Leihrädern und einer Dreitageskarte erkunden, entlang des Flusses fahren, Rollenspiele machen. Rollenspiele? Ja, genau, ich habe mich nicht verhöhrt. Wenn Leonhard keine Lust mehr hat, weiter zu strampeln und am liebsten die Dreitages-Fahrradausleihe verfluchen würde, fällt Christoph ein, eine Verfolgungsjagd zu fingieren. Und siehe da – Leo hat keine Wehwehchen mehr, macht mit, fährt weiter und weiter, entlang des Flusses. Danach lassen sich die Abende im Hostel umso besser genießen. Leute aus aller Welt sind da, bunte Vögel – jung und älter. Miteinander zu lachen, ins Gespräch zu kommen ist leicht, unkompliziert. Man kocht gemeinsam und trinkt mit dem japanischen Zimmernachbarn ein polnisches Bier.

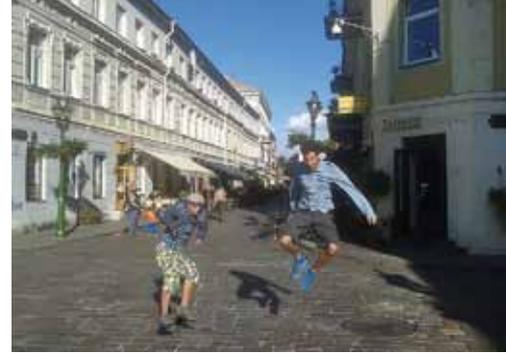
Eine Episode aus Kaunas muss noch unbedingt erwähnt werden. Sie ereignet sich im Rahmen des „Espresso-Marathons“. In einem der Cafés stand ein Klavier – für Leo eine perfekte Einladung zur spontanen musikalischen Kurzaufführung. Leo äußerte an der Theke der Baristas seine Absicht: „Can I play on piano“, fragte er unmissverständlich und deutete auf das Klavier. Die Bedienungen hatten nichts gegen ein Ständchen einzuwenden und legten sogar für einen Moment lang ihre Milchschaumer beiseite, während das Café lauschte.

Baltikum ade! Weiter geht's mit einer 24-Stunden-Fähre vom lettischen Ventspils

nach Kiel. In der heimatlichen Hafenstadt ist zunächst Ausruhen bei Patrick, Christophs Cousin, angesagt. Das Männer-Dream-Team bekommt zum ersten und einzigen Mal eine weibliche Note, um nicht zu sagen Verstärkung und Abwechslung: Jana, Christophs Freundin, stößt über ein verlängertes Wochenende dazu. Und weil in Kiel – ganz offensichtlich – jemand die Sonne aus dem Koffer gelassen hat, beschreibt die Reiseroute einen Knick Richtung Norden, ins strand- und wasserreiche Dänemark. Hier lassen sich ein paar Taschenkrebse herrlich an selbst gebauten Angeln herumführen, Nasen habe die Krebse keine. Weil die Herren plötzlich „Lust auf Amsterdam“ verspüren, liegt ihnen nichts näher, als sich diesen Wunsch zu erfüllen. Die Bahn macht's möglich. „Schienenkultur“ nennen Leonhard und Christoph es, wenn sie genussvoll in Zügen Ortswechsel vollziehen.

Mittwoch, 11 Uhr. Frühstück in der WG-Küche bei Patrick. Das Küchenfenster steht offen. Wir sitzen auf dem Vordach hoch über Kiel. Sonne, Frühstück, Mandelmus. Leo singt in verschlafenem Bass „Vielen Dank für die Blumen, vielen Dank wie lieb von dir.“ Und weiß, wie immer, einen passenden Vers: Es ist egal wie sehr ein Mann sich kapriliert, es gibt nichts Schöneres als eine Stimme, die im Bauchnabel vibriert.

Sich auf Bahnhöfen mit Leckereien & Literatur versorgen, um dann witzelnd und singend über die Bahnsteige zu ziehen. Das gehört zur Schienenkultur, genauso wie das Unterwegssein mit Gesprächen, neuen Landschaften, neuen Gesellschaften. Humor, Genuss und Unbefangenheit bilden drei große Leidenschaften in ihrem gemeinsamen Nenner. Langsam muss man jedoch an einen runden Abschluss der Reise denken, zumal nicht täglich alles rund läuft.



Es passiert beispielsweise eine Panne, die wir keinem Spontanplaner und -entscheider wünschen: Während Leonhard und Christoph in Känguru-Schritten durch die Amsterdamer Straßen springen, hüpfte aus Christophs Hemdtasche das Smartphone raus und gibt seinen Geist auf. Wohl gemerkt ist ein solches Gerät unabdingbar und das Werkzeug schlechthin, sogar wichtiger als die Geldscheine, wenn man solche Freiheits-Touren wie die beiden macht. Die letzten gut zehn Tage muss Leonhards Handy für den elektronischen Kontakt zur Welt ausreichen. Zum Glück sind sie nicht mehr in der masurischen oder baltischen Wildnis.

Auf dem Rückweg nach Würzburg liegt noch die zauberhafte Rhein-Main-Region mit der geschichtlich bedeutenden Stadt Koblenz. In Bad Ems frönen die zwei Genießer ihrer Bade-, Erholungs- und Rumhängen-Lust in einer berühmten Therme. Pünktlich zum Wochenende Mitte September landen Leonhard und Christoph in Würzburg. Dort findet STRAMU Würzburg statt – ein Internationales Festival für Straßenmusik und Straßenkunst, und der Klavierspieler Leo muss unbedingt mitmachen. Die große Reise ist damit nicht vollendet. Eigentlich sollte noch eine Woche in der Sonne Italiens folgen. Schlussendlich werden die Weltenwandler vom Alltag eingeholt. Christoph muss sich seiner Zulassungsarbeit endgültig widmen, aber das Abenteuer darf so abrupt nicht enden. Es braucht noch einen gebührenden letzten Akkord, einen echten Gipfel. So nehmen es die zwei wörtlich und steigen auf einen Berg, auf den Wendelstein-Gipfel in 1838 Meter Höhe. Mit der historischen Zahnradbahn der Bayrischen Alpen lassen sie sich hinunterfahren. Ende.

In Wuppertal fährt die Schwebebahn ein. Leo verkündet: Meine Damen und Herren, ich muss Sie darauf hinweisen: Diese Bahn hat einen sitzen, sie pendelt und schwebt.

Leonhard ist jetzt bei seinen anderen Geburtstagsgästen. Wir – Christoph, Jana, Leos Vater, sein Onkel Paul und ich – sinnieren in der Oktobersonne weiter: über die



verschiedenen Aspekte der Reise, über Inklusion, über das Down-Syndrom und was es für einen Jugendlichen und seine Selbstständigkeit bedeutet, letztlich auch über uns selbst. Ein scheinbar harmloses Erzählen von einer Reise löst unglaublich viel aus: Fragen über Fragen, Ideen über Ideen und die absolute Überzeugung, dass wir Träume leben, dass wir anderer Träume ernst nehmen und sie verwirklichen lassen oder helfen müssen, schwebt über uns. Christoph lässt uns an seinen Bedenken und Beobachtungen teilhaben. Bereits das Planen, die Grobentscheidung für die Ziele sagt uns viel über die Denkweise von Personen mit Down-Syndrom. Für das vorausschauende Denken wird Christoph zuständig bleiben. Gleichwohl ist Leonhards Einstellung, dass jedes geografische Ziel genauso erstrebenswert wäre, kein Ausdruck von Unentschiedenheit oder „Mir egal Haltung“. Für Christoph hat es eine philosophische Dimension: Ja, es ist etwas Wahres an der Art, wie Leon-

hard sich die Welt erschließt, sein „sowohl als auch“ und „alles ist gleich gut“ lässt sich deuten als Gelassenheit und eine gesunde Distanz zu den Dingen. – Man kann überall eine gute Zeit haben.

Leo fragt sich, wo die Dinger bleiben. Ich schicke ihn mit unserer Bestellnummer zum Imbisswagen: Frag einfach: Nummer four, ready? Er kommt zurück und sagt „Five minutes“. Nach fünf Minuten bringt uns der Typ vom Burger-Imbiss die Teile rüber.

Weitere Themen – Reisegeschwindigkeit und Handlungsgeschwindigkeit, anders gefragt: Wie kommen wir von A nach B in einem Tempo, das unser beider Bedürfnisse und mentale Voraussetzungen berücksichtigt? Läuft Leo „nur“ mit und lässt sich auf alle Vorschläge ein oder entscheiden wir gleichberechtigt? Hat er einen aktiven Part, übernimmt er Aufgaben, füllt er sei-

ne Rolle in Raum- und Zeitorientierung eigenständig aus? Inwieweit ist Christoph die treibende, manchmal auch die antreibende Kraft? Ist es in Ordnung, wenn andere auf der Reise dazustoßen oder die zwei sich einer Gruppe anschließen? Inwieweit kann man an Leistung und gesundes Stehvermögen appellieren und wann muss man dem anderen seine Behinderung zugestehen?

Solche und ähnliche Fragen stellen sich nicht nur im Zusammenhang mit einer Reise wie sie Leonhard und Christoph gemacht haben. Sie begleiten das Umfeld von Personen mit Down-Syndrom mit unterschiedlichem Ausmaß in verschiedenen Lebensphasen und Kontexten. Sie sind immer einerseits individuell zu beantworten und andererseits in Summe der Erfahrungen mit den anderen zu vergleichen. Erfahrungreich ist es allemal für alle. Intensiv und berührend auch.

Mit-Radler gesucht!

TEXT: NORBERT HAUCK

Wir fahren von der Nordsee nach Speyer!

Mit seinem schier nicht endenden Drang zur Kommunikation wusste es unterwegs bald jeder: „Wir fahren von der Nordsee nach Speyer“, begann Tomas seine Gespräche. Er erzählte es unterwegs jedem, der es wissen wollte – und auch denjenigen, die es nicht wissen wollten.

Ja, wir fuhren mit dem Fahrrad von der Nordsee nach Hause! Ich musste bei den Konversationen dann immer einschränken, dass wir wenigstens die Hälfte mit dem Zug zurücklegen wollen. Trotzdem war uns das Staunen der Angesprochenen meistens sicher und Tomas konnte einen gewissen Stolz nicht verbergen. In der Tat hat er mit mir in dem mit viel Regen endenden Sommer 2014 eine bemerkenswerte Leistung vollbracht: 325 Kilometer Radfahren auf dem neuen Mönchsweg zwischen Friedrichskoog/Glückstadt und Bremen sowie auf dem Weserradweg zwischen Minden und fast bis Hannoversch Münden in fünf Tagen.

Erst mit neun Jahren und nach jahrelanger (An)laufzeit auf einem zum Schluss viel zu kleinen Lauftrad schaffte es Tomas endlich im Herbst 2010, sich alleine auf dem Fahrrad fortzubewegen. Er war zuvor sehr sicher auf dem Lauftrad unterwegs und scheuchte mich als Zugpferd auf einem

Nachläufer durch die flache Vorderpfalz.

Rasend schnell steigerte er seinen Radius und so verschliss er drei Räder, bis er 2013 endlich auf ein 26er passte. Schon 2011 wagten wir die erste Zweitagesfahrt nach Wissembourg/Frankreich. Es folgte 2012 eine viertägige Moseltour mit 200 Kilometern im Sattel. Im Frühjahr 2014 fuhren wir 200 Kilometern im Altmühltal und dann als bisheriger Höhepunkt unserer gemeinsamen Touren die Urlaubsrückfahrt vom Tjarkshof/Friedrichskoog nach Speyer. Die Etappenlängen lagen zwischen 50 und 75 Kilometern, die Durchschnittsgeschwindigkeit bei knapp 15 km/h. Die Quartiere, meist „bett&bike“, wurden im Laufe des Tages gebucht, wenn absehbar war, wie weit wir kommen.

Unterwegs gab es viele schöne und interessante Begegnungen und Erlebnisse. Eine Kostprobe: In Drochtersen-Hüll suchten wir Schutz vor einem Gewitter in einer offenen Garage. Nach rund einer Stunde Starkregen tauchte der Besitzer auf und lud uns zu Kaffee und Kuchen in den Wintergarten ein. Tomas hatte wahnsinnig viel zu erzählen und so erreichten wir erst um 20 Uhr unser Quartier.

In den nächsten Jahren wollen wir möglichst viele Fernradwege in Deutschland und darüber hinaus kennenlernen. Kon-



cret steht in der Woche nach Ostern 2015 der Main-Radweg auf dem Programm. Allerdings würde das Radfahren mit Gleichgesinnten noch mehr Spaß machen. Und mein heftig pubertierender Radler würde sich über Gesellschaft sehr freuen.

Kontakt:
Tomas und Norbert Hauck
Otterstadter Weg 15
67346 Speyer
06232/41401
degahauck@t-online.de

Drei wertvolle Jahre im Waldorfindergarten

Die Autorin Ursula Reiser fühlte sich von dem Beitrag von Wolfgang Storm in der *Leben mit Down-Syndrom Nr. 76* sehr angesprochen und darin bestätigt, dass sie sich für ihre Kinder für einen Waldorfindergarten entschieden hatte, der die Nutzung neuer Medien für so junge Kinder ablehnt.

TEXT: URSULA REISER

Schon als bei unserem ersten Sohn Anton (geb. 2001) die Kindergartenentscheidung anstand, machten wir Eltern uns Gedanken, welche Einrichtung unsere Erziehungsschwerpunkte zu Hause am besten ergänzen und unterstützen könnte. Folgende Punkte waren uns unter anderem wichtig:

- ansprechende Räumlichkeiten
- ausreichend vielfältige Bewegungsanlässe und -möglichkeiten
- eine sinnvolle Spielzeugauswahl, die keine Reizüberflutung darstellt
- eine angenehme, ruhige und überschaubare Atmosphäre
- regelmäßige Zeit an der frischen Luft
- ausgewogenes und gesundes Essen



All diese Punkte fanden wir beim Waldorfindergarten erfüllt und waren bereit, dafür auch einen längeren Anfahrtsweg in Kauf zu nehmen.

Mit unserem zweiten Sohn Lorenz (geb. 2003) besuchte ich zunächst die Waldorfspielgruppe, bevor auch er mit drei Jahren in diesen Kindergarten wechselte.

Nach den bis dahin gesammelten positiven Erfahrungen war es für uns Eltern klar, dass auch unsere Tochter Cornelia (geb. 2007 mit Down-Syndrom) in den Waldorfindergarten nach Landau gehen soll, auch wenn der Anfahrtsweg mittlerweile nach einem Umzug noch etwas weiter war.

So meldeten wir sie schon mit einem Jahr dort an und die Erzieherinnen verfolgten ihre Entwicklung mit Interesse, denn sie war ja jeden Tag beim Bringen und Abholen mit dabei. Nur im letzten Jahr vor ihrem Kiga-Besuch fiel diese tägliche Begegnung weg, da Lorenz schon in der Schule war. Bis es dann im August 2011 soweit war, bedurfte es noch zweier klärender Gespräche, um die Bedenken auf Seiten der Erzieherinnen aus dem Weg zu räumen. „Können wir ihr gerecht werden und sie ausreichend fördern?“, waren ihre Hauptbedenken.

Als aber klar war, dass jegliche spezielle Förderung in den Händen von uns Eltern bzw. des Fachpersonals im FFZ lag, wagte man, Neuland zu betreten und in engem Kontakt zum ersten Mal ein Kind mit Down-Syndrom aufzunehmen. In Absprache mit den Erzieherinnen wollten wir es ohne eine Integrations-Kraft probieren, da das Konzept des Kigas vorsieht, dass jedes Kind die jeweiligen Tätigkeiten nach seinen Möglichkeiten durch- und ausführt.

Mit dreidreiviertel Jahren begann also Connis Waldorfindergartenzeit, die ihre Gesamtentwicklung sehr positiv beeinflusste. Einen wesentlichen Beitrag dazu leisteten die beiden Hauptprinzipien dieser besonderen Kindergartenpädagogik „Vorbild und Nachahmung“ und „Rhythmus und



Wiederholung“. Der stark rhythmisierte Tages-, Wochen- und Jahresablauf gab Cornelia Sicherheit und Ruhe und half ihr bei der zeitlichen Einordnung bestimmter Ereignisse und Tätigkeiten. Die über einen längeren Zeitraum immer wiederkehrenden Lieder, Reigen, Verse und Reime waren stets eng mit Bewegungen verknüpft und Conni konnte sie daher gut abspeichern und sich daran erinnern. Ihr Wortschatz hat sich dadurch enorm erweitert.

Durch das stark reduzierte Angebot an „fertigen“ Spielsachen hat sie gelernt, sich lange und intensiv mit einzelnen Dingen auseinanderzusetzen und auch einmal an einer Sache dranzubleiben, selbst wenn sie nicht auf Anhieb so klappt wie gedacht. Das macht das Spielen und Arbeiten mit ihr zu Hause sehr angenehm und hilft ihr, neue Dinge gründlich zu begreifen.

Sie ging stets gerne in den Kiga, denn es herrschte eine ruhige und harmonische Atmosphäre, die ein tiefes und ungestörtes Eintauchen in Spielsituationen ermöglichte. Mit den anderen Kindern kam sie gut zu-

recht und die Erzieherinnen waren ihr liebevoll zugewandt.

Im dritten Jahr war sie nun ein „Erdenkind“ und machte bei allen Aktivitäten der Vorschulkinder mit.

Auch ihre Vorschulkinderarbeit, ein wunderschönes Holzsegelschiff, fertigte sie mit etwas Unterstützung weitgehend selbstständig an.

Nach insgesamt acht Kindergartenjahren ging bei uns zu den Sommerferien der Lebensabschnitt „Waldorfkiga“ zu Ende und für Conni gab es noch eine stimmungsvolle Vorschulkinderverabschiedung.

Auch den Erzieherinnen fiel der Abschied von Conni sichtlich schwer. Uns freut es besonders, dass Conni schon eine „Nachfolgerin“ hat, denn ein neues Mädchen mit Down-Syndrom wurde bereits im Frühjahr aufgenommen.

Alle drei Kinder haben enorm viel von der Konzeption und den pädagogischen Grundprinzipien des Kindergartens profitiert.

Conni wurde vom Schulbesuch zurückgestellt und besucht jetzt noch ein Jahr den integrativen Kiga der Lebenshilfe. Und dann? Es wird sich ergeben!

Und das sagt die Erzieherin:

Für unsere Gruppe war Connie eine große Bereicherung. Durch ihre ruhige, ausgeglichene Art hat sie das Sozialverhalten der Kinder positiv beeinflusst. Selbst die „starken Jungs“ zeigten Rücksichtnahme, Hilfsbereitschaft und ein fürsorgliches, liebevolles Miteinander.

Bei den Mädchen war sie als Spielkameradin beliebt und gefragt und wurde in deren Spiel einbezogen. Mit zunehmendem Alter zeigte Connie mehr Selbstbewusstsein und bestimmte Spiel sowie ihre Spielpartner selbst.

An allen pädagogischen Angeboten nahm sie interessiert und freudig teil.

Sie wurde – wenn erforderlich – von den größeren Kindern liebevoll unterstützt. Wenn sie der Meinung war, dass keine Hilfe nötig sei, sagte sie selbstbewusst: „Das kann ich!“

Im letzten Kindergartenjahr nahm sie zusammen mit den anderen Vorschulkindern am gesamten Vorschulprogramm unserer Gruppe teil. Im Laufe ihrer Kindergartenzeit verlor Connie immer mehr ihren „Sonderstatus“ in der Gruppe und das „Anderssein“ hatte überhaupt keine Bedeutung mehr.



46 + 46 = 47 + 46 + 47 = 12 x 21

Thea and Philip have a new baby brother! We welcome with great joy into our home and hearts another very special child: Baby J has – like his sister – one extra chromosome. That makes a total of twelve chromosomes 21 for our little-big family.

Please share our happiness at the arrival of

Johannes Weinert
 August 22, 2014 at 4:14 am
 8 lbs 8 oz or 3100 g
 19 in or 48 cm

Geburtsanzeige

Familie Weinert schrieb uns aus den USA nach der Geburt von Johannes:

„Wir haben hier schon wunderbare Unterstützung und Freundschaft erfahren, gerade von der DS-Community. Es ist wirklich faszinierend zu sehen, wie anders hier Dinge gehandhabt werden als in Deutschland. Wir fühlen uns sehr gut aufgehoben hier.“

Jetzt sind wir gespannt und freuen uns auf weitere Berichte aus North Carolina!

Down-Syndrom und noch ein bisschen mehr

TEXT: CHRISTINA OELZE

Kennen Sie Astrid Lindgrens Lotta aus der Krachmacherstraße? Lotta kann vieles – „im Geheimen“. Unsere Tochter Helena (sieben Jahre) kann auch vieles im Geheimen und da sie nicht spricht, ist es sogar noch ein wenig geheimer. Nur ganz ab und zu zeigt sie uns kurz etwas von dem, was sie so im Geheimen alles kann. So z.B. im letzten Familienurlaub, als wir mit ihrem kleinen Bruder Kinder-Uno spielten und Helena auf meinem Schoß saß. Auf meine nebenbei gestellte Frage: „Welche Karten sollen wir hinlegen?“, hat Helena zielsicher nach der richtigen Karte gegriffen. Viele Runden später wurde uns verdutzten Eltern klar: Unser Kind kennt Farben und Tiere und sie hat die Spielregeln verstanden! Manche werden jetzt vielleicht denken: Das ist doch nichts Besonderes, das kann mein Kind doch auch. Für uns war das aber der großartigste Moment in unserem Urlaub. Denn Helena zeigt selten, was sie kann und sie macht auch nur ganz wenig selbstständig. Sie tut es lieber „im Geheimen“.

Plötzlich Familie

Schon Helenas Geschichte beginnt „im Geheimen“. Sie wurde, als sie knapp zwei Wochen alt war, in eine Babyklappe gelegt. Die Zeit davor liegt völlig im Dunkeln. Als sie zu uns kam, war sie zwei Monate alt. Ein bezauberndes kleines Mädchen, das uns zu glücklichen Eltern gemacht hat. Man hat ihr das Down-Syndrom immer deutlich angesehen, aber das erste Jahr war schön und unkompliziert. Ein angeborener Herzfehler hatte sich spontan verschlossen und auch sonst verlief fast alles unproblematisch. Helena war ein fröhliches, aktives und pflegeleichtes Baby. Sie war eigentlich immer in Bewegung, hat sich angestrengt, sich zu drehen (als Erste in ihrer Pekipgruppe!), und schon früh angefangen, leidenschaftlich zu plappern.

Im Nachhinein hätten wir sicherlich schon im ersten Jahr bemerken können, dass Helena ein doppelt besonderes Kind ist: Blickkontakt ist ihr nie leichtgefallen, sie hat z.B. nie jemanden über den Tisch hinweg angelacht, wenig eingefordert und eigentlich auch mehr mit sich selbst als zu uns geplappert. Sie ist schon immer gerne abgetaucht, lag ganz versunken in der Wiege und hat ihre Händchen angeschaut. Aber als die nette Sozialarbeiterin, die uns wäh-

rend der Adoption begleitet hat, gefragt hat, ob Helena vielleicht autistisch sei, habe ich das weit von mir gewiesen. Unser süßes, zufriedenes Kind, das doch so eindeutig eine Bindung zu uns aufgebaut hatte? Niemals, dachte ich. Es muss sich nur ein Türchen öffnen. Damals war Helena ein Jahr alt.

In der Kinderkrippe

Mit eineinhalb Jahren haben wir begonnen, Helena in der Kinderkrippe in unserem damaligen Wohngebiet einzugewöhnen. Wir hatten gehofft, dass Helena sich viel von den anderen Kindern abgucken würde, aber Nachahmen war nie so wirklich Helenas Ding. Doch die Zeit in der Kinderkrippe war alles in allem eine gute Zeit. Helena hat sich sehr wohlgefühlt. Sie hat gelernt, mit Unterstützung dem Tagesablauf zu folgen, und auch sonst viel gelernt und entdeckt. Sie hat mit dem Puppengeschirr gespielt oder einen Bauklotz als Telefon benutzt, Ball gespielt und ihre große Begeisterung für Bewegungslieder und Bilderbücher entdeckt. Damals haben wir angefangen, darauf zu warten, dass Helena zu sprechen beginnt. Wir haben uns GuK-Karten angeschafft und versucht, zu Hause und im Kindergarten Gebärden einzusetzen. Allerdings ohne Erfolg. Helena hat einfach nicht auf unsere Hände geschaut. Schön war, dass die anderen Kinder Helena so genommen haben, wie sie ist – mit all ihren lustigen Eigenheiten. Die hatte sie nämlich schon damals wie z.B.:

Höhlenkind

Wenn man zu uns ins Wohnzimmer kommt, kann es sein, dass man von irgendwoher ein leises Zähneknirschen hört. Dann sitzt Helena in ihrem Lieblingsversteck hinterm Sofa. Sie liebt es nämlich, sich zu verstecken, am liebsten im Dunkeln. Deshalb haben auch die klassischen Kuckuck-da!-Spiele bei Helena nie funktioniert. Helena wollte lieber unterm Tuch bleiben. Man ahnt ohne ein Höhlenkind gar nicht, wo es überall Höhlen gibt. Neulich hat sie sich z.B. im Supermarkt unterm grünen Salat ganz zufrieden in eine Kiste Karotten gesetzt.

Dreh dich, kleiner Kreisel

Sobald es irgendwie ging, hat Helena sich im Kreis gedreht. Zuerst sitzend, dann ist sie im Vierfüßlerstand in einer beachtlichen

Geschwindigkeit durchs Zimmer gewirbelt. Jeder Breakdancer wäre neidisch geworden und die Kinder in Kita haben gestaunt. Als sie sicher stehen konnte, hat sie die Arme ausgestreckt und sich wie ein Kreisel gedreht. Manchmal ist sie dabei offensichtlich abgetaucht und ein andermal hat sie vor Freude gequitscht.

Brüderchen komm, tanz mit mir

Außerdem liebt Helena das Tanzen und überhaupt alles, was mit Musik zu tun hat. War ihr als Baby etwas zu laut oder zu viel, mussten wir nur leise für sie singen und schon hat sie sich beruhigt. Knieretter und Spiellieder liebt sie. Vom dicken Tanzbären konnte sie gar nicht genug bekommen und hat uns immer wieder aufgefordert. Schon mit zwei Jahren konnte sie (mit und ohne Musik) hingebungsvoll tanzen mit vollem Körpereinsatz und einem beachtlichen Hüftschwung.

Guck nicht!

Helena mag nicht, wenn man sie beobachtet oder gar möchte, dass sie etwas tun soll. Schon mit zarten zehn Monaten hat sie fast genervt die Stapelbecher weggepfiffert, wenn ich ihr beim Versuch zu bauen zugehört habe. So ist es bei ihren Versuchen zu puzzeln, zu malen, Schuhe anzuziehen ... Bevor jemand zuschaut oder vielleicht sogar erwartet, dass sie es tut, macht sie es lieber gar nicht. Deshalb bedeuten auch Geburtstag und Weihnachten Stress für Helena, denn dann schauen ja alle zu und erwarten, dass sie sich freuen und reagieren soll.

Plötzlich große Schwester

Mit drei Jahren hat Helena einen kleinen Bruder bekommen. Da auch Simon ein Adoptivkind ist, kam es für uns alle ziemlich plötzlich. Simon kam mit sieben Tagen ohne jegliche Einschränkung, dafür aber mit einer lauten Stimme und einem starken Willen in unsere Familie. Als Helena sich an das Babygeschrei gewöhnt hatte – in den ersten Wochen hat sie mitgebrüllt –, haben sich die beiden gut aneinander gewöhnt. Simon hat ganz fasziniert seine große Schwester beobachtet und war von allem, was sie gemacht hat, begeistert. Sie hat ihn angelacht (!), ihm den Ball zugerollt und auch mal den Kinderwagen geschoben. Zwar hat sie immer noch nicht gesprochen



(einmal hat sie im Kindergarten für alle hörbar „schmeckt gut“ gesagt), doch das Windeltraining klappte gut und sie war einfach unsere Große.

Die Zeit, in der so vieles verschwand

Wir haben gar nicht recht bemerkt, wann unser fröhliches und aktives Kind verschwunden ist. Auf einmal wollte Helena sich zu nichts mehr motivieren lassen. Sie saß nur noch da, hat sich einen Bauklotz oder Ähnliches an den Mund gehalten und sah unendlich traurig aus. Wenn ich heute Fotos aus dieser Zeit sehe, bekomme ich immer noch einen Kloß im Hals. Sie wollte ihre geliebten Bilderbücher nicht mehr anschauen, nicht Ball spielen. Sie hat aufgehört, uns zu Tanzliedern aufzufordern, und auch das Toiletentraining hat überhaupt nicht mehr funktioniert. Sie war zu nichts zu motivieren und sehr, sehr still. Auch im Kindergarten war es nicht anders. Außerdem hat sie angefangen, sich an uns zu klammern. Die Arme fest um meinen Hals geschlungen, war sie nicht mehr bereit, sich absetzen zu lassen. Wie jemand kurz vorm Ertrinken.

Weder die Heilpädagogin im Kindergarten noch die Therapeuten oder der Kinderarzt konnten uns wirklich helfen. Natürlich haben wir nach Gründen gesucht. War es, weil der kleine Bruder sie so souverän überholt hatte und auch bei den Nachbarkindern ihren Platz „Gruppenbaby“ übernommen hatte? Oder lag es daran, dass auch im Kindergarten – Helena besuchte mittlerweile eine Regelgruppe in der gleichen Einrichtung wie ihre Krippe – kleinere Kinder da waren und sie ihren Platz nicht finden konnte? Mir ist in dieser Zeit jedenfalls klar geworden, wie leistungsorientiert es oft in Kindergärten zugeht. Von Seiten der Erzieherinnen, aber auch von den Kindern. Die Kinder fanden oft, dass Helena etwas falsch gemacht hat oder nicht richtig kann. Außerdem hatte ich manchmal den Eindruck, dass mich die Erzieherinnen mit einem

vorwurfsvollen Blick angeschaut haben. Denn Kinder mit Down-Syndrom, die richtig gefördert werden, können doch so viel. Wenn ein Kind plötzlich keine Fortschritte mehr macht, sondern sogar Rückschritte, dann muss doch die Ursache bei den Eltern liegen?! Irgendwie ein schlechtes Gewissen hat man ja immer. Natürlich haben wir an uns gezweifelt. Es war wirklich keine schöne Zeit.

Neues Glück am neuen Ort

Entgegen allen Klischees mag Helena Veränderungen und sie verreist unwahrscheinlich gerne. Vielleicht liegt es daran, dass wir Eltern dann entspannter sind. Jede Reise hat Helena weiter gebracht. Robben, krabbeln, selbstständig essen, all das hat sie im Urlaub gelernt. Trotzdem waren wir, als aus beruflichen Gründen ein Umzug anstand, doch einigermaßen gespannt, wie Helena das verkraften würde. Wir hätten uns keine Sorgen zu machen brauchen! Helena war vom neuen Haus begeistert und hat es sich mit ganz ungewohnter Aktivität erschlossen. Das Beste aber war der neue Kindergarten! In der Kleingruppe des Sonnenhofkindergartens hat sie sich vom ersten Tag an wohlfühlt. Schon vom Begrüßungsfoto am ersten Tag lacht uns ein fröhliches Kind entgegen! Dieser Förderkindergarten ist das Inklusivste, was wir je erlebt haben. Zum ersten Mal war Helena eben kein besonderes Kind, sondern ein ganz „normales“ Kind unter anderen Kindern. Die Herzlichkeit, mit der jedes Kind willkommen ist, und die große fachliche Kompetenz haben uns vom ersten Tag an überzeugt. Wie glücklich waren wir, dass wir unsere fröhliche Helena wieder hatten!

Down-Syndrom plus – eine neue Diagnose

Letzten Herbst waren wir mit Helena für zwei Wochen in München im Kinderzentrum. Dort wurden verschiedene Therapi-

en ausprobiert und wir haben die Musiktherapie für uns entdeckt. Es wurden auch etliche Tests gemacht. Augen und Ohren nochmals überprüft, ein EEG gemacht und psychologische Tests, v.a. auch um abzuklären, ob bei Helena zusätzlich noch eine Autismusspektrumsstörung vorliegt. Und tatsächlich kam heraus, dass Helena zum Down-Syndrom hinzu noch eine autistische Behinderung hat. Die Diagnose kam für uns nicht unerwartet, doch wir hätten nicht erwartet, wie hilfreich sie für uns ist. Denn:

Es tut gut, für etwas einen Namen zu haben. Wenn Helena sich ungewöhnlich verhält – z.B. den Löffel wirft, unterm Tisch sitzt oder auf nett gemeinte Ansprache überhaupt nicht reagiert –, können wir jetzt eine Erklärung geben.

Es tut gut, gesagt zu bekommen, dass wir nicht zu wenig gemacht haben, sondern dass Helena eine doppelte Einschränkung hat. Gefühlt wurden da viele Kilos an schlechtem Gewissen von meinen Schültern genommen.

Es tut auch gut, eine andere Perspektive zu haben. Waren unsere Therapien bisher v.a. auf das Down-Syndrom ausgerichtet, kommen jetzt immer mehr Ansätze für autistische Kinder in den Blick. Z.B. haben wir eine Logopädin gefunden, die auch kognitives Training macht und sich mit Autisten und Kindern mit Down-Syndrom auskennt. Helena gefällt es gut und wir haben den Eindruck, dass sie sich in letzter Zeit mehr öffnet und mehr Interaktion fordert.

Natürlich macht es uns auch traurig. Die beiden Behinderungen stehen sich so ungünstig im Weg. Doch es ist die Autismusspektrumsstörung, die ich als die eigentliche Einschränkung empfinde. Denn sie hindert unsere Tochter daran, die Fähigkeiten, die sie hat, zu zeigen und sich mitzuteilen. Ich träume davon, dass wir einen Weg finden, Helena so zu fördern und ein Umfeld für sie zu schaffen, in dem sie es wagt, das was in ihr steckt, auch zu zeigen. Für uns ist es schon großartig, dass sie wieder anfängt, uns ein Buch zu bringen, oder an die Hand nimmt und uns zum CD-Spieler führt und sie zeigen möchte, was sie will.

Seit September geht Helena in die Sonnenhofschule. Sie geht gerne hin und kommt am Nachmittag meist fröhlich, aber müde nach Hause. Wir sind gespannt, wie ihr Weg weitergehen wird. Wer weiß, vielleicht ertappen wir sie einmal mit einem Buch vor sich und erkennen: Klar kann sie lesen – „im Geheimen“. ■

Hermine

„Ich habe Glück ohne Glücksbringer“

TEXT: CHRISTINE FRAAS

Christine Fraas, Mutter einer jetzt 59-jährigen Tochter mit Down-Syndrom, macht sich Gedanken darüber, wie es nun mit Hermine weitergeht. Und mit allen anderen Menschen mit Down-Syndrom, die heute eine höhere Lebenserwartung haben, aber irgendwann nicht mehr so leistungsfähig sind und eventuell aufwändige Pflege brauchen.



Was ist Glück für mich?

Glück ist, wenn mich ein Freund küsst.
Und akzeptiert und umgekehrt auch ...
Glücklich bin ich, wenn ich zu den Festen gesund bin. Oft habe ich Glück, dass ich erst nach den Festen krank werde ...
Wenn mir jemand meine Freundin weg-schnappt, bin ich unglücklich, und erst wieder glücklich, wenn ich sie wiederhabe ...
Glücklich wäre ich, wenn ich schlanker wäre.
Aber das geht leider nicht. Das ist sehr schade und mein größtes Problem ...
Mein Freund hat mir geschrieben, er schenkt mir sein Herz. Da war ich glücklich ...
Ich habe Glück ohne Glücksbringer.

Meine Wunschträume

Und mein Traum in der Nacht wäre mit dir in einem Flugzeug in die Lüfte zu fliegen.
Das wäre von meinem Gefühl her wunderschön.
Und ich glaube auch daran.
Und ist die Schwereelosigkeit der Piloten.
Und das ist auch ein schönes Gefühl.
Und das ist nachgewiesen worden.
Das möchte ich mit dir zusammen ausprobieren.
Wenn es geht.
Und das wäre auch meine Traumwelt.
Ich träume viel von dir.
Für mich bist du mein Stern, der vom Himmel gefallen ist.
Und mein Prinz, der mich zum Leben erweckt hat.

Angeregt durch den Artikel „Alterungsprozesse und Lebensqualität bei Menschen mit Down-Syndrom“ von Frau Prof. Dr. Willken in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 76, Mai 2014 will ich über Hermines Leben berichten.

Es ist schon Jahre her, dass wir das Buch „Leben mit Hermine“ herausbrachten. Hermines Geschichte endete in dem Buch ungefähr mit ihrem 40. Lebensjahr. Nun feiert Hermine in wenigen Tagen ihren 59. Geburtstag. Zeit für eine Bestandsaufnahme. Wie sieht Hermis Leben jetzt aus?

Hermine wird in einem Monat 59 Jahre alt. Sie wohnt seit 15 Jahren im „Haus Daniela“ der Lebenshilfe und bewohnt ein Zimmer, das sie sich nach ihren Wünschen eingerichtet hat. Wichtig war und ist der Schreibtisch mit ihrem Computer. Sie hat

den Computer regelmäßig benutzt und hat viele Briefe, Berichte, Reiseerinnerungen und kleine Geschichten geschrieben. Auch war sie viele Jahre Außenkorrespondentin bei der Zeitschrift „Ohrenkuss“.

Der Computer steht noch auf dem Schreibtisch, wird aber jetzt nur noch selten genutzt. Die Briefe werden viel kürzer und zum Berichteschreiben muss sie ange-regt werden. Zwei Beispiele von Texten, die Hermine noch vor einigen Jahren für die Zeitschrift „Ohrenkuss“ geschrieben hat zu den Themen „Glück“ und „Träumen“:

Mit „Ohrenkuss“ waren wir auf vielen Lesereisen, zweimal in Weimar, in Bonn und in Wismar. Bei den Aufritten war Hermine, glaube ich, die beste Vorleserin. Sie liest laut, akzentfrei und mit guter Betonung. Jetzt liest Hermine leiser und ohne Betonung. Wenn sie bei mir ist, erzählt sie viel und gern und ich kann sie oft schlecht verstehen. Vielleicht liegt es auch an mir. Im Theater und Kino überhöre ich auch manche Passagen. Das Langzeitgedächtnis funktioniert bei ihr besser als bei mir. Wenn mir ein Name nicht mehr einfällt, hat sie ihn schon auf den Lippen. Ich habe mit ihr zahlreiche Auslandsreisen unternommen. Sie weiß noch die Namen von Mitreisenden, die wir auf Reisen getroffen haben. In den Büchern „Leben mit Hermine“ und „ICH kann schreiben“ überrascht Hermine



mit vielen langen und inhaltsreichen Briefen. In sechs dicken Büchern hat sie jahrelang über alles geschrieben, was sie erlebt hat. Jetzt tut sie das nur noch nach Aufforderung mit kurzen Berichten. Auch die Briefe sind kurz. Zu Geburtstagen gibt es von ihr, wenn überhaupt, nur kurz gefasste Briefe. Hier zwei Beispiele.

Brief vom 23.12.2002

Liebe Mutter!

Ich freue mich auch sehr auf die Weihnachtsfeier vom Behindertenverband. Ich lasse mich auch gerne überraschen und weil man es noch nicht vornneweg weiß. Ich werde mich auch nur beim Essen zurückhalten und weil man auch etwas zu dick werden kann. Peter ist heute bei mir und Viktoria und sie haben mir auch ganz viel Obst mitgebracht. Peter spielt auch gerne mit meinem silbernen Fuchs und ich bin richtig froh darüber. Und ich bin auch sehr froh dass sie auch mein Zimmer auch mal gesehen haben.

Deine Hermine

Juli 2011

Liebe Frau Thiene!

Ich möchte ihnen zu ihrem Geburtstag gratulieren. Ich möchte Ihnen zu ihrem Geburtstagsfeier und mit ihren lustigen Gästen eine schöne Feier wünschen. Ich kann leider nicht kommen und weil wir auch ein schönes Fest feiern. Ich denke auch noch an die Reise nach Jalta mit ihnen.

Herzliche Grüße ihre Hermine

Lesen, malen, töpfern und trommeln – Hermine hat immer noch viele Hobbys

Hermine schreibt noch ohne Hilfe kurze Briefe, sitzt aber oft lange träumend vor dem Briefpapier. Ihre Handschrift ist un-

verändert schön und gut leserlich. Hermine hat bis zu ihrem 57. Geburtstag ihre eigene Tageszeitung, die „Ilmenau Allgemeine“, gelesen und Ausschnitte an interessierte Mitbewohner verteilt. Fußballfans bekamen Spielergebnisse von nah und fern, andere wurden auf Kinofilme oder Konzerte hingewiesen. Auch ihre Schwester, die in Chemnitz lebt, bekam von ihr Kulturhinweise ohne Kommentar. Sie hat die Artikel für Mitbewohner ausgeschnitten und einfach im Treppenhaus an die Wand geklebt. Das gab Ärger, denn für die Mitteilungen war eine Litfasssäule vorgesehen. Eine Betreuerin rügte sie, diese bekam von ihr einen Computerbrief mit folgendem Wortlaut. „Das ist meine Zeitung, damit kann ich machen was ich will. Und außerdem wünsche ich dir einen Herzstillstand.“ Lange Gespräche darüber führten nicht zur Einsicht. Sie konnte nicht begreifen, dass man nicht jeden Gedanken aussprechen darf. Wahrheit und Taktgefühl kann Hermine nicht unterscheiden.

Ein gut gefülltes Bücherregal hängt über ihrem Bett. Sie hat fast alle Bücher gelesen. Jetzt hat sich auch das geändert. Sie ist Mitglied eines Lesezirkels. Die Mitglieder können Lieblingsbücher mitbringen. Ich erlebte, dass sie „Alfons Zitterbacke“ aus dem Regal angelte und mitnahm. Ob sie dort selbst aus dem Buch vorgelesen hat, weiß ich nicht.

Seit vielen Jahren häkelt Hermine gern. Als Kind hat sie meterlange Luftmaschen gehäkelt und bis vor einigen Jahren fabrizierte sie große, wohlgeformte fehlerlose Teile aus festen Maschen. Es gibt auch ein selbst gehäkeltes Kleid von ihr. Die Zeiten sind vorbei. Jetzt ist immer noch Häkeln eine Lieblingsbeschäftigung. Es entstehen undefinierbare Schmuckstücke. Ihr Zimmer wäre schon angefüllt mit diesen Teilen. Ich nehme immer einmal heimlich Kunstwerke mit nach Hause und versuche, die Stücke aufzutrennen. Sie häkelt ohne Überlegung mit doppeltem Faden oder überspringt Maschen. Sie freut sich, wenn eines der Stücke einer Puppe als Röckchen passt, und ich bin froh, dass Hermine nicht zu viel vor dem Fernseher sitzt.

Zu ihren Hobbys gehört auch das Malen. Malen hat Hermine schon als Kleinkind an einer großen Wandtafel mit Kreide geübt. Malen wurde auch eine Lieblingsbeschäftigung und ist es noch heute. Sie besucht schon seit vielen Jahren einen Malzirkel in der Behindertenwerkstatt. Die Stadtwerke finanzieren in jedem Jahr einen großen Jahreskalender, den mindestens in einem Monat ein Bild von Hermine schmückt. Ihre Stimmungslage kann man

an den Bildern ablesen. Wenn sie traurig ist oder ein Problem hat, malt sie mit dunklen Farben. Vor Jahren malte sie mit Leidenschaft mit Glasfarbe. Da war kein Fenster vor ihr sicher. Mühevoll musste sie manche bemalte Fensterscheibe reinigen und konnte nicht begreifen, dass die Kunstwerke nicht erhalten blieben. Zu Ostern wurde ich von Hermine einmal mit so einem Glasbild beschenkt, das noch nicht vollständig getrocknet war. Sie versteckte es hinter einem Sofakissen. Die am Kissen haftende Farbe erinnere mich noch heute an Hermines Glasbildekunst. Geht es mit ihrer Wohngruppe in die Stadt, kommt sie häufig mit neuen Stiften, Pinseln und Malbüchern zurück. Sorgfältig werden die Bilder ausgemalt. Oft entwirft sie selbst und bemalt leere Seiten eines Zeichenblocks. Sie malt ganze Märchengeschichten mit Blumen, Fischen, Vögeln, Bäumen, Wolken, Mond, Sternen, Sonne, Blitz und Donner. Die Märchenfiguren muss ich mir erst erklären lassen. Feen, Hexen und Teufel sind immer dabei. An ihren Malkünsten hat sich bis jetzt nichts verändert. Kunstwerke hängen in ihrem Zimmer, in meiner Wohnung und auch im Haus ihrer Schwester Claudia. Geliebte Menschen bekommen auch oft so ein Gemälde. Sie ist der Meinung, dass die Bilder besser als gekaufte Geschenke sind.

Töpfern gehört nach wie vor zu ihren Freizeitbeschäftigungen. Schon vor 30 Jahren hat sie erfolgreich Lehrgänge in der Volkshochschule besucht. Das unter Denkmalschutz stehende alte Haus neben dem „Haus Daniela“ wurde restauriert. Im Untergeschoss gibt es eine Töpferwerkstatt. Hermine ist auch da erfolgreich und präsentiert erfreut ihre Töpferkunst. Kunstwerke von jetzt unterscheiden sich nicht von denen von vor 30 Jahren.

Neben der Töpferwerkstatt ist ein großer Mehrzweckraum. Da finden Arbeitsgemeinschaften statt. Hermine ist mit Erfolg im Kochkurs, dem Handarbeitszirkel, der Tanzgruppe und im Chor.

Den größten Erfolg hat Hermine in der Trommelgruppe. Ich war der Meinung, alle Menschen mit Down-Syndrom hätten ein ausgeprägtes Taktgefühl wie Hermine, weit gefehlt. Die Trommelgruppe gibt es seit 15 Jahren. Jeden Montag übt Kristin, eine Sonderpädagogin, mit uns. Wir treten oft bei Festen auf. Sogar in der Landesregierung durften wir auftreten. Hermine ist unter den Behinderten die beste Trommlerin und spielt oft mit Kristin einen zweiten Rhythmus. Jedenfalls sind alle mit Freude dabei.

Hermine liebt übrigens Musik aller Couleur. Wenn ich sie frage, ob sie Lust hat, mit mir ein Konzert zu besuchen, ist sie erfreut

■ PUBLIKATIONEN

und will mitkommen. Ob Kirchenkonzert, ein Konzert in der Musikschule oder ein Volksmusikabend, egal, Hermine strahlt und ist dabei. In jungen Jahren spielte sie Klavier nach Noten. Sie war stolz, wenn sie auf der Bühne vor Publikum auftreten durfte. Leider ist auch das Vergangenheit.

Die Behindertenwerkstatt besucht Hermine noch regelmäßig. Vom Gruppenleiter höre ich, dass Hermine ihre Arbeit noch macht, aber langsamer geworden ist. Eine Gruppe ist in Planung, wo Menschen mit geminderter Leistungsfähigkeit arbeiten werden. Ungelöst ist das Problem, wo die Behinderten leben werden, wenn der Pflegeaufwand steigt. Ich fände es am besten, wenn Hermine im Haus Daniela bleiben könnte. Das wurde uns Eltern auch zugesagt, als vor 16 Jahren das „Haus Daniela“ bezogen wurde. Allerdings ahnten wir nicht, dass die Lebenserwartung so steigen würde.

Wie geht es Menschen mit Down-Syndrom bei steigender Lebenserwartung wenn die Leistungsfähigkeit nachlässt und eventuell der Pflegeaufwand steigt? Wie kann das Problem der angemessenen Unterbringung und Versorgung gelöst werden? Diese beiden Fragen bereiten mir große Sorgen.



Leben mit Hermine

Christine Fraas, hat im Eigenverlag 1995 das kleine Buch „Leben mit Hermine“ herausgegeben. Sie erzählt in einem erfrischend natürlichen Stil, ohne Schönmacherei über

das Leben mit ihrer Tochter, die 1955 mit dem Down-Syndrom geboren wurde.



Ich kann schreiben!

Die in diesem Buch gesammelten Briefe, Geschichten, Reisetagebücher, Gedanken zeigen einen Menschen mit all seinen Eigenheiten, seinen Vorlieben, Abneigungen und auch den

kleinen Marotten. Unterhaltsam, aufschlussreich und erstaunlich. Denn als Hermine in den 50er Jahren geboren wurde, hätte man es niemals für möglich gehalten, dass Schreiben zu ihrem Hobby werden würde.

Beide Bücher finden Sie in unserem Webshop. Ich kann schreiben, Euro 10,20
Leben mit Hermine, Euro 9,60

wichtig
interessant

neu ...



Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom – Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems

Autorin: Etta Wilken
Verlag: Kohlhammer, 12., überarbeitete und erweiterte Auflage, 2014
Taschenbuch, 235 Seiten
ISBN 978-3-17-024001-8
Preis: 24,99 Euro

Dies ist ein Klassiker unter den DS-Büchern und gehört in jede Familie, jede Frühförderstelle und in jede Logopädiepraxis. Außerdem ist das Buch hilfreich für Kindergärten und Schulen, die von Kindern mit DS besucht werden.

Etta Wilken beschreibt die syndromspezifische Sprachförderung vom Säuglings- bis zum Jugendalter und wie sie in den Alltag eingebettet werden kann als Teil der allgemeinen Förderung.

Grundlegendes zur Sprachentwicklung und Sprachkompetenz bei Kindern mit Down-Syndrom sowie ausführliche Informationen zur Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) und zur zunehmenden Bedeutung der Zweisprachigkeit sind wichtige Themen in diesem empfehlenswerten und bewährten Ratgeber.



DU BIST DA und du bist wunderschön

Autorin: Evelyne Faye, Illustratorin: Birgit Lang
Verlag: dubistda, 1. Auflage, 2014
Hardcover, 60 Seiten, Format: 21 x 21cm
ISBN 978-3-00-047276-3
Preis: 24,99 Euro

Lust auf ein außergewöhnliches (Kinder)buch? Dann sollten Sie DU BIST DA kaufen. Die Geschichte, die Illustrationen, das Layout sind einfach anders, besonders. Das muss wohl auch so sein, dreht sich hier doch alles um ein wunderbares kleines Mädchen, um Emma Lou, das ihre Eltern glücklich macht, weil „Glück keine Frage der Diagnose ist“.



Herausforderung Lernen
Ein Plädoyer für die Vielfalt

Autor: Pineda, Pablo
Übersetzung: Dr. Monika Mazegger
Verlag: G&S Verlag Edition 21, 2014
Taschenbuch, 140 Seiten
ISBN 978-3-945314-00-5
Preis: VK (D) 16,50 Euro

Mit einer unverkennbaren pädagogischen Stimme schildert der Autor seine Erkenntnisse und Erfahrungen zu Themen wie Lernen, Bildung, Erziehung oder Werte. Auf knapp 100 Seiten erzählt Pablo Pineda sehr authentisch und praktisch, was für ihn lebenslanges Lernen bedeutet, welche Rolle dabei das Elternhaus und die Lehrer spielen und wie sich die Gesellschaft ändern muss, damit Vielfalt kein bildungspolitisches Schlagwort, sondern Realität wird. Die zehn Hauptkapitel seiner flammenden Rede zum Thema Diversity sind ergänzt um drei weitere Kommentare aus der spanischsprachigen Fachwelt.

Das Buch regt zur (Selbst-)Reflexion an und gibt Impulse für eine kritische und wohlwollende Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Inklusion. Viele Bücher sind ein „Muss“, Pinedas Buch ist ein „Muss hoch drei“, allerdings alles andere als brav und angepasst.



Frau Carmen Spitznas nimmt Bezug auf den Bericht: „Brillen für Kinder mit Down-Syndrom“ in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 75, Januar 2014:

Liebes Team von LmDS,

vielen Dank für Ihren Artikel in LmDS 1/14 zum Thema **Bifokalbrillen**. Ich sprach daraufhin bei der jährlichen Prüfung in der Augenklinik unsere Ärztin an, ob eine solche Brille für unsere fünfjährige Tochter Stella eine Alternative sei. Im Alltag fiel mir auf, dass sie ihre Fernbrille bevorzugt abnahm, wenn sie auf dem Sofa sitzt und sich Bilderbücher anguckt oder beim Spielen im Kinderzimmer, also im Nahbereich unter Aufsicht „arbeitet“. Im Garten etc. war es in der Regel kein Problem, wenn man mal davon absieht, dass eine Brille beim Klettern auch mal stört.

Eine Fokussierungsschwäche konnte zwar nicht festgestellt werden, allerdings stellte die Ärztin fest, dass Stella wegen der Bildvergrößerung spontan unter der Brille im Nahbereich durchguckt; den Versuch einer Nahaddition zur Bildvergrößerung (dazu wurden ihr entsprechende Nahteile auf die Brille geklebt) wurde von ihr sehr gut angenommen, sodass wir (im Mai) mit einem Rezept für eine Bifokalbrille mit großem Nahteil aus der Augenklinik gingen.

Die Kostenübernahme (450 Euro) kostete mich dann einige Nerven, viele Tele-

fonate und Zeit. Dieses näher auszuführen, würde wohl nur langweilen ... Als wir uns gerade entschlossen hatten, den Klageweg zu gehen (die Kasse wollte uns mit einem Festbetrag abspeisen) und bereits mit unserer Rechtschutzversicherung Kontakt aufgenommen hatten und die darüber hinausgehenden Kosten zunächst privat übernommen hatten, damit nicht noch weitere drei Monate ins Land gehen, kam es letztendlich zu einer Einzelfallentscheidung. Warum eigentlich nicht gleich so? Ich möchte gar nicht wissen, wie viele Mitarbeiter inzwischen damit befasst waren und was das gekostet hat, wenn man das auf Stundensätze etc. umrechnet. Mit Sicherheit mehr als die Gläser ...

Nun aber zu unseren Erfahrungen: Stella trägt die Brille nun inzwischen eine knappe Woche. Bisher konnte ich nicht feststellen, dass sie sie im Nahbereich abgezogen hat. Im Gegenteil: Ich stelle fest, dass sie beim abendlichen Lesen mit den Geschwistern die Bilder gut betrachten kann und mir nicht mehr halb vor das Buch kriecht. Beim Arbeiten am Tisch geht sie zwar immer noch dicht an das Material heran, aber längst nicht so dicht wie vorher. Sie kann Linien etc. viel besser erkennen und einhalten.

Auf Nachfrage äußert sie, dass sie mit der neuen Brille gut sehen kann. Da ihre aktive Sprache noch ausbaufähig ist, ist das sicherlich vorsichtig zu bewerten. Aber dafür zeigt Stella ganz deutlich, was sie von



Stella mit ihrer Bifokalbrille

diesen Gläsern hält: Sie hat die neue Brille vom ersten Tag an super akzeptiert. Legt man ihr beide Brillen vor (vom Gestell her identisch), entscheidet sie sich jedes Mal für ihre „Bifobrille“. Für mich ein eindeutiges Zeichen.

*Mit freundlichen Grüßen
Carmen Spitznas*

Nachtrag: Auch ein halbes Jahr später sagt Frau Spitznas: Die Brille ist ein Erfolg!

Mit dieser Leserschrift schickte Herr Michael Brüstle uns auch einen interessanten Beitrag zum Thema Inklusion zu, in dem er u.a. Bezug nimmt auf den Bericht von Prof. Sabine Stengel-Rutkowski: „Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21“ in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 77, September 2014.

Den Beitrag von Herrn Brüstle „Inklusion – nicht zu Ende gedacht?“ finden Sie auf den Seiten 25 bis 27.

Sehr geehrte, liebe Frau Halder,

ich habe Ihr letztes Heft zum Anlass genommen, einige meiner Gedanken niederzuschreiben. Ich bin als Vater eines inzwischen 27-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom seit einigen Jahren im Vorstand einer großen Behinderteneinrichtung im Großraum

Stuttgart mit WfB und Wohnheimen und wir/ich verfolgen mit Sorge, welche teilweise ungezügelte Eigendynamik der Inklusionsansatz entwickelt.

Wie so oft im Leben, die Idee mag noch so gut und erhaben sein, es kommt letztlich auf die Aus- und Durchführung an. Und hier sehe ich gewaltige Probleme. Für viele der bei uns Betreuten werden sich die Inklusionsmaßnahmen nicht nur positiv auswirken. Darauf hinzuweisen habe ich mir zur Aufgabe gemacht.

Es würde mich freuen, wenn Ihre wunderbare Zeitschrift sich auch von Zeit zu Zeit dem Themenbereich der nicht zu Ende gedachten Planung und Umsetzung von Inklusionsmaßnahmen widmen könnte und Sie durch Abdruck meiner Gedanken eine diesbezügliche Diskussion bewusst anstoßen könnten.

Meine Meinung wird sicherlich nicht die ungeteilte Zustimmung von Frau Stengel-Rutkowski oder von Frau Ines Boban, Mitglied Ihres wissenschaftlichen Redaktionsrates, finden. Aber wir – die „betroffenen“ Eltern und die sich diesem Themenkomplex widmenden Wissenschaftler – sollten allfällige Diskussionen stets in größtmöglicher Offenheit führen, da nur dies unsere Positionen mit und notfalls auch gegen gesetzgebende Organe und Behörden stärken kann.

Auf jeden Fall würde ich mich über Ihre Einschätzung und insofern über Ihre Rückmeldung freuen.

*Mit besten Grüßen
Michael Brüstle*

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Fachtagung BILDUNG Wer (weiter) lernt, rostet nicht!

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Gemeinsam mit namhaften Gästen aus der Wissenschaft und Praxis setzen wir anlässlich des WDST 2015 auf BILDUNG!

Bildung und Lernen sind ein Leben lang möglich. Aber dazu sind geeignete Bedingungen nötig, die berücksichtigen, dass wir verschieden sind und verschieden lernen. Wir haben auch unterschiedliche Interessen und Potenziale. Um die individuellen Fähigkeiten optimal entfalten zu können, ist es wichtig, die speziellen Kompetenzen zu stärken und auch besondere Lernangebote zu gestalten. Obwohl wir Bildung zunächst mit Wissenserwerben verknüpfen, ist sie viel umfassender zu verstehen. Die Fachtagung BILDUNG geht von einem solchen erweiterten Bildungsbegriff aus und wird Möglichkeiten und neue Perspektiven aufzeigen.

Referenten/-innen: Prof. em. Dr. Etta Wilken, Prof. Dr. André Zimpel, Dr. Katja de Bragança, Dr. Georg Wiegand, Laura Burke (Irland)

Termin: Samstag, 28. März 2015,
9.30 – 17.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro pro Person, 70 Euro für Paare, 80 Euro für Nichtmitglieder

Das Programm Kleine Schritte und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Kleine Schritte ist ein Frühförderprogramm für Kinder im Alter von bis zu fünf Jahren. Es wurde gezielt für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom konzipiert und liefert strukturierte Hilfen für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Selbstverständlich können auch Pädagogen, Therapeuten und Studierende mit diesem Programm arbeiten.

Es werden Entstehung, Grundlagen und Aufbau des Programms erläutert. Im zweiten Teil des Seminars werden praktische Tipps im Umgang mit dem Programm vermittelt: Wie kann ich mein Kind einschätzen? Wie finde ich die nächsten Lernziele? Wie stelle ich ein individuelles Programm für mein Kind zusammen? Und vor allem: Wie schaffe ich das, ohne mich selbst und mein Kind unter Druck zu setzen?

Die Früh-Lese-Methode ist Bestandteil des Kleine-Schritte-Programms und wird im dritten Teil des Seminars vorgestellt.

Referentin: Cora Halder, DS InfoCenter
Termin: Samstag, 28. Februar 2015,
10 – 16 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64,
90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro pro Person, 60 Euro für Paare, 80 Euro für Nichtmitglieder

Schülerinnen und Schüler mit DS im gemeinsamen 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, 20. April 2015,
9 – 16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt, Hermann-Oberth-Str. 6,
90537 Feucht

Teilnahmebeitrag: 35 Euro

Weitere Informationen/Anmeldung aller Veranstaltungen:

DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21
oder unter Fortbildungen auf der
Website: www.ds-infocenter.de

12. DS-Weltkongress in Indien

Die DS-Gemeinschaft trifft sich 2015 in Chennai



Die letzten Welt-DS-Kongresse fanden in Kanada (2006), Irland (2009) und Südafrika (2012) statt. In diesem Jahr treffen sich Menschen mit DS, ihre Familien und Fachleute aus aller Welt in Indien. Vom 18. bis 21. August 2015 organisiert die DS Federation of India gemeinsam mit DSI den DS-Weltkongress – jedes Mal ein einzigartiges Erlebnis!

Info: www.wdsc2015.com

Ankündigung!

Der Herbst 2015 wartet mit zwei großen DS-Veranstaltungen im deutschsprachigen Raum auf

Down-Syndrom Österreich organisiert die 5. österreichische DS-Tagung
Ort: St Virgil Salzburg, Österreich
Termin: 25. bis 27. September 2015
Info: www.down-syndrom.at

Das DS-Netzwerk Deutschland e.V. veranstaltet in Zusammenarbeit mit der Universität Augsburg die Deutsche DS-Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“.
Ort: Universität in Augsburg, Deutschland
Termin: 9. bis 11. Oktober 2015
Info: www.down-syndrom-netzwerk.de

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban,
Prof. Dr. Wolfram Henn,
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
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Mai 2015) sind u.a. geplant:



- Hobbys – von Astrologie bis Zaubern
- Bildung tut gut – Berichte über die Fachtagung
- Welt-DS-Tag 2015
- Biografiearbeit
- Pränatale Diagnostik – Aktueller Überblick

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie
zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 28. Februar 2014.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen. Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land

Tel./Fax E-Mail-Adresse

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung kann ich jederzeit schriftlich widerrufen.)

Meine Bankverbindung:

IBAN: D E BIC:

Konto-Inhaber:

Datum Unterschrift

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V. IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 45,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V., IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Autoaufkleber

„Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Mit diesem Autoaufkleber fahren unsere Autos am 21.3. in ganz Deutschland. Machen Sie mit! Bestücken Sie Freunde, Verwandte und Nachbarn mit „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Der Aufkleber ist von innen an der Autoscheibe zu befestigen und leicht abziehbar. Ein Exemplar haben wir dieser „Leben mit Down-Syndrom“ für Sie beigelegt. Weitere 5er-Päckchen bekommen Sie ab Februar im DS InfoCenter. Die Ausgaben für die Herstellung sind noch nicht gedeckt, darum: Herzlichen Dank für Ihre Spende!