

Leben mit

# Down-Syndrom

Nr. 79 | Mai 2015

ISSN 1430-0427

**Bindungsorientierte  
Frühförderung**

**Hobbys und Freizeit**

**PraenaTest & Co**  
Eine ernüchternde Bilanz

**Klumpfuß-  
deformität**

**Inklusives Lernen  
an der Universität**

**Biografiearbeit**



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Wir müssen die höchstmögliche Kultur, die beste physische, sittliche und intellektuelle Ausbildung anbieten, um jenen, die den größten Anspruch auf unsere Sympathie haben, neue Bereiche des Glücks zu eröffnen“ so Dr. John Langdon Down in einer seiner Vorlesungen. Gemeint waren seine Schützlinge, Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen, viele darunter würde man heute als Kinder mit Down-Syndrom beschreiben.

Mehr Lebensglück durch eine allumfassende Bildung – genau das war auch die Botschaft unserer Fachtagung anlässlich des Welt-DS-Tages 2015. Dazu gehört auch der tertiäre Bildungsbereich – in Deutschland Menschen mit Trisomie 21 noch fest verschlossen. Nicht so in Irland, dort gibt es an verschiedenen Hochschulen Studierende mit Down-Syndrom. Drei Referentinnen stellten das ILI-Projekt vor – Menschen mit einer Intelligenzminderung an der Irischen Nationalen Universität Maynooth.

Bildung ist wichtig, aber zum Ausgleich braucht es anregende Freizeitaktivitäten: Klettern oder Cheerleading, Stricken oder Singen, Fotografieren oder Judo. Die Geschichten zeigen, wie bereichernd ein Hobby sein und zum Lebensglück beitragen kann. Lesen Sie über junge Menschen und ihre Hobbys.

Im Fokus dieser Ausgabe steht unter anderem die Beziehungsarbeit mit kleinen Kindern, denen es an einer sicheren Bindung fehlt. Wie wichtig diese Bindung ist, wird in dem Aufsatz „Bernd entdeckt die Welt“ deutlich. Da geht es nicht um ein vermeintlich selbstgenügsames, pflegeleichtes Kind mit der zusätzlichen Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, wir haben es vielmehr mit einem bindungs- und beziehungsarmen Kind zu tun. Intensive Beziehungsarbeit ist notwendig, damit Bernd Vertrauen zu sich und der Welt aufbauen und seine Entwicklung einen günstigen Verlauf nehmen kann.

Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen ist heute ein wichtiger Bestandteil der pädagogischen Arbeit und Ausdruck dafür, diese Menschen nicht mehr als Fälle von geistiger Behinderung, sondern als Personen in ihrer Einmaligkeit und Unverwechselbarkeit wahrzunehmen. Gedanken zu Lebensgeschichten und zur Biografiearbeit werden ergänzt durch die Vorstellung einiger wichtiger Materialien.

An zwei viel diskutierten Themen kommt *Leben mit Down-Syndrom* nicht vorbei: die immer perfekter werdende pränatale Diagnostik und die Inklusion.

Und dann gibt es noch Geschichten – über einen amerikanischen Forscher, eine deutsche Prinzessin, über Kunst und Knochen, über eine tapfere Schweizerin in Norwegen sowie über Gisela, die sich für immer verabschiedet hat.

*Leben mit Down-Syndrom* – Einfach mehr drin! Und bestimmt für alle Leserinnen und Leser etwas dabei.

Herzlich Ihre

Cora Halder





## Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Einfach 600 Poster!
- 7 Dankeszeichen für das DS-InfoCenter
- 7 Fachtagung Bildung
- 9 Ein Jahr Down-Syndrom-Ambulanz in Lauf
- 10 Erstinfo-Mappe und Auszeichnung anlässlich des WDST 2015

## Pränatale Diagnostik

- 12 PraenaTest & Co – Eine ernüchternde Bilanz
- 13 Genanalysen in der Schwangerenvorsorge: Keine Zeit zum Nachdenken
- 14 Ein Mensch ist keine Strapaze, niemals!

## Geschichte

- 16 Alexandrine Prinzessin von Preußen
- 17 Seit wann gibt es das Down-Syndrom?

## Wissenschaft

- 19 Craig Garner in Berlin

## Medizin

- 22 Klumpfußdeformität bei Kindern mit Down-Syndrom

## Psychologie

- 24 Bernd entdeckt die Welt – Bindungsorientierte Frühförderung
- 30 Responsive Teaching
- 32 Motivation als Lernmotor
- 33 Autismus beim Down-Syndrom ist kein typischer Autismus

## Inklusion

- 35 Lola in der inklusiven Waldorfschule
- 38 Der US-amerikanische Weg der Inklusion
- 40 Inklusion – nicht zu Ende gedacht. Leser-Reaktionen
- 45 Inklusives Lernen an der Universität – der integrative Ansatz



## Ohrenkuss-Workshop bei der Fachtagung Bildung

## Verena Weinert: Begeistert von Inklusion in den USA



### TITELBILD:

Jana Meise  
Foto: Michael Pallgen



**600 Poster wurden in diesem Jahr zum WDST gestaltet! Eine kleine Auswahl in dieser *Leben mit Down-Syndrom*.**

21.3. – Weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom

21.3. – Weltweit ein Tag für Menschen mit Down-Syndrom

## Biografiearbeit

- 50 Lebensgeschichten – Ein schwieriges wie auch spannendes Terrain zugleich
- 53 Was ist Biografiearbeit? Impulse für die Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen
- 56 Auf Besuch bei P. – Sammelst du denn keine Briefmarken mehr?
- 57 Material zum Thema

## Arbeit

- 58 40 Jahre Werkstattgesetzgebung

## Freizeit

- 62 David, der Fotograf – Bilder sagen mehr als Worte .....
- 64 Vivi spielt Keyboard und singt im Chor
- 65 Einfach Konrad. Vielfach aktiv und interessiert
- 67 Stricken ist gemütlich
- 67 Selbstdisziplin durch Judo
- 68 Mein Hobby ist Cheerleading
- 69 Klettern – hoch hinauf



**Simon strickt gern, denn „Stricken ist gemütlich“**



**„Fotografieren macht einfach Spaß!“**

## Erfahrungsbericht

- 70 Ein Jahr an der Peder Morset Folkehogskole in Norwegen
- 71 Aus meinem Reisetagebuch 14. – 21. Juni 2014
- 72 Yves' Weg in die WG
- 74 Gisela 20. Februar 1942 – 11. Dezember 2014

## Publikationen

- 76 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

## 78 Leserpost

## 80 Veranstaltungen

## 81 Vorschau/Impressum

## Einfach 600 Poster!

Die Poster-Aktion anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages 2015 war wieder ein großer Erfolg. Einige Beispiele und Reaktionen dazu finden Sie auf dieser Seite, weitere Poster „verstreut“ in diesem Heft.



**V**ielen Dank für die schönen Poster. „Einfach Geschwister“ – sehr schön! Das trifft es sehr passend, vor allem weil bei uns gerade eine große Vorfreude auf eine kleine Schwester herrscht. ;-) Die kommt dann nächstes Jahr mit auf das Bild!

Unser Poster wird die nächsten Wochen die Rückscheibe vom Auto, das Wartezimmer des Kinderarztes, den Kindergarten, die Infotafel der Katholischen Familienbildungsstätte und noch ganz viele E-Mails schmücken.

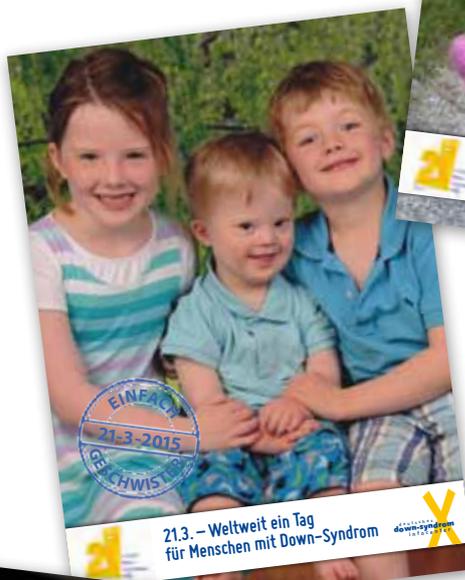
Wir bedanken uns noch einmal recht herzlich für Ihre Mühe.

Liebe Grüße  
Stephanie Janke

**H**allo und vielen DANK für das schöne Poster, das Sie von meinem Sohn David erstellt haben. Durch die Posteraktion habe ich mir Gedanken gemacht, wie ich die Gesellschaft noch besser erreichen kann. Ich habe mich dann an unsere Tageszeitung gewandt und gefragt, ob sie einen Artikel zum Welt-DS-Tag schreiben. Diese waren sehr froh, dass ich mich gemeldet hatte und machten dann einen tollen Bericht für die heutige Ausgabe.

Nochmals ein großes Dankeschön an alle im DS-InfoCenter, dass Sie mich durch die Posteraktion dazu gebracht haben. Ich finde, es ist ein guter Beitrag für uns alle.

Liebe sonnige Grüße  
Fam. Kohrmann



# Dankeszeichen für das DS-InfoCenter

Nürnberg, 21. März 2015

Am Welt-Down-Syndrom-Tag wurde das InfoCenter mit dem Dankeszeichen der Akademie Caritas Pirckheimer Haus ausgezeichnet:

„Die Akademie CPH verleiht für außergewöhnliche Impulse für die Gesellschaft und eine beispielhafte Vorbildrolle im Bereich Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Down-Syndrom das Dankeszeichen an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter.

Durch Beratung, Information und Publikationen leistet das InfoCenter einen wesentlichen Beitrag zu mehr Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom. Dieses

wichtige Engagement wirkt sich natürlich auch gesamtgesellschaftlich aus und bringt uns der Inklusion ein beachtliches Stück näher. Die Akademie CPH fühlt sich dem InfoCenter für das besondere soziale Engagement ausdrücklich verpflichtet.

Das Dankeszeichen, im Jahr 2008 gestaltet durch den Bildhauer Ulli Winkler, symbolisiert mit dem Beginn des zentralen Leitsatzes der Namenspatronin Caritas Pirckheimer den Auftrag der Akademie: das persönliche Gewissen zu stärken, um sich den Fragen der Zeit im offenen Dialog zu stellen und die Antworten zur Gestaltung von Kirche und Gesellschaft einzubringen.



*Dr. Siegfried Grillmeyer, Direktor der Akademie CPH, mit Cora Halder*



## Im Rahmen des Welt-Down-Syndrom-Tages 2015 fand am 28. März in Nürnberg die Fachtagung „Bildung – Wer weiter lernt, der rostet nicht!“ statt.

TEXT: CORA HALDER

**Z**irka 150 Teilnehmer/-innen aus ganz Deutschland waren nach Nürnberg gereist, um bei der vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter organisierten Fachtagung zum Thema BILDUNG dabei zu sein. Während verschiedene hochkarätige Referenten/-innen das interessierte Publikum über die Bedeutung der Bildung und die Herausforderungen des Lernens von Menschen mit Trisomie 21 informierten, traf sich eine Gruppe junger Menschen (alle mit 47 Chromosomen ausgestattet) gemeinsam in einer Schreib-Werkstatt, um sich etwas „ein-zu-bilden“.

Cora Halder eröffnete die Tagung mit einem Zitat von Dr. Langdon Down, der schon 1866 über die ihm anvertrauten Patienten, Kinder mit unterschiedlichen Be-

hinderungen, sagte: „Wir müssen die höchstmögliche Kultur, die beste physische, sittliche und intellektuelle Ausbildung anbieten, um jenen, die den größten Anspruch auf unsere Sympathie haben, neue Bereiche des Glücks zu eröffnen.“

Und darum ging es in dieser Tagung, um eine vielfältige, individuelle Bildung von Anfang an, mit einem Open End. Denn nur so erreichen Menschen mit Trisomie 21 echte Lebensqualität, werden ihnen neue Bereiche des Glücks erschlossen.

Dr. Katja de Braganca stellte als erste Referentin das Ohrenkuss-Projekt vor, das seit 1998 regelmäßig ein Magazin publiziert, geschrieben von Menschen mit 47 Chromosomen. Ist die Arbeit im Ohrenkuss-Projekt für die Autoren/-innen Bildung?, lautete

die Frage. Und ob, da werden wichtige Lebensthemen recherchiert und diskutiert, es wird darüber geschrieben und gefilmt. Unwesentliches fliegt raus, aber das Wichtigste bleibt hängen – und das ist eine ganze Menge, lauter Ohrenküsse eben. Anschließend versammelten sich zehn neugierige und hoch motivierte junge Menschen zusammen mit Katja de Braganca und Dr. Georg Wiegand, um sich gemeinsam in einer Schreib-Werkstatt zum Motto „Bild dir was ein!“ etwas einfallen zu lassen. Am Ende der Tagung wurden die Ergebnisse präsentiert.

Prof. Dr. Etta Wilken machte klar, dass lernen nicht einfach so nach dem Prinzip des Nürnberger Trichters funktioniert. Lernen bedeutet Anstrengung und zum Ler-

nen braucht es Motivation und Training. Vor allem soll Lernen Spaß machen und das wiederum gelingt am besten, wenn zwischen Lehrenden und Lernenden eine gute Beziehung besteht. Das Meiste lernen Kinder in ihren Familien, von ihren Eltern und Geschwistern. Eltern sollen dabei aufpassen, sich nicht zu „Helikopter-Eltern“ zu entwickeln. In jeder Lernsituation, zu Hause wie in der Schule, soll Leistungsdruck vermieden und fehlerfreies Lernen unterstützt werden.

Frau Wilken ging ein auf die syndromspezifischen Lernaspekte im Kleinkindalter,

arbeiten, beispielsweise im Jonglieren oder Kunstradfahren.

Prof. André Zimpel überraschte mit neuen Erkenntnissen aus der Gehirnforschung und aus der eigenen groß angelegten Studie mit über 1200 Teilnehmern. Neuropsychologische Besonderheiten, wie die Abstraktionsfähigkeit oder das Aufmerksamkeitsfenster, die durch diese Studie belegt wurden, werden bei den Lehr- und Lernmethoden, die in Förderschulen benutzt werden, nicht berücksichtigt. Sie müssen dringend neu überdacht werden. Auf das noch in diesem Jahr erscheinenden

vor. Ein Bereich, der Menschen mit Trisomie 21 in Deutschland noch absolut verschlossen ist. Jedoch geht der Trend – vor allem in englischsprachigen Ländern – eindeutig in diese Richtung, wobei die UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 24 (Bildung) als Richtschnur dient. Eines Tages werden auch wir in Deutschland die ersten Studenten mit Down-Syndrom an Unis begrüßen können.

Patricia Martinez übersetzte den englischsprachigen Vortrag sowie einen ausführlichen Artikel, den Sie auf Seite 45 in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* finden.

Stefan Städler-Ley als Herausgeber des Buches „Herausforderung Lernen“ von Pablo Pineda und Dr. Monika Mazegger, die das Buch übersetzt hat, stellten die interessanten Gedanken des bekannten Spaniers zum Thema Lernen vor. Frau Mazegger zitierte unter anderem verschiedene Passagen aus dem Buch.

Als Leckerbissen ganz am Schluss überraschten die Teilnehmer/-innen der Schreibwerkstatt mit ihren „eingebildeten“ erfrischenden Gedanken und Texten. Katja de Bragança und Georg Wiegand moderierten die Präsentation. Großer Applaus.

Bei einem kleinen Imbiss, bei persönlichen Gesprächen und Erfahrungsaustausch ging die gelungene Tagung zu Ende. Eltern und Fachleute kehrten heim mit vielen neuen Ideen im Gepäck, und der Überzeugung, dass Bildung für ihre Kinder wichtig ist. Die Fachtagung motivierte alle in hohem Maße, sich dafür einzusetzen.

bei Schulkindern sowie bei Jugendlichen und Erwachsenen und zeigte auf, was in den verschiedenen Altersstufen wichtige Lernziele sind.

Von der Universität Hamburg waren Prof. Dr. André Zimpel und Alfred Röhm gekommen, die aus der großen Studie Trisomie 21, die von 2012 bis 2014 durchgeführt wurde, berichteten. Alfred Röhm zeigte in seinem Vortrag „Bewegungslernen unter neuropsychologischen Bedingungen am Beispiel von Trisomie 21“ einige Studienergebnisse, unter anderem, dass Menschen mit Trisomie einen wesentlich geringeren Imitationsumfang haben als andere, und die allgemeine Annahme, dass diese Kinder durch Imitation alles schnell lernen können, nur abzuschauen brauchen, so nicht stimmt. Auch beim Bewegungslernen sind Motivation und Training ganz wichtige Elemente. Alfred Röhm zeigte beeindruckende motorische Leistungen von Kindern, die in seinem Zirkusprojekt mit-

de Buch „Trisomie 21 aus neuropsychologischer Sicht. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können“ sind wir gespannt.

Nach der Mittagspause stellten Laura Burke, Saranne Magennis und Josephine Finn von der Maynooth University, Irland das Projekt „Menschen mit intellektuellen Einschränkungen studieren an der Uni“



# Ein Jahr Down-Syndrom-Ambulanz in Lauf

TEXT: MICHAELA HILGNER

Es lag uns schon seit langer Zeit auf dem Herzen: eine Ausweitung der DS-Sprechstunde. Für unsere Babysprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg gibt es eine lange Warteliste. Eltern fragen zudem immer wieder auch nach einem Angebot für Kinder ab vier Jahren. Wir sind sehr froh darüber, dass wir seit März 2014 eine Down-Syndrom-Ambulanz für Kinder von vier bis acht Jahren in Lauf anbieten können. Das Team besteht aus einer Logopädin, einer Physiotherapeutin, einer Ergo- und Verhaltenstherapeutin und einer Mitarbeiterin des DS-InfoCenters.

In der Down-Syndrom-Ambulanz besteht die Möglichkeit, in angenehmer und wertfreier Atmosphäre gemeinsam mit den Eltern in ein Gespräch über deren Wünsche, Sorgen oder Erwartungen im Bezug auf die Entwicklung des Kindes zu kommen. Das Kind kann sich ohne Druck im freien Spiel oder bei speziellen Angeboten zeigen, mit den Eltern findet ein gemeinsamer Dialog hinsichtlich der weiteren Entwicklungsschritte statt. Durch das in der Praxis sehr erfahrene multimodale Team können die Fragen der Eltern aus verschiedenen Perspektiven unabhängig beleuchtet werden. Konkrete Hilfestellungen werden gezeigt und mit dem Kind ausprobiert. Die Familien erhalten unmittelbar Anleitung und Hilfestellungen, die im Anschluss nochmals schriftlich zusammengefasst werden.

Bei der Logopädin Frau Homer-Schmidt wird spielerisch überprüft, ob die Artikulation korrekt ist, wie der Satzbau und die Grammatik entwickelt sind (ob das Kind schon Haupt- und Nebensätze spricht, ob es verschiedene Zeitformen ausdrücken kann) und wie weit Deklination und Konjugation erworben sind. Schulkinder können zeigen, wie viele Laute sie bereits den entsprechenden Buchstaben zuordnen können und wie weit der Leseerwerb fortgeschritten ist.

Frau Karte beobachtet als Physiotherapeutin den motorischen Entwicklungsstand des Kindes und bespricht Bewegungsauffälligkeiten mit den Eltern. Bei Fehlstellungen zum Beispiel der Füße zeigt

sie Behandlungsmöglichkeiten auf. Gerne geht sie auf Fragen der Eltern ein, welche Therapie (Bobath, Vojta, Pörnbacher usw.) für das Kind aus ihrer Sicht geeignet ist.

Die ergotherapeutische Sicht auf das Kind bezieht sich in der Ambulanz neben der (fein-)motorischen Entwicklung auch auf dessen Selbstständigkeit und Teilhabe bei Alltagshandlungen. Frau Nussbacher beobachtet Verhalten im Allgemeinen und Sozialverhalten im Speziellen. Konkrete Ansätze und Hinweise helfen den Eltern, ihr Kind in der Selbstständigkeit zu unterstützen und auf schwierige Verhaltensweisen adäquat zu reagieren.

Einmal monatlich haben jeweils vier Familien die Möglichkeit, die Ambulanz zu besuchen. Wenn Sie mit Ihrem Kind die Ambulanz besuchen möchten, rufen Sie bitte im DS-InfoCenter an. Frau Ludwig nimmt gern Ihre Anmeldung entgegen und vereinbart einen passenden Termin.

Die DS-Ambulanz wird durch das DS-InfoCenter organisiert und finanziert. Die Familien beteiligen sich mit einem Eigenbeitrag. ■



Und das schreibt uns eine Mutter:

*„Ich kann den Besuch der Ambulanz nur weiterempfehlen, selbst wir, die wir schon recht gut betreut und informiert sind, konnten sehr viel mitnehmen und keines der Gespräche war überflüssig. Der Kostenbeitrag hat sich mehr als gelohnt und ich bedanke mich für die Spendengelder, die dieses Angebot erst möglich machen.“*

Martina Seyler-Steil

# Erstinfo-Mappe und Auszeichnung anlässlich des WDST 2015

*„Ich finde es übrigens eine ganz tolle Aktion!“*

Mit der diesjährigen Aktion „Erstinfo-Mappe – Für eine bessere Beratung nach der Geburt!“ haben wir eine weitere Idee verbunden: eine Auszeichnung für Ärztinnen und Ärzte, Hebammen oder Teams an den Geburtskliniken und Humangenetischen Praxen. Unser Aufruf, gute Beratungs-Erfahrung zu würdigen, fand ein tolles Echo. Alle 50 Mappen wurden wieder deutschlandweit verschenkt und 40 Urkunden verteilt. Es gibt sie also – die hervorragenden, engagierten, tollen Menschen, die bereits während der Schwangerschaft, in den ersten Stunden nach der Geburt und auch später unterstützen, trösten, fachkundig beraten und Mut machen!



## ... eine der ersten Anfragen über Facebook – von Mias Mama

Ich würde gerne eine Erstinfo-Mappe an das Klinikum Bayreuth/Geburtsstation aus-händigen. Und als ich das mit der Urkunde gelesen habe, fiel mir spontan Oberarzt Dr. Winfried Rauch ein. Als ich Mia vor sechs Jahren nach zwei Tagen von Kulmbach nach Bayreuth verlegen ließ, war er es, der sich damals meine ganze Verzweiflung geduldig anhörte und immer ein gutes und dennoch ehrliches Wort fand. Er hatte Mia von Anfang an wie ein normales Kind behandelt, und das ist nicht selbstverständlich in deutschen Geburtskliniken.

Eigentlich gebührt der gesamten Station diese Auszeichnung, alle waren super, aber diesem Menschen ganz besonders: Er ist ein wunderbarer Mensch.

Wir sehen uns ein bis zwei Mal jährlich, wenn Mia wieder mal mit Lungenentzündung in der Kinderklinik liegt. So auch letz-

tes Jahr, als es ihr so schlecht ging, dass sie auf die Intensivstation verlegt werden musste. Dr. Rauch war es mal wieder, der das Schlimme zwar ehrlich und doch so einfühlsam „mit roter Schleife verpackte“.

## ... nach dem Besuch in der Klinik

Dr. Rauch wusste bereits von seiner Sekretärin, dass ich ihm etwas überreichen werde, aber nicht was. Und so waren die Überraschung und die Freude über die Auszeichnung des DS-InfoCenters sehr groß. Dr. Rauch fühlte sich sehr geehrt, er bedankte sich

vielmals für die Auszeichnung, die er einrahmen werde, für die umfangreiche Erstinfo-Mappe und das schöne Poster von Mia, das eine Schwester gleich im Eingangsbereich des Klinikums aufhängte. Im Gespräch mit Dr. Rauch beklagte er eine sehr niedrige Geburtenrate an seinem Klinikum von nur ein, zwei Kindern mit Down-Syndrom im Jahr und begründete die wenigen Kinder mit einer Vermutung, die in Richtung immer weiter voranschreitender pränataler Diagnostik zielt. Weiter erklärte er mir gegenüber, dass Eltern dieser wenigen Kinder von deren Besonderheit in der Schwangerschaft nichts wussten und somit überrascht wurden. Er kenne kaum eine Familie, die sich bewusst für ihr Kind mit DS entscheide. „Die Leute wollen alle perfekte Kinder haben“, so Dr. Rauch.

Ich sah meine Mia an und merkte für den Moment, wie traurig mich das machte. Wir hinterfragten gemeinsam, WAS ist perfekt, was ist normal? Mein Kind ist für mich per-

fekt und normal. Ein Leben ohne Mia, für mich unvorstellbar. Dr. Rauch wollte von mir wissen, ob ich es heute genauso sehe, wie er mir damals ans Herz legte, dass Kinder wie Mia „Sonnenscheinkinder“ sind. Ich musste lachen, „Nein, das sind sie nicht immer. Mia ist ein äußerst liebevolles und süßes Mädchen, aber genauso können auch gewaltige Gewitterwolken aufziehen, wenn es nicht nach ihrem Kopf geht. Also eigentlich ganz normal.“ Dr. Rauch wollte wissen, wie er sich noch besser gegenüber Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom verhalten kann. Ich erklärte ihm, dass es mir damals unter anderem sehr geholfen hat zu hören, dass das Leben auch mit einem besonderen Kind ganz normal verläuft, auch wenn es an einigen Stellen anders ist. Und dazu gehören eben auch mal Gewitterwolken.

Ach es war so nett, sein überraschtes Gesicht zu sehen. Dr. Rauch sicherte mir zu, seine Beratung künftig noch besser zu gestalten und diesen Aspekt mit einzubringen. Ein sehr interessierter, engagierter, äußerst menschlicher und netter Arzt, der diese Auszeichnung mehr als verdient hat.

*Kerstin Ellner*

## ... bei einer solchen Aktion läuft natürlich auch vieles per E-Mail oder am Telefon

Vielen Dank für Ihre E-Mail und diese tolle Möglichkeit! Wir hatten wirklich sehr viel Glück mit all den Menschen um uns herum und es ist sehr schön, sich auf diesem Wege bedanken zu können.

Die Auszeichnungen würde ich gerne an folgende Personen vergeben: Dr. med. Joachim Kern (Leitender Oberarzt) und Dr. med. Christoph Elsen (Funktionsoberarzt) in der Gynäkologie/Geburtshilfe am St.-Jo-



*Freude bei den Ärzten am Klinikum Bamberg: Prof. Burkhard Schauf, Prof. Karl-Heinz Deeg und Oberarzt Dr. Meinhard Schatz. Sie wurden mit den Urkunden für ihr „besonderes Engagement für Kinder mit Down-Syndrom“ ausgezeichnet. Damit haben die Mediziner nicht gerechnet. Die Überraschung ist Familie Nürnberger mit den Zwillingen Leo und Fiona super gelungen.*

sefs-Hospital, Wiesbaden – Fruchtwasseruntersuchung, Diagnose, Ultraschall: zwei fantastische, sehr einfühlsame Ärzte, die vor allem den Menschen sehen und das Leben achten; Dr. rer. nat. Dr. med. Andreas Klee, Leitender Oberarzt in der Geburtshilfe und Pränatalmedizin an den Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken, Wiesbaden: Er hat mich durch die Fehlbildungultraschalls bis zur Geburt begleitet; Frau Sabine Strunge, Diplom-Sozialpädagogin, als Beraterin bei *donum vitae* in Wiesbaden: Sie war an unserer Seite nach der Diagnose und hat uns frei von jeder Beeinflussung den Weg zur Entscheidungsfindung bereitet.

Es gab tatsächlich noch etliche mehr – doch nach allem, was ich von anderen Eltern erfahren habe, müssen wir gerade mit den Ärzten und der Beratung wirklich Glück gehabt haben, da diese Art Umgang wohl leider nicht die Regel ist.

Die Mappe mit der Erst-Info ist für Dr. Kern und Dr. Elsen/St.-Josefs-Hospital gedacht. Ich denke, dort kann sie am besten zum Einsatz kommen, ist in den richtigen Händen und kann vielleicht weiteren angehenden Eltern helfen, zumindest eine bewusste und informierte Entscheidung zu treffen. Ich danke Ihnen, herzliche Grüße!

*Heike Härtel*

Ich habe am 24.12.2014 unsere Tochter Emely geboren, sie hat das Down-Syndrom. Nun hätte ich für unseren Pränatal-Diagnostiker auch gern diese Info-Mappe mit Urkunde für den Arzt. Er hat sie wirklich verdient, da er uns immer wieder Mut gemacht hat. Ebenso hätte ich auch gern ein Poster mit dem Bild unserer Tochter für seine Praxis. Ich finde, es ist eine tolle Sache,

wenn dieses Poster bei ihm im Wartezimmer hängt und andere Eltern davon überzeugt, dass das Down-Syndrom kein Grund ist, sich gegen das Kind zu entscheiden.

Liebe Grüße

*Familie Wujak und die kleine Emely*

Liebes DS-InfoCenter-Team, ganz herzlich möchten wir uns nicht nur bei Ihnen für die Kampagne „50+ Erstinfo-Mappen für besonderes Engagement für Kinder mit Down-Syndrom“, sondern auch beim Sponsor bedanken.

Wir haben uns sehr über diese Möglichkeit gefreut, Herrn Dr. med. Christoph Kirchgäßner zu danken, der uns kurz vor der Entbindung und nach der Diagnose Down-Syndrom noch ein paar Informationen zum Thema Down-Syndrom besorgt hatte. Eigentlich sollte er uns nur über den geplanten Kaiserschnitt aufklären, hatte aber schnell gemerkt, dass unsere Bedürf-

nislage in eine ganz andere Richtung ging. Anstatt einfach nur eine Kopie des Medizinbuches zu machen, hatte er auch aus dem Internet vom DS-InfoCenter eine Seite für Eltern ausgedruckt, die nicht nur informativ war, sondern auch emotional den richtigen Ton fand. Das hat uns damals sehr weitergeholfen. Er war dann auch der Arzt, der Robin nach der Geburt versorgt hat.

Dr. Kirchgäßner hat sich riesig über die Urkunde und die Erstinfo-mappe gefreut. Er war sehr überrascht, dass wir uns für „die Kleinigkeit“, die er geleistet hatte, extra bei ihm bedanken wollten und nur dafür nach Köln gekommen waren. Uns scheint, wir haben genau dem richtigen Arzt dieses Dankeschön zukommen lassen. Robin war die ganze Zeit am Gucken. Fremde Umgebung, fremde Person, wie immer alles aufregend!

Nochmals vielen Dank und herzliche Grüße aus Bochum

*Familie Löffelholz*



# PraenaTest & Co

## Eine ernüchternde Bilanz

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK



Es ist natürlich: jede Frau, jeder Mann mit Kinderwunsch hofft auf ein gesundes Baby. Pränatal-diagnostische Methoden, besonders der neue Bluttest, verstärken diese Hoffnung. Die Natur ist jedoch unberechenbar und niemand kann sich gegen ihre Launen schützen. Die Diagnose Trisomie 21 setzt Eltern unter dramatischen Druck: sie müssen sich für oder gegen ihr Baby entscheiden. Die Abbruchquote ist alarmierend: Neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom verlieren ihr Leben. Dieser Trend hat persönliche und soziale Folgen für unsere Gesellschaft. Dabei haben Kinder mit Trisomie 21 heute gute Chancen, in ihren Potenzialen gestärkt zu werden. Es ist an der Zeit, das zu begreifen! Die Forschung soll ihnen helfen, mit dem Syndrom besser und selbstständiger zu leben. Statt sich daran zu beteiligen, sie frühzeitig auszusortieren.

Mehr über Trisomie 21 sowie Adressen von DS-Organisationen, Vereinen und Selbsthilfegruppen unter [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

*„Das Bild des Down-Syndroms als diejenige Form von Behinderung, mit der ein Kind keinesfalls geboren werden dürfte, ist medizinisch wie ethisch durch nichts begründbar.“*

Prof. Dr. med. Wolfram Henn, Dr. med. Dagmar Schmitz

### Die Kraft des Faktischen

Im August 2012 feierte die Konstanzer Firma LifeCodexx die Markteinführung des PraenaTests in Deutschland, Österreich, Lichtenstein und in der Schweiz. Sie war zu diesem Zeitpunkt hierzulande ohne Konkurrenz, was diese nicht-invasive molekulargenetische Methode der Chromosomenanalyse betrifft.

Der Einführung dieses Bluttests ging eine Überprüfungsphase voraus, die dann kontinuierlich von Erfolgsmeldungen des Test-Vertreibers begleitet wurde, beginnend mit: Juli 2012 „PraenaTest® erfüllt alle gesetzlichen Vorgaben und ist verfassungskonform“, über: Dezember 2012 „PraenaTest® jetzt in über 30 Ländern in Europa, Asien und im Nahen Osten verfügbar“, Februar 2013 „PraenaTest® jetzt zur Bestimmung der fetalen Trisomien 21, 18 und 13“ und April 2013 „Rechtmäßigkeit des PraenaTest® durch neues Gutachten bestätigt“, bis hin zu: März 2014 „Neue Studie belegt

klinischen Nutzen – PraenaTest® reduziert die Zahl der invasiven pränataldiagnostischen Eingriffe um fast 70%“ – Ein enorm hohes Tempo bei der konsequenten Umsetzung der Unternehmens-Strategie. Das nicht mehr ferne Endziel des Herstellers ist, den PraenaTest im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen zu sehen.

Ein weiterer Schritt dafür wurde im April 2014 getan: Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen (KK) in Deutschland, das festlegt, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von gesetzlichen KK übernommen werden, hat das Erprobungsverfahren für „Nichtinvasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischen Tests“ eingeleitet. Im Juli 2014 hieß es in der Bekanntmachung

des G-BA, „dass der Nutzen der Methode bislang nicht hinreichend belegt ist, jedoch hinreichendes Potenzial für eine Erprobung gemäß § 137e SGB V bietet“. Sollte das Prüfverfahren ergeben, dass der PraenaTest die invasive Fruchtwasseruntersuchung ersetzen kann, steht der Aufnahme in den Leistungskatalog der KK nichts mehr im Wege und somit der flächendeckenden Anwendung.

Während die Prüfung durch G-BA derzeit im Gange ist, sind Down-Syndrom-Organisationen und ihre Verbündeten natürlich aktiv – durch Stellungnahmen, Präsenz in der Presse und Aktionen. Bislang einmalig ist vor allem die parlamentarische Anfrage vom 20. März 2015, die von Abgeordneten aller Fraktionen im Bundestag getragen wird. Mehr als 150 Politikerinnen und Politiker fordern darin die Bundesregierung auf, zu pränatalen molekulargenetischen Tests Stellung zu nehmen.

### Die Kraft des Ethischen

Sehr bald, als das Vorhaben der Konstanzer Firma durch die Medien bekannt gemacht wurde, setzten einzelne Eltern, Elterninitiativen und Down-Syndrom-Organisationen eine Debatte in Gang. Unter Beteiligung von ihnen und dem Bundesverband Lebenshilfe entstand zum WDST 2012 eine „Gemeinsame Erklärung“, die sich an die Bundestagsabgeordneten gerichtet hat. Es war eine klare Positionierung. Die darin enthaltenen Bedenken bewahren bedauerlicherweise weiterhin ihre Gültigkeit. Hier nur drei der Aspekte zur Erinnerung:

- Viele Eltern müssen sich nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom vorwurfsvolle Bemerkungen gefallen lassen, denn „das hätte man nicht so weit kommen lassen müssen“. Es entsteht immer mehr Druck auf werdende Eltern.
- Der vorgeburtliche Bluttest hat kein therapeutisches Ziel, denn es gibt keine Therapie-Methoden zur Milderung von Folgen des Down-Syndroms. Steht das nicht im Widerspruch zum Gendiagnostikgesetz?
- Die flächendeckende Anwendung des PraenaTests öffnet Tür und Tor für die Diskriminierung von Menschen, die mit Trisomie 21 leben.

Was in den Folgemonaten zu beobachten war, ist eine stärkere und stetig wachsende Präsenz von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit. Sollten wir deshalb froh sein? Ja und nein. Würden wir uns nicht lieber wünschen, die „Nachfrage“ wäre durch ein echtes Interesse an Menschen ausgelöst und nicht durch einen vorgeburtlichen Bluttest, dessen Anwendung ihr Leben in Folge zur Disposition stellt?

Ethische Fragen sind unbequem. Deshalb sollten die vielen Kommentare in den Online-Zeitungen nicht wundern, die Angehörigen und Freunden eine „fanatische Haltung“ vorwerfen und deren Verfasser nicht bereit sind, ihre Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung zu reflektieren, sondern die Entscheidungsfreiheit der Eltern als absolut und unantastbar hinstellen. Unantastbar ist aber und bleibt die Würde des Menschen – jedes Menschen, unabhängig von seiner genetischen Ausstattung!

Wir können trotz alledem froh sein, dass diese öffentliche Debatte anhält. Den Bluttest als Kassenleistung werden wir nicht verhindern können. Wir können aber weiterhin auf das Umdenken in unserem nächsten Umfeld und in der Gesellschaft einwirken.

# Genanalysen in der Schwangerenvorsorge: Keine Zeit zum Nachdenken

TEXT: ERIKA FEYERABEND, ANTJE HUSTER-SINEMILIOGLU

Molekulargenetische Pränataldiagnostik-Tests boomen. Doch sowohl die medizinisch-fachliche wie auch die ethische Bewertung nichtinvasiver Gentests hinken der Marktdynamik hinterher. Ein Diskussionsbeitrag aus medizinischer Sicht.

**G**ynäkologische Praxen erleben derzeit eine starke Bewerbung eines neuen molekulargenetischen Pränataldiagnostik-Tests aus mütterlichem Blut (PraenaTest® express). Das Ergebnis soll nach Aussagen der Herstellerfirma Lifecodexx bereits nach einer Woche vorliegen und mit hoher Sicherheit (circa 98 Prozent) „die fetalen Trisomien 13, 18 und 21 aus dem mütterlichen Blut von Frauen mit Risikoschwangerschaften ab der SSW 9+0 erkennen lassen“. Die versprochenen Vorteile: „Belastende Wartezeiten“ werden von vormals zwei Wochen „auf ein Minimum reduziert“, die Ergebnisse liegen früher vor und seien wesentlich sicherer als beim Ersttrimester-Screening. Nach wie vor soll ein positives Ergebnis durch eine invasive Untersuchung, meist Amniozentese, abgeklärt werden.

### Potenzial zum Screening

Als die erste Generation des nicht-invasiven Bluttests für Debatten sorgte, war der zeitliche Rahmen noch deutlich weiter gesteckt: Zwei Wochen nach der Blutentnahme und möglichst erst nach der 12. SSW sollten die Testergebnisse zu Trisomien und fetalem Geschlecht mit gesetzlich vorgeschriebener, humangenetischer Beratung vorliegen und mitgeteilt werden. So bestand ursprünglich nicht die Gefahr, dass ein Entschluss zum Schwangerschaftsabbruch innerhalb der Frist von zwölf Wochen (in der die Beratungsregelung gilt) ohne Abwarten einer Abklärung gefällt werden konnte. Der neue, schnellere Test hat technologisch das Potenzial, ein Screening zu werden – ohne Umwege über das Ersttrimester-Screening oder eine Amniozentese.

Mittlerweile bieten Konkurrenz-Unternehmen wie Amedes/Natera (Panorama-Test) und Ariosa (Harmony-Test)

ähnliche Analysen – durchgeführt in den USA – billiger und ab der 9. beziehungsweise 10. SSW an. Das chinesische Beijing Genomic Institute drängt mit noch preisgünstigeren Angeboten auf den europäischen Markt. Die Ausweitung auf weitere genetisch erkennbare, numerische und subchromosomale Abweichungen ist bereits erfolgt oder wird in naher Zukunft erwartet. Die Ausweitung auf Frauen, die keinem „Hochrisiko-Kollektiv“ angehören, ist international im Gange.

Die Entwicklung ist atemberaubend und bereitet Sorgen. Denn im Raum steht die Frage, ob sich die hohen Erkennungsraten in großen und firmenunabhängigen Studien bestätigen werden. Sachverständige beim Deutschen Ethikrat schätzten, dass sich zwei Drittel der positiven Testergebnisse als falschpositiv erweisen könnten, wenn die Verfahren bei Frauen ohne hohe Risiken angewandt werden. Die Aussicht auf weniger Spätabbrüche, für Frauen schonendere Diagnoseverfahren und sinkende Amniozentese-Raten klingt begrüßenswert. Doch sowohl die medizinisch-fachliche wie auch die ethische Bewertung nichtinvasiver Gentests hinken jener Marktdynamik hinterher, die im Wesentlichen von den Herstellern und großen Laborunternehmen bestimmt wird. So fehlen derzeit:

- valide Zahlen über die Inanspruchnahmen der Bluttests ohne auffälliges Ersttrimester-Screening, über deshalb sinkende Raten an Amniozentesen und Spätabbrüchen
- eine Klärung, ob und inwieweit Gynäkolog(inn)en aktiv über die Testverfahren aufklären müssen und wie sie das im Praxisalltag bewältigen können

## ■ PRÄNATALE DIAGNOSTIK

- Zulassungsregeln für solche Medizinprodukte, an die viel strengere Qualitätsanforderungen gestellt werden müssten
- verlässliche Informationen über die Beratungspraxis und -qualität.

Das ganze Dilemma von IGeL-Leistungen, wunscherfüllender Medizin, Werbung und Kaufanreizen im Internet sowie Privatisierungstendenzen im öffentlich finanzierten Gesundheitswesen tritt hier offen zutage. In der pränatalen Diagnostik steht viel auf dem Spiel. Wo liegt die Grenze zwischen dem Anspruch auf einen individuell erträglicheren Schwangerschaftsabbruch und der Praxis einer flächendeckenden Selektion von Ungeborenen mit Trisomien, anderen

genetisch erkennbaren Auffälligkeiten oder mit dem unerwünschten Geschlecht?

### Unkontrollierter Absatzmarkt

Wann droht die ärztliche Begleitung der Schwangeren von Risikoermittlungen und technologisch erzeugter, individueller Verunsicherung dominiert zu werden? Wie ist die gesellschaftlich begrüßte Inklusion von Menschen mit Behinderungen angesichts der – auch pränataldiagnostisch bedingten – Leistungsansprüche an Kinder zu wahren und zu fördern?

Einfache Antworten gibt es hier nicht, weder innerhalb noch außerhalb der Arztpraxen. Eines aber ist sicher: Es kann und darf nicht sein, dass Privatunternehmen die Schwangerenvorsorge in einen Absatz-

markt verwandeln, der politisch und berufsrechtlich weitgehend unkontrolliert und so beschleunigt ist, dass keine Zeit zum Nachdenken bleibt.

Erika Feyerabend

Dr. med. Antje Huster-Sinemillioglu  
Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin,  
Psychotherapie und Gesellschaft e.V.

Deutsches Ärzteblatt 2014, Heft 42, 17.10.2014

Wir danken den Autorinnen und dem Deutschen Ärzteblatt für die freundliche Abdruckerlaubnis.



## Ein Mensch ist keine Strapaze, niemals!

Die Autorin schreibt als „Die Mama“ für stern.de den Blog „Alles andere als down“. Der nachfolgende Text ist am 25. Januar 2015 online erschienen.

„Nimm's nicht so ernst!“, „Wie willst du klarkommen, wenn du dir jede blöde Äußerung zu Herzen nimmst?“, „Du wirst dein ganzes Leben mit solchen Aussagen zu tun haben, du musst dir ein dickes Fell zulegen“ ... Diese Gedanken gehen mir durch den Kopf, als ich überlege, ob ich etwas zu diesem Kommentar schreiben möchte. Ich habe mich dann entschieden, dazu einen Text zu schreiben. Ganz einfach: Weil ich lebe, liebe, denke. Also berühren Worte, mal mehr, mal weniger.

### Wenn sie groß ist, werden die Blicke nicht mehr so freundlich sein

Meinen letzten Beitrag hatte ich zu meinen Gedanken über „Blicke“ geschrieben. Ein Kommentar hat mich nachdenklich gemacht: „Die Blicke werden nicht mehr so freundlich, wenn Sie mit einer 20-Jährigen durch Geschäfte ziehen. Downs Kinder, die älter sind, werden meistens zu einer Strapaze für die ganze Familie und auch die Umwelt.“ [sic]

Es geht nicht um diesen einen Kommentar. Ich möchte gar nicht versuchen, ihn näher zu deuten. Ich denke nach über das Bild, das hier über Behinderung gezeichnet wird. Ich fürchte, es ist weiter verbreitet, als ich mir das wünsche. Dieses Bild zeigt Behinderung als Belastung. Ein Mensch, der auf Unterstützung durch andere angewiesen ist, wird als eine Last betrachtet oder – wie in diesem Kommentar – eine Strapaze genannt.

### Ihr Leben aber war ein großer Glücksfall

Ich musste in den letzten Wochen immer mal wieder an Gisela Großer denken. Im Dezember habe ich einen Artikel auf der Seite schwäbische.de mit der Überschrift „Ihr Leben war ein großer Glücksfall“ gelesen. Es geht darin um Gisela Großer, die nach kurzer und schwerer Krankheit am 11. Dezember 2014 gestorben ist. Sie kam 1942 mit dem Down-Syndrom zur Welt, diesen Februar wäre sie 73 Jahre alt geworden. Gisela Großer entkam der NS-Euthanasie und über-

lebte die Nazi-Zeit. Dass sie das Down-Syndrom hat, wurde weder von den Ärzten noch von den Schwestern an die Nazis gemeldet. Ihre Mutter musste in den ersten Jahren ganz besonders aufpassen, die Behinderung ihrer Tochter durfte auf keinen Fall entdeckt werden. Jeder Hinweis an die Nationalsozialisten – sei es von Nachbarn oder von Ärzten – hätte das Ende ihres Lebens bedeutet.

Als ich dann neulich mit der Kleinen in der Bücherei war, nahm ich mir Bücher zum Thema Euthanasie mit. Mein Großvater hat als Kommunist das Konzentrationslager Sachsenhausen überlebt, vielleicht habe ich daher dieses Interesse und diese Sensibilität, wenn es um das Thema geht. Doch dann lag der Stapel mit Büchern zu Kinderernährung, Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom und zur Euthanasie tagelang völlig unangetastet zu Hause im Regal. Dieser Moment, an dem ich mich mal ganz in Ruhe hinsetze und lese, der kam irgendwie nicht, immer gab es andere Dinge, die wichtiger waren.

### **Euthanasie: Nur ein gesunder Mensch genießt uneingeschränktes Lebensrecht**

Ich blättere dann doch an einem Abend durch die Bücher zur Euthanasie, lese in „Das Vergessen der Vernichtung ist Teil der Vernichtung selbst“, erschienen im Wallstein-Verlag. Schätzungsweise 300.000 Psychiatriepatienten starben durch die Nationalsozialisten. Der Wert des Menschen wurde während der Nazizeit im Sinne einer gesellschaftlichen Nützlichkeit bewertet. Nur der arbeitsfähige und gesunde Mensch genoss danach uneingeschränktes Lebensrecht. Schwäche, Krankheit, Verlust der Arbeitskraft und Abhängigkeit von der Zuwendung anderer galten als Faktoren, die den Wert eines menschlichen Lebens negativ belastet haben. Der Mensch wurde als Kostenfaktor betrachtet.

Natürlich rührt mich die Geschichte von Gisela Großer. Es ist die Geschichte einer Frau, die Glück hatte, in einer Familie aufzuwachsen und zu leben, die ihr Schutz und Geborgenheit gab. Gleichzeitig ist es auch eine Zeit-Geschichte, die an die Menschen erinnert, die den Nationalsozialisten nicht entkommen konnten.

### **Wer darf heute leben?**

Mir gehen Gedanken über die heutige Testkultur durch den Kopf. Die Massenmorde der Nationalsozialisten waren ideologisch begründet und planmäßig durchgeführt und sind nicht mit der heutigen Selektion durch pränatale Diagnostik zu vergleichen. Doch ist die Euthanasie immer wieder ein Thema in Diskussionen um pränatale Diagnostik. Der Vergleich zwischen der Euthanasie des Dritten Reichs und der Pränataldiagnostik ist extrem vorsichtig zu betrachten. Aus Respekt vor den Opfern und deren Nachfahren ist in diesem Zusammenhang eine differenzierte und angemessene Diskussion geboten. Dass jedoch aktuelle, ethisch geprägte Diskussionen um pränatale Diagnostik, die der Frage nachgehen, welches Leben als lebenswert erachtet wird, mit der Sicht der Nationalsozialisten auf Menschen mit Behinderung assoziiert werden, ist naheliegend – und ein kritischer Blick vor dem Hintergrund der Geschichte nicht vermeidbar.

### **Der Test wird eine Kassenleistung werden**

Im Januar wurde in der ZEIT ein sehr ausführlicher und umfangreicher Artikel mit der Überschrift „Der Test“ von Ulrich Bahnsen zum Thema Pränatale Diagnostik und Down-Syndrom veröffentlicht. Bei „Zeit Online“ gab es auch ein umfassendes Multimedia-Dossier zu dem Thema (sogar in Leichter Sprache!).

Es wird schnell deutlich, dass Menschen mit Down-Syndrom gegenwärtig als Projektionsfläche herhalten müssen. Verbergen sich nicht vor allem gesellschaftliche Defizite hinter dieser Projektion? Faktisch können ja die wenigsten Behinderungen durch pränatale Diagnostik verhindert werden. Die meisten werden durch diesen Bluttest gar nicht erkannt. Und Fakt ist, dass wir immer mit Behinderungen leben werden müssen. Die vermeintliche Mehrarbeit oder Strapaze, die man mit einem Kind mit einer Behinderung haben soll, wird als Argument für die Selektion durch pränatale Diagnostik gerne herangezogen.

Die Möglichkeit, zukünftig völlig selbstverständlich im Rahmen der regulären Schwangerschaftsvorsorge wählen zu können, ob man ein Kind mit Down-Syndrom möchte oder nicht, schürt Ängste. Es ist eine Möglichkeit, die Druck ausübt auf die werdenden Eltern und betont: Ihr als Eltern habt jetzt die Aufgabe und Verantwortung darüber zu entscheiden, ob euer Kind leben darf oder nicht. Wollt ihr euch das Leben „unnötig schwer“ machen? Wollt ihr euren anderen Kindern diese „Last“ wirklich aufbürden?! Wenn ihr euch für das Kind entscheidet, dann bedeutet das vielleicht mehr Belastung. Und wenn die Ehe dann kriselt ... ja dann seid ihr selbst schuld. Wenn euer Kind vielleicht einen Herzfehler hat, ja dann seid ihr schuld. Ihr hättet es ja verhindern können! Wenn ihr dann mal müde seid, erschöpft, weil es manchmal mehr Kraft kostet, so viel mehr Liebe und Energie in das Leben mit eurem Kind zu investieren, als ihr aufbringen könnt, dann beschwert euch nicht! Ihr habt es so gewollt! Ihr hättet diese „Strapazen“ verhindern können! Wenn ihr eure berufliche Karriere unterbrechen müsst, dann denkt dran, ihr habt es ja damals nicht anders gewollt! Der Arzt hatte es euch ja angeboten! Es wäre nur ein Piks gewesen, dann nur ein kleiner Eingriff und alles wäre „gut“ gewesen, aber ihr wolltet es ja so.

### **Dich müsste es eigentlich nicht geben!**

Natürlich steckt in dieser Testkultur auch eine Aussage, die sich direkt an Menschen mit Down-Syndrom richtet. Sie signalisiert: „Weil du anders bist als die meisten Menschen, müsste es dich eigentlich heute nicht mehr geben.“ Ein bisschen Zeit habe ich ja noch, um mir zu überlegen, wie ich das eines Tages der Kleinen am besten erkläre ... Es ist sehr mutig, dass Lisa und Richard Erdiger in der ZEIT unter der Überschrift „Wir haben unseren Sohn getötet“ ihre Erfahrungen mit einer Spätabtreibung veröffentlicht haben. Es wird deutlich, dass die

Entscheidung für eine Beendigung einer Schwangerschaft für die Familie eine extreme Belastung darstellen kann. Es ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich, zu jedem Zeitpunkt bis zur Geburt eine Schwangerschaft zu beenden. Aber ungeschehen kann man sie nicht machen, sie ist und bleibt Teil der Biografie der Beteiligten.

### **Das Bild von Behinderung ist entscheidend**

Doch ist es nicht diese Einstellung, die nach wie vor vorhandene Exklusion aus der Gesellschaft – in Kindergärten, Schulen und der Arbeitswelt, in nahezu allen gesellschaftlichen Bereichen – die dazu führt, dass Behinderung häufig pauschal als Belastung, als Strapaze für alle empfunden wird? Die fehlende Vertrautheit im Zusammenleben mit Menschen mit einer Behinderung führt dazu, dass sie als die „Anderen“ gesehen werden. Dem Kind mit Down-Syndrom wird bei der Diskussion um pränatale Diagnostik das Stigma der Anstrengung, des nicht erfüllten Lebensglücks angeheftet. Die Eltern werden zu denjenigen, die sich entweder liebevoll und aufopfernd ihrem Schicksal hingeben wollen oder ihre eigentlichen Lebensziele ungestört weiter verfolgen.

Den Kern dieser großen Themen (die ich hier nur völlig unzureichend streife) sehe ich in dem Bild, in der Vorstellung, die von Behinderung in unseren Köpfen stattfindet. Am Beispiel des Down-Syndroms tritt es deutlich zutage. Und daher ist der Bezug zur Inklusion so enorm bedeutend. Denn nur durch das selbstverständliche Zusammenleben aller Menschen lässt sich dieses Verständnis auflösen.

### **Übrigens:**

#### **Mein Kind kann Astronaut werden!**

Einmal habe ich eine Mutter getroffen, die auch ein Kind mit Down-Syndrom hat. Sie sagte einen Satz, den ich nicht vergessen werde und für den ich ihr sehr dankbar bin. Wir sprachen über die Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder und sie sagte: „Ich möchte daran glauben können, dass mein Kind Astronaut werden kann.“ Für mich sagt dieser Satz ganz viel aus. Weil wirklich niemand auf dieser Welt vorhersagen kann, was ein Kind (mit Down-Syndrom) lernen kann, alles ist offen. ■

# Alexandrine Prinzessin von Preußen

TEXT: CORA HALDER

Durch Zufall landete ich vor kurzem auf einer Seite im Internet, die vom Haus Hohenzollern geführt wird und die Geschichte der Familie dokumentiert, von Kurfürst Friedrich Wilhelm (1640) über die verschiedenen Könige von Preußen bis zum kulturellen und sozialen Engagement der heutigen Mitglieder des Hauses Hohenzollern.

Jedem einzelnen Familienmitglied, jedem Prinzen und jeder Prinzessin ist eine Seite mit Informationen gewidmet, auch Alexandrine Prinzessin von Preußen, die 1915 im Kronprinzenpalast als fünftes Kind von Kronprinz Wilhelm von Preußen und Cecilie, Herzogin zu Mecklenburg, geboren wurde. Und als ob es das Selbstverständlichste der Welt ist, wird dort erwähnt, dass Alexandrine Down-Syndrom hat. Das hat mich überrascht, aber auch irgendwie erfreut.

Damals war es Brauch, Mitglieder des Königshauses auf Ansichtskarten abzubilden, und so kann man heute noch antiquarisch nicht nur Karten von Alexandrines Eltern und ihren fünf Geschwistern, sondern auch von Alexandrine finden. Eben auch ganz selbstverständlich.

Auf der Webseite Preussen.de findet sich folgender Text über Prinzessin Alexandrine: *Alexandrine wurde nach vier Söhnen als erste Tochter des Kronprinzen Wilhelm und seiner Gemahlin Cecilie geboren. Mit ihrer Behinderung, dem Down-Syndrom, ging die kronprinzliche Familie mit größter Selbstverständlichkeit um, und sie wuchs gemeinsam mit ihren Geschwistern in Potsdam und Oels auf. In den Jahren 1932 bis 1934 besuchte „Adini“, so ihr Rufname innerhalb der Familie, die Trüper'sche Sonderschule in Jena, die erste pädagogische Einrichtung in Europa, die eine schulische und künstlerische Ausbildung von geistig und körperlich benachteiligten Kindern förderte. Im Sommer 1934 kehrte Alexandrine zu ihren Eltern nach Potsdam zurück. Gemeinsam mit ihrer Schwester Cecilie wurde sie im Oktober 1934 im Schloss Cecilienhof von Oberhofprediger Doehring konfirmiert. Nach dem Tode ihrer langjährigen Kinderfrau Selma Boese verließ „Adini“ 1936 ihr Elternhaus. Sie fand im bayerischen Niederpöcking ein zweites Zuhause. Zurückgezogen lebte sie hier während des Zweiten*

*Weltkrieges. Ende 1945 bezog Alexandrine ein kleines Haus am Starnberger See, wo sie bis zu ihrem Tod im Jahre 1980 regelmäßig die Besuche ihres Bruders Prinz Louis Ferdinand empfing.*

Mit freundlicher Genehmigung  
www.preussen.de

Obwohl die Lebenserwartung eines Kindes mit Down-Syndrom zu jener Zeit mit neun Jahren angegeben wird, gibt es also durchaus Ausnahmen. Prinzessin Alexandrine wurde 65 Jahre alt und überlebte gar vier ihrer Geschwister. Es ist anzunehmen, dass sie keinen Herzfehler oder andere ernsthafte gesundheitliche Probleme hatte. Das adlige Umfeld, in dem sie aufwuchs, die gute Erziehung und Pflege, das liebevolle Aufgenommensein in der Großfamilie haben dazu beigetragen, dass sie ein gutes Leben führen konnte. Sie wurde zeitlebens umsorgt und geschützt. Auch die Nazizeit überlebte sie unbehelligt. Ansichtskarten aus den dreißiger Jahren zeigen die Prinzessin als eine junge, attraktive Frau.

Prinzessin Alexandrine starb 1980 in Starnberg und wurde in der St.-Michaels-Bastei in der Burg Hohenzollern beigesetzt.



## Sophienhöhe, Sonderschule in Jena

Interessant ist es in diesem Zusammenhang zu erfahren, dass es damals schon eine Schule gab, in der geistig und seelisch entwicklungsgestörte Kinder, die in den üblichen Schulen nicht gefördert werden konnten, unterrichtet wurden. Diese Heimschule, die Sophienhöhe, wurde 1890 von Johannes Trüper gegründet.

Wichtig war ihm unter anderem das Prinzip der Koedukation, zu der Zeit noch längst keine Selbstverständlichkeit. Den Kindern wurden auf der „Sophienhöhe“ eine besondere medizinische Fürsorge und schulische Betreuung zuteil. Die interdisziplinäre Arbeit im Team, bestehend aus Pädagogen, Ärzten, Krankenschwestern, Kindergärtnerinnen und medizinischen Fachkräften, bedeutete damals eine neue Form der Zusammenarbeit. Mit Trüpers therapeutischem Konzept, in dem er Verbindungspunkte von Medizin und Pädagogik schafft, ist der Ursprung einer modernen Heilpädagogik verbunden. In diesem Kontext und mit der veränderten Sichtweise auf das Kind differenzierten sich Sonderdisziplinen einer auf Kinder eingestellten Forschung und Therapie aus: die Kinderpsychologie, die Kinderheilkunde und später die Kinder- und Jugendpsychiatrie.

In 30-jähriger Arbeit gelang der Ausbau der Heilerziehungsanstalt „Sophienhöhe“ zum führenden deutschen Heilerziehungsheim mit internationaler Anerkennung.

# Seit wann gibt es das Down-Syndrom?

Hat es immer schon Menschen mit Down-Syndrom gegeben? Eine Frage, die häufig gestellt wird. Allgemein wird angenommen, dass die Chromosomenveränderung, wie sie bei Trisomie 21 vorliegt, so alt wie die Menschheitsgeschichte sein muss. Nur beweisen kann man das nicht. Zeugnisse aus der Kunst und Skelettfunde geben uns nur Hinweise. Inzwischen reichen diese 18000 Jahre zurück. In früheren Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir gelegentlich Kunstwerke vorgestellt, die nach Meinung von Experten einen Menschen mit Down-Syndrom zeigten. In diesem Artikel fassen wir sie noch einmal zusammen, ergänzt durch weitere Darstellungen aus der Kunst und durch aktuelle Skelettfunde.

**D**er Mensch hat von jeher das Bedürfnis, die umgebende Wirklichkeit nicht nur in Worten, sondern auch in Bildern darzustellen. Deshalb können Darstellungen aus der Kunst sehr aufschlussreich sein und in diesem Fall vielleicht Hinweise auf Down-Syndrom liefern.

So werden wiederholt historische Gemälde aus dem 15., 16. und 17. Jahrhundert erwähnt, auf denen man meint, Darstellungen eines Menschen mit Down-Syndrom zu entdecken. Am bekanntesten und als das sicherste „Beweisstück“ gilt die Darstellung eines etwa zehnjährigen Kindes auf dem Aachener Passionsaltar (Münsterschatz), der 1505 entstanden ist. (*Leben mit Down-Syndrom* 24, Jan. 1997)

Aachener Passionsaltar



## Madonnenbilder, 15. Jh.

Zwei Madonnenbilder, die man dem italienischen Maler Andrea Mantegna (1431–1506) zuschreibt, zeigen jeweils ein Jesuskind mit

den typischen Merkmalen eines Kindes mit Down-Syndrom, wie ein leicht offener Mund, schräg gestellte Augen, ein Epikanthus und eine kleine Nase. Und nicht nur die Gesichtszüge fallen auf, sondern man kann auch den leicht gekrümmten kleinen Finger und die breite Lücke zwischen erstem und zweitem Zeh erkennen. Interessant ist außerdem, dass ein Jesuskind ein Korallenarmband trägt, wie es damals in ländlichen Gegenden Italiens üblich war und das zur Abwehr des bösen Blickes diente.

In der kunstgeschichtlichen Literatur über Mantegna jedoch findet sich kein Anhaltspunkt, aus dem man schließen könnte, dass Mantegna Kinder mit Behinderung malte. Das Museum Fine Arts in Boston, das im Besitz eines der Bilder ist, weist darauf hin, dass Ähnlichkeiten zwischen der Figur auf dem Gemälde und einem Kind mit Trisomie 21 eher zufällig und nicht beabsichtigt seien. Außerdem gehen die Kuratoren des Museums davon aus, dass das Gemälde womöglich nicht mal von Mantegna selbst stammt, sondern von einem Maler, der versuchte, seinen Malstil zu kopieren.

## Malkunst, 16.–18. Jh.

Zu den frühesten europäischen Darstellungen von Down-Syndrom gehört auch ein Gemälde mit dem Titel „Die Anbetung des Jesuskinds“, das im Metropolitan Museum of Fine Arts in New York City hängt, ein Werk, das um 1515 entstanden ist. Mindestens einer der Engel und einer der weltlichen Anbeten haben Gesichtszügen, die denen eines Menschen mit Trisomie 21 sehr ähnlich sind. (*Leben mit Down-Syndrom* 51, Jan. 2006)

1573 malte Pieter Porbus, ein flämischer Maler der Renaissance, die Familie



Die Anbetung des Jesuskinds

de Boodt auf den Seitenflügeln eines Triptychons, das heute noch in der Liebfrauenkirche in Brügge (Belgien) bewundert werden kann. Das Triptychon wurde von der Familie gestiftet und zeigt auf der Mitteltafel die Transfiguration von Christus, gemalt von Gerard David. Auf dem linken Flügel sieht man Anselmus de Boodt mit den sieben Söhnen, auf dem rechten die Mutter, Johanna Voet, mit den drei Töchtern der Familie. Eine der drei Töchter zeigt Merkmale, die auf eine Trisomie 21 hindeuten können.

Auch auf Gemälden von Jacob Jordans 1618 und 1635 kann man jeweils ein Kind mit Down-Syndrom entdecken, meinen Sachverständige. Es wurde sogar angenommen, dass Jordans selbst ein Kind mit Down-Syndrom hatte. Gesichert ist das allerdings nicht.

Ein anderer Künstler, Joshua Reynolds, schuf 1773 ein Gemälde mit dem Titel „Lady Cockburn und ihre drei ältesten Söhne“. Eines der abgebildeten Kinder, George, hat Ähnlichkeiten mit einem Kind mit Down-Syndrom – aus ihm wurde später ein berühmter Admiral der britischen Flotte! →

Johanna Voet mit ihren Töchtern



## Figurinen aus Griechenland, Terracotta-Figuren aus Mexiko

Ältere Hinweise auf Down-Syndrom als die Gemälde sind Figurinen aus Griechenland, Ägypten oder den südamerikanischen Kulturen. Die älteste Figur, die in diesem Zusammenhang erwähnt wird, ist ein neolithisches Idol, gefunden in Griechenland und datiert auf ca. 5000 v. Chr. In *Leben mit Down-Syndrom Nr. 25, Mai 1997* stellten wir einen Kopf, ägyptischen Ursprungs aus 100 n. Chr. vor, den man heute im Benaki Museum in Athen bewundern kann.

Mit dem Figurengefäß „Die Göttin mit dem Perlenturban“, das, wie man lange annahm aus der Monte-Alban-Kultur, Mexiko ca. 400–800 n. Chr. stammte, befassten wir uns in *Leben mit Down-Syndrom Nr. 26, September 1997*. Heute kann man diese schöne Figur im Ethnologischen Museum, Berlin sehen – wobei es sich Ende der achtziger Jahre bei Untersuchungen in einem Forschungslabor herausstellte, dass es sich um eine Fälschung handelt.

Die Meinungen, ob diese beiden letztgenannten Figuren tatsächlich einen Menschen mit Down-Syndrom darstellen, gehen stark auseinander.

Bei einigen Terracotta-Figuren aus Mexiko, Peru oder Kolumbien wird die „Diagnose“ Down-Syndrom von vielen anerkannt. So ist die Ähnlichkeit mit den charakteristischen Zügen eines Menschen mit Down-Syndrom gut erkennbar in einer Figur aus der Tolteca-Kultur, die auf 500 n. Chr. datiert wird. Eine ältere Figurine wurde im Grenzland von Ecuador und Kolumbien gefunden, sie wird der Tumaco-Lolita-Kultur zugeordnet und könnte aus ca. 500 v. Chr. stammen.

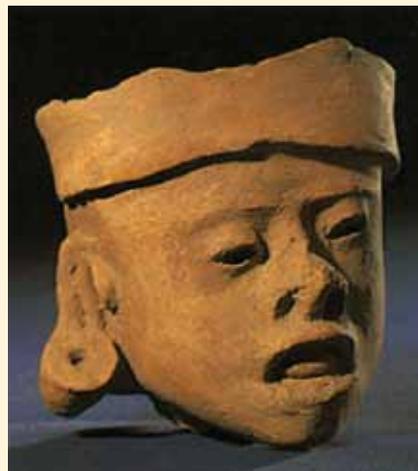
### Es bleiben Rätsel

Siegfried Püeschel hat sich in einem ausführlichen Bericht mit den mexikanischen Olmec-Figuren (speziell mit den sogenannten „Babygesichtern“) auseinandergesetzt und Ähnlichkeiten mit Kindern mit Down-Syndrom untersucht. Er kommt zu dem Schluss, dass die Olmec-Künstler keine Menschen mit Down-Syndrom dargestellt haben. Seinen Artikel veröffentlichten wir in *Leben mit Down-Syndrom Nr. 38, September 2001*.

So bleiben viele Rätsel bestehen und mit Sicherheit kann niemand beweisen, wer damals Modell gestanden ist und weshalb man Menschen mit Down-Syndrom abgebildet hat. Auch geben uns Kunstwerke keinen Hinweis darauf, wie lange es diese Menschen schon gibt.



Figurengefäß „Göttin mit Perlenturban“



Terracotta-Figur, Tolteca-Kultur ca. 500 n. Chr. (Martinez-Frias, 2005)



Olmec-Figur, sogenannte Babygesichter, 1000–500 v. Chr. (Püeschel)

## Skelettfunde

Hilfreicher und aussagekräftiger sind vielleicht Skelettfunde, von denen immer wieder mal berichtet wird.

### 550 v. Chr.

In *Leben mit Down-Syndrom Nr. 45, Jan. 2004* berichteten wir über einen Fund aus der Gegend des heutigen Tauberbischofsheim. Bei den etwa 2550 Jahre alten Knochen einer 18- bis 20-jährigen Frau fielen typische Veränderungen auf, die auf Trisomie 21 hinwiesen, unter anderem ein flacher Gesichtsschädel und eine Steilstellung des Beckens. Dies wurde damals als weltweit ältester Nachweis von Down-Syndrom beschrieben.

Gleich zweimal im vergangenen Jahr (2014) tauchte das Thema wieder in der Presse auf. Einmal wurde berichtet, dass ein gerade analysiertes Skelett der bisher älteste Nachweis eines Kindes mit Down-Syndrom sein könnte. Gefunden wurde das Skelett des Kindes auf einer Nekropole nahe dem Kloster Saint Jean-des-Vignes in Chalon-sur-Saône im Osten Frankreichs. Bei Ausgrabungen hat man die Überreste von 94 Menschen ans Tageslicht gebracht, die aus dem 5. oder 6. Jahrhundert stammen und somit ca. 1500 Jahre alt sind. Anthropologen an der Universität Bordeaux untersuchten den Fund und stellten bei einem Skelett einige Auffälligkeiten am Schädel fest. Die Merkmale könnten auf ein Kind mit Trisomie 21 hinweisen.

Das Kind war, wie damals üblich, auf dem Rücken liegend und mit dem Kopf nach Westen beigesetzt. Daraus leiten die Wissenschaftler ab, dass das Kind in der mittelalterlichen französischen Gesellschaft akzeptiert war.

Bis dahin galt als ältester bekannter Fund eines Kindes mit Down-Syndrom ein Schädel, der in Brothwell, UK gefunden wurde. Dieses Kind muss zwischen 700 und 900 gelebt haben.

### Aber es geht noch älter ...

#### Vor etwa 18000 Jahren gestorben!

Eine andere Nachricht betraf den sogenannten Homo floresiensis. 2004 wurden auf der indonesischen Insel Flores kleine Skeletteile entdeckt, die damals als der wichtigste Fund zur Evolution seit 100 Jahren überhaupt beschrieben wurden. Archäologen waren der Meinung, mit diesem Skelett, das die Bezeichnung LB1 bekam, eine bis dahin unbekannte Menschenart gefunden zu haben. Homo floresiensis wurde sie genannt, ein kleinwüchsiger Urmensch,

# Craig Garner in Berlin

## Wissenschaftler aus den USA forscht im Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Berlin



Skelettfund in Frankreich,  
(Quelle: Ausgegraben, Spiegel online,  
18.08.2014, IJPP)

der auch unter dem Namen „Hobbit“ bekannt wurde.

Mittlerweile gibt es an dieser Theorie massive Zweifel. Wissenschaftlern an der Penn State University zufolge wies das Skelett LB1 typische Anzeichen des Down-Syndroms auf. Gestützt wird diese Behauptung auf zwei auffällige Skeletteile, den Schädel und die Oberschenkelknochen. Von allen in dieser Umgebung gefundenen Skelettfragmenten ist LB1 jedoch das einzige mit diesen Auffälligkeiten. Um eine neue Menschenart handle es sich dabei nicht.

### Literatur:

Kunze Reiner Jürgen und Nippert Irmgard:  
Genetik und Kunst,  
Grosse Verlag Berlin, 1986

Martinez-Frias, M.L.:  
The real earliest historical evidence of  
Down syndrome. American Journal of  
Medical Genetics 132A(2):231

John M. Starbuck:  
Moving towards a quantitative Diagnosis of  
Down Syndrome in historic material culture,  
Journal of contemporary Anthropology  
2011

**Wir freuen uns sehr, dass Sie als bekannter Forscher im Bereich Neurowissenschaften mit speziellem Interesse am Down-Syndrom nun ein neues Forschungslabor am DZNE in Berlin aufbauen. Auf welche Schwerpunkte werden sich Ihre Forschungen im Wesentlichen konzentrieren?**

**Craig Garner:** Der Schwerpunkt meiner Forschungsarbeit in Berlin wird darin liegen, die zugrunde liegenden Ursachen von neurodegenerativen Veränderungen, die mit der Alzheimer-Krankheit einhergehen, besser zu verstehen. Dies ist in hohem Maße für das Down-Syndrom relevant, da die mit Alzheimer einhergehende Symptomatik bei Erwachsenen mit Down-Syndrom im dritten und vierten Lebensjahrzehnt auftritt und ihre bereits bestehende kognitive Beeinträchtigung noch weiter verstärkt. Wir werden auch weiterhin die frühesten Stadien der Entwicklung des Gehirns von Menschen mit Down-Syndrom erforschen. Wir haben kürzlich herausgefunden, dass das Absterben der neuronalen Stammzellen beim Down-Syndrom beschleunigt stattfindet, sodass im Gehirn eines jungen Erwachsenen nur noch wenige dieser Zellen vorhanden sind. Diese Zellen sind jedoch entscheidend für die kognitive Funktion und die Heilung des Gehirns nach einer Verletzung. Wir vermuten, dass dies zu dem schnelleren Alterungsprozess und dem Auftreten von Alzheimer bei Menschen mit Down-Syndrom führt. Wir entwickeln zurzeit neue Therapien, um die Gesundheit der Stammzellen beim Down-Syndrom wieder herzustellen.

**Seit vielen Jahren sind Sie Co-Direktor des Down Syndrome Center der Stanford University in Kalifornien. Welche Ziele verfolgt dieses Zentrum?**

**C. Garner:** Das wichtigste Ziel des Stanford Down Syndrome Center besteht darin, zu untersuchen und zu verstehen, warum Menschen mit Down-Syndrom kognitive Beeinträchtigungen haben. Ein großer Teil der Forschungsaktivitäten in unserem Zentrum dreht sich um die Wirkung von Schlaf

auf Hirnfunktionen, einem System, das für normale Lernprozesse und das Gedächtnis von äußerster Wichtigkeit ist und das beim Down-Syndrom gestört ist. Ein Schwerpunkt dieser Gruppe ist auch die Entwicklung von neuen Medikamenten-basierten Therapien zur Verbesserung der kognitiven Funktionen bei Menschen mit Down-Syndrom. Mehrere dieser Therapien haben vor kurzem die klinische Erprobungsphase erreicht.

**Können Sie in zwei bis drei :- ) Sätzen erläutern, welche Hirnfunktionen bei Menschen mit Down-Syndrom sich von denen anderer Menschen unterscheiden und warum dies der Fall ist?**

**C. Garner:** Die Anatomie des Gehirns von Menschen mit Down-Syndrom ist der von Menschen ohne Down-Syndrom insgesamt sehr ähnlich, wenn auch das Gehirn im Allgemeinen etwas kleiner und die Gesamtzahl der Nervenzellen etwas geringer ist. Es bestehen auch Unterschiede bei den Anteilen der primären Sinneszellen, die das Gehirn insgesamt, aber auch die Lern- und Gedächtnisfunktionen kontrollieren. Diese Unterschiede führen zu einer verlangsamten Informationsverarbeitung. Hiervon sind vor allem Gehirn-Schaltkreise betroffen, die die Kodierung im Langzeitgedächtnis vornehmen, in dem Informationen während des Schlafs konsolidiert werden, was wiederum für die Sprachentwicklung und komplexe Denkprozesse von äußerster Wichtigkeit ist.

**Welche Entwicklungen erwarten Sie für Menschen mit Down-Syndrom in der Zukunft? Wird vielleicht ein hilfreiches Medikament entwickelt, das die kognitive Funktion verbessern kann?**

**C. Garner:** Unser zunehmendes Verständnis dessen, welche Gehirn-Schaltkreise und Neurotransmittersysteme bei Menschen mit Down-Syndrom geschwächt sind, ermöglicht es sowohl Grundlagen- als auch klinischen Forschern, rationale Therapieansätze für die Wiederherstellung dieser Systeme und die Normalisierung der Ko-

gnition zu entwickeln. Die Ersten dieser Therapien haben nun die klinische Erprobungsphase erreicht. Es ist zwar schwer zu sagen, wie wirkungsvoll diese Therapien tatsächlich sein werden, aber es besteht ein wachsender Optimismus in der neurowissenschaftlichen und medizinischen Fachwelt, dass diese ersten Schritte letztlich dazu führen werden, dass medikamentöse Therapien entwickelt werden können, die die kognitive Funktion von Menschen mit Down-Syndrom verbessern.

**Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Deutschland sind häufig sehr skeptisch, was Hirnforschung angeht, und sind meistens nicht bereit, ihre Kinder an klinischen Studien teilnehmen zu lassen. Viele scheinen an dieser Art der Forschung auch nicht wirklich interessiert zu sein, wobei sie jedoch häufig gern an anderen Studien mit eher pädagogischen, entwicklungsorientierten und medizinischen Themen teilnehmen!**

**Welche Gründe mag es für diese Haltung geben? Wir haben den Eindruck gewonnen, dass Eltern in den USA und anderen Ländern in Bezug auf neurowissenschaftliche Forschung viel offener sind.**

**C. Garner:** Ich glaube, es ist normal, dass wir skeptisch gegenüber Dingen eingestellt sind, die wir nicht verstehen. Die meisten Eltern und viele Ärzte sind der Auffassung, dass Veränderungen im Gehirn eines Menschen mit einer Verdreifachung von über 300 Genen, die auf dem 21. Chromosom liegen, einfach zu komplex sind, um sie zu verstehen, geschweige denn zu behandeln. Das führt dazu, dass viele Menschen glauben, dass solche Studien keinen Sinn ergeben und sie auch den Neurowissenschaftlern und Ärzten nicht zutrauen, aussagekräftige Antworten zu liefern oder Therapien zu entwickeln.

Ein Grund dafür, dass Eltern in den USA andere Ansichten hierzu haben, könnte sein, dass dort in den vergangenen 20 Jahren viel darüber publiziert wurde, weil einfach mehr Down-Syndrom-Forschung betrieben wird. Es hat sich gezeigt, dass die durch die Trisomie verursachten zerebralen Schäden nicht so komplex sind wie ursprünglich angenommen und dass die Defizite bei der Kognition eher aufgrund von geringeren Veränderungen in den Gehirn-Schaltkreisen entstanden sind. Von wesentlicher Bedeutung ist auch, dass immer mehr Studien ergeben, dass relativ einfache medikamentöse Therapien diese Schaltkreise dahin gehend verändern kön-

*Prof. Dr. Craig Garner, internationaler Spitzenwissenschaftler aus den USA, forscht seit Oktober 2014 am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) an der Charité-Universitätsmedizin Berlin. Sein Ziel ist es, Therapien zu entwickeln, die eine gestörte Kommunikation zwischen Gehirnzellen wiederherstellen.*



nen, dass sie normaler funktionieren. Dies ist ein riesiger konzeptioneller Schritt nach vorne, der dazu führt, dass rationale medikamentöse Therapien im Rahmen von Grundlagenforschung und klinischen Studien evaluiert werden. Ganz klar wird im nächsten Schritt eine Partnerschaft zwischen Neurowissenschaftlern und Familien mit Kindern mit Down-Syndrom erforderlich, bei dem natürlich Erwartungen, Herausforderungen, Ängste, Sorgen und Vorteile für beide Gruppen besprochen werden müssen.

**Zurzeit werden in Australien im Rahmen einer klinischen Studie, der Compose-Studie, die Sicherheit und die Wirksamkeit des Wirkstoffs BTD-001 an 90 Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht. Die Studie basiert auf Ihren Forschungsergebnissen. Aus was genau besteht dieser Wirkstoff und gibt es bereits erste Ergebnisse?**

**C. Garner:** Die Compose-Studie wird von einem kleinen Biotechnologieunternehmen in Kalifornien durchgeführt, das ich mitbegründet habe. Sie basiert tatsächlich auf unseren Studien an der Stanford University. Die Zusammensetzung des untersuchten Wirkstoffes wird von dem Unternehmen zurzeit nicht veröffentlicht. Die Studie ist fast abgeschlossen, und wir hoffen, dass wir die Daten im Verlauf dieses Jahres publizieren können. Wie Sie vielleicht wissen, gibt es eine zweite klinische Studie, die von Roche gesponsert wird und in der ebenfalls die kognitive Funktion beim Down-Syndrom untersucht wird. In dieser Studie wird ein anderer Wirkstoff eingesetzt, aber sie basiert ebenfalls auf unseren Ergebnissen aus Stanford. Die Phase-II-Studie hierzu wurde gerade gestartet.

**Falls tatsächlich ein wirkungsvolles Medikament entwickelt werden sollte, wird es dann für Menschen mit Down-Syndrom je-**

**den Alters eingesetzt werden können oder umfasst die Zielgruppe nur kleine Kinder?**

**C. Garner:** Das ist eine ausgezeichnete Frage. Wir können uns einzig an Tierstudien orientieren, die ergeben haben, dass die Behandlung nicht vom Alter abhängt und die kognitive Funktion in allen Altersgruppen wirkungsvoll verbessert, das heißt, sowohl bei jungen als auch bei sehr alten Menschen. Die klinischen Studien werden zurzeit an Personen im Alter von zehn bis 35 Jahren durchgeführt. Dies ist die sicherste Population, mit der man arbeiten kann. Irgendwann werden die Studien auch so konzipiert, dass sie die Sicherheit und die Wirksamkeit bei Kindern und viel älteren Erwachsenen untersuchen.

Wir können davon ausgehen, dass die größten Vorteile erzielt werden, wenn die Behandlung früh im Leben eingeleitet wird, sodass der Erwerb von Informationen und die Sprachentwicklung in den üblichen Zeitfenstern erfolgen. Grundsätzlich kann man die Herausforderung für unsere Gehirne mit einer Bibliothek mit vielen, vielen Büchern vergleichen. Beim Down-Syndrom ist die Tür zu dieser Bibliothek meistens verschlossen und es stehen nur wenige Bücher darin. Pharmakotherapien, die Hirnfunktionen verbessern, können hoffentlich die Tür dieser Bibliothek öffnen, sie können jedoch keine Bücher liefern. Dies muss quasi durch die stetige Aufnahme von neuen Informationen durch ein anregendes Umfeld und altersgerechte sowie an das Entwicklungsstadium angepasste Bildungsprogramme geschehen. Wenn wir also von neuen Therapien für Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom träumen, müssen wir erkennen, dass jeder von uns eine Rolle im großen Ganzen spielt, in dem neue Arzneimittel nur einen sehr kleinen Teil übernehmen.

Das Interview führte Cora Halder, Übersetzung Patricia Martinez

## Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2015

### Pressemitteilung

## Gegen Diskriminierung von Menschen mit Trisomie 21

### Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbände wenden sich gegen Reihenuntersuchung mit Praena-Test

Die Lebenshilfe und die Down-Syndrom-Fachverbände wenden sich entschieden gegen den Einsatz des sogenannten Praena-Tests als Reihenuntersuchung. Bei dieser Vorsorge-Untersuchung lässt sich durch eine Blutentnahme bei der werdenden Mutter bereits in der frühen Schwangerschaft das Vorliegen einer Trisomie 21 (Down-Syndrom) feststellen. Der Praena-Test wurde in Deutschland im Sommer 2012 zugelassen. Derzeit übernehmen etwa 20 Krankenkassen die Kosten auf Antrag.

Gegenwärtig berät der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (GBA) über die Erprobung des Praena-Tests. Der GBA entscheidet darüber, welche Untersuchungen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen werden. Die Firma LifeCodexx, die den Praena-Test anbietet, hat diese Erprobung beantragt, um letztlich seinen Einsatz als reguläre Schwangerenvorsorge zu erreichen. Eine solche Untersuchung wirft aber systematisch die Frage nach einem Abbruch der Schwangerschaft auf – und stellt das Lebensrecht von Menschen mit Trisomie 21 in Frage.

Lebenshilfe-Bundesvorsitzende Ulla Schmidt: „Wir wenden uns nicht generell gegen den Praena-Test. Sein Einsatz als Reihenuntersuchung ist ethisch jedoch hoch problematisch und sogar gefährlich. Er vermittelt den Eindruck, es sei ein perfektes Kind möglich. Damit gefährdet er die Akzeptanz von Menschen in all ihrer Unterschiedlichkeit. Dazu kommt die nicht unerhebliche Zahl der falsch-positiven Testergebnisse – das heißt, der Test zeigt eine Behinderung an, obwohl das Kind nicht behindert ist. Eine von der gesetzlichen Krankenversicherung finanzierte Reihenuntersuchung, die gezielt nach Kindern mit Down-Syndrom sucht und ihr Leben zur Disposition stellt, steht außerdem im Widerspruch zur Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK).“

Die UN-BRK betont den wertvollen Beitrag von Menschen mit Behinderung zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt der Gesellschaft. Inklusion bedeutet, Menschen in ihrer Vielfalt wertzuschätzen. Ulla Schmidt: „Wir haben uns mit Unterzeichnung der UN-BRK für eine inklusive Gesellschaft und für eine Willkommenskultur entschieden. Wichtig ist, dass wir gewährleisten, dass auch Menschen mit Behinderung an der Gesellschaft teilhaben können. Sie und ihre Familien müssen Beratung, Informationen und Unterstützung bekommen, so wie sie es benötigen. Dafür stehen die Lebenshilfe und ihre Partner.“

Pressekontakte:

Dr. Elzbieta Szczebak  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Telefon: 09123 982121  
www.ds-infocenter.de

Dr. Bettina Leonhard  
Bundesvereinigung Lebenshilfe  
Telefon: 030 20 64 11 136  
www.lebenshilfe.de



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

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



#### Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Telefon 091 23 9821 21  
Telefax 091 23 9821 22  
info@ds-infocenter.de



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

Speyerer Str. 20  
50739 Köln  
Telefon 02 21 1683 19 88  
Telefax 02 21 9 17 15 98  
info@down-syndrom-netzwerk.de



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

Louise-Schroeder-Strasse 31  
22767 Hamburg  
Telefon 040 3861 6780  
Telefax 040 3861 6781  
info@kidshamburg.de



#### Lebenshilfe

#### Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Leipziger Platz 15  
10117 Berlin  
Telefon 030 2064 11-0  
Telefax 030 2064 11-204  
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

# Klumpfußdeformität bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: RUTH KAMPING

Beim Down-Syndrom kommen Fußdeformitäten häufig vor (1). Der Klumpfuß stellt dabei eher eine Rarität dar. Auch in unserer Ambulanz mit jährlich über 100 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom betreuen wir nur fünf Kinder mit Klumpfüßen. Zum Vergleich: Bei Kindern mit „Normalsyndrom“ kommt der Klumpfuß mit einer Häufigkeit von 1 bis 2 pro 1000 Lebendgeburten vor.

Warum sich eine Klumpfußdeformität ausbildet, ist heute noch nicht eindeutig geklärt. Mögliche Gründe sind eine fehlerhafte Bindegewebsbildung (Kollagensynthese), eine Fehlanlage der knorpelig vorgeformten Knochen, accessorische (überzählige) Muskeln, Enge/Fehllage im Mutterleib, Störungen in der Nerven-Muskel-Steuerung sowie Umweltfaktoren (10). Heute ist eine Ultraschalldiagnose bereits in der elften bis 18. Schwangerschaftswoche möglich (3).

Der Klumpfuß, lat. Pes equinovarus, besteht aus mehreren Komponenten:

- Hohlfuß (cavus)
- Sichelfuß (adductus)
- Fersenvarus
- Spitzenfuß (equinus)



FOTOS: WILLENBORG, ANNASTIFT

Abzugrenzen von einem „echten“ Klumpfuß ist die Klumpfußhaltung. Diese ist vollständig aktiv und passiv korrigierbar (10). Sie wird meist konservativ, das heißt ohne Operation, behandelt. Bei Down-Syndrom kann die Klumpfußhaltung sehr rigide sein, sodass eine Operation doch notwendig wird (4).

Die Behandlung der Klumpfußdeformität unterscheidet sich kaum von der Behandlung von Kindern ohne Down-Syn-

drom (4, 6). Früher wurden die Klumpfüße in einer recht umfassenden Operation rekonstruiert. Heute gilt die Behandlungsmethode nach Ponseti als Goldstandard, auch für Klumpfüße in Verbindung mit Syndromen (6).

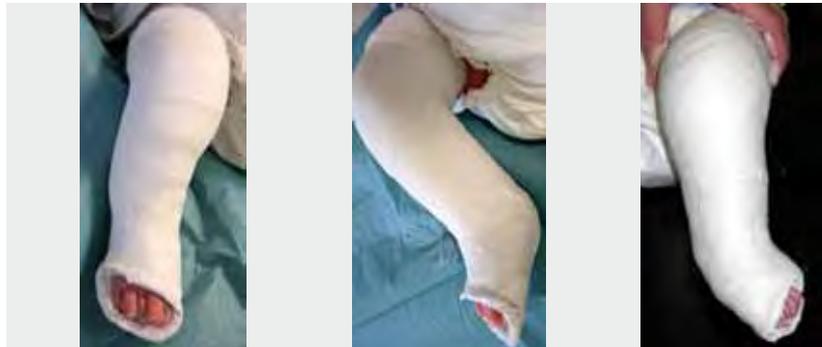
### Ponseti-Methode:

Die Klumpfußbehandlung nach Ponseti ist eine Kombination aus einer speziellen Gipstechnik und einer minimalinvasiven Operation. Bereits kurz nach der Geburt wird der erste Therapiegips angelegt.

In wöchentlicher, standardisierter Abfolge werden die Gipse gewechselt und der Fuß kontinuierlich um das Sprungbein (Talus) herum aus der Klumpfußstellung geführt. Zuletzt steht der Fuß außenrotiert. Verbleibt ein Spitzfuß, wird perkutan, das heißt durch die Haut hindurch, eine Durchtrennung der Achillessehne durchgeführt (7, 8).

Bei Kindern ohne Down-Syndrom wird nun eine spezielle Schiene angelegt, die die Füße in Außenrotation hält (Dennis-Browne-Splint). Zunächst muss sie 23 Stunden am Tag getragen werden, im Kindergartenalter noch nachts.

Spätestens wenn die Gipstherapie von der Schienerversorgung abgelöst wird, beginnen wir begleitend mit Physiotherapie. Bei Kindern mit Down-Syndrom kann der Beginn schon früher sein, z.B. aufgrund einer muskulären Hypotonie.



FOTOS: WILLENBORG, ANNASTIFT

Liegt kein Klumpfuß, sondern eine Klumpfußhaltung vor, wenden wir frühzeitig die dreidimensionale manuelle Fußtherapie nach Frau Zukunft-Huber an. In mehreren Behandlungsphasen werden die muskulären Verkürzungen behandelt und durch eine funktionelle Binde gehalten (11). Dies führt langfristig zu einer physiologischen Fußstellung über Dehnung der Fußlänge (11). Die Eltern werden zur Wickelung der Füße angeleitet.

Auch nach erfolgter Operation werden die Kinder nach dem Konzept von Frau Zukunft-Huber behandelt. Liegen noch weitere Probleme vor, setzt sich idealerweise die physiotherapeutische Behandlung aus mehreren Komponenten (z.B. nach Vojta) zusammen, ganz nach den Bedürfnissen des Kindes. Die „Froschhaltung“ der Beine (siehe Foto) kann eine solche Besonderheit sein. Diese Haltung entsteht durch die muskuläre Hypotonie und Bänderschwäche.

In dieser Position sind die Kinder in ihrer Eigenmobilität eingeschränkt. Allein die



QUELLE: B. DEISTER, ANNASTIFT

gerade Ausrichtung der Beine kostet viel Kraft und Koordination. Das Kind benötigt Unterstützung.

Die im Ponseti-Konzept verwandte Dennis-Browne-Schiene begünstigt diese Beinchen-Haltung, da beide Füße (und Beine) in Außenrotation gehalten werden. Trägt man der Tendenz, eine Instabilität der Kniescheiben zu entwickeln (10–20 %, (1)), Rechnung, ist diese Schienenbehandlung für Kinder mit Down-Syndrom und ihren Eigenheiten kritisch zu sehen. Auch die waagrecht stehenden, tiefen Hüftpfannen (9) sollten in die Überlegung mit einbezogen werden.

Daher tendiere ich speziell bei Down-Syndrom zu einer Oberschenkel-Schiene in Beugung, mit Außenrotation im oberen Sprunggelenk (siehe Fotos). Das Bein wird gerade ausgerichtet und um ein Abkippen in die Froschhaltung zu verhindern, wird ein Stabilisierungsdreieck an der Sohle angebracht. Auch diese Schiene wird zunächst Tag und Nacht getragen, im weiteren Verlauf noch zur Nacht. Häufig kombinieren wir die Versorgung je nach Befund mit einer dynamischen Lauforthese oder sensorischen Einlagen.

Moroney et al. haben vier Patienten rein nach dem Ponseti-Konzept behandelt und gute Fußergebnisse erzielt (6). Über Auswirkungen an Hüften und Knien werden keine Angaben gemacht. Studien mit aussagekräftigen Patientenzahlen fehlen.

Sicher ist nur: Der Krankheitsverlauf kann sehr individuell sein, daher muss auch die Therapie immer wieder individuell hinterfragt werden. Wichtig ist eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Arzt, Eltern und Physiotherapeutin, mit Schulung und umfassender Information der Eltern. Dies erhöht deutlich den Erfolg der Behandlung (5). ■



Literatur:

1. Caird MS, Wills BP, Dormans JP: Down syndrome in children: the role of the orthopaedic surgeon. *J Am Acad orthop Surg*, 2006 Oct; 14(11):610-9
2. Concolino D, Pasquzzi A, Capalho G, Sinopoli S, Strisciuglio P: Early detection of podiatric anomalies in children with Down syndrome. *Acta Paediatr* 2006 Jan; 95(1): 17-20
3. Lichtinger TK, Mladenov K, Schulze Pellengahr C v, Engelhardt LV v, Teske W: Der kindliche idiopathische Klumpfuß. *Deutscher Ärzteverlag OUP* 2012;1 (3):115-120
4. Miller PR, Kuo KN, Lubicky JP: Clubfoot deformity in Down's syndrome. *Orthopedics* 1995 May; 18(5): 449-52
5. Morin ML, Hoopes DM, Szalay EA: Positive communication paradigm decreases early recurrence in clubfoot treatment. *J Pediatr Orthop*, 2014 Mar; 34(2): 219-22
6. Moroney PJ, Noel J, Fogarty EE, Kelly PM: A single-center prospective evaluation of the Ponseti-Method in nonidiopathic congenital talipes equinovarus. *J Pediatr Orthop*, 2012 Sep; 32 (6): 663-40
7. Ponseti IV, Smoley EN: Congenital club foot: the results of treatment *J Bone Joint surg Am*. 1963; 45-A:261-344
8. Ponseti IV: Congenital Clubfoot. *Fundamentals in Treatment*. Oxford, NY: Oxford University Press; 1996
9. Shaw ED, Beals RK: The hip joint in Down's syndrome. A study of its structure and associated disease. *Clin Orthop Relat Res*, 1992 May; (278):101-7
10. Westhoff B, Krauspe R: Ätiologie und Pathogenese. In: Krauspe R, Westhoff B, Wild A (Hrsg.) *Der Klumpfuß* (2006) S. 3-6
11. Zukunft-Huber B: *Der kleine Fuß ganz groß*, Urban & Fischer Verlag, 1. Auflage 2005, S.104-152



# Bernd entdeckt die Welt

## Bindungsorientierte Frühförderung

TEXT: BARBARA SENCKEL

Geschildert wird ein passgenaues Beziehungsangebot, das dem zweijährigen Bernd im Laufe von zehn Monaten ermöglicht, sein unsicher-vermeidendes Bindungsmuster abzulegen, und ihm zugleich zu einer deutlichen sozio-emotionalen und kognitiven Weiterentwicklung verhilft. Überprüft wird der Entwicklungsfortschritt anhand des „Befindlichkeitsbezogenen Entwicklungsprofils für normal begabte Kinder und Menschen mit Intelligenzminderung“ (BEP-KI), einem neuen, von der Autorin mit entwickelten entwicklungsdiagnostischen Verfahren.

**B**ernd Müller ist ein kleiner, problemloser, selbstgenügsamer Junge mit Down-Syndrom. Mit 2;3 Jahren kam er in eine Kindertagesstätte. Um seine Integration in die Gruppe zu unterstützen, betreute ihn an fünf Vormittagen in der Woche eine angehende Heilpädagogin. Die fachliche Beratung für diesen Prozess hatte ich übernommen. Wie sich Bernd im Laufe von neun Monaten entwickelt hat, sei im Folgenden dargestellt. Dabei zitiere ich teilweise aus der Dokumentation der Heilpädagogin.

*Bernd kam die ersten zwei Tage mit seinem Vater in die Kita. Er ließ sich ohne Protest überall absetzen, ohne Trennungsangst zu zeigen. Auch wenn sich sein Vater von ihm entfernte, reagierte er nicht darauf. Er zeigte sowohl an mir wie auch an seiner Umgebung wenig Interesse. Vor allem beschäftigte er sich mit seinem Körper, untersuchte seine Haare, gestikuliert mit den Händen, lauterte lange Lallmonologe oder robbte im Kreis. Sein Vater beschrieb ihn als einfaches, zufriedenes Kind, das sich zu Hause auch längere Zeit allein beschäftigte.*

Schon diese kurze Charakterisierung weist darauf hin, dass Bernd vermutlich unsicher vermeidend gebunden ist. Denn Kleinkinder dieses Bindungstyps zeigen in der Regel kaum Trennungsangst und setzen ihre Aktivitäten nach dem Weggang einer Bezugsperson unbeirrt fort, was sie als „pfelegeleicht“ erscheinen lässt.

Die sich anschließende Verhaltensbeobachtung diente der Heilpädagogin dazu, Bernds Entwicklungsniveau differenziert zu erfassen. Dabei achtete sie gleichermaßen auf Bernds sozio-emotionales Verhalten und auf seine kognitiven Kompetenzen.

Sie stellte fest: *Als ich ein ihm bekanntes Lied anstimmte, wurde Bernd auf mich*

*aufmerksam, klatschte mit und strahlte mich an. Sodann rollte ich ihm einen Ball zu, und er rollte ihn wieder zurück, was ihn sichtlich erfreute. Beim Ballspiel wechselte sein Blick zwischen dem Ball und mir. Rollte der Ball an ihm vorbei, verfolgte er ihn mit den Augen und robbte zu ihm hin, um ihn sich wieder zu holen. Wenn der Ball allerdings außer Reich- und Sichtweite verschwand, brach er das Spiel ab und suchte den Ball nicht.*

*Bernd neigte dazu, sich im Spiel lange stereotyp zu beschäftigen. Zum Beispiel konnte er die ganze Spielzeit über mit einem Löffel spielen (leckte an ihm, klopfte auf den Boden), solange man ihm nichts anderes anbot. Er erkundete überhaupt noch alle Gegenstände mit dem Mund: leckte und lutschte daran oder schüttelte sie. Auch ließ er die Spielsachen oft fallen und schaute ihnen nach. Er erfasste ansatzweise einfache Zusammenhänge, wusste beispielsweise, dass der Deckel auf seinen Becher gehört, und versuchte ihn auch zu schließen, was ihm aufgrund seiner schwach ausgeprägten feinmotorischen Fähigkeiten noch nicht gelang. Außerdem konnte er ein Spielzeug an einer Schnur zu sich heranziehen. Das waren seine Spitzenkompetenzen, die er, wie sich im Laufe der Zeit herausstellte, nur in für ihn besonders guten Kontakt-Situationen zeigte.*

*In direktem Kontakt befasste sich Bernd mit meinem Körper. Er versuchte, seine Finger in meinen Mund zu stecken, wuschelte und untersuchte meine Haare. Er interessierte sich für meine Ohringe und Knöpfe und probierte, mir die Brille abzunehmen. Auch über seinen Körper konnten wir Kontakt aufnehmen. Er freute sich über körperbezogene Spiele wie Knireiter oder Krabbspiele.*

*Bernd sprach noch nicht, ahmte aber fleißig gehörte Laute lallend nach und übte die Satzmelodie. Wenn man Bernd im Dialog mimisch, gestisch und verbal spiegelte, ermu-*

*tigte ihn das sichtlich zum Weitermachen. In solchen Momenten erlebte man ihn ganz präsent. Allerdings setzte Bernd das Lallen und Gestikulieren auch in Situationen von emotionalem Unbehagen wie Überforderung oder Langeweile ein. Dann war er auch durch Spiegeln nicht gleich zu erreichen.*

*Bernd kroch vorwärts, indem er sich auf den Ellenbogen abstützte. Er konnte sich zur Seite rollen und auf einen Ellbogen abstützen, um zu spielen. Außerdem schaffte er es, sich in die Sitzposition zu bringen und so im Kreis zu drehen. Er zog sich an niedrigen Gegenständen hoch und konnte sich durch Festhalten in die kniende Position bringen. Im Sitzen hatte er die volle Kontrolle über seinen Oberkörper.*

*Bernd interessierte sich kaum für seine Umwelt. Er schaute nicht in die Spielzeugkisten oder Regale und verließ auch nicht das Spielzimmer, um die übrigen Räume zu erkunden. Er äußerte kein Bedürfnis, etwas selber machen zu wollen, sondern ließ sich füttern, anziehen und saubermachen, ohne zu protestieren. Er aß, was man ihm fütterte, ohne den Blick auf den Teller bzw. das Gericht zu richten. Es schien nichts zu geben, was er besonders bevorzugte oder nicht mochte. Er kaute sein Essen so gut wie nicht.*

*Die Essenssituation war die einzige, in der Bernd etwas forderte bzw. auf sich und sein Bedürfnis aufmerksam machte. Sobald das Essen auf dem Tisch stand, wurde er unruhig, fing an zu brummen und versuchte, Blickkontakt zu mir aufzunehmen. Wenn es zu lange dauerte, jammerte er auch oder schrie.*

*Ansonsten war Bernd auch im Umgang mit den Erzieherinnen passiv. So schien es gleichgültig, an wen er morgens übergeben wurde. Er zeigte keine Trennungsangst, kein Fremdeln. Die ganze Eingewöhnungszeit über ließ er nicht erkennen, ob er nun gern in die Kita kam oder vielleicht doch lieber bei*

seinen Eltern wäre. Er suchte in der Freispielzeit bei Unsicherheit keine Rückversicherung durch Blickkontakt, Affektabstimmung war nicht zu beobachten. So suchte er auch keinen Trost bei einer Erzieherin, wenn er sich wehtat oder müde wurde. Die anderen Kinder beachtete er nicht. Wenn sie ihn ansprachen oder berührten, ließ er es zu, ohne eine Regung zu zeigen.

Die Auswertung dieser Verhaltensbeschreibung lässt erkennen:

- ▶ Bernd ist zum Zeitpunkt der Beobachtung motorisch aufgrund seiner Hypotonie stark entwicklungsverzögert. So entsprechen seine grobmotorischen Aktionen (Kriechen, freies Sitzen, in die kniende Position Ziehen) denen eines acht Monate alten Säuglings.
- ▶ In kognitiver Hinsicht zeigt er im Durchschnitt ebenfalls die Kompetenzen dieser Altersstufe, in guten Situationen auch die eines acht bis zwölf Monate alten Kindes, wie zum Beispiel den triangulären Blickkontakt und das Erfassen einfacher Zusammenhänge. Die Objektpermanenz scheint auch noch unsicher zu sein, weshalb es ihm nicht gelingt, vor seinen Augen verschwundene Gegenstände zu suchen (z.B. den Ball).
- ▶ Sein Sprachverständnis und seine Sprachproduktion entsprechen seinen kognitiven Leistungen, das heißt, beide liegen bei knapp einem Jahr: Er versteht einige Wörter im Situationszusammenhang und ist dabei, die Sprache als Kommunikationsmittel zu entdecken (selbstbezogene Lallmonologe, Brummen als Unmutsbekundung).
- ▶ Betrachtet man Bernds Spielverhalten, wird deutlich, dass er sich mit den Dingen seiner Umwelt noch immer vorwiegend auf dem Niveau der sekundären Kreisreaktionen auseinandersetzt. Sein Handeln ist zum Großteil noch effektbezogen und verfolgt kaum ein lebenspraktisches Ziel. Das entspricht einem kognitiven Entwicklungsniveau von sechs bis neun Monaten. Bernd hat zwar ansatzweise die Mittel-Zweckdifferenzierung erworben, hat darin aber noch keine Sicherheit. So zieht er zum Beispiel ein Spielzeug an einer Schnur zu sich heran oder holt den Ball (wenn er in Sichtweite liegt), um sein Lieblingsspiel „Ball hin und her rollen“ zu spielen. Doch es findet kein aktives Experimentieren mit den Objekten, keine Variation statt, sondern lediglich eine stereotype Durchführung des Spiels.
- ▶ Im Hinblick auf Bernds sozio-emotionale Entwicklung ist Folgendes festzustel-

len: Bernd äußert keine Bedürfnisse, er wartet, bis er versorgt wird. Er sucht von sich aus keine Beziehung und reagiert auf flüchtige Kontaktangebote nur selten. Wenn er sich selbst überlassen bleibt, beschäftigt er sich stereotyp, wogegen er in direkter Interaktion mit einer Person, die geduldig um ihn wirbt sowie auf seine Vorlieben und Fähigkeiten passgenau eingeht, deutlich seine Kompetenzen zeigt. Dann sind sogar ansatzweise soziale Spiele (den Ball hin und her rollen) möglich. Das ist eine sozio-emotionale Entwicklungsspitze, die dem Alter von acht bis zwölf Monaten entspricht.

- ▶ Das ebenfalls in diesem Alter einsetzende Autonomiestreben ist noch nicht zu beobachten. Deshalb will Bernd beispielsweise den Löffel nicht selbst halten, zeigt also noch keinerlei eigenständige lebenspraktische Leistungen, und interessiert sich noch nicht dafür, seine Umwelt zu entdecken.
- ▶ Genauso wenig ist irgendeine Art von Bindungsverhalten zu beobachten: Er sucht keinen Trost, versichert sich nicht der Übereinstimmung mit seiner Bezugsperson durch Blickkontakt und Affektabstimmung, besitzt kein Lieblingsspielzeug (Übergangsobjekt), mit dem er sich selbst trösten oder beruhigen würde. Noch auffälliger ist, dass er emotional gleichmütig auf Trennungen von seiner Bezugsperson reagiert.

So wirkt Bernd zwar selbstgenügsam, jedoch ist diese Selbstgenügsamkeit kein Zeichen erreichter Autonomie, sondern von Bindungsarmut und Beziehungsarmut. Er ist auf keinen Fall sicher an seine Bezugsperson gebunden. Dieser Mangel ist nicht auf seine kognitiven Schwächen zurückzuführen, sondern muss in der erlebten Beziehungsqualität gründen. Die fehlende (oder unsicher vermeidende?) Bindung an die Bezugsperson erklärt auch das Fehlen eines Übergangsobjektes, das durch die Übertragung positiver Beziehungserfahrungen mit der Bezugsperson auf einen an der gemeinsamen Interaktion beteiligten Gegenstand entsteht.

### Beziehungsarmut und keine Autismus-Spektrum-Störung

Man fragt sich nach dem Grund von Bernds Beziehungsarmut. Sie deutet wohl nicht auf eine autistische Problematik, wie sie seine Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ vorgeschlägt. Denn Bernd scheint Beziehungsangebote nicht – zumindest nicht grundsätzlich – zu verweigern. Für diese Annahme sprechen die Interaktionen,

wenn man sich ausreichend um ihn bemüht. Doch ist zu vermuten, dass er nicht die für ihn geeignete Art der Aufmerksamkeit erhält, die ein stabiles emotionales Band entstehen lässt. Wahrscheinlich wurden seine symbiotischen Bedürfnisse im ersten halben Lebensjahr nicht hinreichend erkannt und befriedigt. Der Grund dafür liegt vielleicht gerade in seiner vermeintlichen Selbstzufriedenheit und Bedürfnislosigkeit. Dadurch ist er „pflegeleicht“. Er fordert Beziehung nicht ein. Vermutlich hat er noch gar nicht erkannt, dass Zuwendung „sich lohnen kann“, oder er hat bereits still resigniert und begnügt sich nun mit sich selbst. Als Folge verzichtet er auf Autonomiebestrebungen. Damit stagniert auch seine kognitive Entwicklung, was zugleich eine Stagnation der Spielentwicklung und des Explorationsverhaltens mit sich bringt.

Ein Blick in Bernds Lebensgeschichte lässt diese Deutung als zutreffend erscheinen. Bernd ist das jüngste von drei Kindern; seine Eltern, beide Lehrer, sind beide vielfältig interessiert und beschäftigt. Sie akzeptieren Bernd als Down-Syndrom-Kind, sind aber froh, dass er so pflegeleicht ist und sie wenig in Anspruch nimmt. Aufgrund von Bernds Verhalten glauben sie, dass sie ihm nicht sonderlich viel bedeuten, und halten das für eine Folge der Behinderung. So überlassen sie ihn viel sich selbst, nutzen die Anregungen der Frühförderung kaum, haben keine gemeinsamen Interaktionsrituale entwickelt et cetera. Bernd hat also nicht das geduldig werbende und lockende, einfühlsam auch auf kleinste Reaktionen eingehende Beziehungsangebot bekommen, das er aufgrund seiner Behinderung dringend gebraucht hätte. So konnte er sich auch nicht sicher an seine Mutter und seinen Vater binden.

Als pädagogische Schlussfolgerung aus der Analyse des Entwicklungsstandes lässt sich ableiten: Es ist wichtig, Bernd zu einer sicheren Bindung zu verhelfen. Damit er die erwirbt, benötigt er die emotionale Präsenz und Verfügbarkeit einer verlässlich zugewandten Bezugsperson, die ihn beharrlich in gemeinsame Interaktionen lockt und seine vermeintliche Bedürfnislosigkeit und Zufriedenheit nicht als willkommene Unabhängigkeit und „Einfachheit“ deutet. Er braucht intensive Beziehungsangebote, die er jedoch selbst nicht einfordern kann. Über die Beziehung wird er sich der Welt öffnen und auch kognitiv weiterentwickeln.

### Was ist eine sichere Bindung?

„Sichere Bindung“ – was beinhaltet dieses von John Bowlby in die psychologi-

sche Forschung eingeführte Konstrukt? Ein sicher gebundenes Kind weiß aus tiefer Erfahrung, dass es in jedweder Notsituation – immer wenn es sich bedroht fühlt, Angst hat oder einen Mangel empfindet – Schutz, Verständnis und Hilfe bei seiner Bezugsperson findet. Deshalb sucht es in solchen Situationen ihre tröst- und hilfreiche Nähe auf, wogegen es sich sonst aktiv und autonom der Welt zuwendet. Im Regelfall ist diese Bezugsperson zunächst die Mutter, der aber bald andere bedeutsame Interaktionspartner – etwa der Vater, die Großeltern, die Erzieherin im Kindergarten – zur Seite treten. Die Bindung an die Bezugsperson(en) bildet sich im ersten Lebensjahr, stabilisiert und differenziert sich jedoch während der gesamten Kindheit.

Welche Qualität die Bindung gewinnt, hängt von den frühen Beziehungserfahrungen des Säuglings ab. Wünschenswert ist, dass diese ihm ermöglichen, sich „sicher“ zu binden.

Welche Beziehungserfahrungen helfen nun einem Kind zu einer sicheren Bindung? Der wichtigste Gradmesser für die Qualität dieser Erfahrungen besteht in dem Interaktionsverhalten der primären Bezugsperson. Wenn es ihr gelingt, sich auf den Säugling so feinfühlig einzustimmen, dass sie seine unterschiedlichen Ausdrucksweisen aufmerksam wahrnimmt, zutreffend deutet sowie sehr schnell und angemessen beantwortet, so fühlt er sich wahrgenommen und verstanden. Sie „unterhält“ sich also mit ihm, lässt ihn nicht unbeachtet schreien, hat nicht die Sorge, ihn mit ihrer Zuwendung zu verwöhnen, beantwortet nicht alle Signale der Unlust auf dieselbe Weise, etwa indem sie ihm einen Schnuller oder etwas zu trinken gibt, sondern beobachtet exakt, horcht genau hin, interpretiert kleine Unterschiede in den Lautäußerungen oder der Mimik adäquat und bietet ihm entsprechend differenzierte Lösungen für seine Anliegen. Diese verlässliche und allmählich vorhersehbar wiederkehrende positive Erfahrung vermittelt dem Säugling das Vertrauen, dass er in dieser Welt sicher geborgen ist und Hilfe bei Unbehagen erhält. Er erkennt, dass ihm diese Hilfe von einem bestimmten Menschen, eben der Bezugsperson, zuteil wird, und bindet sich vertrauensvoll an sie. Er spürt, dass er selbst die Fähigkeit besitzt, Kontakte zu gestalten und sich mitzuteilen. So wächst auch das grundlegende Vertrauen in Eigeninitiative und Kommunikation.

Zusammenfassend lässt sich die hierdurch erworbene Grundhaltung als „Urvertrauen“ bezeichnen, das als Grund-

stimmung die Haltung gegenüber dem künftigen Leben maßgeblich beeinflusst. Sicher gebundene Kinder besitzen folglich ein gutes Urvertrauen, das ihnen erlaubt, sich der Welt zu öffnen, sich „auf die eigenen Füße zu stellen“ – kurz, ihre Fähigkeiten auszubilden und sich zur rechten Zeit im angemessenen Maße von der Mutter zu lösen, in der Gewissheit, bei Bedarf jederzeit zu ihrer hilfreichen Nähe zurückkehren zu können.

Wie erwähnt, hängt die Qualität der kindlichen Bindung stark von der mütterlichen Feinfühligkeit ab; diese wiederum resultiert aus der Wechselwirkung verschiedener Bedingungen, wie z.B. der emotionalen Befindlichkeit der Mutter, ihrer eigenen Bindungsgeschichte, ihrer Bereitschaft zur Mutterschaft und ihrer Erfahrung von gelingender Kommunikation. Nicht zuletzt trägt das Kind durch sein Wesen auch selbst dazu bei, wie sich der Dialog mit der Mutter gestaltet. Empfindet diese das angeborene Temperament des Säuglings und seine Reaktionstendenzen als angenehm, passen sie zu ihren Erwartungen, so wird sie seine Äußerungen leichter verstehen und eher angemessen beantworten, als wenn ihr sein Wesen fremd und schwierig erscheint, was bei Kindern mit einer geistigen Behinderung häufig der Fall ist.

Die positiven Beziehungserfahrungen, die gleichsam den Teppich des Urvertrauens weben, verankern sich tief in der kindlichen Persönlichkeit und beeinflussen in hohem Maße seine weitere Entwicklung. Als Grundmuster von Beziehung überhaupt formen sie nämlich als „inneres Arbeitsmodell“ die kindlichen Erwartungen an spätere Bezugspersonen sowie die Gefühle und den Stil, mit dem das Kind weitere Beziehungsangebote beantwortet. Die sichere Bindung führt zu Verhaltensweisen, die von gutem Selbstvertrauen und hoher sozialer Kompetenz zeugen, wohingegen Kinder mit unsicherem oder desorganisiertem Bindungsstil häufig als emotional labil und im Sozialverhalten problematisch auffallen.

Die frühkindlich erworbenen Bindungsmuster können sich im Laufe der Kindheit bis zum Jugendalter durch einschneidende Veränderungen in den Beziehungserfahrungen wandeln; allerdings behaupten sie sich zunehmend gegenüber äußeren Einflüssen, weil das innere Arbeitsmodell sich schrittweise als Persönlichkeitsbestandteil stabilisiert und das Bindungsverhalten sowie die Emotionen, Kognitionen und Verhaltensweisen in sozialen Situationen regelt. Folglich beeinflusst es die Art und Weise, wie enge emotionale Beziehungen im Lauf des Lebens gestaltet werden.

Vielfältige Forschungen belegen die langfristigen Effekte der verinnerlichten Bindungsmuster. Zusammenfassend lässt sich feststellen: Sicher gebundene Kinder besitzen eine hohe emotionale Stabilität, die ihnen zugleich erlaubt, altersangemessene Formen der Autonomie und des Sozialverhaltens zu entwickeln, ihre kognitiven und kreativen Potenziale zu entfalten und ihre Kompetenzen optimal einzusetzen. Sie haben ein stabiles Selbstwertgefühl und ein angemessenes Selbstbild. Den unsicher und desorganisiert gebundenen Kindern mangelt es mehr oder minder an diesem grundlegenden Vertrauen zu sich selbst und in soziale Beziehungen, weshalb ihre soziale Wahrnehmung getrübt scheint und ihnen konstruktive Bewältigungsmechanismen fehlen. Dadurch sind sie oftmals in ihrer Lernbereitschaft beeinträchtigt und insgesamt gefährdet, psychische Störungen zu entwickeln. Die sichere Bindung hingegen erweist sich als beste Grundlage für eine gesunde, harmonische Persönlichkeitsentwicklung.

### Entwicklungsfreundliche Beziehung nach Dr. Senckel®

Die junge Heilpädagogin hatte sich vorgenommen, Bernd zu einer sicheren Bindung zu verhelfen. Sie war bereit, ihm als primäre Bezugsperson zur Seite zu stehen und den nötigen emotionalen Rückhalt und Zuspruch so gewähren, um seine Ich- und Beziehungsentwicklung voranzutreiben. Ihr Beziehungsangebot orientierte sich an Bernds emotionalem Entwicklungsstand und berücksichtigte zugleich sein kognitives Niveau. Das heißt, sie wollte Bernds symbiotische Bedürfnisse (die dieser selbst nicht spürte und deshalb nicht ausdrückte, die aber zu seinem emotionalen Entwicklungsniveau gehörten) durch emotionales Einheitserleben befriedigen und ihn sodann in die ersten Schritte der Loslösung begleiten. Außerdem wollte sie im Spiel seine kognitiven Funktionen anregen und unterstützen, da diese einen wesentlichen Teil des Ichs ausmachen. Eine dem Alter entsprechende, in den Alltag eingebundene Sprachförderung gehörte auch zu ihrem Programm.

In der Art ihrer Durchführung folgte sie den Grundsätzen der „Entwicklungsfreundlichen Beziehung nach Dr. Senckel®“. Diese orientiert sich stets an dem differenzierteren Entwicklungsniveau und befriedigt die phasenspezifischen Entwicklungsbedürfnisse. Ihre zentrale Methode ist das wohlwollende gestische, mimische und verbale Spiegeln, das die Kommunikation belebt, Bestätigung verleiht, die Selbstwahrnehmung unterstützt, zur Aktivität anregt,

das Selbstwertgefühl fördert und die Beziehung intensiviert. Begleitend eingesetzt werden alle nützlichen heilpädagogischen Methoden.

Bei der konkreten Beziehungsgestaltung setzte die Heilpädagogin folgende Schwerpunkte:

- ▶ Gemeinsame Beschäftigung mit Materialien, die Bernds kognitivem Niveau entsprechen; dabei war es ihr wichtig, leichte Variationen einzubauen.
- ▶ Sie stellte ihren eigenen Körper (z.B. Haare) als „Erkundungsobjekt“ zur Verfügung.
- ▶ Sie bot Spiele an, die das Erkennen eines Zusammenhanges beinhalten (z.B. Gegenstände auf unterschiedliche Weise verschwinden und wieder auftauchen lassen).
- ▶ Sie spielte mit ihm „Körperspiele“, die seine Selbstwahrnehmung unterstützten.
- ▶ Sie ermunterte ihn zu lebenspraktischen Aktivitäten (z.B. den Löffel benutzen) und zur Nachahmung.
- ▶ Als sich die Objektpermanenz hinreichend gebildet hatte und Bernd sicher zwei Aspekte einer Situation berücksichtigen konnte, bezog sie zur Sprachanbahnung eindeutige Gesten und Bilder in die Kommunikation ein.

Wichtig war ihr, die Freude am gemeinsamen Tun auszudrücken, weil sie die Freude an der Eigeninitiative stärkt.

Zitat aus ihrer Dokumentation:

*In den ersten Wochen führte ich im Umgang mit Bernd gleich bleibende Abläufe und Rituale ein. So begann jeder unserer Kontakte morgens mit dem geliebten Ballspiel. Wir sangen zum Händewaschen unser Händewaschlied, spielten beim Wickeln immer das gleiche Krabbelspiel, und ich bemühte mich um häufige Wiederholungen.*

*Die Tatsache, dass Bernd in der ersten Woche nicht das Zimmer verließ, hatte insofern den Vorteil, dass wir in engem Kontakt standen und so die Möglichkeit hatten, uns gut kennenzulernen. Auch für mich war diese Situation gut, um Bernd in seinen feinsten Regungen und Handlungen beobachten zu können und zugleich das Spiegeln zu üben, denn ich merkte schnell, dass das Spiegeln in der Gruppe und auch vor anderen Erzieherinnen erst mal eine gewisse Überwindung kostete.*

*Nach einer Woche hatte sich schon etwas verändert. Wenn ich morgens kam und ihn begrüßte, freute er sich und erzählte. Auch die ausgewählte Bezugserzieherin berichtete, dass er sie morgens anlächelte, wenn er gebracht wurde, die anderen Erzieherinnen*

*aber nicht. Er konnte also schon sehr bald zwischen seinen Erzieherinnen und den anderen unterscheiden.*

*In den nächsten Wochen baute ich in das Spiel mit dem Ball kleine Variationen ein. Ich ließ den Ball von einer Rampe hinunterrollen, wir untersuchten zusammen, wo der Ball überall reinpasst, wir versteckten den Ball unter einem Tuch. Immer ermutigte ich Bernd mitzumachen, auch mal auszuprobieren, den Ball zu suchen. Diese Varianten beschäftigten uns wochenlang. Bernd ließ sich nicht immer auf meine Vorschläge ein, er vermied oft neue Situationen und wollte zu seinem gewohnten Spiel zurück.*

*Je mehr sich unsere Bindung aber stabilisierte, umso eher akzeptierte Bernd eine Veränderung. Eine wichtige Rolle spielte in den Spielsituationen immer das Spiegeln.*

*Nach sechs Wochen fand er den Ball, wenn er vor seinen Augen versteckt wurde, er legte den Ball nach Aufforderung in ein Körbchen oder gab ihn mir in die Hand. Bernd holte jetzt auch allein den Ball aus dem Körbchen, wenn er mit mir spielen wollte. Auch fing er jetzt an, durch Lautieren oder indem er an mir zog, auf sich aufmerksam zu machen. Zu dieser Zeit habe ich auch mit der Gebärdenunterstützten Kommunikation angefangen. Ich führte fünf Gebärden ein, die ich dann stets benutzte: „Essen, trinken, ja, nein und Ball.“*

*Nach zwei Monaten machte Bernd bei allen Ritualliedern die Gebärden mit und klatschte auch im Stuhlkreis bei den bekannten Liedern mit. Er reagierte jedoch stark zeitverzögert, sodass das Lied schon fast vorbei war, wenn er einstieg. Wir einigten uns im Team, das Morgenlied ab sofort zwei Mal zu singen. Beim zweiten Mal gelang es ihm schon besser.*

*Die vielen Routinen und Wiederholungen im Tages- und Wochenverlauf halfen Bernd, Abläufe zu erkennen, er half jetzt auch beim Anziehen, streckte seine Arme nach oben.*

*Auch in seiner Sprachentwicklung waren Fortschritte zu beobachten. So konnte man jetzt deutliche Silbenverdoppelungen wahrnehmen. Außerdem verwendete er die Geste für „Ball“ und „ja“.*

*Nach drei Monaten erkannte ich die ersten deutlichen Anzeichen, dass Bernd die Differenzierungsphase erreichte. Er verließ das Minizimmer und fing an, die anderen Räume zu erkunden. Dabei beschäftigte er sich intensiv mit den unterschiedlichen Bodenbeschaffenheiten, also Fliesen, Holz, Teppich. Er untersuchte sie mit den Händen oder leckte daran. Jetzt begann er auch, sich durch Blickkontakt mit mir rückzuversichern, ob er noch weiter weg kann und ob alles in Ordnung war. Zugleich wurde er empfänglich für*

*Guck-Guck-Spiele, folgte mir beim Versteckspielen in ein anderes Zimmer und suchte mich. Ich passte mein Beziehungsangebot dem emotionalen Stand an und fungierte jetzt vor allem als „Heimatstützpunkt“. Ich ermunterte ihn dazu, sich die neuen Räume zu erobern, und blieb physisch sowie emotional in Reichweite.*

*Nach vier Monaten fing Bernd an, auf allen vieren zu krabbeln, und entwickelte deutlich mehr Interesse an den Spielsachen, die im Regal stehen. Seine neuen grobmotorischen Fähigkeiten ermöglichen es ihm jetzt auch, an die oberen Fächer der Regale zu kommen. Man konnte deutlich beobachten, dass Bernd sich auf dem Niveau der intentionalen Handlungsplanung beschäftigte. Er fing an, Kisten auszuräumen, räumte die Spielsachen aus dem Regal und zog sich am Regal hoch, um auch die oberen Sachen zu erreichen. Er fing an, die räumlichen Verhältnisse mit dem eigenen Körper zu untersuchen, krabbelte unter Tische, Stühle und auf Podeste. Auch zeigte er jetzt Handlungsstolz, wenn er etwas geschafft hatte, strahlte und applaudierte sich selbst.*

*Bernd benutzte jetzt von sich aus die Gebärden „Ball, noch mal, essen und bravo“. Ich führte immer mal wieder eine neue Gebärde ein, die für ihn von Bedeutung sein konnte.*

*Bernd hatte jetzt das Puppenzimmer für sich entdeckt. Er war ansatzweise fähig zur aufgeschobenen Nachahmung, spielte telefonieren und tat so, als ob er sich kämmen würde. Ich spielte jetzt vermehrt Rollenspiele mit ihm im Puppenzimmer, immer die gleichen Szenen: Ich deckte den Tisch, kochte und kaufte ein. Dazu luden wir uns auch immer ein oder zwei Gleichaltrige ein, die mitspielen durften. Nach einer Woche begann er, mir zu helfen, indem er mir erst auf Bitten, später von alleine, die Teller reichte. Er beobachtete jetzt sehr genau die anderen Kinder im Rollenspiel und ahmte deren Spiel nach.*

*Bernds Beziehungsentwicklung war so weit entwickelt, dass er Besitzansprüche an mich stellte: Als sich ein anderes Mädchen auf meinen Schoß setzte, beschwerte er sich und zog sie herunter, um sich selbst anzukuscheln. Er suchte jetzt auch von sich aus körperliche Nähe, genoss es, auf dem Schoß oder auf dem Arm zu sein, und tankte emotional auf.*

*Bisher weigerte Bernd sich noch immer, alleine zu essen, obwohl er feinmotorisch sehr gut dazu in der Lage gewesen wäre. Er wollte immer noch gefüttert werden. Allerdings auch nur noch von mir.*

*Fünf Monate später hörte ich von Bernd das erste gesprochene Wort. Er antwortete auf eine Frage von mir mit „ja“ und nickte dazu mit dem Kopf. Auffallend war dabei die lange Zeit, die zwischen der Frage und der*

Antwort lag. Ich wollte in Zukunft sein Antwortverhalten fördern und die längeren Reaktionszeiten berücksichtigen.

Zu dieser Zeit war ich mir der vertrauensvollen Beziehung zu Bernd so sicher, dass ich ihm maßvolle Frustrationen zumuten wollte. Er war im Krabbeln mittlerweile so sicher und schnell geworden, dass er kleine Strecken alleine zurücklegen konnte. Wir sprachen im Team ab, dass Bernd nach dem Stuhlkreis alleine in die Garderobe krabbeln sollte, wenn es zum Anziehen ging. Die ersten zwei Tage blieb er im Raum sitzen und wartete ab, ob er nicht doch noch geholt würde. Erst nach einigen Aufforderungen und Ermutigungen setzte er sich in Bewegung. Schon nach ein paar Tagen klappte es sehr gut. Es gab auch immer ein paar ältere Kinder, die neben ihm krabbelten und ihn dadurch motivierten.

Nach sechs Monaten hörte ich nach Rücksprache mit den Eltern auch auf, ihn zu füttern, weil ich erfahren hatte, dass er zu Hause jetzt alleine aß. Als ich dann von ihm verlangte, den Löffel selbst in die Hand zu nehmen, beschwerte er sich erst und wartete eine Weile, dann nahm er den Löffel auf und fing an zu essen. Von dem Tag an aß Bernd immer alleine, und es tat ihm sehr gut.

Nach etwa sieben Monaten hatte Bernd den Sprung in die Übungsphase geschafft. Er probierte sich ausdauernd in seinen neu erworbenen Fähigkeiten und war sichtlich stolz darauf. Er zog sich an einem Podest in den Stand, dabei applaudierte er und strahlte. Seine Hauptbeschäftigung lag jetzt im Grob- und Feinmotorischen. Er krabbelte lange Zeit durch den langen Flur, konnte jetzt alleine die Treppen hochklettern und zog sich jetzt auch im Bettchen immer in den Stand. Ich machte ihm zusätzliche Bewegungsangebote mit Rampen, Podesten und einem Krabbelstunnel.

Bernd wurde jetzt von den anderen Kindern in der Gruppe immer öfter in Spiele mit einbezogen. Sie turnten gerne gemeinsam mit ihm auf den Podesten.

Nach etwa neun Monaten saß Bernd vor der Schaukel und machte durch Laute auf sich aufmerksam. Als ich ihm Beachtung schenkte, machte er die Gebärde für schaukeln. Auch in anderen Bereichen schaffte er es immer besser, seine Bedürfnisse zu erkennen und durch Gebärden, Mimik oder Gestik zu kommunizieren. So konnte er beim Essen die Gebärde für „noch mal“ oder er reichte mir seinen Teller von alleine, wenn er noch Hunger hatte. Genauso zeigte er mit der Gebärde „Schluss“ oder indem er den Kopf schüttelte, dass er satt war oder keine Lust mehr hatte zu schaukeln. Während des Essens sagte er „essen“ und zwei Mal „heiß“.

Kurze Zeit später aß Bernd zum ersten Mal nicht alles, was auf dem Teller war, son-

dern wählte aus, nämlich den Joghurt ohne die Fruchtstückchen. Auch das Kauen gelang ihm immer besser und er verschluckte sich seltener.

Die Verhaltensänderungen zu Hause, von denen die Mutter nun berichtete, bestätigten Bernds Entwicklung: Er bekundete immer öfter seinen Willen, verfolgte seine Mutter und beobachtete sie bei ihren Beschäftigungen. Auch abends ließ er sich nicht mehr ohne weiteres ins Bett bringen, sondern protestierte und wollte, dass sie bei ihm blieb.

Ein paar Wochen später zeigte Bernd bei der Übergabe morgens deutlich, dass er lieber bei seiner Mama bleiben möchte. Er drückte sich an sie und ließ sie nicht los.

### Viele Fortschritte

Bernd überträgt also seine neuen Beziehungserfahrungen mit der Heilpädagogin und seine dadurch erworbene Bindung nun auch auf seine Mutter.

Nach zehn Monaten – kurz vor Ende ihrer Integrationstätigkeit – führte die Heilpädagogin mit Bernd ein Testverfahren durch, um zu sehen, welche Fortschritte er gemacht hatte.

Dafür verwendete sie das „Befindlichkeitsbezogene Entwicklungsprofil für normal begabte Kinder und Menschen mit Intelligenzminderung“, kurz BEP-KI. Dieses Instrument erhebt durch Fragen an die Bezugsperson alle wesentlichen Entwicklungsdimensionen, wobei die Sozio-Emotionalität im Zentrum steht, weil sie den stärksten Einfluss auf die Entwicklung aller Dimensionen ausübt. Zudem wird die Bedeutung der emotionalen Befindlichkeit für das Verhalten überprüft. Die Auswertung ergab, dass Bernd ein durchschnittliches Entwicklungsniveau von zwölf bis 18 Monaten erreicht hatte.

Im Hinblick auf die Sozio-Emotionalität zeigte sich, dass Bernd die Entwicklungsaufgabe des ersten halben Lebensjahrs inzwischen gemeistert hat und sich überwiegend mit den Aufgaben des zweiten Lebensjahres befasst. Die emotionale Bedeutung der Bezugsperson ist deutlich gestiegen. So benötigt er jetzt bei schlechter emotionaler Verfassung ihre Zuwendung und sucht aktiv ihre Nähe. Er achtet inzwischen auch normalerweise auf ihren emotionalen Ausdruck und reagiert passend. Zudem hat sich der trianguläre Blickkontakt gefestigt. Spiegeldialoge ereignen sich zwar weiterhin nur in guten Situationen, aber sie werden ergänzt durch einfachste Loslösungsspiele. Ein Übergangsobjekt besitzt er nach wie vor nicht.

Auf der Basis der stabilisierten Beziehung – die zwar noch nicht als wirklich „si-

cher“ einzuschätzen ist, aber doch deutlich in diese Richtung tendiert – konnte er auch die meisten der dem zweiten Lebensjahr zugeordneten sozio-emotionalen Verhaltensweisen entwickeln und zeigt sie zumindest gelegentlich. Bei guter Verfassung, in guten Situationen probiert er jetzt furchtlos Neues aus und beschäftigt sich 15 bis 30 Minuten aufmerksam, wenn die Bezugsperson schnell erreichbar ist. Zudem zeigt er nun normalerweise Handlungsstolz und freut sich an seinem Körper, ein Zeichen für die gewachsene Vitalität („Sexualität“). Neben der Bedeutung der Bezugsperson hat er, begünstigt durch den „Übungsphasen-Erfolg“, auch den Wunsch nach Autonomie und Selbstbestimmung entdeckt, was zum Aufbrechen des Symbiose-Autonomie-Konfliktes geführt hat. So beansprucht er nun die Symbiose: Er reagiert eifersüchtig, versucht, die Trennung aktiv zu verhindern, und will, dass die Bezugsperson seine Absichten teilt. Mit diesem Verhalten bekundet er zugleich seinen Anspruch auf Autonomie. Bernd akzeptiert nicht mehr jede Grenzsetzung, sondern weigert sich wütend, oft auch mit einem „Nein um des Neins willen“. Er will jetzt selbst bestimmen, äußert auch gelegentlich klare Geschmacksvorstellungen. Doch auch eine vertraute Ordnung ist ihm ebenfalls wichtig. So erwartet er wie jedes zweijährige Kind die Einhaltung von Gewohnheiten und Ritualen.

Die gewachsene Bindung, die zugleich sein Ich gestärkt hat, hat ihm auch die Auseinandersetzung mit seiner Erfahrungswelt erleichtert und kognitive Fortschritte unterstützt. So verfügt er jetzt stabil über die Kompetenzen des ersten Lebensjahres. Das heißt, er hat die Grundlagen der Objektpermanenz erworben, sucht sogar manchmal schon nach Dingen, deren Verschwinden er nicht beobachtete, und kann sicher elementare gedankliche Verbindungen knüpfen. In guter emotionaler Verfassung experimentiert er aufmerksam und gebraucht im Blickfeld befindliche Werkzeuge. Er ahmt nun stabil zeitgleich einfache Tätigkeiten nach, in guten Momenten ist auch die aufgeschobene Nachahmung vorhanden. Der Umgang mit inneren Repräsentationen bedeutet eine beachtliche Horizonterweiterung. Diese zeigt sich räumlich, indem er nun oft besuchte Örtlichkeiten wiedererkennt, und symbolisch, indem er sicher Dinge auf Abbildungen erkennt.

Im Hinblick auf das Sprachverständnis hat Bernd die Kompetenzen des zweiten Lebensjahres hinzugewonnen. Er besitzt ein sicheres situatives Sprachverständnis und befolgt in guten Situationen einen einfachen Auftrag.

Seine eigenen Äußerungen – einzelne klare Gesten und Wörter – entsprechen dem Niveau der Ein-Wort-Sätze. Außerdem besitzt er nun die Möglichkeit, seine Absichten durch Handlungen (ziehen, zeigen) zu verdeutlichen.

Auch in seinem Spiel- und Freizeitverhalten hat Bernd deutlich aufgeholt. Die Fähigkeiten der ersten beiden Lebensjahre sind (bis auf das Übergangsobjekt) zumindest in guter emotionaler Verfassung alle zu beobachten, hinzu kommen aus dem dritten Lebensjahr – aufgrund der Symbolfunktion möglich – das Betrachten einfacher Bilderbücher und der Gebrauch einfacher Spielgeräte. Hervorzuheben ist, dass er jetzt unter günstigen Bedingungen Parallelspiele spielt. Die wachsende Bezogenheit drückt sich somit auch im Spielverhalten aus. Außerdem liebt er inzwischen das Destruktionsspiel, was auch als Zeichen gesteigerter Vitalität zu bewerten ist.

In der Lebenspraxis führte die gewonnene Autonomie und Aufgeschlossenheit gegenüber der Welt zu einer Stabilisierung der bisherigen Kompetenzen, die er nun sicher zeigt. Neu ist, dass er – dem zweiten Lebensjahr entsprechend – jetzt normalerweise mit dem Löffel isst und vertraute Alltagsgegenstände funktionsgerecht benutzt. Unter günstigen Bedingungen zieht er sich auch einfache Kleidungsstücke aus.

### Fazit

Bernd, ein geistig behindertes Kind, hat in einem Dreivierteljahr zirka ein Jahr seines Entwicklungsrückstandes aufgeholt. Er hat sich deutlich an seine Bezugsperson gebunden – wenngleich die Bindungsqualität vermutlich noch nicht wirklich „sicher“ ist –, seine Vitalität ist erwacht, er hat an Autonomie gewonnen. Dieser Erfolg ist in erster Linie der intensiven Beziehungsarbeit zuzuschreiben. Ohne ein Beziehungsangebot, das die Merkmale für den Erwerb einer sicheren Bindung verwirklichte, hätte Bernd kein Vertrauen zu sich und der Welt gewonnen. Er wäre „selbstgenügsam“ geblieben, hätte sich der Welt nicht geöffnet und seine Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ hätte sich verfestigt. Doch durch die einfühlsame Beziehung ließ er sich locken, meisterte die ersten phasenspezifischen Entwicklungsaufgaben und wandelte seine Selbstbezogenheit in eine „weltoffene Autonomie“. Damit stehen ihm nun die Voraussetzungen zur Verfügung, die auf eine günstige Weiterentwicklung hoffen lassen. Um diese zu unterstützen, benötigt Bernd eine Bezugsperson, die den Symbiose-Autonomie-Konflikt freundlich-souverän mit ihm durchsteht, damit er das Entwicklungsziel der „Autonomie in sozialer Gebundenheit“ erreicht.

Dieser Artikel wurde mit freundlicher Genehmigung der Redaktion aus der Zeitschrift „behinderte Menschen“, Nr. 6/2014 übernommen.

Dr. B. Senckel

- ▶ Studium der Germanistik, Philosophie und Psychologie
- ▶ Psychotherapeutin – klientenzentriert nach Rogers (GwG) und methodenübergreifend (BDP), Supervisorin (BDP)
- ▶ Freiberufliche Dozentin
- ▶ Begründerin der Entwicklungsfreundlichen Beziehung nach Dr. Senckel®

Autorin der Bücher:

- ▶ Mit geistig Behinderten leben und arbeiten
- ▶ Du bist ein weiter Baum. Entwicklungschancen für geistig behinderte Menschen durch Beziehung
- ▶ Wie Kinder sich die Welt erschließen
- ▶ Diverse Artikel in Fachzeitschriften zu unterschiedlichen Themen

Kontakt: kontakt@efbe-online.de



Die informative Zeitschrift BEHINDERTE MENSCHEN erscheint mit sechs Ausgaben jährlich. Sie gilt im deutschsprachigen Raum als eine der anerkanntesten Fachzeitschriften zum Thema Gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Alle zwei Monate gibt es eine Ausgabe mit einem bestimmten Schwerpunktthema, dazu kommen Reportagen, Kommentare, Buchbesprechungen und Veranstaltungstipps.

### Interessante Themenhefte

Aus der Ausgabe Nr. 6/2014 **Bindung und Vertrauen** haben wir den Beitrag „Bernd entdeckt die Welt“ übernommen. Das aktuelle Heft Nr. 1/2015 hat als Schwerpunktthema **Autismus neu denken**. Heft 2/2014 erschien unter dem Titel **Leben und lernen mit Trisomie 21**.

Ein Jahresabo kostet 42 Euro (innerhalb Österreichs) und 50 Euro (außerhalb Österreichs). Bereits erschienene Hefte können nachbestellt werden.

Bestellungen:

www.behindertemenschen.at

Tel. 0043 0 316/327936

E-Mail sekretariat@eu1.at



# Frühförderkonzepte zeigen unterschiedliche Ergebnisse: Responsive Teaching

Down syndrome education (DownsEd) ist eine Organisation, die sich weltweit für die Förderung von Kindern und jungen Menschen mit Down-Syndrom engagiert. Ursprünglich basiert in Portsmouth, hat sie nun weitere Niederlassungen in Großbritannien und in den USA.

DownsEd hat in den 21 Wochen vor dem Welt-Down-Syndrom-Tag 2015 wöchentlich ein pädagogisches Thema auf seiner Website veröffentlicht. In diesen Beiträgen wurde kurz und knapp ein interessantes Thema mit Bezug auf Kinder mit Down-Syndrom vorgestellt.

Die Themen Motivation, Responsive Teaching und Autismus haben wir herausgesucht und für diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* übersetzt. Alle 21 Beiträge finden Sie auf: [www.dsinternational.org/en-gb/education21](http://www.dsinternational.org/en-gb/education21).

Patricia Martinez übersetzte die Artikel zum Thema Motivation und Autismus. Der Beitrag Responsive Teaching wurde von Cora Halder übersetzt.

Frühe Förderangebote für Kinder mit Down-Syndrom, um ihre Entwicklung in den ersten kritischen Jahren zu unterstützen, werden seit den 1970er Jahren empfohlen. Dennoch gibt es nur wenige Studien über den Nutzen der unterschiedlichen Frühfördermethoden. Einige wenige Studien suggerieren, dass unterschiedliche Ansätze durchaus sehr verschiedene Ergebnisse aufweisen. Ein Hinweis darauf, dass weitere Untersuchungen dringend notwendig sind.

## Erkenntnisse aus der pädagogischen Forschung

In den 1970er Jahren wurde mit der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom begonnen mit als wichtigstem Ziel, die Entwicklung der Kinder anzuregen, zu unterstützen oder zu beschleunigen, aber es gibt bis heute nur wenige Daten über ihre Effektivität. Wohl berichten einige Studien über Vorteile für die Kinder und ihre Familien, aber die meisten dieser Studien sind nicht sehr aussagekräftig, es fehlten Vergleichsgruppen, sie wurden mit nur wenigen Probanden durchgeführt oder untersuchten nur einen bestimmten Entwicklungsaspekt.

Zwar wird grundsätzlich die Meinung vertreten, dass Frühförderung wichtig ist, aber Fachleute sind sich nicht einig, was genau man Familien empfehlen soll. Dies ist für Eltern und Frühförderanbieter verwirrend.

Eine Herangehensweise, die sich scheinbar vorteilhaft auswirkt, ist die sogenannte Responsive Intervention.[1] Studien belegen, dass Responsive Teaching sich bei Kindern mit Down-Syndrom oder mit anderen Lerneinschränkungen positiv auf die Entwicklung auswirken kann. [2-5]

Zwei wichtige Aspekte des Responsive Teaching-Modells sind hervorzuheben: Einerseits liegt der Fokus auf den Eltern. Ih-

nen sollen responsive Strategien vermittelt werden, die sie im Spiel und beim Üben mit dem Kind anwenden können. Andererseits ist der Fokus auf die Unterstützung der Kinder bei der Entwicklung sogenannter „pivotal behaviours“ gerichtet, entscheidende Lernvoraussetzungen, die es ihnen ermöglichen, erfolgreich und selbstständig zu lernen.

Wichtige RT-Strategien für Eltern sind unter anderem

- Kontingenz – auf die kleinsten Signale, die vom Kind ausgehen, sofort eingehen
- Reziprozität – wechselseitiges Handeln
- Affekt – Interaktion soll Freude machen
- Anpassung – Anforderungen müssen Entwicklungsstand und Interessen des Kindes angepasst sein
- nicht direktiv sein – dem Kind folgen, das Kind führt

Wichtige Voraussetzungen für pivotal behaviours, die die Entwicklung des Kindes positiv beeinflussen, sind unter anderem

- Neugier
- Erkundungsdrang
- Fähigkeit zur gemeinsamen Aufmerksamkeit
- Imitationsvermögen
- Aufmerksamkeit
- Ausdauer
- Kooperationsbereitschaft

Das RT-Konzept steht im Gegensatz zu Methoden, die das Erreichen bestimmter Ziele im Fokus haben, wie z.B. das Bauen eines Turms, das Sortieren von Formen, das Benennen von Farben oder das Legen eines Puzzle.

In einer kürzlich in der Türkei durchgeführten Studie wurden über eine Periode von sechs Monaten zwei Kindergruppen miteinander verglichen. [5] Die eine Gruppe wurde mit der Responsive-Teaching-Methode gefördert, die andere bekam das normale Frühförderangebot. Jeweils 15 Vorschulkinder mit Down-Syndrom zwischen zwei und sechs Jahren, willkürlich ausgewählt, nahmen daran mit ihren Müttern teil.

Die Kinder, die weiterhin das Standard-Förderangebot bekamen, besuchten das Frühförderzentrum an zwei Tagen pro Woche. Dort wurden sie einerseits in der Gruppe gefördert und hatten jeweils zwei Stunden Einzelförderung, wobei dann an den Zielen des individuellen Entwicklungsplans gearbeitet wurde. Die Eltern konnten als Beobachter dabei sein, sich jedoch nicht aktiv einbringen.

Die andere Gruppe bekam dieses Angebot genauso, jedoch gab es für diese Eltern und Kinder zusätzlich während der sechs Monate wöchentlich eineinhalb bis zwei Stunden eine individuelle Responsive-Teaching-Trainingseinheit.

Die Studie untersuchte die Entwicklungsfortschritte der Kinder und eventuelle Veränderungen in ihrem interaktiven Handeln. Es bewertete außerdem, ob sich in der Interaktion zwischen Müttern und Kindern etwas verändert hatte. Die Mütter in der RT-Gruppe wurden sensibler, ihre Responsivität steigerte sich, während ihre Direktivität sich verringerte. Bei den Müttern in der Vergleichsgruppe gab es keine Veränderungen.

Die Kinder in der RT-Gruppe hatten deutlich mehr Fortschritte beim interaktiven Handeln gemacht und nahmen aktiver teil als die Kinder in der Vergleichsgruppe. Dies stimmte mit der zunehmenden Responsivität der Mütter überein. Sie machten auch bedeutend mehr Fortschritte in ihrer Sprach- und sozialen Entwicklung. Bei den Kindern in der RT-Gruppe verbesserte sich der Entwicklungsquotient mit durchschnittlich 47 Prozent, verglichen mit sieben Prozent bei den Kindern in der Vergleichsgruppe.

Obwohl dies nur eine kleine Studie ist, weisen die Ergebnisse darauf hin, dass wenn Eltern nach dem Konzept des Responsive Teaching mit ihrem Kind agieren, dies einen positiven Einfluss auf die Entwicklung ihres Kindes haben kann.

Die Autoren deuten an, dass ihre Ergebnisse die strukturierte und mehr direkte Art, Kinder mit Down-Syndrom zu fördern, in Frage stellt. Aber ihre Studie liefert für diese These nicht einen ausschlaggebenden Beweis. Um die Frage beantworten zu können, braucht es eine Studie, die Responsive Teaching mit einer mehr direkten Art der Intervention vergleicht. Vielleicht sind beide Methoden von Vorteil, abhängig von den jeweils pädagogischen Zielen der Förderung. Vielleicht müssen Eltern sowohl responsiv wie direktiv sein, abhängig vom individuellen Förderbedarf ihres Kindes in verschiedenen Lernsituationen und zu unterschiedlichen Perioden.

## Wie können wir uns diese Erkenntnisse zunutze machen?

Studien, die im Bereich der Frühförderung durchgeführt werden, sind hilfreich sowohl für Eltern als auch für Fachleute, denn aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, wie man Kinder mit Down-Syndrom in ihrer frühen Entwicklung besser unterstützen kann.

Die Forschungsprojekte zu Responsive Teaching haben die Aufmerksamkeit auf die Bedeutung von „pitaval behaviours“ gelenkt – dass man also das Kind dabei unterstützt, wichtige Lernvoraussetzungen zu entwickeln. Es hat deutlich gemacht, wie wichtig es ist, mit den Eltern zu arbeiten, damit Frühförderung sich möglichst positiv auswirkt, und es wurde klar, welchen Einfluss das Verhalten der Eltern auf die Fortschritte des Kindes hat.

## Offene Fragen

Weitere Untersuchungen sind notwendig, um:

- zu beurteilen, ob die positiven Ergebnisse aus den kleinen RT-Studien, die uns bisher vorliegen, sich in Untersuchungen mit einer großen Anzahl Kinder mit Down-Syndrom wiederholen
- zu ermitteln, ob Responsive Teaching ein besserer Ansatz ist als andere Förderkonzepte mit mehr strukturierten, direktiven Methoden oder Verhaltens-techniken.
- herauszufinden, wie individuelle Unterschiede im Verhalten von Eltern und Kindern die Effektivität von Responsive Teaching beeinflussen
- festzustellen, ob sich RT-Elternteraining langfristig auf die schulischen Leistungen des Kindes und auf sein Verhalten auswirkt.

1. Autism and Developmental Delays in Young Children: The Responsive Teaching Curriculum for Parents and Professionals (Mahoney & MacDonald, 2007). <http://www.proedinc.com/customer/productView.aspx?ID=4028>
2. Mahoney G, Perales F, Wiggers B, Bob Herman B. Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down Syndrome Research and Practice*. 2006;11(1);18-28. <http://www.down-syndrome.org/perspectives/311/>
3. Mahoney, G. & Perales, F. (2008) How relationship focused intervention promotes developmental learning. *Down Syndrome Research and Practice*. Advance online <http://www.down-syndrome.org/reviews/2067/>
4. Mahoney, G. (2007) Cognitive rehabilitation. In Rondal, J. *Therapies and Rehabilitation in Down syndrome*. Pp 90-106. John Wiley & Sons Ltd.
5. Karaaslan, O. & Mahoney, G. (2013) Effectiveness of responsive teaching with children with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51. 458-469.

Weitere Information:

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 62, September 2009 brachten wir einen ausführlichen Artikel zum Thema Responsive Teaching.

<http://www.responsiveteaching.org/>

### Responsivität

Erziehungsstil; die Bereitschaft von Eltern, auf Interaktions- und Kommunikationsversuche des Kindes einzugehen.

### Direktivität

Verhalten von Lehrern und Eltern im Unterrichts- und Erziehungsgeschehen, das durch häufiges Befehlen, Anordnen, Kritisieren und Fragenstellen sowie Irreversibilität der Aussagen gekennzeichnet ist.

(Lexikon der Psychologie)

# Motivation als Lernmotor



## Kinder mit Down-Syndrom können genauso motiviert werden wie andere Kinder

Motivation ist wichtig für das Lernen. Es wird häufig angenommen, dass Kinder mit Lernbeeinträchtigungen weniger motiviert sind als andere Kinder. Neueste Studien deuten darauf hin, dass dies nicht der Fall ist: Kinder mit Down-Syndrom können genauso motiviert sein und werden wie andere Kinder im selben kognitiven Entwicklungsstadium.

### Erkenntnisse aus der pädagogischen Forschung

Zwar wird vielfach angenommen, dass Kinder mit Down-Syndrom weniger motiviert und ausdauernd sind als regelentwickelte Kinder, einige Studien deuten jedoch darauf hin, dass dies nicht der Fall ist.[1,2]

Eine kürzlich durchgeführte Studie verglich 33 Kinder mit Down-Syndrom im Alter von zehn bis 15 Jahren mit 33 regelentwickelten Kindern in ähnlichem Entwicklungsalter und einem ähnlichen Sprachverständnis (Alter drei bis acht Jahre). Dabei wurde eine Reihe von Aufgaben eingesetzt, die verschiedene Aspekte der Motivation untersuchten – Neugier, die Einstellung zu Herausforderungen und Ausdauer bei schwierigen Aufgaben.[1] Die Ergebnisse dieser Studie zeigten bei diesen Aufgaben keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen – mit anderen Worten: Kinder mit Down-Syndrom waren genauso motiviert wie regelentwickelte Kinder in einem ähnlichen geistigen Entwicklungsstadium.

Interessanterweise nahmen an dieser Studie sowohl an Sonderschulen als auch an Regelschulen beschulte Kinder mit Down-Syndrom teil. Die Studie ergab keinen Unterschied zwischen beiden Gruppen in Bezug auf ihre Motivation, obwohl Kinder mit Down-Syndrom in einem normalen Umfeld größeren Herausforderungen

gegenüberstehen mögen, häufiger Misserfolge erfahren und sich den Unterschieden zwischen ihren Leistungen und Errungenschaften und denen ihrer Regelmitschüler sicherlich bewusster sind.

Diese Studie zeigte auch, dass Kinder mit Down-Syndrom, die stärker an sozialen Kontakten interessiert sind, beim Thema Ausdauer weniger gut abgeschnitten haben als andere Kinder mit Down-Syndrom. Dies liegt vermutlich daran, dass diese Kinder sich schneller Hilfe von Erwachsenen holen und dadurch stärker von Erwachsenen abhängig sind. Wenn kein Erwachsener für eine Hilfestellung verfügbar war, gaben sie schneller auf als die anderen Kinder.

Zu guter Letzt ergab die Studie auch, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom dazu neigten, die Motivation ihrer Kinder als geringer einzustufen als Eltern von Regelkindern dies bei ihren Kindern machten. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom die Motivation ihrer Kinder mit der Motivation von Kindern in ähnlichem chronologischem Alter verglichen (anstatt mit Kindern in einem ähnlichen Entwicklungsstadium).

Eine weitere Studie an jüngeren Kindern brachte ähnliche Ergebnisse zutage.[2] Bei dieser Studie wurde die Motivation von 45 Kleinkindern und Vorschülern mit Down-Syndrom mit der von Regelkindern im gleichen geistigen Entwicklungsstadium verglichen. Es konnten keine Unterschiede

zwischen beiden Gruppen festgestellt werden. Auch diese Studie deutet darauf hin, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ihre Kinder als weniger motiviert bewerteten als gleichaltrige Regelkinder. Die Studie ergab zudem, dass Eltern dieser jungen Kinder mit Down-Syndrom deutlich mehr Anweisungen gaben als die Eltern der Vergleichskinder. Diese Unterstützung, dieses zu schnelle Einschreiten der Eltern, könnte möglicherweise die Eigenmotivation der Kinder reduzieren und die Abhängigkeit von Erwachsenen fördern.

Eine weitere Studie an vier und sechs Jahre alten Kindern mit Down-Syndrom deutet ebenfalls an, dass mütterliche Weisungen eine negative Auswirkung auf die Motivation der Kinder haben können, während sich die Unterstützung der Eigenständigkeit positiv auswirkt.[3] Die Studie ergab jedoch, dass die Mütter von Kindern mit Down-Syndrom kein anderes Unterstützungsverhalten zeigten oder eine andere Ansprache benutzten als Mütter von nicht-behinderten Kinder mit einem ähnlichen Entwicklungsstand. Hierdurch entsteht ein komplexes Bild: Das mütterliche Unterstützungsverhalten hatte andere Auswirkungen auf die Kinder mit Down-Syndrom.

Eine Längsschnittstudie hat ergeben, dass eine beständige Motivation ein stabiles Merkmal während der gesamten Kindheit darstellt und auf die akademischen Leistungen im Leben schließen lässt.[4] In einer Studie mit 25 Kindern mit Down-Syndrom konnten anhand ihrer Ausdauer mit vier bis sechs Jahren ihre akademischen Leistungen (Lesen, Mathe) mit elf bis 15 Jahren bestimmt werden, auch wenn die unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten berücksichtigt wurden.

### Wie können wir uns diese Erkenntnisse zunutze machen?

Die belegte Tatsache, dass motivationale Verhaltensweisen vom Kleinkind- und Vorschulalter bis in die spätere Kindheit stabil bleiben, hat eine erhebliche Bedeutung für Frühförderungsprogramme. Es ist wichtig, dass Eltern, Frühförderer und Lehrer verstehen, dass zu viele Weisungen und Unterstützung durch Erwachsene tatsächlich die Motivation des Kindes schwächen können.

Es ist auch wichtig, dass Eltern und Lehrern bewusst ist, dass Kinder mit Down-Syndrom im Schulalter in Lernsituationen oder bei der Lösung von Problemen nicht weniger motiviert oder weniger ausdauernd sind als andere Kinder auf dem gleichen kognitiven Entwicklungsstand. Die

kognitive Entwicklung ist eine angemessene Orientierungshilfe für ihre Leistungen, nicht das chronologische Alter.

Eltern und Lehrer müssen Kindern mit Down-Syndrom viel Zeit geben, um eine Aufgabe selbst auszuführen, bevor sie Hilfe anbieten. Es ist wichtig, dass Kinder mit Down-Syndrom die Erfolge erleben, die sich einstellen, wenn sie etwas selbst gemeistert haben. Erwachsene können den Erfolg unterstützen, indem sie Aufgaben in kleine, aber machbare Schritte aufteilen.

## Offene Fragen

Weitere Untersuchungen sind notwendig, um:

- zu verstehen, warum mütterliches Unterstützungsverhalten unterschiedliche Auswirkungen auf junge Kinder mit Down-Syndrom und Regelkinder hat

- festzustellen, welche interaktionellen Spiel- und Lehrstrategien für die Entwicklung von Motivation und Ausdauer bei Kleinkindern und Vorschülern mit Down-Syndrom am wirkungsvollsten sind
- Orientierungshilfen bzw. Handlungsempfehlungen für Eltern von Kleinkindern und Vorschülern mit Down-Syndrom für eine erfolgreiche Umsetzung dieser Strategien zu entwickeln
- festzulegen, welche Lehr- und interaktionellen Strategien im Klassenzimmer Verhaltensweisen zur unabhängigen Aufgabenbewältigung wirkungsvoll unterstützen und zu erfolgreichen Lernergebnissen führen.

1. Gilmore, L & Cuskelly, M. (2011) Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. <http://eprints.qut.edu.au/41926/>
2. Glenn S, Dayus B, Cunningham CC, Horgan M. Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2001;7(2);52-59. <http://www.down-syndrome.org/reports/114/>
3. Gilmore, L., Cuskelly, M., Jobling, A., & Hayes, A. (2009) Maternal support for autonomy: relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1023-1033. <http://eprints.qut.edu.au/27807/>
4. Gilmore, L & Cuskelly, M. (2009) A longitudinal study of motivation and competence in children with Down syndrome: early childhood to early adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 484-492. <http://eprints.qut.edu.au/27806/>

# Autismus beim Down-Syndrom ist kein typischer Autismus



Eine steigende Anzahl von Kindern mit Down-Syndrom wird mit Autismus oder Autismus-Spektrum-Störungen diagnostiziert. Derzeitige Studien untersuchen die Prävalenz und die Merkmale dieser Doppeldiagnosen. Es werden jedoch weitere Studien benötigt, um Autismus und Autismus-Spektrum-Störungen bei Kindern mit Down-Syndrom besser zu verstehen und um wirkungsvolle Wege zu ermitteln, die die Entwicklung und die Förderung dieser Kinder unterstützen.

## Erkenntnisse aus der pädagogischen Forschung

Immer häufiger werden Kinder mit Down-Syndrom zusätzlich mit Autismus oder Autismus-Spektrum-Störungen diagnostiziert. Autismus ist eine komplexe Entwicklungsstörung, und die Bandbreite der Symptome und Schwierigkeiten von Kindern mit dieser Diagnose ist sehr groß. [1,2] Kinder, die das Vollbild des autistischen Syndroms zeigen, sind im Allgemeinen bei den schwerer betroffenen Personen am Ende der Skala von Autismus-Spektrum-Störungen anzusiedeln.

Einige kürzlich durchgeführte Studien ergaben unterschiedliche Zahlen zu von Autismus betroffenen Kindern mit Down-Syndrom, vermutlich aufgrund der unterschiedlichen diagnostischen Verfahren und der unterschiedlichen Anzahl von Kindern mit Down-Syndrom in den Studien. Diese Studien haben ergeben, dass ungefähr 16 bis 19 Prozent aller Kinder mit Down-Syndrom eine Autismus-Spektrum-Störung und ungefähr acht bis neun Prozent Autismus haben, wobei einige Studien höhere Zahlen angeben.[3]

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung basiert auf Symptomen in drei Bereichen: Beeinträchtigungen beim

Sozialverhalten, sprachliche und kommunikative Beeinträchtigungen sowie das Vorhandensein von repetitiven Verhaltensweisen. Die diagnostischen Maßnahmen hierfür sollten nur von erfahrenen Ärzten angewendet werden, die standardisierte Bewertungswerkzeuge einsetzen. Die Diagnose ist bei Kindern mit geistigen Beeinträchtigungen schwieriger zu stellen, und es besteht ein deutliches Risiko an falsch positiven Diagnosen – mit anderen Worten: einer Autismus-Diagnose, die gar nicht zutrifft.[4,5]

Zwar besteht kein Zweifel daran, dass Kinder mit Down-Syndrom auch Autismus-Spektrum-Störungen haben können,

es ist jedoch nicht klar, ob das Muster der Symptome, das sie zeigen, dasselbe ist wie bei anderen Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Eine kürzlich in Großbritannien durchgeführte Studie mit der bisher größten Anzahl an Kindern mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störungen (183 Teilnehmer) verdeutlicht dies.[5]

Kinder mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störungen zeigten im Bereich Kommunikation geringere Beeinträchtigung bei Imitation, dem Einsatz von Gebärden und imitativer sozialer Interaktion als Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, aber ohne Down-Syndrom. Im Bereich soziale Interaktion zeigten Kinder mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störungen ebenfalls geringere Beeinträchtigungen in Bezug auf Augenkontakt, soziales Lächeln, geteilte Freude, Trost bieten, soziale Annäherung sowie bei Annäherungen anderer Kinder. In Bezug auf eingeschränkte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster jedoch gab es nur einen Unterschied. Die Kinder mit einer Doppeldiagnose tendierten eher zu Zwangshandlungen oder Ritualen als die anderen Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ansonsten zeigten alle dieselben Verhaltensweisen wie Kinder mit Autismus.

Einige Kinder mit Down-Syndrom zeigen zudem Verhaltensweisen, die auf eine Autismus-Spektrum-Störung hindeuten, auch wenn sie gar keine Autismus-Spektrum-Störung haben. Eine weitere Studie aus Großbritannien ergab zum Beispiel, dass zwanghaftes Verhalten, das Insistieren auf gleiche Abläufe und eine Vorliebe für eine verringerte Anzahl Spiele und Tätigkeiten genauso häufig bei Kindern mit Down-Syndrom ohne Autismus-Spektrum-Störungen auftraten wie auch bei Kindern mit Down-Syndrom und Autis-

mus-Spektrum-Störungen.[6] Diese Verhaltensmerkmale können bei einigen Kindern mit Down-Syndrom zu einer falschen Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung führen.

Wenn Kinder mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störung mit Kindern mit Down-Syndrom ohne Autismus-Spektrum-Störung verglichen werden, hat die erste Gruppe häufig eine stärkere und schwerere Entwicklungsverzögerung und zeigt stärkere Verhaltensauffälligkeiten.[3,4]

### Wie können wir uns diese Erkenntnisse zunutze machen?

Ein besseres Verständnis der Prävalenz und der Merkmale von Autismus-Spektrum-Störungen bei Kindern mit Down-Syndrom hilft Familien und Fachleuten, diese Entwicklungsstörung genauer zu diagnostizieren und die Unterschiede zwischen Autismus bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus bei Regelkindern besser nachzuvollziehen.

Studien haben ergeben, dass repetitive Verhaltensweisen, das Bevorzugen von gleichen Abläufen und eine verringerte Anzahl von Präferenzen häufige Verhaltensweisen bei allen Kindern mit Down-Syndrom sind – unabhängig davon, ob sie eine Autismus-Spektrum-Störung haben oder nicht. Deshalb stellen diese Merkmale kein Anzeichen von Autismus dar.

Einige Studien weisen darauf hin, dass Eltern und Fachleute sich die sozialen Stärken der Kinder sowie ihre Stärken in Bezug auf Imitation und Gestik in vollem Umfang zunutze machen sollten, um bereits in frühen Jahren die Entwicklung ihrer sozialen Interaktions- sowie ihrer Kommunikationsfähigkeiten zu unterstützen.

### Offene Fragen

Weitere Untersuchungen sind notwendig, um:

- die verlässlichsten Verfahren zur Diagnostizierung von Autismus bei Kindern mit Down-Syndrom zu ermitteln
- das atypische Symptomprofil bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus-Spektrum-Störungen weiter zu untersuchen, um bessere und wirkungsvollere Interventionsmaßnahmen entwickeln zu können
- die fortlaufende Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom und Autismus besser zu verstehen.

#### Literatur

1. Hepburn, S. & Fidler, D. (2013) What autism looks like in a child with Down syndrome: the behavioural phenotype. Chapter in M. Froehle, M. & R. Zaoborek. When Down syndrome and autism intersect: a guide to DS-ASD for parents and professionals. Woodbine House.
2. Buckley, S Autism and Down syndrome (2005) Down Syndrome News and Update 4 (4) 114-120. <http://www.down-syndrome.org/updates/341/updates-341.pdf>
3. Warner, G., Moss, J., Smith, P. & Howlin, P. (2014) Autism characteristics and behavioural disturbances in ~500 children with Down's syndrome in England and Wales. Autism Research 7, 433-441.
4. DiGuseppi, C, Hepburn, S, Davis, J, Fidler, D et al (2010) Screening for ASD in children with Down syndrome: Population prevalence and screening test characteristics. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 31(3)181-191
5. Hepburn, S., Philofsky, A., Fidler, D & Rogers, S (2007) Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21 (1) 48-57.
6. Moss, J., Richards, C., Nelson, L. & Oliver, C. (2013) Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. Autism, 17, 390.

# Lola in der inklusiven Waldorfschule

TEXT: AMELIE MAHLSTEDT



**E**rste Monatsfeier in der Waldorfschule. Die Kinder singen, klatschen, tanzen, ein Lied über die Jahreszeiten, die Monate und all das, was das Jahr bringt. Strahlend steht Lola in der Mitte der Kinder auf der Bühne, die Arme weit ausgebreitet, ihr grüner Umhang bläht sich. Sie lächelt sinnlich, ganz bei sich, scheint sich gleichzeitig ihrer Präsenz auf der Bühne aber ganz bewusst. Wie ein Gravitationszentrum. Ein Baum, inmitten des Waldes ihrer Mitschüler.

Begeistert singt sie mit, kennt alle Texte, alle Gebärden, ist Teil dieser Klassengemeinschaft, die vor uns das Jahr spielt und den Frühling besingt. Ich bin selber überrascht, sie dort so selbstbewusst und in sich ruhend zu sehen. Vor fünf Minuten hatte ich noch Angst, ob sie überhaupt die Bühne betritt, sich nicht zusammenrollt und verweigert, wie so oft bei uns zu Hause. Nichts davon. Greta, meine ältere Tochter, flüstert mir leise zu: „Mama, Lola ist ja richtig gut ...“ Die Bühne scheint ihr Element, vor den Augen aller, im Kreis der Kinder, hat sie richtig Spannung – „Bühnenspannung“.

**Lange hatte ich mich gefragt, ob das die richtige Schule ist für Lola.** Die Karl-Schubert-Schule in Leipzig. Eine kleine inklusive Waldorfschule im Aufbau, gerade mal fünf Jahre alt. Fünf inklusive Kinder pro Klasse. Zwei Klassenlehrer. Zwei Schul-

assistenten. Beste personelle Voraussetzungen, aber keine klassischen Förderpädagogen, kein „Frühes Lesen“, kein Förderplan. Nichts von den Förderkonzepten, mit denen ich jahrelang mit Lola gearbeitet habe, um sie optimal auf den Unterricht in einer integrativen Schule vorzubereiten. Dass sie gemeinsam mit anderen Kindern in eine integrative Schule gehen soll, das wusste ich schon lange. Aber ob es eine staatliche Schule werden sollte oder eine

freie, eine Waldorfschule, darin war ich mir bis zuletzt sehr unsicher.

**Warum ich Lola in eine Waldorfschule geben möchte, fragte mich die Lehrerin beim Aufnahmegespräch in der Schule vor einem guten Jahr.** Ich stockte, war mir selber gar nicht so sicher. Ein Gefühl eigentlich nur. Weil es Lola immer wieder zu Kindern hinzieht, die in die Waldorfschule gehen. Weil mir der ganzheitliche Ansatz gefällt, ein Kind nicht nur in seinen kognitiven Fähigkeiten zu fördern und danach zu beurteilen, sondern als ganzen Menschen. Auch seine seelischen Aspekte zu sehen und im Gleichklang von Körper, Geist und Seele zu fördern. Weil in dieser Schule Lola ihre sinnliche Art, ihre Liebe zu Musik, Tanz, Schauspiel, zur Natur, zum Backen und Kochen ausleben kann. Weil hier Dinge, die sie liebt und gut kann, Teil des Unterrichtsalltages sind. Weil das Lernen hier am Konkreten beginnt und erst ganz langsam zum Abstrakten fortschreitet. Weil Lola hier zwölf Jahre lang Teil einer Klassengemeinschaft sein kann. Weil ich glaube, dass diese Schule der richtige Ort ist für Lola. Auch wenn ich gar kein überzeugter Waldorf-Anhänger bin ...

Nach dem Gespräch ärgerte ich mich, dass ich das noch gesagt hatte. Bestimmt nehmen sie uns nicht. Sie wollen nur Eltern,

die voll hinter den Ideen von Rudolf Steiner stehen. Wieder war ich zu ehrlich.

Doch während ich das Aufnahmegespräch führte, war Lola gemeinsam mit vier anderen Kindern in einem anderen Raum und hatte die Lehrer schon eingenommen von sich. „Lola hat den Märchen ganz gebannt zugehört, in sich versunken gemalt. Ein richtiger Zauber lag um sie“, erzählte mir eine Lehrerin ein paar Monate später.

**Und Lola bekommt den Schulplatz. Den heiß begehrten!**

Schon beim ersten Elterngespräch erzählen mir die Lehrer, dass Lola als eine der Ersten voll in der Klassengemeinschaft angekommen ist. Dass sie schon einige stabile Freundschaften aufgebaut hat und mit großer Selbstverständlichkeit ihren Platz gefunden hat. Was lange noch nicht allen Kindern so gut gelungen ist.

Auch am Unterricht nimmt sie intensiv teil. Voller Begeisterung und mit großer Inbrunst singt sie bei den gemeinsamen Liedern mit, kennt fast alle schon auswendig, auch die Reime und Sprüche. Vor allem das gemeinsame rhythmische und melodische Sprechen scheint sie zu faszinieren, etwas, was ich zu Hause gar noch nicht beobachten konnte. Vielleicht ist es das gemeinsame „Schwingen“ mit der Energie der Klasse? Etwas, das sie inspiriert und mitreißt. Da hat sie auf jeden Fall schon immer ganz besondere Antennen ...

Auch den Märchen und Geschichten folgt sie aufmerksam. Lässt sich zwar manchmal ablenken von anderen Kindern, ist aber an den spannenden Stellen wieder ganz da. Was zeigt, dass sie die Stimmung immer wahrnimmt und mit einem Ohr immer zuhört. Und ich hatte mir solche Sorgen gemacht, ob sie dem Unterricht sprachlich folgen kann.

Sie malt und schreibt sehr lange und konzentriert. So lange, dass ihr die Lehrer am Ende das Blatt wegnehmen müs-

sen, sie würde von sich aus noch weiterarbeiten (und sehr oft Geschaffenes wieder zerstören) ... Und in ihrer Ausdauer und Konzentration hat sie einigen Kindern der Klasse etwas voraus.

Stauend sehe ich in ihren Mal- und Schreibblöcken ganz neue Fähigkeiten erwachen. Komplexe Formen, symmetrische Anordnungen, Bilder von Burgen, Riesen und Wäldern und Seiten voller A's und E's und ganze Worte, die sie von der Tafel abschreibt oder sich selber ausdenkt.

Vor allem die vielen Aktivitäten draußen, die Spaziergänge im Wald, das Tanzen, die Eurythmie und die wilden Sport- und Leibesübungen haben Lolas Bewegungen viel flüssiger und geschmeidiger gemacht. Sie hüpfte, dreht sich im Sprung, rennt wie ein Pferd, in einer ungeahnten Schnelligkeit. Wie sie den Gang entlang gerast kommt manchmal ... so viel geschmeidiger als noch vor wenigen Monaten.

Auch ihre Sprache ist um so vieles flüssiger geworden, sie plappert wie ein Wasserfall, hat ihren Wortschatz stark erweitert, erzählt mir von ihren Erlebnissen nach der Schule. Voller Begeisterung. Zwar immer noch im Telegrammstil, durch viele „dann“ verbunden, die Verben im Infinitiv ohne Zeitformen. Aber sie will sich mitteilen, erzählen, und das ist neu.

„Lola spricht Lolisch“, erzählt ein Junge seiner Mutter zu Hause. „Das versteh ich noch nicht so gut“. Ich mag die Vorstellung, dass Lola ihre eigene Sprache haben darf, die die anderen lernen müssen.

Es ist schön zu sehen, wie viele Freunde Lola in der Klasse hat. Ihr bester Freund ist ein kleiner Junge, mit wuscheligem braunem Haar und dunklen tiefen Augen, der am Anfang immer mit seinem Hasen im Arm unter dem Tisch kauerte und wegrannte, wenn die Lehrer kamen. Ein Pflegekind mit starken Problemen im Bereich der sozio-emotionalen Entwicklung. So steht es in seinem Gutachten. Wenn Lola kommt, fliegt er sofort in ihre Arme. Weil er bei ihr jemanden findet, wo er sich emotional angenommen fühlt? Lola liebt ihn innig und die beiden sind oft unzertrennlich. Leider auch manchmal im Wegrennen vor den Lehrern ...

Aber auch unter den anderen Kindern hat sie mittlerweile viele Freunde und scheint sehr beliebt. Als ich sie neulich an der Schule abholte, standen mehrere Jungs ihrer Klasse noch am Tor und riefen ihr nach: „Tschüss Lola, bis morgen!“ Und sie rannte lachend zurück, schüttelte jedem die Hand und ließ sich tätscheln. Ganz viel Liebe und Zuneigung waren da zu spüren zwischen den wilden Jungs mit dem Flausen im Kopf und Lola, die sie vielleicht auch deswe-



gen so mögen, weil man mit ihr gemeinsam so viel Unsinn machen kann und so wunderbar vor den Lehrern übers halbe Schulgelände davonrennen kann. Aber vielleicht auch, weil sie so ehrlich ist, so klar und deutlich ihre Zuneigung zeigt. Sie kennt da keinen Wankelmut. Einmal Freunde, immer Freunde.

Dabei war der Weg am Anfang gar nicht so einfach. Fünf inklusive Kinder gehen in Lolas Klasse, insgesamt 25 Kinder. Drei Kinder mit Lern- bzw. geistiger Behinderung, zwei Kinder mit dem Förderschwerpunkt sozio-emotionale Entwicklung. Und am Schuljahresbeginn gab es neben den beiden Lehrern nur eine einzige Schulassistentin. Das Chaos war programmiert.

„Manchmal sind die Jungs so laut, dass die behinderten Kinder gar nichts lernen können“, erzählte mir eine Mitschülerin von Lola morgens im Auto, als wir sie mit in die Schule nahmen.

Erstaunt fragte ich nach und erfuhr, dass die Inklusionskinder alle im hinteren Teil des Klassenraumes sitzen. Wo die Jungs manchmal auch Ritter spielen, wenn sie keine Lust mehr auf den Unterricht haben. Und dass das alle Kinder stört, vor allem aber die „behinderten“, weil die im hinteren Raum noch einmal extra etwas erklärt bekommen.

Ich war irritiert! Zum einen über den nicht funktionierenden Unterricht, obwohl ich immer den Eindruck vermittelt bekam, dass alles so gut laufen würde. Besonders aber darüber, wie sie über die „behinderten Kinder“ sprach. Als gehörten sie einer anderen Spezies an als der Rest der Klasse. Räumlich separiert, und auch sonst irgendwie anders als die anderen.

Zwar verwendete ich selber oft den Ausdruck „behinderte Kinder“, „Inklusionskinder“ oder „I-Kinder“. Und es ließ sich auch nicht wegdiskutieren, dass fünf Kinder der Klasse einen nachgewiesenen Förderbedarf haben. Jeder Erwachsene weiß das. Die Lehrer. Die Eltern. Und die Kinder eben auch. Aber das so deutlich von einem Kind benannt zu wissen, irritierte mich doch.

„Was an Lola ist denn ‚behindert‘ für dich?“, fragte ich sie.

„Na alles. Sie ist eben behindert.“

„Was genau denn? Woran merkst du, dass sie behindert ist und die anderen nicht?“

„Sie kann nicht so sprechen wie die anderen. Sie ist einfach – anders. Behindert eben.“



„Ja, aber jeder Mensch ist doch ein bisschen anders als der andere. Jeder kann bestimmte Sachen gut und andere Sachen nicht so gut. Jeder ist in bestimmten Sachen ein bisschen ‚behindert‘“, sagte ich.

Ich hatte das Gefühl, ihrem diffusen Begriff von Behinderung etwas mehr Inhalt geben zu müssen.

„Ja, das stimmt“, sagt sie.

„Lola hat nämlich Down-Syndrom. Und das macht, dass sie große Probleme beim Sprechen hat. Auch wenn sie sehr gut versteht. Aber weißt du, Lola kann sehr gut fühlen, wie es anderen Menschen geht. Viel stärker als andere. Das kann sie besonders GUT.“

„Oh ja, das stimmt. Neulich in der Klasse, da hat sich ein Mädchen wehgetan und geweint. Da hat Lola sie gestreichelt und getröstet.“

„Genau. Und ich finde, wenn es bei euch in der Klasse Jungs gibt, die den Unterricht stören und als Ritter laut schreiend durch die Klasse rennen, dann finde ich das ‚behindert‘. Weil es die anderen stört. Obwohl das Jungs sind, die nennt keiner ‚behindert‘. Aber ihr Verhalten, das ist doof, weil es anderen schadet. Das kann ich dann auch ‚behindert‘ nennen.“

„Oh ja. In der Klasse von meiner Schwester, da ist auch ein Junge mit Down-Syndrom. Den haben die Jungs am Anfang ganz viel geärgert und auch mal gehauen. Da hat er dann angefangen, auch zu schlagen. Das hat er sich abgeguckt.“

„Das ist genauso behindert von den Jungs. Das schadet dem Jungen und tut ihm weh. Das ist sehr verletzend. Es ist wichtig, dass man anderen sagt, was einen stört. Jeder ist anders, und man muss nicht jeden mögen. Aber man darf ihn niemals schlagen. Man sollte jeden so nehmen, wie er ist. Jeder ist besonders auf seine Art.“

„Ja, das finde ich auch total doof von den Jungs.“

An dem Punkt des Gespräches waren wir an der Schule angekommen. Es tat mir leid, mit Lola neben mir über solche Themen gesprochen zu haben. Aber ich spürte, dass das Gespräch wichtig gewesen war für das Mädchen.

Als ich Lola ein paar Tage später an der Schule abholte, war sie ins gemeinsame Spiel mit diesem Mädchen vertieft. Die beiden wollen sich gar nicht trennen. Schließlich überredeten sie mich, dass sie nach der Schule noch mit zu uns nach Hause kommen durfte.

„Stimmt’s, wir sind alle ein bisschen behindert?“, sagte sie im Auto. Ich nickte zustimmend. Seitdem hat sie den Begriff ‚behindert‘ mir gegenüber nie wieder in den

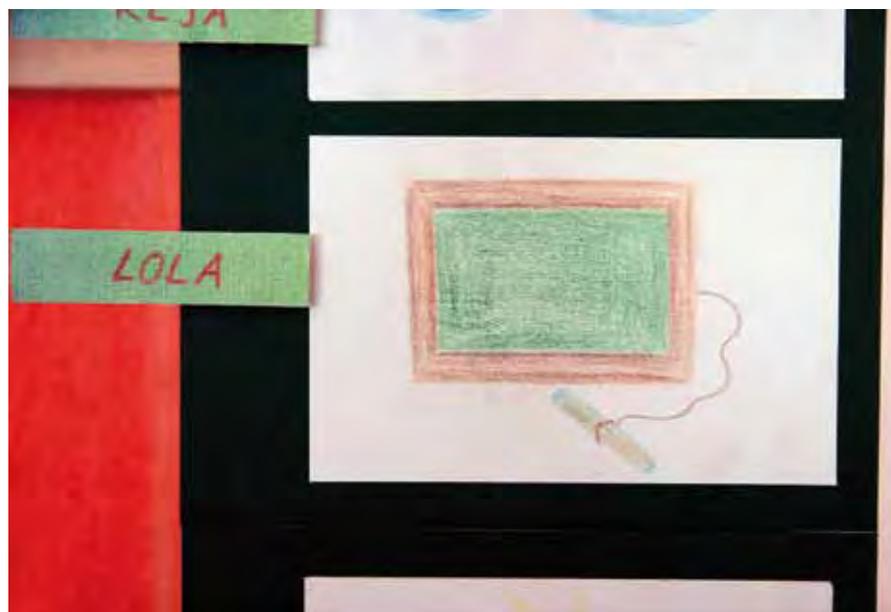
Mund genommen. Und Lola und sie sind dickste Freunde geworden, sitzen in der Schule nebeneinander und treffen sich auch am Nachmittag. Lola hat sogar schon einmal bei ihr übernachtet. Lola sei das ‚beliebteste behinderte Kind der ganzen Schule‘, hat sie neulich ihrer Mutter erzählt.

Doch nicht nur Lola, sondern auch die anderen fünf „Inklusionskinder“ sind mittlerweile sehr gut in die Klasse integriert und haben viele Freunde gefunden. Was sicher auch den Pädagogen zu verdanken ist. Beim letzten Elternabend war mir schon aufgefallen, dass die Lehrer keine Gruppenbezeichnung mehr für die Inklusionskinder verwendeten, sie weder als I-Kinder noch als behinderte Kinder oder als Kinder mit Förderbedarf bezeichneten. Die Lehrerin erzählte davon, dass sie während des Hauptunterrichtes (es ist gerade Rechenepoche) jeden Tag mit einer kleinen Gruppe von Kindern in den Nachbarraum gehen, wo sie grundlegendes Mengenverständnis üben. Durch Hüpfen, Abzählen von Gegenständen oder inneres Erfassen der Anzahl von Kissen, die sie den Kindern auf den Körper legen. Aber es kommen immer auch andere Kinder mit, die eigentlich schon am ab-

Wie machtvoll doch Sprache ist und welch diskriminierende Wirkung bestimmte Begriffe haben können, ist mir da erst deutlich geworden. Dass, wenn man die Begriffe weglässt oder anders definiert, in den Köpfen ganz neue Kategorien entstehen können. Wo alle Menschen eben ein bisschen behindert sind, jeder auf seine Art.

Und der chaotische Unterricht? Seit die Klasse noch einen weiteren Schulassistenten und einen Bundesfreiwilligen bekommen hat (insgesamt also fünf Pädagogen), läuft der Unterricht ganz reibungslos. Und die Jungs spielen nur noch in den Pausen Ritter.

Heute weiß ich, dass diese Schule genau die richtige ist für Lola. Weil hier Inklusion wirklich möglich ist. Mit engagierten Pädagogen, guten personellen Voraussetzungen und einem ganzheitlichen pädagogischen Konzept. Weil Lola hier die sein darf, die sie ist. Lolisch spricht. Und als Lebensbaum inmitten ihrer Mitschüler strahlt und sie alle integriert. ■



strakten Zahlenbegriff arbeiten. Um auch ihnen Übung am Konkreten zu ermöglichen. Mit keinem Wort aber erwähnte sie, dass es sich um die Gruppe der Inklusionskinder handelte. Damit das Bild von den „behinderten“ Kindern aus den Köpfen verschwindet, weil sie weder sprachlich mehr als solche bezeichnet werden noch als homogene Gruppe auftreten.

# Der US-amerikanische Weg der Inklusion

TEXT: VERENA WEINERT

Im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland steht im Artikel 3: „Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich.“ Doch offensichtlich nimmt man es hier in Deutschland nicht ganz so genau. Oder weshalb dürfen meine Kinder, Tochter Thea und Sohn Johannes, beide mit dem Down-Syndrom geboren, mit 18 Jahren nicht zur Wahl gehen? Oder zumindest versuchen, den Führerschein zu machen?



Nun drehen wir den Globus ein bisschen nach Westen und sehen uns die Situation in unserer neuen Heimat, den Vereinigten Staaten von Amerika, an. Schon in der Unabhängigkeitserklärung von 1776 steht, dass alle Menschen gleich sind, obwohl man natürlich vom Wortlaut, Zeitgeist und der damaligen Auslegung her trefflich darüber streiten kann, ob es tatsächlich genauso gemeint war. Doch der Satz „We hold these truths to be self-evident, that all men are created equal“ steht für mich wesentlich mehr für Gleichberechtigung als Artikel 3 des Grundgesetzes, da er sich in der Tatsache niederschlägt, dass heute jeder US-Bürger, auch diejenigen mit einer geistigen Behinderung, wählen oder den Führerschein machen darf.

Noch vor wenigen Monaten hätte ich mich nicht als US-Patriotin beschrieben.

Im Gegenteil! Eher Skeptikerin über ein Volk, dass die Welt retten will. Nachdem ich nun seit über acht Monaten mit meiner Familie in Raleigh, der Hauptstadt des US-Südstaates North Carolina, lebe, hat sich meine Sichtweise relativiert; mit einem Mal wird mir klar, worauf die Menschen hier so stolz sind: Hier ist die Wiege eines ganz neuen Selbstverständnisses der Menschheit – und die Voraussetzung, dass Inklusion gelebt wird, wo wir in Deutschland noch lange nicht wissen, wie das gehen soll. Hier spricht man auch nicht von Behinderten, sondern von Menschen mit besonderen Bedürfnissen. Und wie so oft fangen die großen Unterschiede im Kleinen an, denn bekanntlich setzt ja der Name ein Zeichen. So ist es auch nicht verwunderlich, dass die USA in der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention Deutschland weit voraus sind.

Schule lebt Inklusion. Jeder kann hier nach seinen Bedürfnissen beschult werden. In vielen Fällen integrativ, aber wenn es nötig ist, eben auch in einem besonderen Umfeld. Jeder kann hier einen Schulabschluss machen. Das mag für mich als Gewächs des elitären bayerischen Schulsystems erstmal katastrophal klingen, ist es aber nicht. Denn auch die hellsten Köpfe der USA haben nicht unbedingt eine private High School besuchen müssen, um später zu brillieren. Und wer dann seine Ausbildung abgeschlossen hat, bekommt auch auf dem ersten Arbeitsmarkt reale Chancen.

Doch so weit sind wir noch lange nicht. Unsere Tochter Thea, gerade fünf Jahre alt geworden, geht seit Anfang dieses Jahres zunächst einmal in die öffentliche Vorschule. Und von unserem Weg dorthin möchte ich berichten.

Das Schulsystem beginnt in den USA mit fünf Jahren. Ab diesem Zeitpunkt können Kinder kostenlos auf die öffentliche Schule gehen. Kinder mit besonderen Bedürfnissen kommen allerdings schon mit drei Jahren in den Genuss der öffentlichen Schulbildung. In einem sonderpädagogischen Umfeld dient diese Vorschule der Vorbereitung auf die eigentliche Schule ebenso wie der Beurteilung des individuellen Förderbedarfs. Wenn das Alter zur Einschulung erreicht ist, kann einzeln festgelegt werden, ob das Kind im Regellehrplan (Common Core) unterrichtet werden kann oder ob ein abgeänderter Lehrplan nötig wird (Extended Common Core).

In Deutschland hatten wir den Gang durch die Behörden erprobt, als wir nach dem Wechsel von der Krippe in den Regelkindergarten schnell gemerkt hatten, dass Thea maximal mitläuft, eher untergeht ohne qualifizierte Unterstützung. Also haben wir im Juli 2013, ein halbes Jahr nachdem sie in den Kindergarten gewechselt ist, eine Inte-

grationskraft für sie beantragt. Wir haben nie eine Integrationskraft bekommen, denn der Prozess dauerte so lange, dass bei Erreichen des ersten Meilensteins (Bewertung des individuellen Förderbedarfs) schon klar war, dass wir in die USA gehen würden. Das war im März 2014, fast ein Dreivierteljahr nachdem wir den Antrag gestellt hatten.

Nach unserer Ankunft in den USA dauerte es eine Weile, bis ich verstanden hatte, wie ich hier öffentliche Förderung beantragen kann. Nachdem ich den Prozess in Gang gesetzt hatte, war ich verblüfft, welche Ressourcen hier vorhanden sind und wie effizient und hochprofessionell unser Weg durch die Institutionen ablief. Kaum eine Woche nachdem ich den Antrag bei der Schulbehörde unseres Bezirks gestellt hatte, wurde mir eine „Case Managerin“ zugeteilt, die von Beginn bis zum Abschluss des Prozesses für uns verantwortlich war und meine Ansprechpartnerin bei allen Fragen und Problemen. Innerhalb kürzester Zeit organisierte sie unser erstes Treffen, bei dem sie mich über das weitere Vorgehen informierte und eine Unmenge an Unterlagen gemeinsam mit mir ausfüllte. Währenddessen nutzte die Sonderpädagogin des Teams die Gelegenheit, das eigentliche Beurteilungstreffen vorzubereiten, indem sie Thea im Spiel beobachtete und ihr erste Aufgaben stellte.

Einen Monat später trafen wir dann das gesamte Team, um Theas individuellen Förderungsbedarf zu ermitteln. Eine Logopädin, eine Psychologin, eine Physio- und eine Ergotherapeutin sowie ein Übersetzer waren mit von der Partie. Einen ganzen Vormittag lang durfte Thea sich in einem großen Spielzimmer austoben und mit den unterschiedlichen Fachleuten Aufgaben lösen. Der Übersetzer war hinzugezogen worden, da das Team Theas intellektuelle Entwicklung ohne Sprachbarriere beurteilen wollte. Zusätzlich dazu kamen in den folgenden Wochen zwei der Teammitglieder in Theas Kindergarten, um sie dort je einen halben Tag lang unbeeinflusst zu beobachten. Und nicht zuletzt wurde auch ich zweimal sehr ausführlich zum generellen Verhalten und der Entwicklung unserer Tochter interviewt.

Diese ganzen Puzzleteile führte das Team innerhalb von zwei Wochen zusammen und ganze zwei Monate nach Antragstellung fand das letzte Treffen zur Bestimmung der endgültigen Leistungsberechtigung statt. Alle am Bewertungsverfahren Beteiligten waren zugegen und stellten mir ihre Auswertungen vor. Das Ergebnis am Ende der Sitzung war, dass Thea trotz ihrer guten intellektuellen Entwick-

lung ein hohes sprachliches Defizit im Englischen aufweist, das es ihr erschwert, mit ihrer neuen Umwelt zu kommunizieren und altersgerecht zu lernen. Die Empfehlung des Gremiums war deshalb, Thea sofort aus ihrer aktuellen Kindergartengruppe herauszunehmen und in die öffentliche Einrichtung zu geben, wo sie mit Sonderpädagogen intensiv an ihrer Eignung für den Kindergarten arbeiten könne.

Eigentlich hätte ich nun geschockt sein müssen. Mein Bestreben bei dem Antrag war gewesen, eine Unterstützung in Theas aktueller Klasse zu bekommen. Sei es einmal wöchentlich durch einen Therapeuten oder einige Stunden täglich durch eine Integrationskraft. Stattdessen bedeutete diese Entscheidung, dass Thea zunächst in eine reine Sondereinrichtung wechseln würde. Denn erst ab fünf Jahren gibt es auf der öffentlichen Schule auch Regelklassen, mit denen die Sonderklasse gemischt werden kann.

Uns war jedoch bewusst, dass wir durch den Umzug in ein Land mit einer fremden Sprache die Karten etwas anders gemischt hatten für unsere Tochter. Der Erwerb des Englischen muss daher das dringlichste Ziel sein, damit Thea im Sommer auf die Schule wechseln und in die Regelklasse integriert werden kann. Wir haben also die zeitweilige Sonderschulsituation akzeptiert, weil sie eine wesentlich intensivere sprachliche Betreuung gewährleistet.

Seit Anfang dieses Jahres besucht Thea nun die Sondervorschulklasse der Durant Road Grundschule. Sie liebt ihre drei Lehrerinnen, die allesamt einen sonderpädagogischen Hintergrund haben. Sie hat sich innerhalb kürzester Zeit in ihr neues Klassenumfeld eingewöhnt und berichtet stolz, was sie täglich lernt. Schon nach den wenigen Wochen in der neuen Klasse hat mir ihre Lehrerin versichert, dass Thea im normalen Lehrplan eingeschult werden kann.

So gespannt ich nun also diesem neuen und vor allen Dingen mühelos integrativen Abschnitt in unserem amerikanischen Leben entgegenstehe, umso größere Bauchschmerzen habe ich, wie unsere Rückkehr nach Deutschland aussehen wird. In den USA ist alles ganz klar auf Inklusion und Integration ausgelegt. Die Institutionen sind vorhanden und müssen nur genutzt werden.

In Deutschland habe ich das Gefühl, dass wir noch nicht einmal in den Kinderschuhen stecken, was Inklusion betrifft. Vielleicht ist es unser hochkompliziertes Schulsystem, das einer tatsächlichen Inklusion im Wege steht? Oder ist es nur unsere Einstellung?

Wenn ich einen Wunsch bei der UN-Fee für Behindertenrecht frei hätte, dann wäre es, dass ich nach unserer Rückkehr in vier Jahren meine beiden besonderen Kinder genauso erfolgreich in das Schulsystem integriert sehen kann, wie ich es hier erlebe. Welcome to Utopia! ■



*Thea schreibt in ihr Journal.  
Jeden Tag üben die Kinder neue  
oder alte Wörter.*

# Inklusion – nicht zu Ende gedacht?

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 78, Januar 2015 brachten wir einen Beitrag von Herrn Michael Brüstle zum Thema Inklusion. Wir bekamen darauf verschiedene Reaktionen, die wir hier gerne veröffentlichen. Frau Professor Stengel-Rutkowski, die von Herrn Brüstle in seinem Beitrag auch erwähnt wurde, schickte eine ausführliche Antwort.

**Sehr geehrter Herr Dr. Brüstle, gerne nehme ich die Anregung von Frau Cora Halder auf, Ihren Beitrag „Inklusion – nicht zu Ende gedacht?“ zu kommentieren, der im Januar 2015 in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht wurde. Ich danke Ihnen, dass Sie als Vorstand einer Behinderteneinrichtung und Vater eines erwachsenen Sohnes mit Trisomie 21 Ihre kritischen Gedanken und Sorgen über die Planung und Umsetzung von Inklusionsmaßnahmen auf der Grundlage des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen (UN-BRK) niedergeschrieben haben.**

## UN-BRK

Um sicher zu sein, dass wir auf gleicher Basis argumentieren, möchte ich drei wichtige Punkte der UN-BRK an den Anfang stellen:

- **Präambel e:** Die UN-BRK erkennt, dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- sowie umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten gesellschaftlichen Teilhabe hindern.
- **Art. 1:** Zweck dieser Konvention ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten sowie die Achtung ihrer immanenten Würde zu fördern.
- **Art. 24, Abs. 1:** Die Vertragsstaaten erkennen das Recht auf Bildung von Menschen mit Behinderungen an. Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten sie ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen mit dem Ziel,
  - a) die Potenziale der Menschen sowie das Bewusstsein ihrer Würde und ihr

Selbstwertgefühl voll zur Entfaltung zu bringen und die Achtung der Menschenrechte, der Grundfreiheiten und der menschlichen Vielfalt zu stärken;  
 b) Menschen mit Behinderungen die volle Entfaltung ihrer Persönlichkeit, ihrer Begabungen und ihrer Kreativität sowie ihrer geistigen und körperlichen Fähigkeiten zu ermöglichen;  
 c) Menschen mit Behinderungen zur wirksamen Teilhabe an einer freien Gesellschaft zu befähigen.

- **Art. 24, Abs. 2:** Bei der Verwirklichung dieses Rechts sollen die Vertragsstaaten sicherstellen, dass
  - a) Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden und dass Kinder mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom unentgeltlichen und obligatorischen Grundschulunterricht oder vom Besuch weiterführender Schulen ausgeschlossen werden;
  - b) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen in der Gemeinschaft, in der sie leben, Zugang zu einem inklusiven, hochwertigen und unentgeltlichen Unterricht an Grundschulen und weiterführenden Schulen haben;
  - c) angemessene Vorkehrungen für ihre individuellen Bedürfnisse getroffen werden;
  - d) Menschen mit Behinderungen innerhalb des allgemeinen Bildungssystems die notwendige Unterstützung geleistet wird, um ihre erfolgreiche Bildung zu erleichtern;
  - e) effektive, individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen in Umgebungen zur Verfügung gestellt werden, die eine bestmögliche akademische und soziale Entwicklung erlauben und mit dem Ziel vollständiger Inklusion übereinstimmen.

## Umsetzung der UN-BRK

In Deutschland ist diese Konvention seit März 2009 geltendes Recht und muss um-

gesetzt werden. Ich stimme Ihnen zu, dass sie ein in jedem Sinne positiver Meilenstein für die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens ist, deren Umsetzung erhebliche Anstrengungen fordert. Dabei ist auf das Leitbild der Inklusion zu achten, das heißt auf die menschenrechtlich begründete, vollumfängliche und uneingeschränkte Einbeziehung dieser Personen in die Gesellschaft von Anfang an. Speziell verlangt die Inklusion im Sinne der UN-BRK eine barrierefreie Anpassung der Umwelt an die individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen.

Die übereinkommens- und gesetzeskonforme Umsetzung dieses Inklusionsauftrags führt jedoch zu einem kritischen Punkt Ihres Beitrags. Es geht um die Notwendigkeit, die traditionell Defekt-orientierten Sichtweisen auf Behinderung zu verlassen. Die UN-BRK hat das soziale Modell der WHO übernommen und geht von Beeinträchtigungen im Rahmen der menschlichen Vielfalt aus, die erst dann zur Behinderung werden, wenn Handlungs- oder Umweltbarrieren eine gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe verhindern. Sie hat die frühere Defekt-Orientierung überwunden und versteht Behinderung als eine gesellschaftliche Konstruktion.<sup>1</sup>

Dieser Paradigmenwechsel ist keineswegs neu. Schon im Jahr 2000 hat Wolfgang Jantzen, Hochschullehrer für Behindertenpädagogik an der Universität Bremen, Behinderung als gesellschaftliche Konstruktion bezeichnet.<sup>2</sup> 2008 lesen wir in seinem Vortrag „Zur politischen Philosophie der Behinderung“<sup>3</sup>: „Die UN-BRK setzt an der Überwindung des Defizitdenkens an, indem sie einerseits einen Diversity-Ansatz verwendet, der davon ausgeht, dass Beeinträchtigungen Varianten von Vielfalt in der Differenz sind. Andererseits stellt sie damit verbunden soziale Problemlagen in den Mittelpunkt, die defizitär sind. Der Begriff des Defizits wird also in die soziale Situation verlagert, die Naturalisierung am Individuum als Defizit wird aufgebrochen.“<sup>4</sup> Dies bedeutet, dass Menschen mit Behin-

derungen nicht von Natur aus anders geartete Menschen sind, sondern dass sie so sind wie wir. Ihnen in Geschwisterlichkeit verbunden zu sein ist die Grundlage einer humanen Gesellschaft, die nicht nur Menschenrechte postuliert, sondern sie auch zivilgesellschaftlich praktiziert. Dreimal in der Geschichte der Behindertenpädagogik ist herausgearbeitet worden, dass nicht der sogenannte Defekt der körperlichen Schädigung die Behinderung hervorbringt, sondern die dadurch hervorgebrachte soziale Isolation. Ich hatte das Glück, einer von den dreien zu sein. Die beiden anderen waren Édouard Séguin (1812–1880) und Lev S. Vygotskij (1896–1934).

Wer die UN-BRK aufmerksam liest und ihre Wurzeln kennt, muss zustimmen, dass diese Konvention die Würde behinderter Menschen bedingungslos schützt. Die Forderung nach Inklusion ist klar begründet und zu Ende gedacht. Wo sind nun aber die Menschen, die etwas einführen oder umsetzen wollen, wovon man nur meint, es wäre Inklusion?

### Studien über inklusive Fördermaßnahmen

Sie erwähnen hierzu exemplarisch eine Studie der Bertelsmann Stiftung<sup>5</sup> über inklusive Fördermaßnahmen, aus deren Ergebnissen Sie keine Handlungsempfehlungen ziehen wollen, weil die Autoren bei ihren Erkenntnissen „nie nach verschiedenen Behinderungsformen und deren Schweregraden“ trennen. Auch diese Begründung hält am Defekt-orientierten Denken fest. Die UN-BRK fordert ja nicht mehr, dass Menschen mit Beeinträchtigungen kategorisiert werden müssen und danach ihre angepasste Förderdosis erhalten. Um den vollen und gleichberechtigten Genuss ihrer Menschenrechte und Grundfreiheiten einschließlich der Achtung ihrer Würde zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten, verlangt sie nichts anderes als eine freie, offene Gesellschaft und Menschen, die angemessene Vorkehrungen treffen, wenn Unterstützung benötigt wird. Wie könnten Menschen mit Behinderungen sonst zu einer effektiven Teilhabe an der Gesellschaft befähigt werden?<sup>6</sup>

### Spezifische Belange von Kindern mit Trisomie 21

Nun zu Ihrer Kritik meiner Einzelfallanalysen. Sie bezieht sich vor allem auf den Artikel „Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21“, der im September 2014 in *Leben mit Down-Syndrom* erschienen ist<sup>7</sup>, und meinen, dass die untersuchten Fallzahlen viel zu ge-

ring sind, als dass hieraus allgemeingültige Rückschlüsse gezogen werden könnten. Dazu ist zu sagen, dass meine Arbeit auf einer Grundgesamtheit von mehr als 1000 Videodokumentationen von Kindern mit genetischen Syndromen beruht<sup>8</sup>, deren Interaktionen im Rahmen einer Montessoritherapie ich seit mehr als 25 Jahren beobachte, um herauszufinden, was diese Kinder können und was sie brauchen.

Als Medizinerin und Humangenetikerin bin ich natürlich im quantitativen Denken geschult, das auf großen Fallzahlen und statistischen Analysen beruht. Diese Methodik schien mir jedoch nicht geeignet, die genannten Forschungsfragen nach den Potenzialen meiner „Rätselkinder“ zu beantworten, die mit anderen Voraussetzungen zur Welt kommen als sogenannte „normale Kinder“. Was nützen IQ-Studien, deren Normwerte sich auf Kollektive beziehen, zu denen Kinder mit Genveränderungen nicht gehören? Wem hilft die Diagnose „Geistige Behinderung“, die auf niedrigen Lernerwartungen beruht und normale Lernorte verschließt? Und was ist eine Forschung wert, die etablierte Methoden kritiklos übernimmt, ohne Vorannahmen offenzulegen und Lernbiographien zu berücksichtigen? Ich verließ das quantitative Denken<sup>9</sup> zu und entwickelte ein hermeneutisch-interpretatives Verfahren zur Analyse von Einzelfallbeobachtungen anhand von Videodokumentationen in Zeitlupe. Die Ergebnisse wiesen früh auf die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels hin<sup>10</sup>, der von der WHO und der UN-BRK erst einige Jahre später beschrieben und eingefordert wurde.

Qualitative Forschung profitiert bereits an kleinen Kollektiven von Generalisierung hinsichtlich Regelmäßigkeit, Gemeinsamkeit und kontextspezifischen Aussagen. Sie überprüft generierte Thesen anhand neuer Einzelfälle. Gegebenenfalls lassen sich Schlüsse ziehen, die der Forschung eine neue Richtung geben. So kann aus nachprüfbarer kognitiver Leistungen verschiedener Kinder mit Trisomie 21 auf erworbene neuronale Entwicklungsstrukturen geschlossen werden, die solche Leistungen ermöglichen und der Vorannahme einer angeborenen geistigen Behinderung widersprechen. Wenn es zutrifft, dass die postnatale Hirnentwicklung von Umwelterfahrungen induziert wird<sup>11</sup>, das heißt die Denkfähigkeit der Kinder nicht durch Gene, sondern durch Umwelt determiniert wird, lohnt es sich, diese Umwelt unverzüglich in den Blick zu nehmen und eine sekundäre geistige Behinderung zu verhindern.

Eltern und Fachleute entscheiden im Blick auf die Zukunft, welchen Weg sie für die Erziehung und Entwicklungsförderung der Kinder einschlagen wollen und ob sie es wagen, ihre Erwartungen an neuen, positiven Entwicklungsverläufen zu orientieren. Wer unsere Ergebnisse für fragwürdig oder grob fahrlässig hält oder glaubt, dass sie für einen nennenswerten Anteil von Menschen mit Trisomie 21 nicht erreichbar sind, wird sie vermutlich ignorieren.

### Neurowissenschaftliche Grundlagen und Empfehlungen

Es stimmt, dass [natur]wissenschaftliche Artikel über genetische Zusammenhänge von Trisomie 21 und Hirnentwicklung viele Regalmeter der Medizinliteratur füllen. Sie zitieren in Ihrem Beitrag eine aktuelle Arbeit von HAYDAR und REEVES (2012), die „ein paar Beispiele dafür bringt, wie die Trisomie 21 spezifischer Gene am Maus-Modell die Entwicklung von Hirnrinde und Kleinhirn betrifft. Wahrscheinlich beeinflussen frühe Veränderungen der Hirnbildung die Zelldifferenzierung und Synapsenbildung. Um diese [Zell-]Phänotypen zu verbessern oder zu verhindern sind vermutlich frühe Interventionen erforderlich, die bei menschlichen Feten weder technisch noch ethisch möglich sind“. So weit diese Autoren.<sup>12</sup>

Statt gentechnische Eingriffe in die frühembryonale Hirnentwicklung zu erwägen, empfehlen wir, Kinder mit Trisomie 21 oder anderen Genveränderungen von Anfang an normal zu erziehen. Das funktioniert, weil sie Sprache verstehen und nonverbal kommunizieren können. Da sie sich früh Zusammenhänge merken können, wissen wir, dass ihre Synapsen funktionieren. Ein großer Schatz an frühkindlichen Erfahrungen ist der beste Weg für eine differenzierte postnatale Hirnentwicklung. Gut erzogene Kinder mit Trisomie 21 kommen heute mit anderen Voraussetzungen in Kindergarten und Schule als früh geförderte, aber permissiv erzogene Kinder, die tun, was sie wollen, und nicht gelernt haben, ihren Bezugspersonen zu folgen.

Ihren klar empfundenen Widerspruch meiner Ergebnisse zum heutigen neurobiologischen Denken kann ich akzeptieren. Dazu ist jedoch zu sagen, dass die Assoziation von geistiger Behinderung mit Trisomie 21 noch keinen Kausalzusammenhang begründet. Ich bin etwas andere Wege gegangen. Nach einer gründlichen Auseinandersetzung mit Mäusen und Zellphänotypen fragte ich mich, wie Kinder aus neurobiologischer Sicht denken lernen. Dabei zeigte sich, dass die biopsychosozialen

Grundlagen für Lernen und Verstehen bei Kindern mit und ohne Genveränderungen nicht grundsätzlich verschieden sind.

### Bedeutung des Paradigmenwechsels

Auf neuen Wegen unerwartete Erkenntnisse zu erhalten, ist wissenschaftstheoretisch nicht verboten. Warum sollte man sich einem logisch nachvollziehbaren Paradigmenwechsel nicht öffnen? Er bringt Vorteile für früher exkludierte Kinder mit Trisomie 21, erleichtert ihre gesellschaftliche Teilhabe und entspricht auch sonst den Prämissen der UN-BRK. Wieso fällt es manchen Menschen schwer, überholte Vorannahmen zu revidieren und sich Neuem zu öffnen? Für mich ist es jedenfalls nicht „irrig“ anzunehmen, dass viele oder gar alle Kinder mit Trisomie 21 durch eine normale Erziehung und altersentsprechende Lernerwartungen Lebensgeschichten haben können wie andere Kinder, einschließlich der in *Leben mit Down-Syndrom* beschriebenen Vorschulkinder Annette, Karla und Hans, die bei meinen Interaktionsanalysen in Zeitlupe keine intellektuelle Beeinträchtigung aufwiesen.

### Pablo Pineda Ferrer

„Für mich war Lernen seit meiner frühesten Kindheit nie ein Ziel, ein Zweck, dem ich mein Leben unterordnen musste, ganz im Gegenteil, es war eine Konstante, die mich immer begleitet hat und die mir hilft, zu leben.“ So beginnt der 41-jährige Spanier Pablo Pineda Ferrer das erste Kapitel seines 2013 erschienenen Buches „Herausforderung Lernen – Ein Plädoyer für die Vielfalt“. Als erster Europäer mit Trisomie 21 hat er ein Lehramt-Studium und ein Psychopädagogik-Studium abgeschlossen. Er geht damit anderen Menschen voraus und macht ihnen Mut. Lebenslanges Lernen bezeichnet er als eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung, bei der die Frage nach den „Defiziten“ des Einzelnen zurücktritt hinter die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels, durch den die Fähigkeiten und Möglichkeiten des Individuums zum Maßstab werden, und nicht mehr seine vermeintlichen Mängel.

### Schlussfolgerungen für ein inklusives Schulsystem

Sie schreiben hierzu: „Das Ziel aller Anstrengungen muss es sein, dass Behinderte und Nicht-Behinderte ohne Schranken gemeinsam leben, lernen, wohnen und arbeiten können.“ Dem stimme ich zu und fahre fort: Dabei müssen angemessene Vorkehrungen für individuelle Bedürfnisse getroffen und notwendige Unterstützung innerhalb des all-

gemeinen Bildungs- und Gesellschaftssystems gewährt werden, um das Recht auf Inklusion effizient zu verwirklichen.

„Ohne Schranken“ bedeutet aber nicht, dass dieses Recht – z.B. bei bestimmten geistigen Behinderungen, bei denen die Lernfähigkeit unter einer bestimmten Schwelle liegt, – sofort wieder eingeschränkt wird. Nach meiner Erfahrung gibt es kein genetisches Syndrom, bei dem das Recht auf Bildung a priori eingeschränkt werden müsste. Es gibt also keinen Grund, diese Kinder wie früher vom obligatorischen Grundschulunterricht oder vom Besuch weiterführender Schulen auszuschließen.<sup>13</sup>

Offenbar ist die Fähigkeit, mit dem Kopf zu arbeiten, das heißt selbstständig denken, verstehen und lernen zu können, grundsätzlich allen Menschen gegeben, die atmen, das heißt in ihrem Körper leben können. Das inklusive Bildungssystem muss daher für alle Menschen und auf allen Ebenen offen bleiben. Kinder mit und ohne Genveränderungen, die in den ersten Jahren unter gleichen Voraussetzungen lernen konnten, werden in der Schule meist lernzielgleich arbeiten. Sind diese Voraussetzungen nicht gegeben, werden sie lernzieldifferent arbeiten. Lernzieldifferenz ermöglicht auch schnell lernenden Kindern mit Hochbegabung, im inklusiven Schulsystem entsprechend ihren Fähigkeiten zu lernen. So führt gemeinsames Lernen grundsätzlich alle Kinder und Jugendliche in ein möglichst selbstständiges Erwachsenenleben.

### Inklusion – nicht zu Ende gedacht?

Auf der Suche nach Menschen, die Inklusion nicht ganz zu Ende gedacht haben, die vielleicht etwas einführen oder umsetzen wollen, wovon sie meinen, es wäre Inklusion, womit sie aber in Wirklichkeit die Würde von Menschen mit Behinderungen beeinträchtigen, stoße ich in den Schlusskapiteln Ihres Beitrags auf Gedanken, die möglicherweise davon ausgehen,

- dass nicht alle Kinder inklusiv unterrichtet werden können, weil ihre geistigen Fähigkeiten dies nicht immer zulassen. – Dazu kann man sagen, dass grundsätzlich jedes Kind in einer rücksichtsvollen inklusiven Klassengemeinschaft lernen kann.
- dass nicht alle Kinder durch spezielle Förderung an die Regelschulbefähigung herangeführt werden können und damit nicht jede defizitäre Situation beseitigt werden kann. – Hier kann man sagen, dass grundsätzlich jedes Kind zur Teilhabe am inklusiven Unterricht befähigt werden kann, auch wenn es keine Regelschulbefähigung erreicht.

- dass sich nicht alle Kinder dem Lernniveau ihrer Klasse anpassen oder durch begleitende Unterstützung dafür fit gemacht werden können. – Hier sei darauf hingewiesen, dass sich eine inklusive Klassengemeinschaft im gemeinsamen Unterricht unvoreingenommen und ohne Leistungsdruck dem Lernbedürfnis einzelner Kinder widmen kann.
- dass einzelne Kinder das Lernniveau ihrer Klasse gefährden, wenn sie trotz begleitender Unterstützungsmaßnahmen nicht Schritt halten können. – Hier ist zu sagen, dass im inklusiven Unterricht grundsätzlich jedes Kind zum Lernniveau seiner Klasse beiträgt und dass gleichberechtigte Teilhabe auch ohne Schritt-halten-Können möglich ist.
- dass einzelne Kinder den Anschluss an den Wissenszuwachs ihrer Klasse verlieren. – Ich kann mir vorstellen, dass jedes Kind im inklusiven Unterricht vom Wissenszuwachs seiner Klasse profitiert und dazu beitragen kann.
- dass einzelne Kinder durch überzogene, nicht angepasste Fördermaßnahmen dauerhaft und weit über ihre intellektuellen Fähigkeiten hinaus überfordert werden. – Erfahrungsgemäß ist zu sagen, dass Kinder von Fördermaßnahmen in der Regel unterfordert sind.
- dass Kinder in Unterrichtsklassen, deren Inhalte sie nicht mehr verstehen, schnell erkennen, dass sie nur noch Schlusslichter sind. – Zum Glück ermöglicht der Teilhabeanspruch im inklusiven Unterricht, dass die Lerninhalte für die Klassengemeinschaft nach unterschiedlichsten Gesichtspunkten verständlich gemacht werden.
- dass Kinder ohne Unterrichtsverständnis keine Erfolgserlebnisse haben, auf ihre Arbeit nicht stolz sein können und manchmal Mobbing durch Mitschüler erleben. – Hier ist anzumerken, dass durch Gruppen- und Einzelarbeiten am gemeinsamen Gegenstand Unterrichtsverständnis für alle erreicht werden kann und das soziale Klima konstruktiv bleibt.

Inklusion in der Schule, das provoziert Zweifel, Fragen und Antworten. Kreative Pädagogen/-innen und Schulleiter/-innen werden gebraucht, die die Vielfalt in ihren Klassen willkommen heißen und als Chance für gemeinsames Lernen begreifen. Sie schlüpfen nicht selten in die Rolle von Mediatoren/-innen, die inklusives Lernen als Gruppenprozess steuern. „Wer nicht mitkommt, fliegt“ hat dabei ebenso wenig Platz wie exklusive Nachhilfe.

Inklusion – nicht zu Ende gedacht, kann bedeuten, dass in Gedanken oder in der Wirklichkeit nur Teilaspekte von Inklusion akzeptiert und umgesetzt werden, wobei das Schul- und das Gesellschaftssystem unverändert bleiben. Inklusion ist aber nicht teilbar und Paradigmenwechsel sind immer radikal.

**Schlussbemerkung**

Inklusion – zu Ende gedacht: Hier werden von Visionen angestoßene Prozesse, die zu geltendem Recht wurden, wirklich umgesetzt. Ich wünsche mir, dass meine Forschung dazu beitragen wird. „Mit ein bisschen Förderung ist alles möglich“ und „Jedes Kind mit Down-Syndrom zum Hochschulstudium!“ – diese überspitzt formulierten Sätze am Ende Ihres Beitrags ent-

halten ebenso falsche wie alberne Botschaften. Ich meine, wir sollten im Interesse der uns anvertrauten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen auf solche diskursiven Karikaturen verzichten und gemeinsam über ihre Zukunft nachdenken. Es gilt, die Ursachen ihrer Behinderungen neu zu verstehen, dabei redlich miteinander zu kommunizieren und schließlich handelnd die notwendigen Veränderungen herbeizuführen.

Sehr geehrter Herr Dr. Brüstle, ich danke Ihnen, dass Sie mit Ihrem Beitrag Anstoß für diese Erörterungen gegeben haben, und verbleibe mit freundlichen Grüßen

*Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski  
Humangenetikerin*

Weitere Reaktionen  
auf den Artikel:

**Inklusion –  
nicht zu Ende gedacht?**

Ich habe mit großem Interesse diesen Artikel gelesen. In vielen Punkten gebe ich dem Verfasser recht, wenn er vor zu großen Erwartungen warnt. Des Weiteren finde ich gut, dass Inklusion nicht verordnet oder aufoktroiert werden kann. Inklusion ist ein Prozess, der gemeinsam mit allen Beteiligten vonstatten geht. Daher ist Inklusion im bestehenden Schulsystem nur in begrenzter Form möglich. Das bestehende Schulsystem, vor allem in Bayern, ist ganz stark auf Auslese hin orientiert. Hier Inklusion zu verordnen bedeutet von Anfang an, das Scheitern der Inklusion zu planen. Erst im letzten Teil des Artikels geht der Verfasser auf dieses Dilemma ein. Wenn Inklusion auch nur halbwegs erfolgreich sein will, muss viel grundsätzlicher danach gefragt werden, unter welchen Bedingungen und Voraussetzungen Kinder inklusiv zu beschulen sind. Schule nur unter dem Leistungsaspekt zu definieren, führt dazu, dass Inklusion nicht stattfinden kann. Wenn Schule aber im umfassenden Sinn Lebenskompetenz vermittelt, wenn Individualisierung beim Erwerb von Lebenskompetenz konsequent im Blick behalten wird, eröffnen sich neue und auch buntere Möglichkeiten.

Mir sei auch eine kritische Anmerkung erlaubt zur Bemerkung über Intelligenz: Der Verfasser vermittelt den Eindruck, Intelligenz sei alles. Etwas überspitzt: Ein Mensch mit Down-Syndrom verhält sich zum Durchschnittsintelligenten wie dieser zu Albert Einstein. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Durchschnittsbegabte höhere Abschlüsse erreichen. Ebenso passiert es, dass Hochbegabte im bestehenden Schulsystem versagen. Und jemand, der den dreifachen IQ hat, ist nicht dreimal so intelligent. Legt man diese Kategorien so an, nähert man sich sehr schnell der Leistungsschule, die durch Auslese sortiert. Und diese Denkweise ist kontraproduktiv zum inklusiven Gedanken. Es reduziert sehr schnell das Thema Inklusion auf Leistung und Behinderte. Ich gebe allerdings dem Verfasser recht, dass Inklusion oft vorschnell sowohl von Eltern als auch von Seiten der Politik verordnet wird, ohne die Betroffenen und deren Würde im Blick zu haben. Langfristig bin ich davon überzeugt, dass Sonderbe-

Anmerkungen:

<sup>1</sup> UN-BRK, Präambel e

<sup>2</sup> Interview mit Wolfgang Jantzen (2000): „Behinderung als soziale Konstruktion.“ Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIfF), 13/2

<sup>3</sup> Vgl. Wolfgang Jantzen (2008): „Zur politischen Philosophie der Behinderung.“ Vortrag Hamburg, leicht modifiziert. [http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2008/07/jantzen\\_politische\\_philosophie.pdf](http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2008/07/jantzen_politische_philosophie.pdf).

<sup>4</sup> Naturalisierung bezeichnet das Erklären der von Menschen geschaffenen und gesellschaftlichen Ordnungen aus der „Natur“ der Dinge heraus.

<sup>5</sup> „Gemeinsam lernen, Inklusion leben“, 2010

<sup>6</sup> Art. 24, Abs. 1c. – Die gleiche Argumentationslinie gilt auch für das zweite Beispiel „Inklusion – Behinderte Kinder lernen an Regelschule besser“ in SPIEGEL Online vom 8. Mai 2014

<sup>7</sup> Leben mit Down-Syndrom, Nr. 77/2014, S. 28–41

<sup>8</sup> Davon mehr als 500 Kinder mit Trisomie 21

<sup>9</sup> Qualitatives Denken ist eine anerkannte Methode in Theologie, Rechtswissenschaften, Soziologie, Pädagogik und anderen wissenschaftlichen Disziplinen.

<sup>10</sup> Siehe: Sabine Stengel-Rutkowski (2002): „Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen.“ Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, S. 46–55.

<sup>11</sup> Shore Rima (1997): What have we learned? In: Rethinking the brain, Families and Work Inst., New York

<sup>12</sup> Haydar TF and Reeves RH (2012): Trisomy 21 and early brain development. Trends Neurosci. 35, 81–91

<sup>13</sup> UN-BRK, Art. 24, Abs. 2a

schulungen verschwinden werden. Ich bin aber auch überzeugt, dass Lehrerinnen und Lehrer viel umfassender und differenzierter ausgebildet sein werden, um der Notwendigkeit von Anforderungen durch die Kinder gerecht werden zu können. Um es pointiert zu formulieren: Erst wenn jedes Kind in seiner Individualität gesehen und unterrichtet wird, wenn für jedes Kind je individuelle Entwicklungspläne, nicht sonderpädagogische Fördermaßnahmen, entwickelt werden, dann werden wir damit anfangen, dass sich die Bedingungen an unseren Kindern ausrichten und nicht die Bedingungen die Entwicklung unserer Kinder festlegen. Dies wird ein langer Weg sein und ist sicherlich nicht in kurzer Zeit zu erreichen.

Bernard Roth

.....

**H**erzlichen Dank für den Artikel „Inklusion – nicht zu Ende gedacht?“ von Michael Brüstle in der Ausgabe Nr. 78 / Januar 2015.

Herr Brüstle spricht uns aus dem Herzen! „Es geht um die Würde der behinderten Menschen ...“ – der Artikel bringt es unserer Meinung nach auf den Punkt.

Ich lese die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* immer gerne und bin dankbar für manche Anregungen und vor allem auch die geleistete Öffentlichkeitsarbeit. Trotzdem bleibt bei uns Eltern oft ein fahler Beigeschmack, wenn sich Artikel über bestens und vor allem „erfolgreich“ geförderte Kinder und Jugendliche aneinanderreihen. Es ist ja verständlich, dass man der Öffentlichkeit ein möglichst positives Bild unserer Kinder präsentieren möchte.

Ich bin inzwischen definitiv der Meinung, dass es unsere Kinder mit in die Wiege gelegt bekommen, ob und auf welchem Gebiet sie sich gut fördern lassen und wo nicht. Auch ein gesundes Kind „verkümmert“ wenn die alters- und entwicklungsgerechte Ansprache nicht geleistet wird. Dass wir oft mehr Mühe haben, die momentan richtige Förderung für unsere Kinder zu erspüren, versteht sich von selbst.

Mit Spaß und Freude das aufzugreifen, was unsere Kinder gerade anspricht, ist von großer Bedeutung. Jedes Kind lernt das am leichtesten, was ihm mit Freude und vor allem auch mit Erfolgserlebnissen vermittelt wird.

Bei aller Inklusionsfreude von uns Eltern und Zuständigen dürfen unsere Kinder und ihre Lebensfreude, einfach Spaß am Leben zu haben, und ihr spürbares Gefühl, überall willkommen zu sein, nicht auf der Strecke bleiben.

Willkommen sein, eben auch, wenn man nicht irgendwelchen Normen entspricht. Willkommen sein, auch wenn die Sonderschule genau die richtige Schule für das Kind ist. Willkommen sein und nicht ständig hinterfragt zu werden, wenn man als Eltern aus vielen guten Gründen genau diese Sonderschule mit ihren liebevollen, erfahrenen und einsatzbereiten Lehrern für sein Kind ausgewählt hat.

Genaugenommen würde ich mir für JEDES Schulkind in Deutschland diesen Betreuungsschlüssel, der solche individuelle Förderung und Lernen mit Freude ermöglicht, wünschen!

Auch ich Sorge mich, dass im allgemeinen Inklusionswahn gute, bewährte und verlässliche Strukturen niedergemacht werden! Wir müssen mit vielen Augen und Verstand darauf achten, dass unser gutes System nicht letzten Endes ein großer Rückschritt an Teilhabe und selbstverständlicher Annahme unserer Kinder wird.

Meiner Meinung nach fängt Inklusion in Familien, Vereinen, Kirchengemeinden, ... also eher im privaten Bereich an. Für einen Großteil unserer Kinder ist der behütete Rahmen einer Sonderschule oder später Werkstatt nach wie vor berechtigt und ein wichtiger Bestandteil unserer Gesellschaft.

Claudia Altdörfer

.....

**D**er Artikel „Inklusion – nicht zu Ende gedacht?“ von Herrn Michael Brüstle beschreibt meines Erachtens sehr präzise und umfassend die Problematik der Inklusion in der Bundesrepublik.

Vor 19 Jahren wurde unsere Tochter Johanna mit Down-Syndrom geboren; sie hat sich zu einer selbstbewussten, fröhlichen, gesunden jungen Frau entwickelt. Sie nimmt aktiv am „gesellschaftlichen Leben“ teil – insofern sie gelassen wird. Sie ist Mitglied in der Jugendfeuerwehr, ebenso in einer Theaterwerkstatt (Teilnehmende mit und ohne Behinderungen) und vor allem gehört sie als gute Trompeterin schon seit Jahren zu einem Orchester der Musikschule.

Ich behaupte, dass sie diese selbstbestimmte Teilhabe nicht so unvoreingenommen und mit ungeteilter Freude ausführen könnte, wenn sie während ihrer Schulzeit in einer Regelschule mit minimalster Förderung all die Jahre als Behinderte in der Leistungsspirale als Allerletzte und eben „anders“ nur wohlwollend geduldet worden wäre.

Sie besucht seit fast zwölf Jahren die örtliche Förderschule – dort ist sie weder weg- noch ausgeschlossen – und wird gemäß ih-

rer Fähigkeiten gefördert und eben auch gefordert. Sie hat ohne Druck die gesellschaftlichen Kulturtechniken erlernt und wird in der Oberstufe auf ein möglichst selbstständiges Leben (auch) außerhalb einer zukünftigen Werkstattarbeit vorbereitet.

Aufgrund meiner persönlichen Erfahrungen plädiere ich dafür, dass behinderte Menschen weiterhin auch das Recht haben sollen – weil unsere Gesellschaft ausschließlich auf Leistungsorientierung und Gewinnmaximierung basiert –, in Förderschulen und anderen „beschützenden“ Einrichtungen lernen und leben zu können. Die „Inklusionseuphorie“ könnte in realistischere Bahnen gelenkt werden, wenn die schulischen, die Arbeits- und Wohneinrichtungen je nach den individuellen Bedürfnissen der behinderten Menschen nicht nur erhalten, sondern auch für alle (auch Nicht-behinderte) offenstehen müssten.

Statt Auflösung dieser hart erkämpften, wertvollen Einrichtungen könnte eine „umgekehrte“ Inklusion mit „inkludierten“ Nichtbehinderten die staatlich reglementierte Inklusion wesentlich verbessern und eine Zukunft mit mehr Toleranz und Solidarität möglich machen.

Ich danke Ihnen für eine mögliche Veröffentlichung und verbleibe als langjährige Abonnentin mit herzlichen Grüßen

Ursula Eggerking

# Inklusives Lernen an der Universität – der integrative Ansatz

TEXT: SARANNE MAGENNIS, LAURA BURKE UND JOSEPHINE FINN ÜBERSETZUNG: PATRICIA MARTINEZ

Die Inklusive Lerninitiative (Inclusive Learning Initiative (ILI)) der Nationalen Universität von Irland, Maynooth ist ein spezifischer Zugangsweg, der es Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen ermöglicht, genau wie ihre Kommilitonen eine universitäre Ausbildung zu erfahren und an Campusaktivitäten teilzunehmen. Nach einer erfolgreichen Pilotphase von 2011 bis 2014 fing eine zweite Gruppe von Studenten im September 2014 an.

## Einleitung

Die Idee zu diesem inklusiven Ansatz basiert auf zwei Äußerungen von akademischen Kollegen an Fakultäten, an denen eine erste Gruppe ILI-Studenten studiert hat. Bei beiden Aussagen ist es äußerst aufschlussreich, dass ihr Schwerpunkt nicht darauf liegt, was die Universität für die Studenten getan hat, sondern tatsächlich darauf, was die Studenten zur Universität beigetragen haben.

Professor Palmer für die Musik-Fakultät: *In Anbetracht der Verwandlung und Entwicklung, die P. durchlaufen hat und dass er durch sein Studium viel Selbstbewusstsein gewonnen hat, bestätigt die Universität als Lernumfeld und erinnert alle Menschen an die eigentliche Aufgabe einer universitären Ausbildung.*

Dr. Mark Maguire, Anthropologische Fakultät: *Für mich ist eine Universität ein Teil der Gesellschaft, und als solches muss sie die Diversität einer Gesellschaft widerspiegeln. Ich sehe nicht, wie man sich eine Universität vorstellen kann, die keine Anstrengungen unternimmt, alle Formen von Verschiedenheit in der Gesellschaft aufzunehmen. Wenn Studenten an die Universität kommen und keine Menschen mit unterschiedlichem Hintergrund, aus anderen Kulturen, mit verschiedenen Fähigkeiten sowie Menschen treffen, die unterschiedliche Herausforderungen bewältigt haben, dann befassen sie sich nur miteinander, wie in einem verspiegelten Zimmer, und ich glaube nicht, dass wir so die Bürger hervorbringen, die wir uns wünschen.*

## Der nationale und internationale bildungspolitische Kontext

Um an den Punkt zu gelangen, an dem die Rechte und Ansprüche dieser Gruppe von Mitbürgern anerkannt und ihnen zugebilligt wurden, mussten einige maßgebliche

gesellschaftliche und bildungspolitische Fortschritte erzielt werden. Von Regierungsseite aus werden konzertierte Anstrengungen unternommen, um die Einrichtung eines individualisierten und Gemeindebasierten Modells zu erleichtern, im Rahmen dessen Menschen mit Beeinträchtigungen Bildung erfahren, wohnen und in ihrer Umgebung arbeiten können, und dies unter Inanspruchnahme derselben Rechte wie jeder andere auch.

Ein Projekt, das Studenten mit intellektuellen Beeinträchtigungen eine universitäre Ausbildung anbietet, ist der nächste logische Schritt hierbei. Dies ist eine direkte Antwort auf bedeutende aktuelle Veränderungen der politischen Rahmenbedingungen der Rechte und Möglichkeiten von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, sowohl in Irland als auch weltweit.

Vor allem wird die Verpflichtung Irlands in Bezug auf die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen mit diesen Maßnahmen umgesetzt. Maßgeblich sind hierbei Artikel 19 und 24: Es müssen „wirksame und geeignete Maßnahmen getroffen werden, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem die Vertragsstaaten unter anderem ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen gewährleisten“. Dazu gehört natürlich auch das Recht auf Inklusion für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen.

Auch wenn diese Rechtsvorschriften noch keine Gesetzeskraft haben, so hat sich Irland diesem Ansatz doch schon verpflichtet, und die Inklusive Lerninitiative ist ein Schritt hin zur Einhaltung dieser Verpflichtung. Der Schritt hin zu Individualisierung und vollständiger Integration in die Gesell-

schaft, wie in den New Directions (neue Wege) (2012) des HSE, der Verwaltung des irischen Gesundheitsdiensts, ausgeführt, geben den Weg vor.

## Internationale Perspektiven

In Irland und weltweit gibt es mehrere Ansätze zur Umsetzung von inklusivem Lernen an Universitäten. Das von NUI Maynooth übernommene Modell basiert auf den Erfahrungen des kanadischen Staats Alberta, in dem das vollständig integrierte Modell seit 1987 an Universitäten umgesetzt wird. Dies bedeutet, dass Studierende mit intellektuellen Beeinträchtigungen bei der Integration im universitären Bildungsangebot so umfassend wie möglich unterstützt werden. Die Unterstützung bezieht sich hierbei auf den Besuch von universitären Bildungsveranstaltungen und die damit verbundenen Seminararbeiten, die Beteiligung an sozialen Aktivitäten und auf studentische Erwerbstätigkeiten, so wie dies auch bei den Kommilitonen der Fall ist.

Der Ansatz aus Alberta ist aus zwei wichtigen Gründen sehr vorteilhaft:

- Er basiert auf dem sozialen Modell der Beeinträchtigung, das das menschliche Potenzial von Menschen mit Behinderung anerkennt und ihre Unabhängigkeit und Inklusion als Bürger befürwortet.
- In Anbetracht der über 25-jährigen Erfahrungen mit diesem Ansatz ließ sich belegen, dass die akademischen Standards der teilnehmenden Universitäten nicht abnehmen und dass diesem Ansatz sowohl von den Studenten als auch den Dozenten zahlreiche Vorteile bescheinigt werden.

Zurzeit gibt es bedeutende Entwicklungen im US-amerikanischen Bildungssystem: Mehrere 100 inklusive Bildungsprogramme wurden in den letzten Jahren entwickelt.

Das Think College Centre (<http://www.thinkcollege.net>) in Boston, Massachusetts, steht an der Spitze dieser Entwicklungen und fördert das vollständig integrative Modell als den besten Ansatz. Die US-Regierung unterstützt diesen Ansatz nun ebenfalls.

Michael Yudin, amtierender stellvertretender Leiter des Amtes für Sonderpädagogik und Rehabilitationsleistungen, fasste die Gründe dafür zusammen, weshalb Programme wie die Inklusive Lerninitiative im höheren Sekundarbereich, einschließlich der Universitäten, in den USA unterstützt und finanziell gefördert werden. In seiner Grundsatzrede bei der Think-College-Konferenz 2014 sagte er:

*... 30 Jahre Forschung zeigen, dass Studierende mit Beeinträchtigungen bessere Leistungen bringen, wenn sie ebenfalls hohe Standards erfüllen müssen und Zugang zu allgemeinen Bildungsinhalten erhalten. ... Dies beginnt mit Erwartungen. Es beginnt mit der Änderung unserer Erwartungen. Mit der Erzeugung einer Erwartungshaltung. Junge Erwachsene mit geistigen Beeinträchtigungen, die postsekundäre Abschlüsse erreichen, werden mit größerer Wahrscheinlichkeit ein unabhängigeres Leben führen, Sparkonten, Girokonten, Kreditkarten haben, Freundschaften pflegen, sie werden sich mit größerer Wahrscheinlichkeit als Ehrenamtliche in ihrem Umfeld engagieren und auch mit größerer Wahrscheinlichkeit den Führerschein machen und wählen können.*

NUI Maynooth ist in Irland dafür einzigartig aufgestellt und hat sich zum Ziel gesetzt, die Erwartungen für diese zuvor von diesen Angeboten ausgeschlossene Gruppe zu verändern und Unterstützung zu leisten, damit diese Vorteile für diese Personengruppe und damit für die Gesellschaft verfügbar werden.

**Der nationale Rahmen**

Das von Maynooth angenommene Modell ist nicht das einzig umgesetzte Inklusionsmodell in Irland. Für Erwachsene mit intellektuellen Beeinträchtigungen stehen im ganzen Land verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, die von vielen Einrichtungen in Form von Bildungsprogrammen angeboten werden, häufig in Zusammenarbeit mit wohlthätigen Fachverbänden, die das umsetzen, was in ihrem Kontext und für die jeweiligen Studierenden in ihrer Umgebung funktioniert.

**Umstellung und die Auswirkung der Finanzierungsstrukturen**

Die Finanzierungsstruktur in der Erwachsenen- und höheren Bildung für Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist sehr komplex. Die Zuständigkeiten für die Verantwortung und die finanziellen Mittel für Bildungsaktivitäten sowie wesentliche Unterstützungsmaßnahmen, die eine Teilnahme an diesen Angeboten ermöglichen, sind zwischen Gesundheits- und Bildungsministerium aufgeteilt. Die aktuelle Erwartungshaltung geht davon aus, dass Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen Kurse in Werkstätten anstelle in Regelinrichtungen besuchen. Ihre Bildung ist häufig als paralleler Weg in getrennten Einrichtungen oder getrennten Klassen in Regelinrichtungen konzipiert. Wechsel aus der Regelumgebung heraus in das Parallelangebot sind einfacher möglich als ein Wechsel in eine Regeleinrichtung. Im Allgemeinen werden die Unterschiede noch größer, je weiter der Studierende auf seinem Bildungsweg voranschreitet.

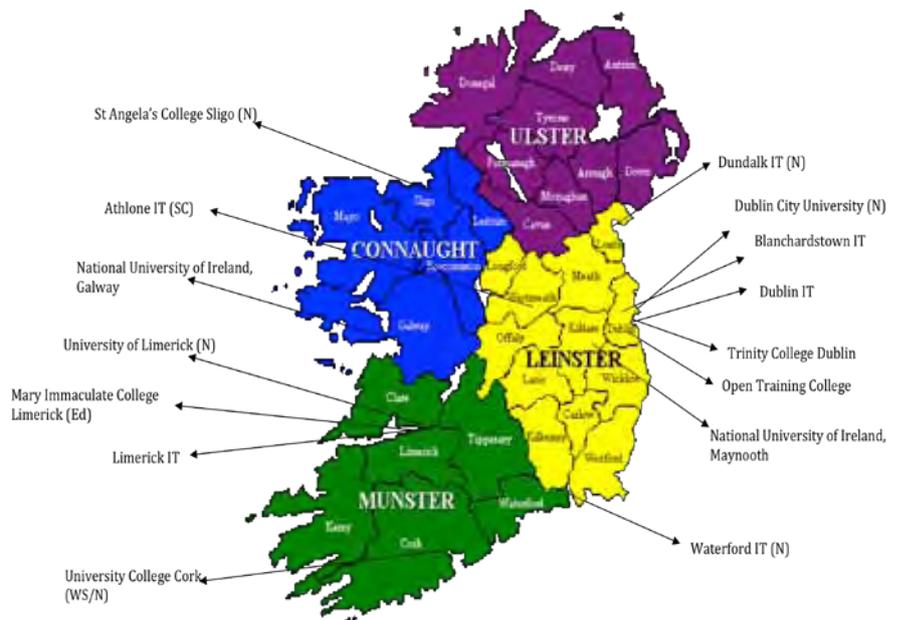
**Der strategische Plan der Maynooth-Universität und sein Kontext**

Die Maynooth-Universität kann auf eine ausgezeichnete Erfolgsbilanz bei höheren Bildungsangeboten für Studierende blicken, die am Rand der Gesellschaft stehen und im Bildungsbereich benachteiligt sind. Der strategische Plan (2014–2017) ba-

siert auf diesem anhaltenden Engagement. Zu unseren Werten gehören das Anerkennen von „Gleichheit, Inklusivität und sozialer Gerechtigkeit“ sowie „Würde, Respekt und Wertschätzung jedes Einzelnen“. Wir erkennen an, dass Wachsamkeit notwendig ist, um sicherzustellen, dass wir uns „für eine facettenreichere Studentenschaft engagieren und diese auch fordern müssen, sodass wir Studierende mit verschiedenen Hintergründen, Fähigkeiten, Interessen, Zielen und Bestrebungen bekommen und diesen bei dem Erreichen ihrer Ziele helfen bzw. sie darin unterstützen können, ihr vollständiges Potential zu entfalten“.

Wir als Einrichtung haben uns mithilfe dieses strategischen Plans öffentlich zu diesen Zielen verpflichtet und sind der Ansicht, dass dieses Angebot vor allem im Kontext unserer Werte und Ziele auch auf Studierende mit intellektuellen Beeinträchtigungen ausgeweitet werden sollte, die ebenfalls Bürger sind, die sich in einer zunehmend komplexeren, mannigfaltigen, sich ständig verändernden Welt zurechtfinden müssen: „Wir bieten Studierenden eine herausragende, die beste in Irland verfügbare universitäre Ausbildung an, ein Bildungsangebot, das für alle Studierenden Herausforderungen darstellt, sie gleichzeitig aber bei der Entfaltung ihres vollständigen Potenzials unterstützt und sie auf Leben, Arbeit und Staatsbürgerschaft sowie auch auf eine komplexe, sehr unterschied-

*Inklusives Lernen an der Universität in Irland*



liche und sich ständig verändernde Gesellschaft vorbereitet“.

Dabei erfüllen wir auch unser Ziel, unser Engagement mit allen Beteiligten durch nachhaltige Partnerschaften mit Unternehmen, Gemeinden, der Bürgergesellschaft und öffentlichen Einrichtungen zu stärken, die für die Inklusive Lerninitiative wesentlich sind.

### Verwirklichung des inklusiven Lernens an der Maynooth-Universität – das Pilotprojekt

2009 haben die National University of Ireland Maynooth (NUIM) und vier weitere Fachverbände und Organisationen – KARE, St. John of Gods Community Services, Stewarts Hospital und Camphill – eine Kooperationsvereinbarung beschlossen, in deren Rahmen Möglichkeiten geschaffen werden sollen, höhere Bildungsangebote für Studierende mit intellektuellen Beeinträchtigungen inklusiver zu gestalten. Das Ergebnis dieser gemeinsamen Anstrengungen war die Inklusive Lerninitiative (ILI).

Unser Ansatz wurde für eine Dauer von drei Jahren entwickelt, was gleichzeitig der Zeitdauer der Regelstudiengänge an der Universität entspricht, und begleitend als Studie durchgeführt. Es wurde die bewusste Entscheidung getroffen, die Initiative in allen Bereichen so nah wie möglich an den Erfahrungen der Studierenden bis zum niedrigsten Abschluss zu orientieren, unabhängig davon, ob es sich hierbei um Schulabgänger oder ältere Studierende über 23 handelte. Damit sollte sichergestellt werden, dass alle studentischen Erfahrungen unter Einhaltung der Parole „Wie jeder andere auch“ geteilt wurden. Gleichzeitig sollten die zusätzlichen finanziellen Aufwendungen so niedrig wie möglich gehalten werden, indem innerhalb der bestehenden Rahmen und unter Zuhilfenahme der bestehenden Angebote agiert wurde. Bei der Rekrutierung von Studenten wurden diejenigen Studenten ausgewählt, die reif genug waren, um sich im höheren Bildungsumfeld zurechtzufinden. Diese Studenten sind nun alle über 23 Jahre alt.

Obwohl sie als Gasthörer aufgenommen wurden, wurden so weit wie möglich die üblichen Aufnahmeverfahren für die Aufnahme von Studenten über 23 zugrunde gelegt. Dies funktionierte gut, und derselbe Ansatz wird für weitere Aufnahmerunden vorgeschlagen. Das Umsetzungsschema ist in Tabelle 1 dargestellt.

Von Beginn an war klar, dass der vollständig inklusive Ansatz beibehalten werden sollte, weshalb die Einrichtung von getrennten Kursen nicht vorgesehen war,

Tabelle 1: Verfahren zur Umsetzung des ILI-Pilotprojekts

Verfahrensstufe	Wer war beteiligt?
Bewerbung der Initiative und Schulbesuche sowie Besuche in Einrichtungen	Implementationsgruppe und Zulassungsamt
Bewerbungsprozess (Formulare in leichter Sprache verfügbar)	Implementationsgruppe
Gespräche basierend auf dem Verfahren für Studierende über 23	Zulassungsamt, Implementationsgruppe und kooperierender Fachverband bzw. Einrichtung
Angebot und Annahme (mit Unterstützung bei der Auswahl der Module)	Implementationsgruppe
Aufnahme als Gaststudent – Aussetzung der Studiengebühren	Studentensekretariat und Gebührenamt
Studenten werden in ihren Studiengängen einzeln unterstützt	Assistent (Facilitator) und Fakultäten
Der Assistent koordiniert die ehrenamtliche Unterstützung durch Kommilitonen und Familie	Implementationsgruppe und Assistent
Bewertung und Feedback innerhalb der akademischen Fakultäten	Akademische Fakultäten und Assistent
Benotete Scheine mit Feedback unter Angabe der erreichten Stufe	Akademische Fakultäten und Assistent
Abschlusszeugnis nach drei Jahren basierend auf benoteten Scheinen und der erreichten Stufe	Akademische Fakultäten, Studentensekretariat, Implementationsgruppe

sondern jeder Student sollte mithilfe seines Assistenten (des Facilitator) Kurse und Seminare aus dem Regelangebot von NUI Maynooth auswählen, für die er oder sie sich interessierte. Dies ist ein wesentliches Element der Initiative, sowohl von dem Standpunkt des einzelnen Studenten, der zur Teilnahme an echten Aktivitäten befähigt wird, als auch in Bezug auf das Regelwerk der Universität, weil der inklusive Ansatz natürlich nicht bedeuten darf, dass die Universität von ihrer Ausbildungsqualität gemäß der National Qualifications Framework (irisches Bildungssystem) abweichen darf. Zugeständnisse in speziellen Umständen dürfen die Qualität der angebotenen Programme nicht beeinträchtigen – welche Leistungen der Einzelne hierbei erbringen muss, ist ein separater Aspekt. In allen Fällen lautet die Anweisung bei der Initiative die Einhaltung von bestehenden Regelwerken und Protokollen. Lediglich in bestimmten Einzelfällen wird eine entsprechende Anpassung erlaubt.

Bei diesen speziellen Umständen wird das Zeugnis basierend auf der Stufe der vom Studenten produzierten Arbeit erstellt und auf der jeweiligen erreichten Stufe des irischen Bildungssystem eingruppiert. Diese

Flexibilität stellt einen wesentlichen Vorteil dar, da wir nicht die Erfahrung hatten, voraussagen zu können, an welcher Stelle die Arbeit des Studenten angesiedelt werden kann. In der nächsten Phase wird es basierend auf den Erfahrungen aus dem Pilotprojekt möglich sein, einen angemessenen Bereich im irischen Bildungssystem dafür zu bestimmen, obwohl natürlich die Flexibilität denjenigen Studenten zugute kommt, die die Erwartungen übertreffen.

Mitgliedschaften für Clubs, Studentenvereinigungen und Freizeiteinrichtungen stehen allen Studenten zur Verfügung. Für die spezifische Anleitung von Ehrenamtlichen wurde ein Programm eingerichtet, mit dem die Studenten in allen Aspekten ihres Lebens auf dem Campus unterstützt werden sollen. Ein Vollzeit-Assistent (Facilitator) arbeitet mit den ehrenamtlichen Kommilitonen und Kollegen und schafft die entsprechenden Bedingungen für eine Integration. Das ILI-Projekt wird intern und extern von einem kleinen Managementkomitee und einem Implementierungskomitee geleitet, an dem auch Mitglieder der Universität und der Partner-Fachverbände und -Einrichtungen beteiligt sind. →



Mark, Teresa und Michael, drei der Studierenden, die am Pilotprojekt teilnahmen, bei der Graduation

### Die Studie

Die Mitglieder des Inklusiven Lernteams führten während der Pilotphase eine Studie durch, damit Erkenntnisse aus diesem Prozess gewonnen und anderen Bildungseinrichtungen zur Verfügung gestellt werden können. Dies beinhaltete eine Untersuchung der studentischen Erfahrungen, die Auswirkung des Projekts auf die Universitätskultur und eine Bewertung der auf verschiedenen Stufen des irischen Bildungssystems arbeitenden Studenten, die an denselben Bildungsveranstaltungen teilnahmen. Die akademischen und sozialen Vorteile sowie die Vorteile für die Karriere des einzelnen Studenten und die Auswirkungen auf die universitäre Gemeinde und die Gesellschaft als solche werden zurzeit noch untersucht.

### Vorteile

Die Umsetzung des inklusiven Bildungsangebots an der NUI Maynooth bietet Vorteile, die weit über die Erfahrungen von einzelnen Studenten mit Beeinträchtigungen hinausgehen, obwohl diese natürlich auch von großer Bedeutung sind. Die wichtigsten Vorteile für die Studenten, die Universität und die Gesellschaft werden nachfolgend erläutert:

#### Vorteile für die Studenten

Die Studenten werden mit großer Wahrscheinlichkeit deutlich bessere Karrieremöglichkeiten, gesellschaftliche Auswirkungen und damit eine deutlich bessere Lebensqualität erreichen. Auf lange Sicht gesehen werden Kosten eingespart, weil Studenten mit intellektuellen Beeinträchtigungen, die eine höhere Bildung erfahren, mit größerer Wahrscheinlichkeit unabhängiger und selbstständiger leben können als die Menschen, die diesen Zugang nicht hatten.

#### Vorteile für NUI Maynooth

Der Beitrag dieser Studenten zum Campusleben und zum universitären Umfeld darf nicht unterschätzt werden, weil sie eine zusätzliche Dimension zu unserer Wertschätzung von Vielfalt hinzufügen. Dies spiegelt sich auch in den Worten der zwei Fakultätsleiter zu Beginn dieses Artikels wider. Die Tatsache, dass jeder dieser fünf Studenten jedes Jahr erneut in seiner Fakultät zurückwillkommen geheißen wurde, ist ein Beleg dafür, dass auch Studenten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in eine Fakultät passen und ihren eigenen Beitrag dazu leisten können.

Das Programm hat zahlreiche Gelegenheiten für ehrenamtliche Aktivitäten für Studenten von Maynooth geschaffen, die

unsere Mission unterstützen und sich bürgerschaftlich engagieren wollen. Es bietet zudem eine Lösung für einige Schwierigkeiten, denen NUI Maynooth gegenübersteht, nämlich der begrenzten Anzahl an leicht verfügbaren ehrenamtlichen Stellen. Durch die Bereitstellung von Ehrenämtern auf dem Campus können die Studenten ihre Zeit für die eigentliche ehrenamtliche Aktivität aufwenden, anstatt sie auf dem Weg zu der Stelle und zurück zu verschwenden.

#### Vorteile für Lehre und Lernen

Die Hochschullehrer stellten sich den Herausforderungen, ihre Lehr- und Bewertungsmethoden an den jeweiligen Lernstil und die Fähigkeiten ihrer Studenten anzupassen. Sie begrüßten diese Herausforderung und gingen sehr professionell vor, um ihre Kurse anzupassen und neue und kreative Bewertungsmaßstäbe anzusetzen. Ihre Arbeit in diesem Bereich muss entsprechend gewürdigt werden, weil dies ein weiterer Beleg für den eigentlichen Fokus auf den Studenten ist, der die Lehrkräfte von NUI Maynooth auszeichnet. Anstatt diese Arbeit als eine Belastung anzusehen, gaben viele Kollegen an, dass sie von dieser Erfahrung profitiert haben und es ihren Lehr- und Bewertungsstil in anderen Kontexten bereichert hat.

#### Vorteile für die Gesellschaft

Von jeher wurden Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen von der gesellschaftlichen Teilhabe ausgeschlossen und in parallel stattfindenden Bildungs- und gesellschaftlichen Kontexten zurückgelassen. Das ILI erkennt die Rechte dieser Bürger auf Selbstbestimmung ungeachtet ihrer Beeinträchtigung an und würdigt die durch die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung aller Bürger entstehenden Vorteile für die Gesellschaft. In Alberta übersteigen diese Vorteile die messbaren wirtschaftlichen Auswirkungen. Um es nach Michael Yudin zu sagen: Sie umfassen die persönlichen Vorteile, die Studenten, ihre Familien und Unterstützer anhand des gestiegenen Selbstwertgefühls und der Stärkung des Studenten aufgrund seiner Erfahrung und der Chance feststellen, ein Bildungsangebot wie die Geschwister und Freunde durchlaufen zu können.

Wenn wir akzeptieren, dass die Vorteile für die Studenten, ihr Umfeld, die Universität, die Wirtschaft und die Gesellschaft für uns ausreichen, um diese Arbeit fortzusetzen, dann besteht unsere größte Herausforderung im Erhalt eines Zugangs zu einer nachhaltigen Finanzierung dieses Programms. Für Menschen mit intellektu-

ellen Beeinträchtigungen stehen finanzielle Mittel für eine sekundäre Ausbildung, eine Tätigkeit in einer Werkstatt und persönliche Assistenz zur Verfügung, jedoch stehen diese Mittel zurzeit nicht der Universität zur Verfügung, es sei denn, es erfolgt eine Zusammenarbeit mit den Fachverbänden und -einrichtungen. Die Partnerverbände unterstützen das NUI-Maynooth-Programm ebenfalls großzügig und sind bereit, die Finanzierung hierfür zu unterstützen. Wahrscheinlich führt der Weg hin zu einer Individualisierung unter dem New Directions Programm (neue Wege im Bildungssystem), was die Dinge in der Zukunft einfacher machen wird.

### Finanzierung

Der finanzielle Kontext der Inklusiven Lerninitiative ist schwierig, weil die Bereitstellung von finanziellen Mitteln für intellektuelle Beeinträchtigungen in Irland sehr komplex ist. Der Kontext variiert je nach institutioneller oder nationaler Zuständigkeit. Im Falle des ILI verfolgen wir den Ansatz, dass die Kosten auf einem für uns nachhaltigen Niveau bleiben sollen, anstatt das Projekt auf große, aber zeitlich begrenzte Mittel zu stützen. Unsere Mittel beinhalten Beiträge von KARE, St. John of Gods Kildare Services und der Maynooth-Universität selbst, zusammen mit Zuschüssen von der Genio Foundation und dem Callan Institut (St. John of Gods). Ein Teil unserer weiteren Arbeit ist die Entwicklung eines Finanzierungsmodells, das Studenten ermöglichen soll, auf derselben Basis wie Regelstudenten an höheren Bildungsangeboten teilzunehmen.

Zusätzlich zu den finanziellen Mitteln haben unsere Partner weitere Beiträge geleistet, um die Initiative zu erleichtern. Diese Beiträge während der Pilotphase be-

inhalten Zeit der Teammitglieder für unterschiedliche Aktivitäten, was ebenfalls von großer Bedeutung war. Diese Aktivitäten waren unter anderem:

- Entwicklung der Partnerschaft
- Erforschung des Modells
- Rekrutierung und Auswahl von Teammitgliedern und Studenten
- Entwicklung der Systeme
- Einführung und Anleitung der studentischen Mentoren
- Beschaffung von finanziellen Mitteln (Bids to Genio, SJoG, Lottereeinnahmen, Diskussion: NDA, HSE und NCSE)
- Forschung und Evaluierung des Projekts
- Veranstaltungen

Die Universität hat zeitliche Beiträge direkt geleistet, indem ihre Lehrkräfte und Angehörigen an der Einrichtung und dem Management der Entwicklung dieser Initiative während der Pilotphase beteiligt waren. Lehrkräfte in den Fakultäten haben die Studenten aufgenommen und die administrativen Stellen haben ebenfalls ihre Zeit beigetragen, indem sie das Lernen und die Teilnahme dieser Studenten unterstützt haben. Durch den Einsatz von bestehenden Protokollen und Mechanismen blieben die Kosten in etwa im Rahmen des Kostenaufwands für Regelstudenten. Kollegen von KARE und St. John of God Services haben uns ebenfalls mit Schulungen unterstützt und die Initiative mit ihrer spezifischen professionellen Erfahrung mitgetragen.

Der zeitliche Aufwand für unser Projekt war sehr hoch, vor allem zu Beginn der Initiative. Diese Kosten sanken, je weiter das Projekt fortschritt. Zum Beispiel mussten die Sitzungen des Managementkomitees zu Beginn des Projekts wöchentlich stattfinden, später konnten sie einmal im Monat anberaumt werden, da die Studi-

enassistentin (Facilitator) ihre Rolle eingenommen hat und nun selbstständig tätig ist. Gleichmaßen ist der Zeitaufwand des Implementierungskomitees zurückgegangen, weil das Modell nun allen Beteiligten vertraut ist und gut eingeführt wurde.

### Schlusswort

Zum Abschluss dieses Artikel erscheint es angemessen, einige Aussagen von den wichtigsten Menschen bei dem gesamten Projekt einfließen zu lassen – den Studenten. Folgendes haben zwei unserer Studenten gesagt:

*Ich habe mich stark verändert, als ich angefangen habe, in Maynooth zu studieren. Ich wurde nicht ausgeschlossen, ich wollte alle Helfer kennenlernen, ich wollte mit Laura arbeiten, ich wollte mit den Dozenten arbeiten, um meine Ziele zu erreichen, und ich freue mich auf mein weiteres Leben. Es geht darum, nach vorne zu blicken ... und andere Dinge hinter mir zu lassen. Ich lerne andere Menschen kennen, und alle hier im College, und das ist wichtig. Das ist ein völlig anderes Leben für mich.*

*Ich dachte zuerst, dass ich hierher kommen würde und mit den anderen in einen separaten Kurs gesteckt würde, nur wir fünf Studenten, und dass wir dort bleiben müssten. Ich dachte, das wären einfach solche Kurse, Gruppenkurse, aber ich bin froh, dass es so nicht war, weil ich sonst nicht so herumgekommen wäre, das College nicht gesehen hätte und keine neuen Leute kennengelernt hätte. Ich wäre ansonsten immer nur mit denselben Leuten zusammengewesen. So hat man mehr Freiheit, man wird mehr wie ein Erwachsener behandelt, und man darf sagen, was man in der Schule nicht sagen durfte. In der Schule war es ganz anders, hier hat man viel mehr Freiheiten. ■*



Die drei Referentinnen, die an der Tagung Bildung in Nürnberg das Konzept des inklusiven Studierens an der Maynooth University vorstellten (von links): Josephine W. Finn, Head of Department of Adult and Community Education, Laura Burke, Facilitator in the Inclusive Learning Initiative, und Saranne Magennis, Director of the Higher Education Policy Unit

# Lebensgeschichten – Ein schwieriges wie auch spannendes Terrain zugleich

TEXT: DIETER FISCHER

*Wer es verstehen kann, der verstehe es.  
Wer aber nicht, der lasse es ungelästert  
Und ungetadelt.  
Dem habe ich nichts geschrieben.  
Ich habe für mich geschrieben.*  
Jakob BÖHME

„Biografiearbeit“ gehört inzwischen zu den Standardverfahren nahezu jeder sozial orientierten Arbeit – unabhängig von Behinderung, Krankheit oder Alter. Doch bei allem, was einem schier selbstverständlich erscheint, lohnt es sich, wieder einmal genauer hinzusehen, manchmal sogar von vorne zu beginnen, um nicht in Routine zu versinken und dabei dann am Ende das Wesentliche zu verfehlen. Das erneut zu beleuchten, versucht der sich anschließende Beitrag in aller Bescheidenheit.

## Zum Begriff „Lebens-Geschichte“

„Lebensgeschichte“ ist ein Sammelbegriff. Um den Erzählenden gerecht zu werden, gilt es zwischen Lerngeschichten, Liebesgeschichten, Glaubens- oder auch Krankengeschichten zu unterscheiden. Immer geht es um Bedeutungen und keineswegs nur um diagnostische Auskünfte oder Hinweise.

„Leben“ als Inhalt hat relativ spät in die (Heil)Pädagogik Eingang gefunden. Wir sprechen heute mit großer Selbstverständlichkeit von Lebenskunst wie auch von Lebensphilosophie, ohne sich an den Weg zu erinnern, den der Begriff „Leben“ in der Pädagogik genommen hat. Für sie war es nicht einfach, sich von einem übergeordneten Wertekanon wie auch von idealen Positionen als Zielsetzung pädagogischen Handelns zu verabschieden, wie noch bei Eduard Spranger in den zwanziger Jahren zu finden. Hans Thomae sprach in seinem Grundlagenwerk „Persönlichkeit – eine dynamische Interpretation“ (1955) vom „Werden der Person“ und lenkte den Blick auf die Person als eigenständige, unverwechselbare und dynamische Instanz. Doch bald folgte sein zweites Werk mit dem Titel „Das Individuum und seine Welt“ (1968). Darin nahm er die Welt als Partner des Menschen in den Blick. Mit ihr hat sich der

Mensch auseinanderzusetzen, sodass er dieser gegenüber als Person auch bestehen kann. Die Welt ist zwar für jeden gleich, aber nicht jedem in gleicher Weise verfügbar oder zugänglich. Viele Jahre später war Manfred Breitingen und mir wichtig, Abstand vom einseitigen Begriff der Förderung vor allem (geistig schwer) behinderter Menschen zu nehmen. Daher betitelten wir unser Buch „Intensivbehinderte lernen leben“ (1981). Leben ist nie nur etwas, was man getan, erlebt oder was sich ereignet hat. Immer sucht es nach Fortsetzung über die Gegenwart hinaus. Leben als Ereignis steht in seiner Komplexität für Fülle und Herbheit zugleich. Das Leben selbst ist einer schier unendlichen Entwicklung unterworfen, nicht nur der Mensch auf seiner Lebensreise.

Das „Verstehen von Lebensgeschichten“ bzw. die Biografiearbeit aus heilpädagogischer Sicht ist ohne aufmerksame Wahrnehmung und Würdigung beider Partner nicht denkbar – jenen also, die Verstehen wagen wollen, aber auch jenen, die aus eigenem Antrieb erzählen. Der gleiche Respekt ist dem gelebten Leben zu zollen.

## Lebens-Lauf, Lebens-Weg, Lebens-Geschichte

Grundsätzlich unterscheiden wir zwischen Lebensweg, den eine Person nimmt, und der eigentlichen Lebensgeschichte. Lebenswege entstehen wie nahezu alle Wege durch Gehen. Er beginnt mit der Geburt und fährt mit jenen bekannten Stationen fort, die für die meisten Menschen gelten: bei behinderten Kindern die Frühförderung, dann der Eintritt in den Kindergarten, der Übertritt in die Schule, der Beginn des Arbeitslebens, das Ausscheiden aus dem Beruf und schließlich die letzte Lebensphase. Oft mischen sich noch Krankenhausaufenthalte oder begleitende therapeutische Maßnahmen darunter. Sicher gibt es bereits hier individuell bedingte Ausformungen, die dann schon den Übergang zur eigentlichen Lebensgeschichte signalisieren.

Maßgeblich bleibt das soziale Umfeld, in dem ein Kind aufwächst. Entscheidend ist, wie man dort mit Behinderung oder Krankheit umgeht, welche Anregungen ihm sei-

tens der Familie zuteil werden, aber auch welche Anlagen diesem Kind von Geburt an mitgegeben sind und wie sich seine Entwicklung im Laufe seines Lebens vollzieht. Solche Rahmenbedingungen sind im Kontext einer Anamnese aufzulisten, aber auch vom Erzählenden selbst zu deuten und zu bewerten.

Lebensgeschichten sind jedoch etwas anderes. Sie gelten grundsätzlich als nicht von außen her abfragbar; vielmehr sind sie „narrative Erzeugnisse“ des einzelnen Menschen. Lebensgeschichten entstehen erst durch das individuelle Erzählen. Zudem unterscheidet H.G. Petzold „narrative, historische und ästhetische Wahrheiten“.

## Das Erzählen

„Narrative Wahrheiten“ zu erzählen jedoch vermag nur jener, der etwas erlebt hat, sich zu erinnern versteht und über die dafür notwendigen Wörter verfügt. Ob und inwieweit ein Mensch von sich, seinem Erleben und seinen Erfahrungen, seinen Einschätzungen und seinem Befinden, seinen Bedürfnissen und Sehnsüchten zu erzählen bereit ist, hängt zum großen Teil von den Erwartungen seines Gegenübers ab. „Wo kein Hören ist, da ist auch kein Sagen“ (Peter Handke). Die hier gemeinte Haltung ist von Empathie und vertieftem Interesse geprägt. Leistungsdruck dagegen lässt den anderen eher verstummen, als dass ihm Wörter und Sätze quasi wie von selbst aus dem Munde fallen.

Die „historischen Wahrheiten“ konzentrieren sich vor allem auf das, was war, und weniger darauf, wie man die Dinge sieht. Wiederum spielt das Erinnern die entscheidende Rolle. Bei begrenzter Sprachfähigkeit stellen Malen, Gestalten oder Spielen wichtige Alternativen dar. Doch auch Erinnern ist nicht nur an Sprache gebunden. Oft bleiben Gerüche, Farben, Klänge, Melodien oder Rhythmen viel mehr haften als die Sachverhalte selbst und rufen ihrerseits selbst scheinbar vergessene Ereignisse wieder „ans Licht“.

„Ästhetische Wahrheiten“ sind nach H.G. Petzold der Versuch, sogenannte „schöne“ Geschichten zu erzählen. Man möchte erlebte Dinge oder Situationen „schönen“, das heißt ihnen einen gewissen Glanz verleihen – auch um einem tatsächlichen oder vermeintlich eigenen oder auch fremden Erwartungsdruck zu entsprechen. Hierbei vor allem das kreative Vermögen des „Erzählers“ zu entdecken, bewahrt vor zu rascher moralischer Bewertung.

Bedrückend wird es, wenn statt dem „Schönen“ das Gegenteil die Oberhand gewinnt: nämlich das Erlebte durch dramatisiertes Erzählen einzudunkeln oder auch zu übertreiben. Auch hier sollte man sich vor einer vorschnellen Verurteilung hüten. Der Erzähler könnte tatsächlich alles so erlebt haben und deshalb Situationen so „erinnern“. Vielleicht schwingt aber auch die Hoffnung auf mehr Mitfühlen oder gar Mitleid mit. Auch das ist absolut menschlich und verzeihlich.

Erzählen ist also weniger nur mit konkret Erlebtem verknüpft, sondern weitaus mehr mit der eigenen Person, deren Befindlichkeit und Selbsteinschätzung. Erzählen unterscheidet sich vom sachlichen Berichtserstatten als primär gestalterische Leistung. Insofern ist der erzählende Mensch Konstrukteur seiner Lebenswirklichkeit und in der Folge immer auch seiner Person.

## Die Geschichten

Geschichten haben mit Geschehnissen zu tun. Diese sind entweder selbst erzeugt oder einem schicksalhaft zugefallen. Insofern hat D. Bonhoeffer recht, Menschen nicht primär auf ihr Können oder Nicht-Können hin anzusehen, sondern auf das, was sie erleben und erleiden.

Solche Geschehnisse reihen sich – im Vergleich zu Lebensläufen oder Lebenswegen – selten wie Glieder einer Kette nacheinander auf. Vielmehr sind sie als sich ablagernde Schichtungen dem rein rationalen Zugriff meist entzogen. Sie können sich gegenseitig bedingen, sich im Wege stehen oder auch verstärken. Die sich daraus entwickelnde Dynamik färbt nicht nur das Erzählen, sondern kanalisiert auch das gegenwärtige Erleben wie zukünftige Pläne. Dynamik meint hier nicht nur ein energetisches, sondern gleichermaßen ein emotionales Potenzial – das also, was den einzelnen Menschen im Kern bewegt. So wechseln sich nicht selten freudige Gefühle mit niederdrückender Schwere und klagendes Wiederholen mit sprunghaftem Heiratsprudeln des Erlebten ab.

Die dem Schicksalhaften innewohnenden Geheimnisse stellen sich einem zu neugierigen Er- und Befragen entgegen; sie bewahren aber auch den Erzählenden davor, sich in seinem Erzählen selbst und seiner Geschichte zu verlieren. Wer von sich in einem reflektierten Sinne zu erzählen gelernt hat, reproduziert oder konstruiert nie nur erinnerbare Erlebnisse und fantasierte Gedanken. Er stellt auch Fragen, äußert Zweifel, vermittelt aktuelles Befinden, kommentiert das Gewesene und verweist auf ihm bedeutsame Werte. Damit aber steigen die Ansprüche an den Hörenden wie auch an das gewollte oder erhoffte Verstehen.

## Das Hören

*Man dringt in einen Menschen nicht ein, man setzt sich ihm aus.*

Elazar BENYOETZ

Verstehen ist ans Hören, aber auch ans Schauen und Miterleben gebunden. Die dabei entstehende Intensität hängt von der Bereitschaft ab, inwieweit man sich von dem Wahrgenommenen beeindruckt und auch in Anspruch nehmen lässt. Gleichermaßen kommt es aufs Vertrauen an, das man sich gegenseitig schenkt. Selbst wenn spontane Antworten ausbleiben, entwickelt sich zwischen dem Erzählenden und dem Hörenden ein Dialog. Wer gefragt wird, antwortet, wer erzählt, spricht zu jemandem. Der Hörende fühlt sich als Person gemeint. Er teilt mit dem Erzählenden dessen Botschaft und nimmt nicht nur Informationen zur Kenntnis. Die sich daraus ergebende Verpflichtung zielt weniger auf eine Antwort als auf ein Miteinander-Teilen. In diesem Augenblick wandelt sich die erzählte wie auch gehörte Geschichte in Gegenwart, die ihrerseits in die Zukunft drängt. Wer zu hören begonnen hat, kann das Gehörte vielleicht vergessen und trotzdem nicht mehr dahinter zurück. Der Vorhang zum anderen hat sich einen Spalt geöffnet. Man ist durch Hören ein anderer geworden. Darin ein Geschenk zu sehen, mag die eine Alternative zu sein, eine Last zu spüren die andere. Hier sind sich Menschen nahe gekommen, wie es durch Befragen kaum möglich gewesen wäre.

## Erzählen und geistige Behinderung

Zu erzählen vermag nur jener, der etwas erlebt hat und der sich etwas denkt. Selbst eine reduzierte Erlebnispalette be-

deutet keinesfalls eine ebenso reduzierte Lebensgeschichte. Es ist richtig – nur wenige behinderte Menschen haben viel von der großen weiten Welt gesehen. Reisen konkret wie auch Lesen als Reisen im Kopf bleibt vielen versagt. Ihre Lebensgeschichte ist trotzdem reich – z.B. reich an Erfahrungen, die mit der Behinderung zusammenhängen: viele Arztbesuche, oft endlose therapeutische Termine, das besondere Know-how in Form von Frühförderung, Kindergarten und Sonderschule, die Arbeit in einer WfB oder am Ersten Arbeitsmarkt oder in einer Förderstätte. Hinzu kommen die Sorgen der Eltern, das Tuscheln der Nachbarn oder das Raten der Freunde und nicht zuletzt die unerfüllten Hoffnungen und Wünsche – seien es die Freundin, der Freund, der eigene Führerschein oder auch der verwehrt Beruf und das selbstständige Wohnen betreffend. Und dennoch gibt es sehr viel Interessantes und Schönes, etwas, was sie erfüllt und prägt: die Geschwister, die Großeltern, ein Haustier, das eigene Zimmer oder auch ein zufriedenstellender Arbeitsplatz. Die Palette ihres Erlebens wird reicher und reicher – eben ganz auf ihre Art und gemäß der vermittelten Anregungen und Möglichkeiten.

Fast immer sind es Personen, oft auch Szenen, die eine entscheidende Rolle spielen – z.B. der Papa, mit dem man den Baum fürs Weihnachtsfest aussucht, der Opa, der Hasen im Garten hat, oder die Mama, die einen guten Kuchen backt. Auch viele Fantasien und Träume haben hier ihren Platz. Erwin, 16 und geistig behindert, erzählte mir immer wieder davon. Der Liebe Gott habe ihm gesagt, es würde bald schneien oder seine Kanarienvögel legten in den nächsten Tagen Eier. So sehr also wünschte sich Erwin endlich Schnee oder auch junge kleine gelbe Vögel!

Doch sollten wir keineswegs nur den Worten folgen. „Wenn du die Menschen verstehen willst, darfst du nicht auf ihre Reden hören.“ (Antoine de Saint-Exupéry) Das eigene Zimmer oder die Spielecke ähnlich wie die CD- oder Bücher-Sammlung erzählen oft mehr von diesem ihrem Leben als sie selbst. Und immer wieder schwingen Hoffnung und Sehnsucht nach Erfüllung mit. Die Dramatik des eigenen Lebens, das Nicht-geachtet-Werden oder auch der Verlust eines lieben Menschen bleiben dabei oft ungenannt, selten aber verborgen. Dem wahrhaft Hörenden entgehen solche Momente nicht. Schweres wie Freudvolles liegen nahe beisammen. Beides hat seine ganz eigene Sprache – und wenn es eine Sprache ohne Worte ist. →

Irritierend sind auf den ersten Blick selbstbezogene Monologe. Sie dienen meist der Selbstvergewisserung wie auch der Bestätigung erlebter Ereignisse. H.G. Petzold spricht von „eingefrorenem“ Dialog. Dieser ist auch dann zu beobachten, wenn sich Menschen in ihre Lebensgeschichte mit jedem Erzählen mehr „einmauern“. Umso dringender erscheint es, vor allem mit behinderten Menschen eine „narrative Kultur“ zu entwickeln und mit dem Erzählenden gemeinsam an dessen Lebensgeschichten zu „stricken“ (ebd.) und sie aus ihrem Lebensgeschichten-Gefängnis immer wieder auch zu befreien.

Monologe sind Verengungen und führen oft in große Einsamkeit – vor allem bei traumatisch Erlebtem. Insofern darf sich „Biografiearbeit“, will sie sich heilpädagogisch bewähren, nie nur auf das Vorhandene konzentrieren. Das Leben gilt es anzureichern und zu vertiefen, will man die Identität des Erzählenden garantieren, stabilisieren und sichern.

## Erzählt und wahrgenommen – aber was dann?

Sich in einen Monolog einzuklinken, geht über das Verstehen von Lebensgeschichten hinaus. Man will eine Fixierung auf bestimmte Erzählinhalte unterbrechen und das Leben im Hier und Jetzt wieder in Fluss bringen. Und so misstraue ich dem häufig empfohlenen Verstehen. „Bitte verstehe mich nicht so schnell!“, formulierte Marianne Grönemeyer. Es ist eine seltsame, ungewohnte, ja überraschende und doch so wichtige Bitte. Aber auch R.M. Rilke überrascht mit einem Gedicht: „*Du musst das Leben nicht verstehen ...*“, und setzt einen weiteren wichtigen Akzent.

Solch rasches, meist oberflächliches Verstehen verdient eigentlich den Namen Verstehen nicht. Es nimmt mehr weg, als dass es gibt. Man erinnere sich an Menschen, denen man etwas erzählt und die dann antworten: Das kenne ich, das habe ich auch schon erlebt ... Solche dahingesagten Sätze sind selten hilfreich. Sie löschen für den anderen eher die Bedeutsamkeit seines Erlebens aus, als dass sie Respekt und Achtung erkennen lassen. Verstehen dient auf diese Weise eher der Verflachung und Enteignung statt der Wertschätzung und Ermächtigung.

Will man erzählten Lebensgeschichten heilpädagogisch begegnen, tun sich unter anderen folgende Zielaspekte auf:

- Fixierung auf Gewesenes abbauen und vermeiden helfen

- jegliches plumpe Befragen vermeiden
- für Erlebtes Wörter wie auch andere Formen des Ausdrucks finden
- die Gegenwart im Licht der Lebensgeschichten sehen
- Kraft und Ideen für die Zukunft erarbeiten
- brüchige Lebensbiografien ebnen und versöhnen helfen
- dank Lebensgeschichten das Leben als Schatzgrube schätzen
- Wünsche, Hoffnungen und Erwartungen abwägen helfen
- Nähe wie auch Fremdheit ertragen
- Unverstandensein und Einsamkeit aushalten lernen und
- für ein anregungsreiches Leben im Hier und Jetzt sorgen

Zusammengefasst sind erzählte Lebensgeschichten nie nur gemeinsam erlebte, sondern auch gemeinsam bedachte Geschichten. Die hierzu notwendige „narrative Reflexion“ (H.G. Petzold) schließt den Blick auf die Gegenwart wie auch Perspektiven für die Zukunft mit ein.

## Eine Bringschuld

Gemeinhin werden Lebensgeschichten als Basis für weiteres pädagogisches Handeln angesehen. Dank ihrer kann man tatsächlich um vieles besser Begabungen erkennen und an Bedeutungen anknüpfen, aber auch Bedarfe und Erwartungen sensibler aufspüren. Man will dem anderen nahe sein, ihm gerecht werden und möglichst Verfremdungen vermeiden. Und behinderte Menschen wollen eben nicht nur mitbestimmen, sondern sich auch zu Wort melden, weil sie etwas zu sagen haben. Manchmal wird die Absicht, ihnen vorurteilsfrei Gehör zu schenken, auf eine harte Probe gestellt. Doch hier helfen Tugenden wie Geduld oder Achtsamkeit nicht viel weiter. Vielmehr ist eine völlig andere Sicht auf behinderte oder schwierige Menschen gefragt, und jenen eine Stimme zu verleihen, über die sonst vorwiegend professionelle Helfer, Gremien, Teams oder auch die Öffentlichkeit verfügen.

Allem voran geht es um eine Verankerung des bislang gelebten Lebens und Erlebens in der Person des Erzählenden. Die Gefahr, nur den Augenblick zu leben, ist gerade bei geistig behinderten Menschen groß. Damit verlieren sie leicht ihr Verbundensein sowohl mit der Vergangenheit als auch mit der Zukunft aus den Augen. Würden wir Biografiearbeit nur funktional betreiben, nicht aber um der Persönlichkeit

selbst willen, hätten wir die in ihr liegende Chance versäumt.

Wichtiger ist mir noch ein völlig anderer Aspekt. Vor allem geistig behinderte Menschen haben eine Zeitstrecke hinter sich, wo sie bestenfalls als Adressat wohlmeinender Fürsorge, Förderung und Pflege, aber auch einer Vielzahl von noch so gut gemeinten Paradigmen galten.

Als Persönlichkeit gefragt zu sein, meint noch etwas anderes, als „selbstbestimmt zu leben“. Hier gilt es, behinderten Menschen gegenüber endlich eine Bringschuld einzulösen. Es mag ja sein, dass es nur kleine Geschichten sind, die sie zu erzählen haben, für sie aber sind es große. Es gilt, sie aus ihrer unfreiwilligen Sprachlosigkeit herauszuführen. Und könnten sie die letzten Jahrzehnte jener schier rasanten Fahrt durch ihre Lebenslandschaft und deren Veränderung überblicken, würden sie neben ihrem Ausgegrenztsein sicher auch von liebevoller Fürsorge und großem Engagement einzelner, von abgeschlossenen Einrichtungen und falsch verstandener Besonderung, vom Schämen der Eltern und vom Versteckt-Werden, aber auch – Gott sei Dank – von einer Fülle neuer Lebensmöglichkeiten berichten – bedingt durch Erziehung, Bildung und Förderung, dank spezieller Arbeitsplätze und neuer Wohn- und Lebensformen und nicht zuletzt auf Grund von Normalisierung, Integration und Empowerment. Vielleicht erzählten sie auch davon, dass im Zuge der Inklusion ihre Behinderung, die sie bislang durchs Leben trug, auf Grund neuer Begrifflichkeit wie der „Verschiedenheit“ zukünftig keine Rolle mehr spielen soll – für manche ein Moment des Aufatmens und für andere eher ein Faktum verlорener Würde. So gesehen sind Lebensgeschichten nie zur Befriedigung von Neugier da, auch nicht, um das Bescheid-Wissen der Hörenden anzureichern – und selbst das Verstehen-Wollen schöpft ihre Bedeutung nicht wirklich aus – denn wer verstanden hat, hat noch wenig verändert. Vielmehr gilt es, Lebensgeschichten für und mit den Erzählenden in Fragen zu verwandeln – im Wissen um Fragen als die Initiativkraft für nächste Schritte in deren Leben. Lebensgeschichten haben eben nicht nur etwas mit „früher“ zu tun, sondern in gleicher Weise mit dem Heute wie auch mit dem Morgen.

Literatur:

BAACKE, Dieter/SCHULZE, Theodor (1993): Aus Geschichten lernen. Weinheim

BREITINGER, Manfred/FISCHER, Dieter (1982): Intensivbehinderte lernen leben. Würzburg

DORNER, Maximilian (2009):  
Mein Dämon ist ein Stubenhocker. München

FISCHER, Dieter (2009):  
Heilpädagogik – ein Versprechen. Würzburg

PETZOLD, G. Hilarion (o.J.):  
Lebensgeschichten verstehen lernen heißt, sich selbst und andere verstehen lernen. (Internet)

GADAMER, Hans-Georg (1993):  
Von der Verborgenheit der Gesundheit. Fa.M.

GEIGER, Arno (2010):  
Der alte König in seinem Paradies. München

GEUTER, Ulfried (2012):  
(Denken und) Fühlen mit dem Körper –  
Was ist Embodiment? (SWR2 – 26.2.2012)

SCHLINGENSIEF, Christoph (2009):  
So schön wie auf Erden kann es im Himmel gar  
nicht sein. Fa.M.

THEUNISSEN, Georg (1999):  
Von der Etikettierung zum Verstehen behinderter  
Menschen. In Z Behinderte. Graz – Heft 2

WALSER, Martin (2010):  
Mein Jenseits. Berlin

THOMAE, Hans (1986):  
Das Individuum und seine Welt. Göttingen

# Was ist Biografiearbeit?

## Impulse für die Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen

TEXT: CHRISTIAN LINDMEIER

**Mit dem Thema „Biografiearbeit“ verbinde ich viel mehr als nur eine neue Arbeitsmethode, die wir in das Methoden-Repertoire der Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen aufnehmen sollten. Biografiearbeit ist vielmehr Ausdruck eines grundlegenden Wandels in der professionellen Arbeit mit diesen Menschen. Diesen Wandel sehe ich im Wesentlichen darin, dass wir uns seit einigen Jahren in viel höherem Maße als in früheren Zeiten für die persönlichen Lebens- und Sinnerfahrungen dieser Menschen interessieren und das Wissen um diese Erfahrungen in unserem Handeln zunehmend berücksichtigen. Biografiearbeit ist für mich also Ausdruck dessen, dass die Geistigbehindertenpädagogik endlich damit angefangen hat, Menschen mit geistigen Behinderungen in ihrer Einmaligkeit und Unverwechselbarkeit als Personen – und eben gerade nicht als Fälle von geistiger Behinderung – wahrzunehmen.**

Die biografisch orientierte Bildungsarbeit entwickelte sich seit den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts kontinuierlich zu einem ausgereiften didaktisch-methodischen Ansatz der allgemeinen Erwachsenen- und Altenbildung. Dabei musste sie sich anfangs durchaus gegen Kritiker durchsetzen, die in ihr nur wenig „Bildungswert“ erkennen konnten. In den letzten zehn Jahren ist sie aber – immer häufiger unter der Bezeichnung „Biografiearbeit“ – regelrecht in Mode gekommen. Eine ähnliche Konjunktur erlebte im gleichen Zeitraum die biogra-

fiestützte Arbeit (Erinnerungsarbeit, Reminiszenz-Arbeit) mit alten Menschen; in der letzten Zeit auch verstärkt mit alten und dementen Menschen. Die Altenhilfe und -pflege bedient sich dabei vielfach derselben Methoden wie die biografisch orientierte Bildungsarbeit. Wie das Beispiel der Biografiearbeit mit Kindern und Jugendlichen, die von ihren Herkunftsfamilien getrennt wurden, zeigt, eignet sie sich keineswegs nur für erwachsene und alte Menschen (vgl. Ryan/Walker 2003).

Obwohl die Erwachsenen- und Altenbildung und die Altenhilfe und -pflege überwiegend dieselben Methoden der Biografiearbeit anwenden, gibt es durchaus Unterschiede hinsichtlich ihrer Zielsetzungen (vgl. Lindmeier 2014).

Da die Erwachsenen- und Altenbildung in ihrer Theorie des Lehrens und Lernens weiter ausgearbeitet ist als die Altenhilfe und -pflege, haben wir uns bei der Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen stärker an dieser orientiert. Ein zentrales Prinzip der Biografiearbeit in der Erwachsenen- und Altenbildung ist die „offene Didaktik“. Aus diesem Prinzip leiten sich alle weiteren didaktischen Prinzipien und methodischen Erwägungen biografischer Arbeit ab (vgl. Behrens-Cobet/Reichling 1997). Bei der Umsetzung des Prinzips der offenen Didaktik sollten folgende Gesichtspunkte berücksichtigt werden:

Das didaktische Konzept in biografischen Lernarrangements setzt auf die Alltagsexpertenschaft der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Diese Alltagsexpertenschaft ist allerdings nur begrenzt voraussehbar. Das Prinzip einer offenen Didaktik

bedeutet also, dass bei der Planung der einzelnen Sitzungen eine gewisse Unberechenbarkeit in Kauf genommen werden muss. Die didaktische Planung ist daher lediglich eine Grundlage, von der aus die in der Gruppe selbst entstandenen thematischen Veränderungen und Umgestaltungen aufgegriffen werden können und sollen.

Es empfiehlt sich, vor Beginn der Arbeit mit Gesprächsgruppen Themenbereiche abzustecken. Hierzu eignen sich sowohl die üblichen Stationen der sogenannten „Normalbiografie“ (also beispielsweise Geburt, Kindsein, Einschulung, Ausbildung, Prüfungen, Partnerschaft, Berufskarriere usw.) als auch „kritische Lebensereignisse“ (z.B. Heimeinweisung), in denen oft ein Detail eine Rolle spielt. →



### Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen

Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit

Autor: Christian Lindmeier  
Verlag: Beltz/Juventa, 4. Auflage 2013  
Taschenbuch, 168 Seiten  
ISBN 978-3-7799-2096-0  
Preis 16,95 Euro

Didaktisch Planende können zum thematischen Schwerpunkt passende autobiografische Literatur oder Filme einbeziehen, sich also mit bereits veröffentlichten subjektiven Sichtweisen auf Geschichte und Gesellschaft, sei es aus der Sicht des Erleidens oder des Mitgestaltens, deutend auseinandersetzen und didaktische Fantasien entwickeln. Es ist allerdings anzumerken, dass man bei der Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen kaum auf solches Material zurückgreifen kann. Wie die Bücher und Filme über Helen Keller, Christy Brown und andere zeigen, sieht die Lage bei körperbehinderten oder sinnesgeschädigten Menschen deutlich anders aus. Georg Paulmichl ist da eine rühmliche Ausnahme.

Biografiearbeit ist nicht auf das Erzählen angewiesen. Lebensgeschichtliches Erzählen lässt sich auch mit szenischen Darstellungen kombinieren. Diese Form der Auseinandersetzung arbeitet assoziativ und nutzt stärker, als reine Gesprächsgruppen dies vermögen, Momente der Vertiefung und Verlangsamung. Vertiefung und Verlangsamung durch aktivitätsorientierte Formen der Biografiearbeit können bei Menschen mit geistiger Behinderung eine beträchtliche Rolle spielen.

Im Falle der Biografiearbeit mit Menschen, die lebenslang in Institutionen der Behindertenhilfe leben mussten und eine sogenannte „Institutionenbiografie“ aufweisen (vgl. Wieland 1995, 1996; Herriger 1997; Theunissen 2002), bedeutet „offene Didaktik“ zunächst einmal, dass man sich vor Beginn einer Veranstaltungsreihe ein möglichst realitätsgerechtes Bild von der Lebenswelt dieser Menschen verschafft.

Biografiearbeit sieht sich grundsätzlich mit dem Problem konfrontiert, den „roten Faden“ in den lebensgeschichtlichen Erzählungen nicht aus den Augen zu verlieren und gleichzeitig – um im Bild zu bleiben – Schleifen zuzulassen und deren Bedeutung für eine Veränderung oder Umgestaltung von Themen zu erkennen (vgl. Behrens-Cobet/Reichling 1997). Der „rote Faden“ wäre nämlich verloren, wenn als Arbeitsergebnis lediglich eine Ansammlung zusammenhangloser Erzählungen und Erinnerungsspuren entstünde, die keinen Sinnzusammenhang ergibt. Andererseits muss sich Biografiearbeit möglichst kreativ und „erfahrungsoffen“ zeigen, damit individuelle Selbstvergewisserungen über lebensgeschichtliche Erfahrungen überhaupt zustande kommen können. Mit dieser Aussage bin ich aber bereits bei den methodischen Aspekten der Biografiearbeit angelangt.

Die methodische Umsetzung biografisch orientierter Bildungsarbeit kann auf sehr unterschiedliche Art und Weise geschehen. Die einzelnen didaktisch-methodischen Elemente lassen sich dabei den drei Hauptformen der gesprächsorientierten, aktivitätsorientierten und dokumentationsorientierten Biografiearbeit zuordnen.

Die gesprächsorientierten Methoden umfassen dabei insbesondere das Sprechen über Erinnerungen und Erinnertes, die Anregung von Erinnerungen durch Assoziations-Impulse und das Verbalisieren von Lebensgeschichte. Aktivitätsorientierte Methoden beinhalten demgegenüber vor allem ein Erinnern durch Handeln und ein „sensobiografisches“ Erspüren körperlicher Empfindungen des Wohlbefindens. Und bei den dokumentationsorientierten Methoden geht es um die „Konservierung“ bzw. Archivierung von Erinnerungen und die Gestaltung von konkreten „Andenken“.

Die Biografiearbeit setzt also methodisch keineswegs ausschließlich auf das Gespräch und die Erzählung. Dementsprechend sind die didaktisch-methodischen Elemente der biografischen Kommunikation über „erlebte Geschichte“ vielfältig und „multimedial“ wie die Lebensgeschichte selbst (vgl. z.B. Behrens-Cobet/Reichling 1997; Gudjons/Pieper/Wagener 1999). Während aber in der allgemeinen Erwachsenen- und Altenbildung die gesprächsorientierte Biografiearbeit überwiegt, muss man in der Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen die Aktivitätsorientierung stärker gewichten. In der Praxis wird es allerdings vor allem darauf ankommen, dass beide Ausrichtungen der Biografiearbeit sinnvoll miteinander verschränkt werden. Die dokumentationsorientierte Biografiearbeit haben wir in der Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen zu einer methodischen Hauptform entwickelt, weil kognitiv beeinträchtigte Menschen aus der Biografiearbeit auch ein konkret-anschauliches Ergebnis für die Alleinarbeit oder die Zusammenarbeit mit ihrem Bezugsbetreuer mitnehmen können sollten. Dies kann zum Beispiel ein Lebensbuch sein, in dem in Wort und Bild aufgezeichnet wurde, was die betreffende Person für lebensgeschichtlich bedeutsam erachtet.

Die Frage nach der angemessenen Sozialform ist vor allem deshalb wichtig, weil Biografiearbeit nicht mit jeder Person im Rahmen einer Gruppenarbeit durchführbar ist. Bei einer Thematik, die so sehr auf das subjektive Erleben ausgerichtet ist, ist daher in jedem einzelnen Fall genau zu prüfen, ob nicht eine Einzelarbeit günstiger ist. Wir haben daher in unseren bisherigen

Projekten sowohl die Gruppen- als auch die Einzelarbeit erprobt. Mit der Prüfung der Teilnehmervoraussetzungen und der Entscheidung über die Sozialform der Biografiearbeit ist auch die Auswahl der einzelnen Methoden und Materialien eng verknüpft. Dabei ist es hilfreich, dass inzwischen ein umfangreicher Fundus an bewährten Methoden für die Einzel- oder Gruppenarbeit vorliegt (vgl. z.B. Blimlinger et al. 1996; Ruhe 1998; Gereben/Kopinitsch-Berger 1998; Opitz 1998; Gudjons/Pieper/Wagener 1999). Dieses Methodeninventar wurde von uns gesichtet und der besonderen Lebens- und Lernsituation von Erwachsenen mit geistiger Behinderung angepasst. Hierfür mussten die vorliegenden Methoden und Materialien teilweise erheblich modifiziert werden. So haben wir beispielsweise bei Erinnerungsspielen die Anzahl der Spielkarten reduziert und die Fragen auf den Spiel- und Ereigniskarten vereinfacht. In anderen Fällen wurden Farbwürfel anstelle der Würfel mit Punkten eingesetzt. Darüber hinaus mussten für den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung neue Methoden und Materialien entwickelt und erprobt werden.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Das Ergebnis dieser Arbeit kann man in dem Buch mit dem Titel „Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen“ (vgl. Lindmeier 2013) nachlesen, das 2013 in vierter Auflage erschienen ist. In diesem Buch haben wir einen mit didaktisch-methodischen Kommentaren versehenen „Werkzeugkasten“ der Biografiearbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen für die Nachahmung in der Praxis zusammengestellt.*

Das Prinzip der offenen Didaktik hat selbstverständlich auch Auswirkungen auf die Rolle der professionellen Unterstützer und Begleiter biografischer Lernprozesse. Ein wesentlicher Teil des professionellen Handelns ist dabei zweifellos die Moderation des biografischen Lernprozesses. Diese Aufgabe der Moderation besteht im Wesentlichen darin, diesen biografischen Lernprozess in Gang zu bringen und in Gang zu halten. Die Moderatoren müssen also vor allem wissen,

- wie man Anfangssituationen in der Biografiearbeit gestaltet,
- wie Lebensgeschichte thematisierbar gemacht werden kann und
- wie Lebensgeschichte thematisierungsfähig gehalten wird.

Biografiearbeit erfordert also seitens der Professionellen häufig einen fragend-entwickelnden Umgang mit aktiv und passiv Erlebtem. Aus dieser Hauptaufgabe leiten sich vielfältige Einzelaufgaben ab, die die organi-

satorische Vorbereitung und Durchführung betreffen und eine hohe methodische Kompetenz erfordern (vgl. z.B. Buschmeyer/Behrens-Cobet 1990; Behrens-Cobet Reichling 1997; Gudjons/Pieper/Wagener 1999).

Die Rolle der Erwachsenenbildnerin erhält damit – verglichen mit unterrichtlichen Lernsettings – insgesamt einen bescheideneren Zuschnitt, denn die Teilnehmer treten als Experten ihrer Biografie und ihres Alltags auf und gehen mit dieser Haltung meist auch selbstbewusst in die „Lehr-Lern-Situation“. Im Setting des biografischen Lernens werden sie mit ihrer Expertenschaft nicht nur akzeptiert, sondern als unverzichtbare didaktische Mitträger des biografischen Ansatzes angesehen, sodass von zwei unterschiedlichen, aufeinander bezogenen Expertenschaften gesprochen werden kann. Konkret bedeutet dies:

Biografische Kommunikation ist vor allem Interpretationsarbeit. Dabei fällt den Moderatoren häufig die Aufgabe der „stellvertretenden Deutung“ zu. Dies sollte aber nicht mit der Deutungsmacht in Lehr-Lern-Situationen gleichgesetzt werden, sondern als „Probedeutung“ in den jeweils thematisch kreisenden Verstehens- und Verständigungsprozessen aufgefasst werden. Die erste Interpretation ist zumeist willkommener Anlass für Korrekturen am entworfenen Bild, für erweiterte oder auch für konkurrierende Deutungen, über die dann ausführlich diskutiert oder auch gestritten werden kann. „Suchbewegungen“ dieser Art sind keine Beschränkung professionellen Handelns, sondern gewissermaßen das methodische „i-Tüpfelchen“ in der Biografiearbeit.

Das Verstehen fremder Lebensgeschichten scheint umso eher zu gelingen, je mehr es auf der lebensgeschichtlichen Selbstreflexion der Moderatoren aufbauen kann. Hierzu gehören auch das Aufdecken eigener Verstehensblockaden und das Abrücken von überkommenen Normalitätsvorstellungen im aktuellen Verstehens- und Verständigungsprozess. Ein souveräner Umgang mit sozialer und biografischer Vielfalt als Lernanlass bedeutet zugleich, technokratisch-lineare Lernkonzepte zu verwerfen, was durch das Bereithalten eines flexiblen Methodenrepertoires leichter gewährleistet werden kann.

Moderatoren biografischer Lernprozesse sollten noch mehr als andere Erwachsenenbildner über die in der Erwachsenen- und Altenbildung selbstverständlichen Tugenden des Takts und der Diskretion beim Austarieren der Diskussionsbeiträge und der Abgrenzung latent-politischer wie brisant-therapeutischer Erzählmomente verfügen.

Ohne die generelle soziale Kompetenz, Gesprächssituationen mit anderen gemeinsam zu gestalten, wird auch in der Biografiearbeit keine dialogisch-offene und freie Atmosphäre entstehen können. Die Moderatoren sollten deshalb auch bereit sein, aus ihrem eigenen Leben zu erzählen, weil sich ansonsten eine voyeuristische Komponente in die Biografiearbeit einschleichen kann. Bei Menschen, die in Institutionen leben müssen, ergibt sich zudem die Gefahr, dass die Biografiearbeit beschäftigungstherapeutisch „funktionalisiert“ wird. Dies aber widerspräche ihrer identitätsstiftenden Qualität und Absicht, denn die Persönlichkeitsentwicklung als zentrales Anliegen biografischen Lernens entsteht eben gerade nicht im einseitigen Ausforschen einer Lebensgeschichte, sondern in wechselseitigen Identitätszuschreibungen (vgl. Petzold 1999).

Außerdem müssen sich die Moderatoren vergegenwärtigen, dass wir es bei biografischen Sachverhalten nur in Ausnahmefällen mit „realer Historie“ oder „historischer Wahrheit“ zu tun haben. Wenn wir biografisch arbeiten, haben wir es also weniger mit einer Rehistorisierung (vgl. Jantzen/Lanwer-Koeppelin 1996), sondern eher mit einer beständigen Reinterpretation der individuellen Lebensgeschichte zu tun. Neben der erzählten, subjektiven Wahrheit gibt es zwar auch einige objektive Tatbestände; diese spielen aber beim biografischen Erzählen eindeutig eine untergeordnete Rolle. Dies ist auch der Grund, warum die Biografiearbeit nicht nur eine historisch-rekonstruktive, sondern auch eine auf die Gegenwart und Zukunft gerichtete konstruktive Komponente (vgl. Opitz 1998) aufweist.

Biografiearbeit verlangt also von den Moderatoren Informiertheit, Aufmerksamkeit und Takt. Außerdem müssen sie sich auf das wechselseitige Spannungsgefüge von zurückschauender und vorausschauender Biografiearbeit einlassen können. Dabei ist entscheidend, dass Erzählende und Zuhörende eine Art Arbeitsbündnis schließen. Dieses Arbeitsbündnis beschreibt Hans Georg Ruhe in seinem Buch „Methoden der Biografiearbeit“ sehr treffend mit den folgenden Worten: „Der Hörende muss sich dem Erzählenden mit Fragen nähern, die Interesse an dessen Lebenswirklichkeit ausdrücken. Der Erzählende wiederum ist auch ein Fragender. Seine Fragen machen deutlich, welche Erfahrungen er in seinem Leben gemacht hat, welches Erfahrungswissen er besitzt. Biografisches Arbeiten braucht Neugierhaltungen, mit denen versucht wird, vorsichtig akzeptierend vorzudringen in die unterschiedlichen Lebens-

felder und Erfahrungsschichten von Menschen. Sie nimmt zur Kenntnis, dass das Individuum eingebettet ist in unterschiedliche Lebensgeschichten. Sie will aus der Perspektive des Erzählenden wahrnehmen und gleichzeitig neue Perspektiven dadurch eröffnen, dass der je eigene Blickwinkel der Hörenden eingebracht wird“ (1998, 12).

Literatur

Behrens-Cobet, H.; Reichling, N.: Biografische Kommunikation. Lebensgeschichten im Repertoire der Erwachsenenbildung. Neuwied, Krefeld, Berlin 1997.

Behrens-Cobet, H.: Biografisches Lernen. In: Becker, S.; Veelken, L.; Wallraven K. P. (Hrsg.). Handbuch Altenbildung. Theorien und Konzepte für Gegenwart und Zukunft. Opladen, 2000, 299-304.

Blimlinger, E. u. a.: Lebensgeschichten. Biografiearbeit mit alten Menschen. Hannover 1996.

Buschmeyer, H.; Behrens-Cobet, H.: Biografisches Lernen. Erfahrungen und Reflexionen. Hrsg. v. Landesinstitut für Schule und Weiterbildung. Soest 1990

Gereben, C./Kopinitzsch-Berger, S.: Auf den Spuren der Vergangenheit. Anleitung zur Biografiearbeit mit älteren Menschen. Wien, München, Bern 1998.

Gudjons, H.; Pieper, M.; Wagener, B.: Auf meinen Spuren. Das Entdecken der eigenen Lebensgeschichte. Hamburg 1999.

Herriger, N.: Empowerment in der sozialen Arbeit. Stuttgart 1997.

Jantzen, W.; Lanwer-Koeppelin (Hrsg.): Diagnostik als Rehistorisierung. Berlin 1996

Lindmeier, C. (2013): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für die Einzel- und Gruppenarbeit. 4. Aufl. Weinheim und Basel

Opitz, H.: Biografie-Arbeit im Alter. Würzburg 1998.

Petzold, H. G.: Lebensgeschichten verstehen lernen heißt, sich selbst und andere verstehen lernen. Über Biografiearbeit, traumatische Belastungen und Neuorientierung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft (1999), 41-55.

Ruhe, H. G.: Methoden der Biografiearbeit. Lebensgeschichte und Lebensbilanz in Therapie, Altenhilfe und Erwachsenenbildung. Weinheim, Basel 2003.

Ryan, T./Walker, R.: Wo gehöre ich hin? Biografiearbeit mit Kindern und Jugendlichen. Weinheim und München 2004

Theunissen, G.: Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und kognitiv beeinträchtigt gelten. Bad Heilbrunn 2002.

# Auf Besuch bei P. – Sammelst du denn keine Briefmarken mehr?

TEXT: CORA HALDER

Ich habe P., einen jetzt 35-jährigen Mann mit Down-Syndrom, vor 20 Jahren kennengelernt. Damals war er ein aktiver Teenager mit vollem Programm. Er machte Sport und fuhr mit seinem Vater große Strecken auf dem Fahrrad. Ausflüge mit Museumsbesuchen, Konzerte mit Volksmusik und Urlaubsreisen standen auf dem Programm. Er sammelte Briefmarken, die Alben waren sein größter Stolz, mit Fußball kannte er sich gut aus, er schrieb akribisch nach jedem wichtigen Fußballspiel die Ergebnisse in selbst gemachte Listen. Er hörte seine Lieblingsmusik und hatte genau den Überblick über seine CD-Sammlung. Er liebte es, mit seiner Mutter regelmäßig zum Großeinkauf zu gehen, das gemeinsame Kaffeetrinken anschließend gehörte dazu, ein Ritual, für ihn ein kleines Highlight.

Es war kein spektakuläres Leben, doch ein Leben voller Erlebnisse und Ereignisse. Er hat nie sehr viel gesprochen, aber kleine Gespräche waren gut möglich, vor allem wenn es um seine Briefmarkensammlung oder seine Volksmusik ging.

Als er Mitte zwanzig war, zog er in ein Wohnheim. Seine Eltern haben ihn noch viele Jahre begleitet, an manchen Wochenenden war er zu Hause und es wurde gemeinsam etwas unternommen. Am wichtigsten war und blieb die Briefmarkensammlung. Sie wurde gehegt und gepflegt. Es ging nicht nur bloß um Briefmarken, sondern auch um die Geschichten dazu, Herkunftsland, Wert, Währung ...

Relativ schnell sind beide Eltern nacheinander gestorben, Geschwister oder nähere Verwandte gab es keine. Aber die Eltern hatten es „richtig gemacht“, ihn nämlich rechtzeitig losgelassen, und als sie starben, war das Wohnheim schon ein wenig zu seiner Heimat geworden. Er lebt dort gemeinsam mit anderen Menschen mit Behinderung, gemeinsam gehen sie zur Arbeit in eine Werkstatt. Also läuft alles gut?

Vor kurzem war ich in seiner Gegend und habe ihn besucht. „Schauen wir uns mal wieder die Briefmarkenalben an?“ Er zuckt die Achseln: „Weg, nicht mehr da!“ „Und deine Fußballlisten, schreibst du noch alles auf?“ „Nein.“ „Geht ihr mal auf Fahrradtour?“ Auch nicht ... „Was machst du denn jetzt in deiner Freizeit?“ „Kaffeetrinken“, meint er, „und Fernsehen.“

Mich beschleicht ein trauriges Gefühl. Von seinen früheren Hobbys und den Dingen, die ihm zu Hause so wichtig waren, scheint kaum mehr etwas präsent zu sein. Ich frage das Personal nach den Briefmarkenalben. Auch hier Schulterzucken. „Keine Ahnung, bin noch nicht so lange hier“, meint ein Betreuer, „und viel Platz ist in den Zimmern nicht, da kann man eben nicht alles aufbewahren. Und unsere Bewohner haben kaum die Zeit, sich damit zu beschäftigen. Wir haben genug Programm!“

Sehr schnell weiß also niemand mehr, was mit P. früher war, was in seinem Leben vor dem Heim passiert ist. Was er in der Freizeit gemacht hat, wohin er in Urlaub fuhr, welche Musik er gehört hat. Niemand ahnt mehr, dass er sogar ein Briefmarken-Experte war. Es gäbe Themen genug, über die man sich mit ihm unterhalten könnte, die bei ihm schöne Erinnerungen wecken würden und die man im Hier und Jetzt weiterpflegen könnte. Nur wissen muss man es. Und sich die Zeit dafür nehmen.

Jemand, dem man seine Hobbys nimmt, dessen besondere Vorlieben und Gewohnheiten in Vergessenheit geraten und der sich stattdessen anpassen soll an die für alle in einer Wohneinrichtung geltenden Abläufe, muss so jemand nicht rebellieren, den Mund aufmachen, aufschreien: „Lass mir noch ein Stück von mir! Vergiss nicht, ich bin auch noch wer!“ Wenn man seine Gefühle aber nicht gut artikulieren kann, wie kann man dann seiner Umgebung die Traurigkeit, die Wut und die Ohnmacht, die man verspürt, vermitteln?

Wir hören viel von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, die depressiv oder verhaltensauffällig werden. Die sich zurückziehen, „unwillig“ oder desinteressiert. Ein solches Verhalten kann verschiedene Ursachen haben, aber ein Grund könnte vielleicht dieses Abhandenkommen der Vergangenheit sein, dieses Abgeschnittenwerden von der eigenen Lebensgeschichte und die Trauer darüber, dass nichts mehr ist, wie es war.

## Fotoalben, Lebensbücher und Erinnerungskisten

Wie kann man vorbeugend etwas tun, damit dies nicht passiert? Was kann man den erwachsenen Kindern mit auf den Weg geben, wenn sie das Elternhaus verlassen, da-

mit ihre Geschichte, ihre Erinnerungen, ihre Erlebnisse greifbar, sichtbar, auch spürbar bleiben. Denn dann wird es ihnen leichter fallen, anderen zu erzählen, was war und wie es war. Und die anderen können gezielter nachfragen.

Bücher mit Fotos, Texten, Postkarten, und Briefen wären beispielsweise eine Möglichkeit oder eine Erinnerungskiste mit Gegenständen, die der Person etwas bedeuten, die Erinnerungen wecken, sie erzählen lassen.

Hätte mein Bekannter P. ein solches Buch gehabt, und die Bedeutung seiner Briefmarkensammlung wäre dort beschrieben, vielleicht wären sie dann nicht aus Platzgründen verschwunden und in Vergessenheit geraten, vielleicht wären die Fußballlisten auch wieder als Hobby eingeführt worden?

Erinnerungsbücher und Erinnerungskisten können Familien gemeinsam mit ihrem Sohn oder ihrer Tochter laufend, von Kindheit an, zusammenstellen.

Meine Tochter besitzt beispielsweise zwei ganz wichtige schöne „Goldschachteln“, in der sie ihre liebsten Opern-Utensilien sammelt – die Eintrittskarten des Staatstheaters und die Programmhefte jeder Oper, die sie besucht hat. Zusätzlich hat sie die Handlung aller dieser ihr bekannten Opern in „Goldbüchern“ aufgeschrieben. Ich hoffe, diese Schätze bleiben ihr lange erhalten, sie sind eine Quelle guter Erinnerungen und bilden eine wertvolle Fundgrube an Gesprächsstoff.

## Hilfsmittel

Erinnerungsbücher können später gemeinsam mit Fachkräften in Wohngruppen oder Werkstätten weitergeführt oder dort z.B. im Rahmen eines Kurses auch erst angefangen werden. Dazu ist nun im LoeperVerlag „Mein Lebensbuch“ erschienen, das wir auf der nächsten Seite vorstellen möchten.

Auch „Mein Gesundheitsbuch“, das von klein auf gefüllt wird mit allen Informationen über die eigene Gesundheit, gehört zur Lebensgeschichte und kann später für wechselnde Fachkräfte hilfreich sein. Für die Person selbst bedeutet das Gesundheitsbuch eine wertvolle Dokumentation über ihre Vergangenheit.

# Material zum Thema



## Mein Lebensbuch

Was für mich und andere wichtig ist  
Hrsg.: Bettina Lindmeier und Lisa Oermann  
Verlag: Von Loeper Literaturverlag

Ringband, 160 Seiten, 4-farbig  
mit ausführlichem Begleitheft, 32 Seiten  
1. Auflage, 2014  
ISBN 978-3-86059-241-0  
Preis 29,90 Euro

*Mein Lebensbuch* ist ein individuelles Buch für alle Menschen mit Beeinträchtigungen. Ob sie allein, in der Familie oder in einer Wohneinrichtung leben: *Mein Lebensbuch* ist ein verlässlicher und hilfreicher Begleiter. Es ermöglicht ihnen, alles festzuhalten, was für sie und für andere wichtig ist.

Auf rund 160 Seiten werden die unterschiedlichsten Dinge des Lebens notiert:

- Wo bin ich aufgewachsen?
- Hatte ich schon mal eine schwere Krankheit?
- Wo sitze ich zu Hause am liebsten?
- Wie heißt mein Haustier?
- Was hilft mir, mich mit anderen Menschen zu verständigen?
- Woran erkennt man, dass ich wütend bin?
- Mit wem gehe ich am liebsten tanzen?
- Kann ich alleine meine Brote schmieren?
- Wobei brauche ich im Alltag Hilfe?

Sorgfältig mit Hilfe eines Vertrauten ausgefüllt und immer auf dem aktuellen Stand ist es viel mehr als eine Dokumentation: Es ist die Basis für Selbstbestimmung und Teilhabe.

Neben Namen und Kontaktdaten von Angehörigen und Freunden, Ärzten und Therapeuten enthält *Mein Lebensbuch* einen Notfallplan, der verwendet werden kann, wenn eine Krise eintritt. Außerdem stehen Tages- und Wochenpläne zur Verfügung, die Aufschluss über die alltäglichen Abläufe geben.

In einem umfassenden Begleitheft werden die Grundgedanken und die wichtigsten Schritte zum Führen des Lebensbuches anschaulich erläutert. Hier liest man unter anderem, an wen sich *Mein Lebensbuch* richtet: „Das Lebensbuch ist mit einem besonderen Fokus auf erwachsene Menschen mit Behinderung entstanden, die mit ihren Eltern, einem Elternteil oder ihren Geschwistern zusammen- oder in direkter Nachbarschaft leben. Wir sprechen mitunter von ‚älteren Familien‘ und meinen vor allem solche Familien, in denen die Eltern älter sind als 65 Jahre oder in denen schon ein Elternteil verstorben ist. Während viele Menschen mit Behinderung im Wohnheim durch Fachkräfte begleitet werden oder mit ambulanter Assistenz leben, wird die notwendige Begleitung hier in aller Regel unbürokratisch durch Familienmitglieder organisiert.“

Darin liegt auch der besondere Bedarf an Biografiearbeit begründet: Die Unterstützungsleistungen sind nicht dokumentiert, sodass das, was wichtig ist, nur im Gedächtnis der Familienmitglieder gespeichert ist. Wenn sie ausfallen, was bei zunehmendem Alter immer wahrscheinlicher wird, kann dieses Wissen verloren gehen.“

Ulla Schmidt, Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., schreibt in ihrem Vorwort über *Mein Lebensbuch*: Eine solche Kommunikation auf Augenhöhe gibt Menschen mit Lernschwierigkeiten Gestaltungsmöglichkeiten. Sie ist ein Schritt zur Entwicklung von Selbstbewusstsein im ursprünglichen Sinne, zu mehr Selbstbestimmung und zu mehr eigenständiger Lebensführung.

## Mein Gesundheitsbuch

- Bin ich eigentlich gegen Tetanus geimpft?
- Wie hieß denn gleich die Salbe, die mir beim letzten Mal geholfen hat?
- Wann muss ich zur nächsten Vorsorgeuntersuchung?

**Mein Gesundheitsbuch** kann Antworten auf diese und ähnliche Fragen geben. Und es kann helfen, alle für die Gesundheit wichtigen Unterlagen übersichtlich und immer griffbereit zu haben.

Im **Informationsheft** (Teil 1) stehen Wissenswerte zu gesundheitlichen Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom sowie viele praktische Tipps für eine gesunde Lebensführung und für Besuche bei Ärzten und Therapeuten. Alles erklärt in verständlicher Sprache. Die **Dokumentation** (Teil 2) hält viele vorbereitete Blätter bereit, auf denen alle wichtigen Dinge, Adressen, Termine, Medikamente eingetragen werden können sowie Gewichtstabellen, Periodenkalender, Impfübersicht usw. Format 26,5 x 31,5 cm, ca. 100 Seiten Inhalt

## Mein Gesundheitsbuch

Hrsg.: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Ringband mit Informationsheft, 30 Seiten  
Dokumentation, 55 Seiten  
Preis 15,00 Euro



# 40 Jahre Werkstattgesetzgebung

## Änderungsbedarf in Werkstätten für behinderte Menschen – Vorschläge für eine Gesetzesnovellierung

TEXT: DIETER BASENER

Die Europa Akademie – Institut für Teilhabe und Inklusion – ist ein Geschäftszweig der Werraland Werkstätten e.V. in Eschwege. Sie gibt regelmäßig einen Online-Newsletter heraus. Im letzten Jahr startete sie eine Beitragsreihe, in der Dieter Basener sich kritisch mit der Situation in den Werkstätten auseinandersetzt und in zwölf Beiträgen Probleme benennt und Vorschläge für Verbesserungen macht. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* möchten wir Folge 1 zum Thema „Gerechter Lohn“, Folge 2 über gleiche Wahlmöglichkeiten in der beruflichen Teilhabe und Folge 6, die sich mit der pädagogisch-therapeutischen Ausrichtung der Werkstätten befasst, vorstellen.

**Die Werkstätten feiern in diesem Jahr (2014) einen runden Geburtstag. 1974 wurden sie mit ihrer gesetzlichen Verankerung im Schwerbehindertengesetz zu dem, was sie heute sind. Der Gesetzgeber schuf etwas in Europa Einzigartiges: einen Rechtsanspruch auf berufliche Teilhabe für Menschen mit Behinderung. Seitdem hat sich viel getan:**

- Gegenüber den ursprünglichen Planungen hat sich die Zahl der Werkstattplätze verfünffacht.
- Die pädagogische Leitvorstellung hat sich von Fürsorge zu Autonomie und Selbstbestimmung verlagert. Statt der Defizite stehen heute die Fähigkeiten im Mittelpunkt.
- Das SGB IX brachte neue Leitvorstellungen ein.
- Die UN-Behindertenrechtskonvention stellte Sondereinrichtungen auf den Prüfstand.

**Die vielfältigen Entwicklungen erfordern eine kritische Betrachtung der in vier Jahrzehnten nahezu unveränderten Werkstattgesetzgebung. Welche Regelungen sind nicht mehr zeitgemäß, welche Änderungen nötig? Wie soll eine zeitgemäße Gesetzgebung zur beruflichen Teilhabe aussehen und welche Rolle sollen die Werkstätten darin spielen? Diese Beitragsreihe benennt die Probleme und Fehlentwicklungen und macht Vorschläge für eine Gesetzesnovellierung.**

### Vorschlag 1: Gerechter Lohn

Der Gesetzgeber legte bei der Entstehung des Werkstättenrechts sein Augenmerk vor allem auf die Erstattung von behinderungsbedingten Personal-, Produktions- und Fahrtkosten. Dem Thema Entlohnung maß er – vielleicht im Hinblick auf den angedachten Personenkreis – wenig Bedeutung zu. Zwar machte er das Kriterium der „wirtschaftlich verwertbaren Arbeitsleistung“ zur Voraussetzung einer Werkstattaufnahme. Er legte zudem ein Mindestentgelt fest, aber durch die im Sozialhilferecht verankerten Freibeträge zur Sozialhilfe, auf die die meisten Werkstattbeschäftigten angewiesen sind, ergibt sich auch eine Verdienstobergrenze.

#### Ungerechtigkeit und Stigma

Die Anrechnung auf die Sozialhilfe führt immer dann zu Unmut, wenn Gratifikationen wie das Weihnachtsgeld gegengerechnet und Leistungen gekürzt werden. Ihren Stundenlohn von durchschnittlich 1,20 Euro empfinden die Beschäftigten als grobe Ungerechtigkeit und für die Umwelt ist er der Beleg für ihr Negativurteil über deren geringes Leistungsvermögen. Andere Werkstattssysteme, etwa das französische oder das belgische, haben die Entgelte subventioniert und zahlen 700 bzw. 1400 Euro an durchschnittlichem Entgelt. In Frankreich sind dies etwa 70 % des gesetzlichen Mindestlohns, in Belgien bildet der dortige Mindestlohn die Lohnuntergrenze.

#### EU-Rente als Versuch der Kompensation

Der deutsche Gesetzgeber baute in sein System eine Rentenregelung mit zeitlichem Verzögerungseffekt ein. Er verpflichtete die Kostenträger zur Zahlung von Rentenbeiträgen in Höhe von 80 % des Standardrentenniveaus und verfügte, dass den Werkstattbeschäftigten daraus nach 20 Jahren ein Anspruch auf Erwerbsunfähigkeitsrente (EU) erwuchs. Der aktuelle Aufwand an monatlichen Beitragszahlungen beträgt etwa 420 Euro, die sich die Kostenträger in den Ländern/Kommunen und der Bund teilen. Damit wird – nach 20-jähriger Wartezeit – ein Leben ohne Sozialhilfeleistungen möglich. Der Empfänger kann zudem weiterhin in der Werkstatt tätig sein und die Rente mit dem Werkstattentgelt aufstocken.

Die Transferleistung zum Lebensunterhalt über die Rentenkasse hat Nachteile:

- Die EU-Rente bleibt eine externe Leistung und wird von den Leistungsempfängern nicht als gerechter Lohn für ihre Arbeit erlebt.
- Die Regelung geht zu Lasten der Gemeinschaft der Rentenberechtigten.
- Sie wirkt integrationshemmend, weil Werkstattbeschäftigte eine Vermittlung auf den Arbeitsmarkt ablehnen, um ihre Rentenansprüche nicht zu verlieren.

#### Mögliche Lösung:

##### Subvention über das Bundesteilhabegeld

In 40 Jahren Werkstattrecht sind die Ausgaben für Werkstattleistungen so angestiegen, dass eine größere Zusatzbelastung

nicht denkbar erscheint. Die Forderungen nach Zahlung eines gesetzlichen Mindestlohns ergeben bei circa 255000 Personen einen Einstockungsbedarf zum gesetzlichen Mindestlohn von 3,5 Milliarden Euro, zusätzlich zu den Werkstattkosten der überörtlichen Sozialhilfeträger von derzeit 4,5 Milliarden.

Denkbar erscheint aber eine Subvention des Entgelts über das Bundesteilhabegeld. Dies soll zwar Werkstattbeschäftigten nicht zu Gute kommen, da sich die Werkstattleistungen ebenfalls aus der Eingliederungshilfe speisen und deshalb eine Anrechnung vorgesehen ist (im Gespräch ist lediglich ein Freibetrag von 120 Euro). Eine Zahlung in Form eines Lohnsockelbetrages wäre aber vertretbar, wenn der Bund als Kompensation seine Zuschüsse zu den Rentenbeiträgen streicht.

Die Regelung der Anwartschaft auf eine EU-Rente nach 20 Jahren könnte entfallen, weil die Lohnsubvention plus Werkstattentgelt der Höhe der EU-Rente entspräche.

Die vom Gesetz bisher geforderte Mindestzahlung beim Werkstattentgelt könnte ebenfalls entfallen und damit die Regelung eines geforderten „Mindestmaßes verwertbarer Arbeitsleistung“. Dadurch könnten Personen, die nach dieser Regelung bisher nicht als „werkstattfähig“ gelten, den Werkstattstatus erhalten, analog dem NRW-Prinzip „Keine Einrichtung unterhalb der WfbM“.

#### Die Nachteile dieses Verfahrens:

- Für den Bund würde es trotz der Kompensation teurer, als bisher vorgesehen.
- Die Ansprüche auf Altersrente würden sinken, auch wenn die Beschäftigten aus ihrem Lohn selbst Rentenversicherungsbeiträge aufbrächten.

#### Die Vorteile:

- Die Beschäftigten würden die Lohnleistungen als angemessen erleben.
- Besserstellungen gegenüber einer beruflichen Teilhabe im Arbeitsmarkt würden beseitigt.
- Die zweifache Aussonderung schwerstbehinderter Menschen als „erwerbsunfähig“ und „nichtwerkstattfähig“ würde entfallen.

## Vorschlag 2: Gleiche Wahlmöglichkeiten in der beruflichen Teilhabe

„Bei der Entscheidung über Leistungen und bei der Ausführung der Leistungen zur Teilhabe wird berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten entsprochen.“ So steht es in § 9, Absatz 1 des SGB IX. Der Paragraph garantiert das Wunsch- und Wahlrecht. Und in Absatz 3 heißt es ergänzend: „Leistungen, Dienste und Einrichtungen lassen den Leistungsberechtigten möglichst viel Raum zu eigenverantwortlicher Gestaltung ihrer Lebensumstände und fördern die Selbstbestimmung.“

Das Recht auf Wahlfreiheit, Eigenverantwortung und Selbstbestimmung kann aber nur dann eingelöst werden, wenn es Wahlmöglichkeiten, also Alternativen in den Angeboten gibt. Und die sind in der beruflichen Teilhabe häufig nicht oder nur unzureichend vorhanden. Für die meisten Regionen gilt: Teilhabeleistungen für Werkstattberechtigte gibt es nur in einer, nämlich in der regional zuständigen Werkstatt. Die Auswahl an Arbeitsfeldern ist beschränkt und ob die Werkstatt einen Zugang zum Arbeitsmarkt über „ausgelagerte“ oder „betriebsintegrierte“ Einzelarbeitsplätze bzw. Arbeitsgruppen bietet, ist dem Zufall oder besser: den Werkstattverantwortlichen überlassen. Im günstigsten Fall hat ein Mensch mit Behinderung die Wahl zwischen dem klassischen Werkstattangebot, betriebsintegrierten BBB- und Arbeitsangeboten unter dem Dach der Werkstatt und einer Festanstellung im Betrieb, vermittelt über einen spezialisierten Fachdienst. Diese Wahlmöglichkeit sollte aber nicht die Ausnahme, sondern die Regel sein.

Diese Ungleichheit an Teilhabechancen ist mehr als ein Jahrzehnt nach Inkrafttreten des SGB IX mit seinem verbrieften Wunsch- und Wahlrecht nicht länger hinnehmbar. Der Gesetzgeber muss in der Gesetzesnovellierung dafür sorgen, dass alle Werkstätten neben ihren bisherigen Angeboten auch betriebsintegrierte Qualifizierungs- und Arbeitsplätze schaffen. Die Werkstatt darf nicht mehr, wie das von Dr. Cramer konzipierte Werkstättenrecht dies vorsah, als Gebäude, als ein Ort der Leistungserbringung, sondern sie muss als Form der Unterstützung verstanden werden, die auch in Betrieben des ersten Arbeitsmarktes, in Kindergärten, Altenheimen, Krankenhäusern oder Einzelhandelsgeschäften, stattfinden kann.

Die Werkstätten stellt dies vor neue Herausforderungen: Sie müssen ihr teilstationäres Betreuungskonzept ergänzen um ein

ambulantes Begleitungskonzept, und zwar für den Berufsbildungs- und den Arbeitsbereich. An Integrationsbegleiter stellen sich andere Anforderungen als an Gruppenleiter in der Werkstatt: Sie sind nicht mehr ständige Bezugspersonen und Anleiter, sondern Türöffner, Vermittler, Informationsgeber, Moderatoren und Problemlöser. Der Gesetzgeber muss diesen veränderten Anforderungen Rechnung tragen.

Und er muss die Frage der angemessenen Leistungsentgelte in fairer Weise lösen. Hier stellt sich die Praxis in den Bundesländern zurzeit als ein Vergütungsdschun-gel dar, von 20 bis 100 Prozent Werkstattkosten sind alle Varianten vertreten. Die Auffassung mancher Leistungsträger, Außenarbeitsplätze seien vor allem ein Einsparpotenzial, wirkt sich integrationsfeindlich aus. 80 Prozent des regulären Kostensatzes erscheinen als angemessen. Allerdings sollten die Werkstätten für diese Vergütung auch ihren Betreuungsschlüssel senken.

Mit der Schaffung von tariflich entlohnten und sozialversicherungspflichtigen Arbeitsverhältnissen für werkstattberechtigte Personen, also mit dem arbeitsrechtlichen Übergang in Betriebe des ersten Arbeitsmarktes, sind die Werkstätten dagegen überfordert. Die Zahlen sprechen eine klare Sprache: Seit Jahren hat sich die Vermittlungsquote von circa 0,1 Prozent pro Jahr nicht wesentlich verändert, auch nicht in integrationsfreundlichen Ländern wie Hessen, Rheinland-Pfalz, Niedersachsen oder Hamburg. Was real an Vermittlungen möglich ist, zeigt der Erfolg der Hamburger Arbeitsassistenten, die mit über 1000 dauerhaften Vermittlungen etwa ein Drittel der leistungsberechtigten Menschen mit einer geistigen Behinderung in Hamburg in Arbeit gebracht hat.

Dass Werkstätten von solchen Vermittlungszahlen weit entfernt sind, hat wirtschaftliche und psychologische Gründe. Wirtschaftlich bedrohen hohe Vermittlungszahlen die Auslastung und die Aufrechterhaltung der Produktion. Psychologisch stellen vermehrte Übergänge in den Arbeitsmarkt für das Personal den Sinn und die Bedeutung der eigenen Tätigkeit in Frage, sie schwächen die Sicherheit ihres Arbeitsplatzes und widersprechen ihrer eher pessimistischen Erwartungshaltung bezüglich des erreichbaren Integrationserfolgs. Und auch die Beschäftigten selber tragen ihren Anteil zu den relativ niedrigen Vermittlungszahlen bei. Viele Werkstattbeschäftigte sind aus ihrer Lebensgeschichte heraus von Versagensängsten und Misserfolgserwartungen geprägt. Sie trennen sich

ungern von ihrem Netzwerk sozialer Bindungen, die Leistungsträger und Werkstatt-räte genießen ihre herausgehobenen Positionen. Eine integrationsfeindliche Wirkung hat zudem das Anrecht auf eine EU-Rente nach 20 Jahren Werkstattzugehörigkeit. Der beste Zeitpunkt für einen erfolgreichen Übergang in einen Betrieb ist deshalb der Wechsel von der Schule ins Berufsleben, noch bevor die „Werkstattsozialisation“ eingesetzt hat.

Wer in dieser Beschreibung der Vermittlungsbarrieren Stoff für das negative Werkstattimage sieht, sei daran erinnert, dass Werkstätten sich ihren Auftrag nicht selber gegeben haben, sondern nur das ausführen, was der Gesetzgeber ihnen bis ins letzte Detail vorgegeben hat und bis zum heutigen Tag vorgibt. Es war von Beginn an überfordernd, fast schizophoren, die Werkstätten gleichermaßen mit der Schaffung von Arbeitsplätzen und der Vermittlung in Betriebe zu betrauen, wobei die zu Vermittelnden gerade die Leistungsträger sein sollten. Der Vermittlungsauftrag ist bei Fachdiensten außerhalb der Werkstattträgerschaft bei weitem besser aufgehoben.

Aber auch hier gilt: Dieses Angebot muss überall verfügbar und verlässlich sein, damit es für alle Leistungsberechtigten ein Wahlrecht ermöglicht. Die Aufnahme „anderer Anbieter“ ins Gesetz mit einer diffusen Auftragsbeschreibung reicht dazu nicht aus. Der Gesetzgeber muss analog zum Werkstattnetz für ein flächendeckendes Netz von Anbietern sorgen, die klar beschriebene Leistungen erbringen und dafür die notwendigen Mittel zur Verfügung haben. Das Budget für Arbeit, also die dauerhafte Finanzierung von Personalleistungen und Lohnkostensubventionen aus Teilhabemitteln, darf dabei nicht an eine Werkstattzugehörigkeit gebunden sein, sondern muss gerade für eine Vermittlung durch einen unabhängigen Fachdienst verfügbar sein.

#### Fazit

Wahlmöglichkeiten in der beruflichen Teilhabe dürfen künftig nicht mehr vom Wohnort und von der Angebotsgestaltung der lokalen Werkstatt abhängig sein, sondern müssen gesetzlich sichergestellt werden. Drei Typen von Leistungen sollten dabei für jeden Leistungsberechtigten verfügbar sei: die klassische Werkstattleistung mit BBB und Arbeitsbereich, betriebsintegrierte Qualifizierungs- und Arbeitsmöglichkeiten unter dem Dach der WfbM und die Vermittlung in eine Festanstellung im Betrieb durch einen Fachdienst, der außerhalb der WfbM bzw. von dessen Träger agiert.

## Vorschlag 6: Verzicht auf den Förderauftrag der WfbM

Dieser Beitrag befasst sich mit der pädagogisch-therapeutischen Ausrichtung der Werkstätten und fordert die Abschaffung des Förderauftrags der WfbM.

Wer Werkstätten für behinderte Menschen verstehen will, muss auf die Zeit ihrer Entstehung zurückgehen. In den frühen 70er Jahren des letzten Jahrhunderts herrschte Aufbruchstimmung: Der Schwung der 68er war mit der Regierung Willy Brandts in der Politik angekommen. Sie wollte alte Zöpfe abschneiden und neue Wege beschreiten. Die wirtschaftliche Situation war günstig für Reformvorhaben, die neue Leistungen schufen.

In der Eingliederungshilfe gab es nach den Euthanasieprogrammen des Dritten Reichs und den auch nach dem Krieg in der Bevölkerung noch tief verwurzelten Vorstellungen vom „lebensunwerten Leben“ einen besonderen Bedarf an neuer Orientierung. Die bot der Normalisierungsgedanke von Niels Erik Bank-Mikkelsen, den der Schwede Bengt Nirje und der Deutsch-Amerikaner Wolf Wolfensberger zum Normalisierungsprinzip weiterentwickelten. Danach sollten die in der Gesellschaft üblichen Standards für jeden Bürger gelten, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. Dazu gehörten unter anderem der Respekt vor dem Individuum, das Recht auf Selbstbestimmung, ein normaler Ablauf des Lebenszyklus sowie im Erwachsenenleben ein Recht auf Arbeit und die Trennung der Bereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen.

Aus diesem modern anmutenden Ansatz entwickelten sich, angestoßen von Elterninitiativen, die ersten Beschützenden Werkstätten. Arbeit in Betrieben war zu dieser Zeit für die meisten noch undenkbar und von den Eltern aufgrund ihrer erst wenige Jahre zurückliegenden Erfahrungen auch nicht gewünscht. Die Pädagogik hatte eben erst angefangen, die Medizin als Leitdisziplin in der Behindertenhilfe zu verdrängen. Wurde Behinderung zuvor als Krankheit betrachtet, die eine geringe Chance auf Heilung hatte, sah man sie nun als Gegenstand der Sonderpädagogik. Die postulierte die Möglichkeit einer lebenslangen Entwicklung und schrieb eine immer größer werdende Verselbstständigung auf ihre Fahnen.

Der sonderpädagogische Anspruch fand mit dem Begriff einer dauerhaft angelegten „Persönlichkeitsentwicklung“ Eingang in die Werkstatt-Gesetzgebung, allerdings mit Verzögerung. Als im Jahre 1974 die „Werkstatt für Behinderte“ erst-

mals ins Schwerbehindertengesetz aufgenommen wurde, sucht man den Auftrag zur Persönlichkeitsentwicklung noch vergeblich. Er wurde erst in der Werkstättenverordnung von 1980 festgeschrieben und ging dann auch in das SGB IX ein, das bis heute in § 39 die Leistungen in anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen so definiert: „(Sie) werden erbracht, um die Leistungs- oder Erwerbsfähigkeit der behinderten Menschen zu erhalten, zu entwickeln, zu verbessern oder wiederherzustellen, die Persönlichkeit dieser Menschen weiterzuentwickeln und ihre Beschäftigung zu ermöglichen oder zu sichern.“ In anderen europäischen Werkstattssystemen gibt es den Doppelauftrag von Arbeit und Pädagogik so dezidiert nicht, was beim Vergleich häufig zu Verwirrung führt.

Mit der doppelten Zielsetzung „Arbeit und Persönlichkeitsentwicklung“ erhielt die Werkstatt ihre bis heute prägende Note. Sie ist nicht einfach ein Betrieb für behinderte und nichtbehinderte Menschen, sondern als „Zweckbetrieb“ organisiert und dieser Zweck besteht in der Verminderung von Behinderung bzw. von deren Auswirkungen. Die pädagogisch-therapeutische Ausrichtung ist, bei aller guten Absicht, defizitorientiert. Sie spricht Werkstattbeschäftigten eine ausgereifte Persönlichkeit ab, hält sie in einer Abhängigkeit von lebenslanger pädagogischer Fürsorge, nimmt ihnen die Chance zum Erwachsenwerden und verhindert eine gleiche Augenhöhe mit dem Personal.

Für die Werkstätten ist ihre pädagogische Ausrichtung bis heute von zentraler Bedeutung. Sie bildet ein Alleinstellungsmerkmal gegenüber inklusiven Formen beruflicher Teilhabe und entlastet von der Forderung nach auskömmlichem Entgelt. („Wir haben doch einen anderen Auftrag.“) Ihre Ausprägung hat sich aber in den vergangenen Jahren geändert. „Moderne“ Werkstattpädagogik versteht sich nicht mehr als Förderpädagogik, sondern als Form der Erwachsenenbildung. Als Ausgangspunkt wird nicht mehr das Defizit der Beschäftigten benannt, sondern die Idee des lebenslangen Lernens. Regelmäßige Förder- oder Entwicklungsplanung für alle bleibt aber gesetzlich vorgeschrieben, sie wird vom Kostenträger eingefordert und überprüft. Werkstätten müssen bis heute für jeden Beschäftigten in vorgegebenen Zeitabständen Entwicklungsziele benennen und Maßnahmen zu ihrer Umsetzung dokumentieren. Oft liegen diese Ziele in der Vorbereitung auf einen Übergang in den Arbeitsmarkt, der dann doch Utopie bleibt. Der defizitorientierte Gedanke lebenslanger (Zwangs-)

Förderung lebt weiter, wenn auch als alter Wein in neuen Schläuchen.

Die Grundausrichtung der Werkstatt auf Persönlichkeitsförderung wirkt antiquiert und widerspricht den Prinzipien der Selbstbestimmung und Normalisierung. Verstärkt wird der Charakter des „wohlmeinenden Zwangs“ durch das Postulat der Einheitlichkeit der Werkstatt, das für jeden Leistungsempfänger die gleiche Behandlung vorsieht. Lebenslange Pädagogik als verordnete Leistung entspricht nicht dem Willen der Beschäftigten und zwingt sie in eine Rolle, die andere erwachsene Menschen – insbesondere als Arbeitnehmer – aufbegehren ließe.

Der Doppelauftrag der Werkstätten muss also fallen. Auch in Zeiten der Inklusion besteht ihre Aufgabe weiterhin darin, Arbeit für ihre Beschäftigten zu organisieren, aber als gemeinsame Tätigkeit ohne eine pädagogische Zwei-Klassen-Gesellschaft. Qualifizierungs- und Weiterbildungsangebote sind weiter sinnvoll, allerdings ohne flächendeckende Förderplanung und in einem Umfang, wie sie gewünscht oder produktionstechnisch erforderlich und in anderen Betrieben üblich sind. Die Kompetenz des

pädagogischen Fachpersonals wird weiter gebraucht, wenn auch in veränderter Form: Im Zugang zum Arbeitsmarkt sollten die Pädagogen vermehrt Erprobungs- und Begleitungsmöglichkeiten bieten, werkstattintern sollten sie sich als Betriebs-Sozialarbeiter begreifen, die sich um gesundheitliche und soziale Problemlagen aller Beschäftigten kümmern. ■

Alle Beiträge in der Serie „40 Jahre Werkstattgesetzgebung – Vorschläge für eine Gesetzesnovellierung“ finden Sie unter: <http://www.europa-akademie.info/>

Sie können sich dort auch eintragen, wenn Sie regelmäßig den Newsletter erhalten möchten. Bis jetzt sind folgende Beiträge erschienen:

1. Gerechter Lohn
2. Gleiche Wahlmöglichkeiten in der beruflichen Teilhabe
3. Deregulierung des Werkstättenrechts, Aufgabe des Gebietschutzes und die Einheitlichkeit der Werkstatt
4. Schaffung eines flächendeckenden Netzes eigenständiger Vermittlungsdienste in den ersten Arbeitsmarkt
5. Gesetzliche Festschreibung des Integrationsauftrags der WfbM
6. Förderauftrag der WfbM
7. Erweiterung und Flexibilisierung des Begriffs „Teilhabe am Arbeitsleben“



# David, der Fotograf

## Bilder sagen mehr als Worte

David, ein Mann von wenig Worten, zu seinem Hobby: „*Fotografieren macht einfach Spaß!*“

Im Januar wurde seine neunte Foto-Ausstellung eröffnet. Sechzehn Großfotos im Format 60x40 hängen im Atrium eines großen Seniorenheims in Meppel – eine Kleinstadt im Osten der Niederlande. Es sind Landschaftsbilder aus der direkten Umgebung von Meppel, sodass Bewohner die Orte wieder erkennen und Erinnerungen wach werden. Fotograf ist David de Graaf, ein 30-jähriger Mann mit Down-Syndrom.

Mit 17 Jahren hat er mit dem Fotografieren angefangen, als er zu seinem Geburtstag von seinen Eltern eine einfache Kamera geschenkt bekam. Damals schon eine Digitalkamera, sodass er, wenn er nach Hause kam, die Fotos gleich auf seinen Computer laden konnte. Das war wichtig, denn die Fotos dienten damals in erster Linie dazu zu kommunizieren.

Denn David hat syndrombedingt schon immer Schwierigkeiten damit, sich sprachlich auszudrücken. Er war schon früh sehr selbstständig und oft unterwegs, aber es fiel ihm schwer, zu Hause zu erzählen, was er alles erlebt hatte. Dies war der Grund, dass seine Eltern ihm eine Kamera gaben als „Hilfsmittel“ bei der Kommunikation. Mit der Unterstützung von Bildern gelang dies nämlich ein ganzes Stück besser. Die Eltern

konnten jetzt auch gezielter Fragen stellen: „... Ach, du warst heute noch beim Naturkostladen.“ „Was gab es denn Neues in der Stadt?“ oder „Da waren aber viele Segelschiffe auf dem See heute! Waren die Brücken alle geöffnet?“ etcetera.

David fotografierte Menschen, denen er am Arbeitsplatz, beim Einkaufen, bei Stadtfesten begegnete, aber auch die Landschaft, wenn er auf dem Rad unterwegs war (und das ist er viel. Auf seinem Tacho sind insgesamt schon 55000 km!). Zunächst für seine Berichterstattung zu Hause. Nicht nur kam es dort so zu mehr Kommunikation. Auch beim Fotografieren selbst kam David ins Gespräch, denn er musste mit Menschen Kontakt aufnehmen, fragen, ob er fotografieren dürfe, und zeigte ihnen danach das Bild, das er gerade geschossen hatte. Natürlich genoss er die Anerkennung, die er bekam. Kleine Momente der Kommunikation, die es ohne Kamera nicht so gegeben hätte.

### Welche Kamera passt zu David?

Er bekam immer mehr Spaß an der Fotografiererei, seine Bilder wurden besser, interessanter. Seine Eltern zeigten ihm nach und nach, was man beim Fotografieren be-



achten sollte. Allmählich machte David nicht bloß 08/15-Bilder mit dem Zweck, darüber zu erzählen, sondern strengte sich zunehmend an, richtig gute Bilder zu machen. Bald war eine bessere Kamera fällig, später folgten noch weitere.

Bedingt durch eine nicht optimale Feinmotorik kommt David besser mit einer sogenannten Bridge-Kamera zurecht, die ein fest eingebautes Zoomobjektiv hat, als mit einer motorisch viel komplexer zu bedienenden Spiegelreflexkamera mit mehreren Wechselobjektiven. Heute fotografiert David schon wieder seit einigen Jahren mit einer Fujifilm-Finepix HS20.

### Wind und Wolken ... David fotografiert das Wetter

David ist tagtäglich auf seinem Fahrrad durch eine richtige holländische Polder- und Seenlandschaft unterwegs und dort jedem Wetter ausgesetzt, Regen, Wind, Sturm, Sonne, Wolken, Schnee. Kein Wunder, dass er anfangs, das Wetter zu fotografieren.

So kam 2003 ein Durchbruch. Unterstützt von seinem Vater schickte er eines seiner Wetterbilder an den RTL-Wetterdienst und tatsächlich wurde sein Foto im Fernsehen während der Wetternachrichten gezeigt. Das war natürlich eine Freude und motivierte David stark, weiterzumachen. Seitdem schickt er regelmäßig Regen-Sturm-Schnee- oder Sonnenfotos an RTL 4 (Niederlande) und schon viele seiner Bilder wurden in den Wetterbericht aufgenommen.

Als Nächstes wurde die Lokalzeitung auf ihn aufmerksam: Seit 2010 liefert David als Freelance-Mitarbeiter der „Meppeler Courant“ regelmäßig dreimal wöchentlich Fotos für den Wetterbericht. Außerdem liefert er seit fünf Jahren seine fotografischen Impressionen der sechsmal im Jahr stattfindenden Meppeler Stadtfeste an die Zeitung. Schon zweimal wurden Davids Fotos in einem Kalender, der von einer Bank herausgegeben wird, aufgenommen.



### Mehr als nur eine Freizeitbeschäftigung

War das Foto-Projekt eigentlich aus der Not geboren – nämlich als eine Möglichkeit, besser kommunizieren zu können –, ist es ausgewachsen zu einer erfüllenden Freizeitbeschäftigung oder gar mehr geworden. David gehört heute zur Crew des Kinderzirkus Okidoki unter anderem als Fotograf. Er liefert für verschiedene Zeitungen Bilder als freier Fotograf. Man kann ihn sogar engagieren, Fotos bei Events zu machen. Als rasender Reporter ist David nicht geeignet, denn wie andere Menschen mit Down-Syndrom hat er eher eine bedächtige Art. In bekannten Settings und nach einer genauen Terminabsprache funktioniert das Fotografieren jedoch bestens.

Seine Fotos werden immer häufiger in Ausstellungen gezeigt. Beim Auswählen von Fotos und bei der Bildbearbeitung braucht er noch Unterstützung, aber auch das lernt David immer besser. Natürlich kann man seine Bilder auch käuflich erwerben. David spendet übrigens das so verdiente Geld für einen guten Zweck – für die Stichting Down-Syndroom, die von seinen Eltern gegründet und aufgebaut wurde und in Meppel ihren Sitz hat.

In den letzten Jahren wird David eingeladen, kleine Vorträge zum Thema Down-Syndrom zu halten, z.B. zum Thema DS und Frühförderung (mit Videobildern aus seiner Baby- und Kindzeit). Wie das geht, wenn er doch nicht so fließend und deutlich frei spricht? Auch hier helfen Bilder. Er bereitet mit seinen Eltern eine Powerpoint-Präsentation vor mit vielen seiner Fotos und mit kurzen Texten, die er vorliest, denn lesen kann David prima! Und wenn David laut liest, bedeutet das gleichzeitig, dass er viel besser artikuliert. Außerdem genießt er es sehr, vor einem großen Publikum zu stehen.

Das Fotografieren ist für David nicht nur ein nettes Hobby, sondern hat ihm neue Kontakte beschert, ihm zu mehr Teilhabe an der Gesellschaft und zu mehr Lebensqualität verholfen. ■

*Cora Halder*

[www.daviddefotograaf.nl](http://www.daviddefotograaf.nl)



# Vivi spielt Keyboard und singt im Chor

Und das sagt Vivi dazu: „Wir sind halt eine musikalische Familie.“



FOTO: BETTINA PAPST

## Wer hätte das gedacht, als Vivi vor 14 Jahren geboren wurde?

- Dass sie, nachdem sie Blockflöte gelernt hat, jetzt auch zweihändig am Keyboard spielen kann?

So hat sie bereits in der örtlichen Musikschule an zwei Konzerten teilgenommen. Vergessen waren all die Mühen, als sie sich vor allen bedankte, und dabei nicht vergaß zu sagen, dass „der Papi mit ihr geübt hat“.

- Dass sie im örtlichen Kinder- und Jugendchor Feusisberg mitsingen darf?

Auch wenn nicht immer jeder Ton perfekt sitzt, ihre Ausstrahlung bei Konzerten ist einfach einzigartig – Lebensfreude pur. Und ein positiver Nebeneffekt des Singens ist, dass sich nicht nur ihr Gesang, sondern auch ihre Aussprache deutlich verbessert hat.

## Wie kommt es zu solchen Hobbys?

Man braucht:

- ein Kind, das selber gern ein Hobby ausüben möchte und bereit ist, dafür etwas zu tun.
- Eltern, die sich auf die Suche machen, einfach anfragen und nicht so schnell aufgeben, aber auch mit einem „Nein“ leben können.
- Lehrer, die offen und experimentierfreudig sind – und viel Geduld haben.

Wer hätte das gedacht? Probieren Sie es einfach einmal aus. In unseren Kindern steckt so viel drin.

*Britta Rath, Mutter von Vivian*

## Gedanken der Keyboardlehrerin Edith Holdener:

Als ich hörte, dass Vivi zu mir in den Keyboard-Unterricht kommt, war mir bewusst, dass dies eine besondere Herausforderung für uns beide sein würde. Aber ich machte mir unnötig Sorgen, denn Vivi bringt ganz viel Begeisterung und Willen mit.

Vivi bestimmt das Lerntempo selber! Ich passe die Unterrichtsstunden an ihre „Tagesform“ an. Meistens läuft alles ganz glatt und prima. Wenn sie aber beispielsweise unruhig ist, weil eine OP ansteht oder ihr die Pubertät in die Quere kommt, nehme ich darauf Rücksicht. Inzwischen glaube ich, dass ich mich recht gut in sie hineinfinden kann, und es gelingt mir, Vivi mit einem flotten Spruch immer wieder zu ermuntern.

Vivi lässt sich immer wieder motivieren und es ist erfreulich, wie sie – zwar mit einem lauten Seufzer – ein Lied trotzdem noch einmal beginnt, obschon es ihr selbst schon längst genügen würde.

Was ich ganz toll finde, ist die Unterstützung, die sie von ihrem Daddy bekommt! Man merkt sehr gut, wenn die beiden zusammen viel geübt haben. Für mich ist das eine echte Erleichterung. So werden Ziele besser und schneller erreicht, was für Vivi natürlich mehr Spaß am Musizieren bedeutet.

Ich kann jedem Musiklehrer sagen: Seid froh, ein Mädchen wie Vivi unterrichten zu dürfen, denn es erfüllt einen mit so viel Stolz, wenn sie auf der Bühne steht und über das ganze Gesicht strahlt! Danke Vivi, dass es dich gibt!

## Gedanken der Chorleiterin Adeline Marty:

Ein süßes Mädchen hat bei mir einen nachhaltigen Eindruck hinterlassen: Stets hat sie mich auf der Straße mit einem fröhlichen „Hallo, Adeline Marty“ begrüßt. Aufgeschlossenheit und Freundlichkeit schätze ich sehr an einem Menschen.

Als mich ihre Mutter gefragt hat, ob sie dem Kinderchor Feusisberg beitreten dürfte, musste ich mich deshalb nicht lange bitten lassen. Ich ahnte, dass es nicht ganz einfach werden würde, aber ich wollte ihr eine Chance geben.

Vivi singt bei uns nun schon seit vier Jahren mit voller Hingabe auch bei Konzerten und Gottesdiensten mit und hat sich sehr gut eingefügt.

Mittlerweile hat sie gelernt, meinen Anweisungen zu folgen; auch wenn sie von meinen Entscheidungen (z.B. ihr keinen Solopart aufzubürden) nicht immer begeistert ist, schmolzt oder trotz sie nicht mehr wie früher.

Die anderen Kinder haben erfahren, dass auch ein Mädchen wie Vivi in der Lage ist, so wie sie zu singen, wenn man ihr dazu nur die Gelegenheit gibt und sie unterstützt. Somit haben sie Werte wie Toleranz und Wertschätzung mit auf den Weg bekommen.

Persönlich habe ich einen Weg gefunden, durchaus ansprechende Gesangsqualität zu erreichen – trotz eines Chormitglieds mit besonderen Bedürfnissen.

Am allermeisten jedoch erfreut uns alle das Lächeln und die Herzenswärme, die Vivi ausstrahlt. Ich bin so stolz und dankbar, ein Teil ihres Lebens sein zu dürfen.



# Einfach Konrad!

## Vielfach aktiv und interessiert

Das diesjährige Motto der Do-it-yourself-POSTER-Aktion eignet sich auch vorzüglich, um über die Hobbys von unserem Konrad zu berichten. Nicht nur ist er einfach ganz selbstverständlich immer dabei, er macht auch immer begeistert mit: Schwimmen und Tischtennis spielen, paddeln oder Inliner fahren, fotografieren oder musizieren ... Seine Freizeitbeschäftigungen entwickelten sich zum Lebensmittelpunkt. Beneidenswert!

**E**r war einfach ganz selbstverständlich immer dabei: in der Familie, in der drei Generationen zusammenleben (seit zwei Jahren sogar unter einem Dach), in der Integrativen Kindereinrichtung, in der Reformschule „Maria Montessori“, einer evangelischen Schule mit Integration, und augenblicklich in der Saaleschule für (H)alle, einer staatlich anerkannten integrativen Gesamtschule, die sich auf den Weg zur inklusiven Schule begeben hat.

Konrad wurde 1997 geboren, als Frühchen mit einem Herzklappenfehler, der 1998 in der Charité mit körpereigenem Material erfolgreich korrigiert wurde.

be an allen familiären Aktivitäten und das gemeinsame Aufwachsen mit anderen Kindern und Jugendlichen in den durchlaufenen Bildungseinrichtungen den entscheidenden Anteil an der erfreulich vielseitigen Entwicklung.

Konrad nimmt ganz selbstverständlich mit seinen Altersgenossen, seinen Eltern, seiner zwölfjährigen Schwester oder seinen Großeltern die vielfältigen kulturellen und sportlichen Angebote der Universitätsstadt Halle (Saale) in Anspruch.

Eine doch nennenswerte Anzahl von Vereinen und Einrichtungen hat in der Stadt den Grundgedanken der Inklusion in



Fernab von allen sonst dominierenden Leistungszwängen in der Schule konnten sich seine Freizeitbeschäftigungen so zum Lebensmittelpunkt entwickeln, eigentlich beneidenswert!

### Vom Schwimmen, Paddeln, Skifahren und vielem mehr

Konrad lernte schon im Vorschulalter das Schwimmen, er ist seitdem eine richtige „Wasserratte“. Einmal pro Woche kann er in einer Behindertenschwimmgruppe des Universitätssportvereins Halle in der Schwimmhalle des SV Halle trainieren, in der er auch schon dem Weltklassenschwimmer Paul Biedermann begegnete und diesen auch sofort erkannte. In einer Stunde legt er über einen Kilometer in verschiedenen Stilarten, teilweise auch nur mit Arm- oder Beintechnik, zurück.

2014 nahm Konrad an den ersten Special Olympics Sachsen-Anhalts teil und maß in der Altersklasse 17 bis 21 mit älteren und wesentlich höher gewachsenen Sportlern seine Kräfte. Bei den Special Olympics, für die es keine Qualifikationsnormen gibt, gewinnt aber im ursprünglichen olympischen Sinne jeder! Hier erfahren alle ohne Ausnahme Anerkennung und Erfolg.

Seit 2005 nimmt Konrad mit einer Gruppe des Vereins Down-Kind Halle (Saale) e.V. am Down-Syndrom-Sportler-Festival in Magdeburg teil. Neben den sportlichen Aktivitäten beteiligt er sich seit zwei Jahren auch am angebotenen Tanzkurs, dessen Ergebnisse am Ende des Festivals allen Teilnehmern präsentiert werden. In Magdeburg verblüffte Konrad vor Jahren einen Tischtennisübungsleiter damit, dass er je nach Situation mit der rechten oder linken Hand den Schläger fasste. Im Sommer wird ausgiebig an der Platte im Garten gespielt.



Seine Entwicklung wurde von Anfang an in der Familie und ambulant gefördert. Namentlich sollen hier die Vojta-, Bobath- und Tomatis-Therapie erwähnt werden. Mit dem Erreichen der nahezu uneingeschränkten körperlichen Leistungsfähigkeit wird in seiner Entwicklung nichts vordergründig forciert. Konrad muss sich nur noch einmal pro Jahr zu einer Routineuntersuchung beim Kardiologen vorstellen. Alles soll sich in einer anregenden Atmosphäre möglichst von selbst ergeben!

Rückblickend haben wohl die Tatsache des Angenommenwerdens und der Teilha-

ihrem Leitbild und bietet so recht gute Voraussetzungen für ein inspirierendes und förderndes gesellschaftliches Umfeld.

Die meisten Anregungen kommen aus der sportlich-touristisch geprägten Familie, in der es aber auch musikalische Ambitionen gibt.

Konrad nimmt schnell nahezu alle ihn interessierenden visuellen Anregungen auf. Mit einer erstaunlichen Nachahmungsfähigkeit und mit Ehrgeiz versucht er, sich das Erlebte anzueignen. Selbst nur im Fernsehen wahrgenommene Bewegungsabläufe kann er ziemlich schnell für sich erschließen.

Tanzen bereitet Konrad sehr viel Freude, er zeigt sich gern in der Öffentlichkeit, auch völlig unangekündigt mal während der Hofpause auf dem Schulhof oder während des Familienurlaubs unter dem Eiffelturm! Einmal im Monat organisiert der Verein Lebens(t)raum e.V. in Zusammenarbeit mit der halleischen Kultkneipe Objekt 5 eine Disco, die Konrad mit seiner Freundin Sophie ab und zu besucht.

Derselbe Verein bietet auch in den Sommerferien ein Feriencamp in wechselnden Freizeiteinrichtungen an, zuletzt 2014 im KiEZ Bollmannsruh in Brandenburg. Die sehr vielfältigen Angebote, so auch das Tanzen, kommen so gut an, dass Konrad auch 2015 mit Schulkameraden der Saaleschule daran teilnehmen wird.

Der rührige Verein Lebens(t)raum initiiert auch Theaterprojekte. So konnten drei Jugendliche der Saaleschule mit Down-Syndrom gemeinsam mit anderen behinderten Jugendlichen und Erwachsenen im „Schaufenster“ des halleischen „neuen theater“ nach wochenlangen Proben 2012 ihr

lernt. Konrad nimmt in Begleitung sicher am Straßenverkehr teil. Das Radfahren steht auch im Mittelpunkt des gemeinsamen Urlaubs mit den Großeltern. Dort geht es auch auf das Pferd. Den Zugang zu Pferden hat er über therapeutisches Reiten in der Nähe von Halle gewonnen. Sehr gern und ausdauernd arbeitet er auch im Stall, der Opa hat sich dabei schon helfender Weise einige Schwielen an den Händen geholt!

Mit seiner Familie geht es auch nahezu regelmäßig mit dem Faltboot über die mecklenburgischen Seen. So gab es auch keine Probleme bei Kanutouren mit der Klasse. Auch Urlaubsaufenthalte in den Bergen mit Wandertouren bewältigt Konrad mit Freude.

Seine körperlich bedingte verbesserungswürdige Ausdauer wird in der schönen Jahreszeit einmal wöchentlich mit Hilfe seines Laufpaten Mario, den Konrad durch den Verein Down-Kind Halle (Saale) e.V. kennengelernt hat, trainiert. So war unter anderem die Teilnahme am 6. Lions-Benefizlauf 2013 möglich.

Lions. Kein Heimspiel wird mit der Familie verpasst, wie kaum ein anderer durchlebt er alle Höhen und Tiefen mit den Spielerinnen! Er hat eine Lieblingsspielerin und zollt durchaus auch der Trainerin Anerkennung. Konrad spielt selbst auch sehr gern Fußball. Auch hierbei sind seine Aktivitäten auf die Schule und die Familie beschränkt. Besonders die „Übersteiger“ von Ronaldo forderten seinen Nachahmungstrieb heraus. Ein noch nicht erfüllter Wunsch: als Fan des FC Bayern München ein Spiel in der Allianz-Arena erleben zu können!

Schon seit einigen Jahren wird auf Konrads Wunsch zu seinem Geburtstag einem Bowling- und Freizeitcenter ein Besuch abgestattet. Auch beim Bowling und Billard gibt Konrad keine schlechte Figur ab, zumal seit diesem Schuljahr auch im Schulclub der Saaleschule ein Billardtisch zum Üben steht.

Da die Familie sehr wintersportbegeistert ist, geht es regelmäßig in die Berge. Von klein auf stand Konrad auch auf dem Ski und tummelt sich mit Freude in der Loipe und auf der Piste. Am Hang hat alles mit Skifahren an der Longe angefangen, seit zwei Jahren geht es auch ohne. Im vergangenen Winter war auch eine schwarze Piste nicht mehr unüberwindbar!

Durch eine Eissporthalle in Halle begünstigt, lernte Konrad in der Grundschule das Schlittschuhlaufen. Mit den Inlinern kann man aber auch in der eisfreien Zeit üben!

Neuerdings hat neben dem Musikhören die Beschäftigung mit einer Spielkonsole an Bedeutung gewonnen. Das Lieblingsspiel? Natürlich Fußball – FIFA 15, in der Familie ist er dabei unerreicht. Die Handhabung der umfangreichen Bedienoberfläche bewältigt er traumwandlerisch. Dabei, wie auch bei der Benutzung des Notebooks, kann Konrad sich sogar zum Lesen und Schreiben überwinden, was so sonst nicht vordergründig in seinem Interesse steht. So sind auch mit Hilfe des Opas einige Powerpoint-Präsentationen entstanden, die er mit großem Eifer und mit Freude zum Vortrag brachte. Das Inbetriebnehmen des Notebooks und das Surfen im Internet nach ihn interessierenden Inhalten kann er völlig eigenständig bewältigen. Gelegentliches Musizieren mit der Omi rundet seine Freizeitbeschäftigungen ab. Konrad hatte eine musikalische Früherziehung und über zwei Jahre Musiktherapie mit vielfältigen Instrumenten.

*Dietrich Strech*



Stück „Raxli Faxli“ vor Mitschülern, Lehrern, Eltern, Verwandten und Freunden zur Aufführung bringen.

Unter Regie des halleischen freien Radios corax gestalten momentan Jugendliche unter anderem mit dem Down-Syndrom eine Sendung. Hier werden Recherchen und Interviews zu verschiedenen Themen durchgeführt. Hierbei entstanden zum Thema Graffiti auch die beiden Fotos von Konrad, der schon seit einigen Jahren gern fotografiert. Mit Konrads zum Teil besonderem Blick auf die festzuhaltenden Objekte entstanden schon mehrere interessante Fotos.

In der Schule ist Konrad mit seiner Klasse überall mit dabei, so auch in diesem Jahr bei einer recht anspruchsvollen Radtour oder beim Volleyballturnier.

Das Radfahren hat er über Dreiradfahren und das Laufrad im Vorschulalter ge-

Da der Vater Volleyball und der Opa sowie die Schwester Basketball spielen, wurde sein Interesse für diese Sportarten sehr zeitig erweckt. Erstaunlich sind hier seine Auffassungsgabe und die feinmotorischen Fähigkeiten. Teilweise beherrscht er anspruchsvolle Techniken nahezu perfekt. Beim Basketball kommt ihm zudem noch seine Beidhändigkeit entgegen. Leider gibt es außerhalb des Sportunterrichtes keine Betätigungsmöglichkeit in einer Mannschaft. So beschränken sich die Spielmöglichkeiten ganz auf die Familie und Gastrollen bei deren Mannschaften. Mit der Mannschaft seiner Schwester, USV Halle Rhinos, kann er an verschiedenen Aktivitäten teilnehmen, so auch an der Kinder Basketball Academy 2014.

Konrad ist bekennender Fan der Damen der 1. Bundesligamannschaft des SV Halle



FOTO: BETTINA PAPST

## Stricken ist gemütlich

Das Stricken ist für mich ein schönes Hobby, weil es gemütlich ist und man kann es auch überall machen. Wenn ich auf meinen Zug warten muss oder wenn ich eine lange Reise machen kann oder wenn ich alleine zu Hause bin, oder wenn ich mit meinen Strick-Freunden zusammen bin, dann ist Stricken sehr gemütlich.

Das Stricken habe ich in einer Schule gelernt. Ich habe immer gestrickt, wenn es mir langweilig geworden ist. Ich habe gewartet bis meine Lehrerin mir neue Aufgaben geben konnte. So habe ich immer schöner gestrickt.

Als ich als Abwart (Hausmeister) in der Schule gearbeitet habe, bin ich mit meiner Chefin in einer Strickgruppe stricken gegangen. Es sind viele Frauen, die gerne Stricken und noch mehr lernen wollen. Ich bin der einzige Mann und die Frauen haben auch Freude, wenn ich komme. Dort ist eine Frau, wo eine Wollladen hat, die Oberchefin. Ich kann auswählen, welche Wolle mir gefällt. Dann kann ich schauen in einem Mode-Heft, welches Muster mir gefällt.

Ich stricke am liebsten Pullover für kleine Kinder, wo auf die Welt kommen. Ich habe auch einen Schal gemacht für meine Mutter. Ich mache auch eine Decke, Kapuzenjacke und Käppchen. Wenn ich nicht weiter weiß, hilft mir die Oberchefin und jeder zahlt 10 Franken für einen Abend und das ist ihr Lohn.

*Simon Federer*

## Selbstdisziplin durch Judo

Mein Sohn Danilo ist heute ein 25-jähriger junger Mann. Schon als kleiner Bub hatte er einen großen Bewegungsdrang. Sein zwei Jahre jüngerer Bruder Enrico war für ihn ein Vorbild. Danilo war z.B. ganz eifrig bemüht, ohne Stützräder Fahrrad zu fahren. Denn klar, wenn sein jüngerer Bruder das konnte, wollte er es genauso schaffen. Motiviert und hartnäckig übte er, ganz alleine. Da habe ich viele Stürze miterlebt. Doch sein Wille hat sich auszahlt – heute fährt er selbstständig und sogar freihändig.

Als Kind begann Danilo zu reiten. Er nahm seine Stunden auf einem Reiterhof mit nicht beeinträchtigten Menschen. Es war eine reine Mädchendomäne, in der er sich jedoch sehr wohl und gut aufgehoben gefühlt hat. Durch diesen Sport durfte er seine Selbstdisziplin erweitern.

Aber ich bemerkte bald, dass nur das Reiten und der Turnverein, in dem er mit seinem Bruder tätig war, nicht ausreichten, um seine Energie zu stillen.

Durch meinen jüngeren Sohn erkannte ich, dass Judo eine sehr gute Lebensschule bezüglich Disziplin und Selbstbeherrschung ist. Also habe ich seinen Judolehrer gefragt, ob er Danilo die Chance geben würde, diese Sportart zu erlernen. Die Akzeptanz seines Trainers M. Lanz ist bemerkenswert, denn eine solche Integration wird nicht überall bejaht. Er durfte mittrainieren und das Judo wurde zu einem wichtigen sportlichen Ausgleich in seinem Leben.

Danilo wurde wie alle anderen behandelt. Kam er verspätet ins Training, musste er beispielsweise Liegestützen machen. Ihm wurden auch keine Gurte geschenkt. Wie es im Judo üblich ist, müssen Prüfungen bestanden werden, um in die nächsthöhere Stufe zu gelangen. Also auch, um einen neuen Gurt mit der dazugehörigen Farbe zu erwerben. Auch Danilo nahm an den Prüfungen teil und er schaffte es bis zum orangenen Gürtel. Den nächsten Gurt zu verdienen spornte meinen Sohn an und er blieb voll motiviert dabei und übte fleißig. Er nahm auch an Wettkämpfen teil und ich war immer wieder überrascht, wie aktiv er dort und im Training mitmachte.

Danilo ist von Natur aus ein eigenwilliger Junge und setzt seine eigenen Vorstellungen durch. Sturheit und Trotz können dabei ein wichtiges Thema sein. Ich darf jedoch miterleben, dass sein Verhalten in integrativen Situationen viel positiver ist, als wenn er mit Menschen mit Behinderung zusammen ist.

Hiermit möchte ich alle Eltern animieren, unsere besonderen Kids so gut es geht in die Gesellschaft zu integrieren. So kann gegenseitig sehr viel voneinander gelernt und können die verschiedenen Kompetenzen gestärkt werden.

*Dorothea Zanutta*



FOTO: BETTINA PAPST

# Mein Hobby ist Cheerleading

*Svea: „Cheerleading gefällt mir so gut, weil ich gern tanze und mich bewege. Ich mag es, wenn viele Leute dabei sind.“*

Ich bin Svea. Ich bin 13 Jahre alt und wohne im Vogtland. Mein Hobby ist Cheerleading.

In der ersten Klasse habe ich in der Schule damit angefangen. Das hat mir so gut gefallen, dass ich Cheerleading auch noch in meiner Freizeit machen wollte.

Bei CVV CheerMANIA Auerbach e.V. konnte ich zum Training gehen. Mein Team heißt Red Lions. Wir trainieren jeden Donnerstag von 16.30 bis 18.00 Uhr, auch in den Ferien. Wir haben vier bis fünf Auftritte im Jahr, meistens bei Festen und Feiern. Dieses Jahr sind wir in ein Cheer- und ein Dance-Team aufgeteilt worden. Ich bin beim Cheer-Team.

Es gibt beim Cheerleading auch Leistungsteams. Die nehmen an deutschen, Europa- oder Weltmeisterschaften teil. Vorher haben sie öffentliche Generalproben. Dort treten wir auch auf.

An diesen Wettbewerben habe ich schon teilgenommen:

- XMAS CUP CHEERLEADING SACHSENPOKAL 2012 und 2013
- Vogtlandspiele 2012 und 2014
- Trainingslager 2012 und 2014
- Nikolaus-Fußballpokal 2014 in Treuen

*Svea Glaß*

## Noch ein paar Fakten zum Thema Das kleine 1x1 des Cheerleadings

Cheerleading (von englisch „cheer“ – Beifall und „to lead“ – führen, also sinngemäß: das Publikum zum Beifall führen) war ursprünglich eine Männersportart. Erst 1920 traten in Amerika die ersten Frauen den Cheermannschaften bei. Heute ist Cheerleading viel mehr als nur ein kurzer Rock und ein paar Puschel. Es ist eine anspruchsvolle und vielseitige Sportart. Eine Kombination aus Tanz, Akrobatik, turnerischen Elementen und Show, mit hohen Schwierigkeitsgraden, atemberaubender Geschwindigkeit und Präzision. Wenn man den Trainingsaufwand und den Fleiß kennt, die Mühen und die Anstrengungen, die Cheerleader auf sich nehmen, um eine glänzende und eindrucksvolle Kür auf die Beine zu stellen, dann weiß man: Cheerleading ist Leistungssport. Aber es ist nicht nur eine Sportart, sondern ein Lebensgefühl. Cheerleader sind Sportler mit Showtalent, unterwegs in der Mission, ihre Mitmenschen mit ihren Darbietungen zu unterhalten.



Die zwei Stilrichtungen im Cheerleading sind **Dance** und **Cheer**. Im **Dance** stehen das Tanzen und die Show im Mittelpunkt. Die Dance-Teams widmen sich ausschließlich dem Tanzen. Im **Cheer** zeigen die Teams neben Tänzen auch Bodenturmen und Pyramiden.

*Cornelia Beierlein*

Text übernommen aus  
Cheerleading Verein Vogtland  
CVV Teufelinos e.V.,

Vereinsinformationen Stand 31.3.2009

Die Homepage des Vereins:

[www.cheer-mania.com](http://www.cheer-mania.com)



# Klettern – hoch hinauf!

*Hier wird keiner hochgezogen, das muss schon jeder alleine schaffen!*

Bis auf 15 Meter hoch geht's im „Pfalz-Rock“, der Kletterhalle des Alpenvereins, Sektion Frankenthal. Lukas (17) hat gerade den höchsten Punkt der Westwand mit einer Route mit dem Schwierigkeitsgrad UIAA 4+ erklommen, blickt nach unten und winkt Annika (16) zu, die sich gerade in einer 4 die Zähne ausbeißt. Aber auch sie schafft es mit ihrem Ehrgeiz bis zum Gipfel. Gekonnt, sich immer wieder mit den Füßen abstützend, werden Lukas und Annika wieder abgelassen. Die beiden Sicherer Tobias und Helen klopfen den Teenies auf die Schulter: „Klasse gemacht!“ Im Laufe der Zeit entwickeln die jungen Kletterer zu jeweils einem Betreuer eine besonders enge Beziehung. Auch Annika freut sich, umarmt ihre Lieblingsbetreuerin, ruht sich aus, bevor sie dann noch andere Routen hochklettert.

In den leichteren Routen der Südwand konzentriert sich Peter Pludra, Chef der von der Lebenshilfe Mannheim engagierten Kletterschule „GECKO-KLETTERN“, auf Fabian (12), der sich am Anfang immer ein wenig schwerfällig nach oben bewegt und sich viele Ruhepausen gönnt. Aber die Anfeuerung von Peter hilft: „Die Füße tragen dich durchs Leben, die Füße tragen dich auch die Wand hoch“, und tatsächlich – auch Fabian kommt bis ganz nach oben und wieder heil und vor allem stolz am Boden an.

Seit fünf Jahren schon besteht die Klettergruppe der Offenen Hilfen, der Lebenshilfe Mannheim. 16 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zwischen acht und 27 Jahren treffen sich 20 Mal im Jahr im „Pfalz-Rock“ auf der anderen Rheinseite im pfälzischen Frankenthal, um für zwei Stunden auf Klettertour zu gehen. Fast die Hälfte der Teilnehmer lebt mit dem Down-Syndrom.

„Es ist schön zu erleben, wie sich die Jungs und Mädels weiterentwickeln“, freuen sich Peter Pludra und seine Frau Karin, die mit erfahrenen Helferinnen und Helfern die Klettergruppe betreuen und wissen, dass neben allem Ansporn „Hey, du schaffst es!“ auch eine schier nicht endende Portion Geduld und Zuwendung notwendig ist.

Die Klettergruppe der Lebenshilfe Mannheim hat in die Frankenthaler Kletterhalle eine nicht alltägliche Normalität gebracht. Dass nämlich auch junge Menschen mit Behinderungen diese eher als „extrem“ eingestufte Sportart ausüben und sich dafür mehr als begeistern können.

Für die jungen Kletterer bedeutet das Erklimmen der bis zu 15 Meter hohen Wände eine enorme Stärkung des Selbstwertgefühls. Alle Sinne sind im Einsatz und werden geschult. Es wird getastet, die Augen suchen den nächsten und besten Griff, die Füße müssen richtig gestellt werden und der Gleichgewichtssinn muss dabei Schwerstarbeit leisten. Die Jugendlichen nehmen sich selbst wahr, egal ob jetzt einer drei Meter schafft oder ganz oben an der Decke abschlägt. Es zählt die persönliche individuell mögliche Leistung. Auch wenn da noch jeweils eine(r) unten steht und das Sicherungsseil hält, für Peter Pludra und seine Helfertruppe ist klar: „Hochgezogen wird keiner, das muss schon jeder alleine schaffen!“ Das ist Willensschulung für das Leben.

Bemerkenswert ist, dass zwei der Jugendlichen, die von Anfang an dabei sind, sich so gut entwickelt haben, dass sie den Vorstieg beim Klettern beherrschen und auch Verantwortung übernehmen, indem sie zuverlässig im Top-Rope andere Teilnehmer sichern.

Diese Veranstaltung ist gelebte Inklusion in unserer Gesellschaft.

*Norbert Hauck*

Kontakt und Info:

Offene Hilfe der Lebenshilfe Mannheim,  
Ansprechpartner: Alexander Baues

E-Mail:

[offene-hilfen@lebenshilfe-mannheim.de](mailto:offene-hilfen@lebenshilfe-mannheim.de)

Peter Pludra Kletterschule GECKO-KLETTERN

E-Mail:

[peter.pludra@gecko-klettern.de](mailto:peter.pludra@gecko-klettern.de)



# Ein Jahr an der Peder Morset Folkehogskole in Norwegen

## Pascale gefällt's

TEXT: KATRIN UND CASPAR STRÄULI

In Norwegen bestehen rund 70 staatlich unterstützte Volkshochschulen. Sie haben die Förderung und die Stärkung der Persönlichkeit Jugendlicher vor allem in sozialer, aber auch in fachlicher Hinsicht zum Ziel. Das fakultative Bildungsangebot dauert neun Monate. Der Unterricht ist in Haupt- und Nebenfächer aufgeteilt. Sie decken eine große Bandbreite an Fach- und Themengebieten ab. Es gibt keine Prüfungen und keinen offiziellen Abschluss.

An einem Sandstrand in Oslo hören wir das erste Mal von der Peder Morset Schule, der einzigen Volkshochschule Norwegens, in der die Hälfte der 65 Studierenden behinderte Menschen sind. Zwei Jahre später, nach einem umfangreichen Aufnahme-prozedere und der Teilnahme an einem obligatorischen Vorkurs verabschieden wir uns Ende August 2014 von unserer Tochter Pascale (DS, 26 Jahre) auf dem Schulcampus in Selbustrand. Mit dabei hat sie 40 kg Gepäck plus Ski und Skischuhe. Nach ein paar Abschiedstränen ist sich Pascale selber überlassen. Wie würde sie sich wohl durchschlagen?

### Pascales Alltag an der Peder Morset Schule

Der Schulcampus liegt 45 Autominuten vom Flughafen Trondheim entfernt, im Landesinneren, an einem dünn besiedelten See. Je acht Studierende wohnen als Gruppe zusammen in einem der acht Blockhäuser. Die Gebäude sind über den ganzen Campus verstreut. Im zentral gelegenen Mehrzweckhaus wird gegessen, gewerkelt und gefeiert.

Pascale spricht Deutsch und ein wenig Englisch. Norwegisch konnte sie zum Schulbeginn kein Wort. Einige Leiter sprechen etwas Deutsch und Anika, eine der Praktikantinnen, kommt aus Deutschland. Dies vereinfachte Pascale den Start. Bereits in der ersten Woche verbrachten die Schü-

ler mit ihrer Gruppe ein paar Tage in einer Berghütte, wo sie sich beim Kochen, Wandern, Singen und Spielen etwas näher kennenlernten. Zurück auf dem Campus begann der Schulalltag. Jede Woche hat den gleichen Rhythmus:

- Montag: Schulunterricht (Pascale lernt Norwegisch), Besprechung des Wochenprogramms, Nebenfächer
- Dienstag und Mittwoch: Schwerpunktfach. Pascale hat Reiten ausgewählt. Sie reitet, seit sie ein kleines Mädchen ist.
- Donnerstag: Haus reinigen, Waschtage, abends Disco
- Freitag: Nebenfächer
- Samstag: Schulausflug in der weiteren Umgebung (Ausstellungen, Seilpark, Museen, Festanlässe, ...)
- Sonntag Ruhetag

Das Schwerpunktfach ändert sich während des ganzen Schuljahres nicht. Die Nebenfächer können von Zeit zu Zeit neu gewählt werden. Das Angebot ist sehr breit. Es reicht von Voltigieren über Schneesportarten, Klettern, Wandern, Nähen, Filzen oder Töpfern bis zum Singen und Theaterspielen. Ziel ist, möglichst viel Neues zu entdecken und sich selber, seine Neigungen und Fähigkeiten besser kennenzulernen. Kameradschaft wird groß geschrieben. Behinderte und Nichtbehinderte unternehmen alle Aktivitäten gemeinsam.

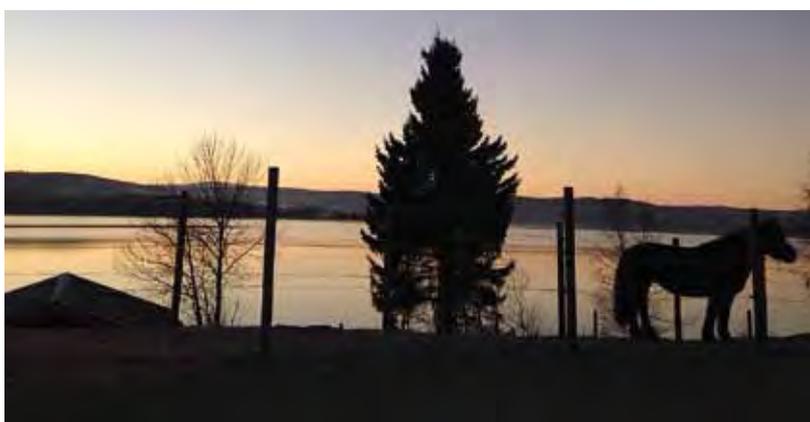
Pascale hat sich schnell eingelebt. Ihre große Selbstständigkeit – sie hatte zuvor während vier Jahren mit zehn Behinder-ten in der Nähe unserer Kleinstadt auf einem Bauernhof gelebt und war nur alle 14 Tage nach Hause gekommen – kam ihr dabei zugute. Sehnt sie sich nach ihrer Familie, so setzt sie sich in der Freizeit mit ihrem iPad in den Aufenthaltsraum und skype-d mit uns Eltern, ihrem Bruder, ihrem Freund oder mit ihrer 90-jährigen Großmutter. Die Authentizität des Bildschirmtelefons und die damit verbundene Nähe helfen nicht nur Pascale, sondern der ganzen Familie, die Distanz zwischen der Schweiz und Norwegen zu überwinden.

Im Herbst, an Weihnachten, im Februar und an Ostern sind Ferien. Pascale fliegt selbstständig hin und her. Eine Assistentin begleitet sie in Oslo zu ihrem Anschlussflug. Pascale ist stolz darauf, dass sie ganz alleine fliegen kann. Sie genießt die Unabhängigkeit und Freiheit. Vor dem letzten Flug lernte sie beim Warten am Flughafen Oslo eine junge Schweizerin kennen. Im Flugzeug schafften es die beiden dann, nebeneinander zu sitzen.

Bei der Abendgestaltung sind die Studierenden frei. Einmal wöchentlich ist Disco, an den anderen Abenden wird in der Turnhalle Fußball oder Unihockey gespielt, lädt das Schwimmbad zum Baden und die Sauna zum Schwitzen ein. Das Angebot ist freiwillig, wer nicht mittun will, kann auch im Gruppenhaus lesen, Musik hören, einen Film anschauen, surfen ...

### Fazit nach den ersten vier Monaten

Bereits ist Halbzeit. Das Schuljahr dauert bis Ende Mai 2015. Zeit für ein erstes Fazit. Pascale geht gerne in die Peder Morset Schule. Sie genießt die vielfältigen Aktivitäten und die Gemeinschaft. Die norwegische Sprache bildet eine gewisse Barriere. Zum



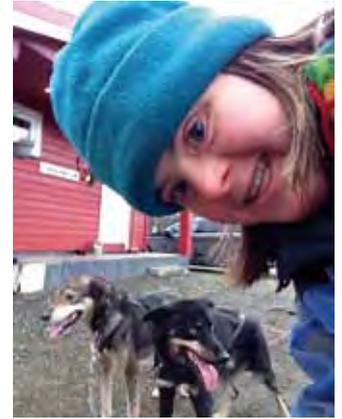
Glück sprechen einige Leiter Deutsch. Das erleichtert Pascale das Leben an der Schule. Heute, nach einem halben Jahr, versteht sie etwas Norwegisch. Dies ist der Integration in die Schulgemeinschaft förderlich. Die regelmäßigen Ferien helfen, auch einmal aufkommendes Heimweh auszuhalten, weil die verbleibende Zeit bis zum nächsten Besuch in der Schweiz absehbar ist. Nach ein bis zwei Wochen zu Hause zieht sie dann das verlockende Norwegenabenteuer wieder in die Ferne. Wenn Pascale ihren Freunden und Bekannten in der Schweiz von Norwegen erzählt, dann realisiert sie so richtig, wie viele tolle Dinge sie in Selbustrand lernt und erlebt. Ihrem gesunden Selbstbewusstsein konnte die Schule bisher nichts anhaben – im Gegenteil.

Wir Eltern stehen im regelmäßigen Mailkontakt mit der für sie zuständigen Leiterin. Kleinere Probleme lassen sich so umgehend klären. Der zweite Teil des Schuljahrs hat am 8. Januar 2015 spannend begonnen. Endlich liegt Schnee in Selbustrand, endlich ist der See gefroren, sodass die Studierenden am Freitag zum Langlaufen, Alpin-

skifahren oder Schlittschuhlaufen ausfliegen können. Im Frühjahr findet ein einwöchiger Schulausflug nach Edinburgh in Großbritannien statt. Zuerst jedoch wird Pascale auf dem Heimweg in die Sportferien zusammen mit den Jugendlichen in ihrem Schwerpunktfach ein Reitturnier in Oslo besuchen. Darauf freut sie sich sehr.

Bei diesem tollen Schulangebot taucht unweigerlich die Frage nach den Kosten der Schule auf. Norwegen unterstützt die Schule finanziell. Davon profitieren auch die ausländischen Jugendlichen an der Schule. Wir finden das sehr großzügig. Wir rechnen mit Schulkosten von rund 15000 CHF. Dazu kommen die Flüge. Pascale erhält vom Schweizer Staat eine Invalidenrente und zusätzlich einige Franken Ergänzungsleistungen von unserer Kleinstadt. Zusammen reichen diese Einkünfte zur Bezahlung sämtlicher anfallender Kosten.

Wir sind zuversichtlich, dass das zweite Halbjahr das erste an Intensität und Kameradschaft noch übertreffen wird, weil Pascale die norwegische Sprache von Tag zu Tag besser versteht.



#### Informationen

Mehr über die Schule findet sich auf der Website: [www.pedermorset.no](http://www.pedermorset.no). Am unteren Rand der Einstiegsseite unter der Rubrik „Kunngjøringer“ steht „Pedern – vår skoleavis“. Über diesen Link gelangt man zur Schulzeitung. Sie wird von den Schülern produziert, erscheint wöchentlich und ist reich bebildert. ■

## Aus meinem Reisetagebuch, 14.-21. Juni 2014



Hallo und guten Tag liebe Leserinnen und Leser der Zeitschrift „Down-Syndrom“.

Mein Name ist Inga Lowitzki, ich bin 27 Jahre und wohne in Kassel. Mit diesem Bericht möchte ich von meinem ersten Urlaub mit meinem Freund René erzählen.

Wir waren eine Woche in Holland. Dort wohnten wir in einem kleinen Ort Brouwershaven in einem Hotel.

Ich und mein Freund René waren einen ganzen Tag in Rotterdam. Dort haben wir viele Tiere gesehen wie zum Beispiel Elefanten, Giraffen, Schmetterlinge, Eisbären, Erdmännchen und Co. Dort sind wir mit einer kleinen Bahn gefahren und haben zum Abschluss jeder einen Kaffee und Kuchen getrunken und gegessen. Spät am Abend waren wir sehr müde und gingen früh ins Bett.

An einem Tag sind wir von Brouwershaven bis in ein kleines Nachbardorf gelaufen und besuchten dort meine Eltern auf einem Campingplatz. Dort haben wir gegrillt und Fußball WM geschaut. Dort haben wir auch ein Bier getrunken und meine Mutter hat uns dann zurück zum Hotel gefahren. Es hatte dort ziemlich viel geregnet. Abends tranken wir im Bett noch einen Prosecco und schliefen.

Am nächsten Morgen haben wir unten gefrühstückt und sind mit dem Bus in eine schöne Stadt gefahren. Dort haben wir geshopt und zwischendurch tranken wir Kaffee und aßen unsere Baguettes. Abends saßen wir in einer Pizzeria. Nebenbei lief Fußball.

Mir hat es richtig gut gefallen und meinem Freund gefiel es auch. Ich bin froh, dass meine Mutter das Hotel bezahlt hat und dass wir so selbstständig sein konnten.

Vielen Dank fürs Lesen.  
Inga Lowitzki

# Yves' Weg in die WG

## „Lassen Sie Ihr Kind ziehen und alle werden davon profitieren!“

TEXT: HEIKE ZENSEN

**A**ls am 16. Oktober 1994 unser Sohn Yves mit dem Down-Syndrom geboren wurde, brach für uns eine Welt zusammen. In unseren Köpfen waren Bilder von hilflosen Kindern, die ein Leben lang von uns betreut und versorgt werden müssen, doch dieser Sonnenschein brachte uns sehr schnell bei, dass es sich lohnt, für ihn zu kämpfen und ihm die Liebe und Unterstützung zu geben, die er braucht, um als Erwachsener möglichst selbstbewusst zu sein und selbstständig zu leben.

Was sich so einfach anhört, war mit vielen Widrigkeiten verbunden. Ärztliche Fehldiagnosen, acht Lungenentzündungen, Hör- und Sprachprobleme, Kämpfe mit Behörden und Ämtern, um die Inklusion durchzusetzen, und vieles andere mehr.

Yves war als Baby in einer Kindertagesstätte in Luxemburg, die ihn nur aufgenommen hat, weil wir unterschrieben haben, dass wir bei einem plötzlichen Kindstod keine Regressansprüche stellen würden. Zur damaligen Zeit blieb uns nichts anderes übrig, als dies zu unterschreiben.

Später hat Yves den integrativen Kindergarten in Luxemburg besucht, dort war seine Behinderung kein Thema, er war „Yves“ und damit gut. Es war eine Freude, ihn dort gut aufgehoben zu wissen, da ich zu der Zeit wieder voll berufstätig sein musste. Dort blieb er, bis wir 1999 wieder nach Deutschland zurückzogen. Im letzten Sommer haben wir diesen Kindergarten besucht, um Yves die Orte seiner Kleinkinderzeit zu zeigen. „Das ist doch Yves!“, begrüßte ihn die Leiterin nach all den Jahren freudig und zeigte uns ein Foto von Yves, das immer noch an der Wand hing. All meine Gedanken, ob wir willkommen wären, waren überflüssig, es war für alle ein sehr bewegender Moment und gab uns das Gefühl, es damals richtig gemacht zu haben ihn dort hin zu geben.

In Deutschland zurück, verfolgten wir den Gedanken der Integration weiter. Hier erst dank persönlicher Initiative der Besuch eines Regelkindergartens, dann die Einschulung in eine Förderschule. Der Schulleiter erstellte auch das Gutachten und sprach die Empfehlung aus, Yves an

einer/seiner Förderschule für ganzheitliche Erziehung zu unterrichten. Nach sechs Monaten waren mein Mann und ich so unglücklich über die Situation dort, dass wir die Umschulung in eine Regelgrundschule (in RLP Schwerpunktschule, in der Kinder mit und ohne zusätzlichen Förderbedarf zusammen unterrichtet werden) beantragten. Auch dies ging nicht problemlos, da Yves ja schon Schulkind war, doch im Sommer 2002 gelang der Wechsel und 2006 ging es weiter in eine Realschule-Plus mit einem Jahr Wiederholung, um die zwölf Jahre Schulpflicht zu erfüllen. Für beide Schulen war es der erste Inklusionsjahrgang und so manches hat Jahre gedauert, bis es sich eingespielt hatte und „normal“ geworden ist.

Doch nicht nur im schulischen Bereich, sondern auch im privaten Umfeld blieb die Inklusion unser Ziel.

Fragen wie: „Was soll nach der Schule werden?“ oder „Was wird, wenn wir nicht mehr da sind?“, führten dazu, dass wir bereits als Yves 14 oder 15 Jahre alt war mit dem Geschäftsführer der Kreisvereinigung der Lebenshilfe in Bad Kreuznach die ersten Gespräche führten. Den Herrn kannten wir seit der Grundschulzeit, da die Integrationshilfe für Yves von der Lebenshilfe kam.

Unser Wunsch lautete: „Wenn Yves mit der Schule fertig ist, ist er knapp 19 Jahre alt und soll dann, so war unser Traum, in eine betreute Wohngemeinschaft der Lebenshilfe ziehen.“

Da Yves als Einzelkind aufgewachsen ist, wir keine Angehörigen in unserem Dorf haben, musste schon sehr früh über einen Auszug von zu Hause und die weitere Zukunft nachgedacht werden. Wir diskutierten immer wieder über die Möglichkeiten Wohnheim oder eine betreute Wohngemeinschaft und kamen zu dem Schluss, da Yves immer mit Menschen ohne Beeinträchtigung zusammen war, den Weg einer WG zu verfolgen.

Regelmäßig fragten wir nach und wiesen immer wieder darauf hin, dass Yves jetzt 17, bald 18 Jahre alt war und es immer noch keine konkreten Pläne gab. Dies zerrte an unseren Nerven.

Die Lebenshilfe plante dann eine betreute WG in Bad Kreuznach. Hierzu sollte ein altes Haus gekauft und renoviert werden. Unsere Freude kannte kaum Grenzen. Eine WG mit jungen Leuten, die zusammen neu anfangen, das wäre fast zu schön, um wahr zu sein. Nur, es gab keine konkreten Termine. Immer wieder die Frage: „Wann?“ Im Februar 2012 erkrankte ich an Brustkrebs, die Zeit danach mit OP, Bestrahlungen, Antikörperinfusionen ging nicht spurlos an meiner Familie vorbei. Für mich wurde es immer dringender zu klären: „Was ist wenn? Ich will doch Yves' Schritt in die Selbstständigkeit begleiten!“ Also blieben wir am Ball.

Dann hieß es plötzlich, im August 2013 sollte es soweit sein. Wir konnten es kaum glauben. Schon Anfang 2013 kam dann die Anfrage, ob Yves schon im Mai einziehen konnte? „Ja, er soll, er darf, er kann“, war darauf unsere Antwort. Mit Yves führten wir schon seit Jahren Gespräche, dass er wenn er die Schule fertig hat, wie andere junge Leute ausziehen würde. Der Gedanke, von zu Hause auszuziehen, war ihm nicht fremd, im Gegenteil, es war der normale Weg, den er auch gehen wollte.

Aber ein Kommentar von Menschen im Umfeld: „Ach, du armer Junge, warum musst du denn ausziehen?“, hatte Yves in tiefe Zweifel gestürzt. Danach beschlossen wir, unser Umfeld zu impfen, zu informieren. Bitte, reagiere positiv. Sage: „Super, du ziehst aus“, oder: „Das wird ja toll, in einer WG!“ Allmählich verschwand diese Skepsis bei Yves wieder.

Zunächst wurde aus dem Umzug nichts, der Umbau des alten Gebäudes dauerte. Da der Termin immer weiter nach hinten rückte, wollten wir doch wenigstens die anderen jungen Menschen, die in die WG einziehen würden, und ihre Familien kennenlernen. Im Frühsommer 2013 trafen wir uns dann alle bei Kaffee und Kuchen. Viele neue Gesichter. Drei junge Männer und zwei Frauen lernten wir mit ihren Familien kennen.

Wir alle hatten Ängste. Ob die jungen Menschen sich vertragen, sich mögen würden? Werden wir Erwachsenen miteinander klarkommen? Es gab viele Fragen. Wir

tauschten die Adressen und E-Mails aus und beschlossen, in regelmäßigem Kontakt zu bleiben.

An diesem ersten Kennenlern-Nachmittag war ein Formel-1-Rennen im Fernsehen. Die jungen Leute schauten sich das gemeinsam an. Die erste Hürde war genommen, Yves war nicht der einzige Formel-1-Fan. Später sollte sich herausstellen, dass auch Fußball eine große Gemeinsamkeit ist.

Wir Erwachsenen beschlossen, bis zum Einzug regelmäßig mit den Kids was zu unternehmen. Minigolf, Bowlingfrühstück, Eisessen gehen, mal nach Mainz zum Fußballspiel. Das alles half uns, Ängste allmählich abzubauen. Auch nach dem Einzug wurden solche Treffen, zur Freude aller, weiter organisiert.

Die Kids lernten sich kennen und auch wir Erwachsenen hatten die Chance, uns über Ängste, Fragen zu Behörden, Anträge, Einsprüche bei Ablehnung zu besprechen, und begannen, uns gegenseitig zu helfen. Es war und ist eine enorme Erleichterung, dass auch wir Erwachsenen uns gut verstehen.

Im Sommer 2013 waren wir alle eingeladen, uns das Haus anzusehen, das noch komplett renoviert werden musste. Wir Er-

wachsenen konnten uns gut vorstellen, wie es mal werden sollte, und waren begeistert, doch Yves stand auf einmal ganz traurig da. Als ich ihn fragte: „Gefällt dir das Haus?“, antwortete er: „Das ist mir zu schmutzig!“ Gemeinsam erklärten wir allen Kids, dass das noch ganz schön gemacht wird und dass, wenn sie einziehen, alles ganz sauber sein wird. Diese Situation hat unsere Aufmerksamkeit geschärft, kann doch so eine Kleinigkeit dazu führen, dass Yves sagt: „Ich will nicht.“

So gingen das Jahr 2013 und auch das Frühjahr 2014 ohne Umzug dahin. In der Zwischenzeit hatte Yves, nachdem sein beruflicher Wunschtraum, in einer Tagesbetreuung für Senioren zu arbeiten, leider nicht in Erfüllung gegangen war, im September 2013 in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) zu arbeiten begonnen. Dort traf er mehrere zukünftige Mitbewohner wieder. Gemeinsam fuhren sie auch öfter in das Haus, sodass sie den Fortschritt sehen konnten.

Für uns eine große Beruhigung, denn je besser die Kids sich kennenlernten, je besser wird die Eingewöhnung funktionieren, so unsere Hoffnung. Wie wir heute wissen,

waren wir mit dieser Hoffnung nicht alleine, den anderen ging es auch so.

Im Frühjahr 2014 fand ein Grillfest statt, wo wir die leitende Betreuerin der WG kennenlernen und die ersten Gespräche führen konnten. Wer sonst noch als Personal in der WG sein würde, war zu dem Zeitpunkt noch nicht klar. Es waren sich jedoch alle einig, dass auch ein männlicher Betreuer bei den vier Jungs dabei sein müsse.

Im April 2014 hieß es endlich Einzug zum 1. Juni 2014, das Haus wird innen bezugsfertig! Jetzt ging es auf einmal schnell. Wir mussten mit Yves Möbel kaufen für sein Zimmer, Versicherungen abschließen und die Grundsicherung beantragen für den Lebensunterhalt und die Miete – denn von den 63 Euro monatlich als Lohn im ersten Jahr vom Arbeitsamt war und ist dies alles nicht zu bezahlen.

Wir hatten verabredet, dass wir uns alle am 1. Juni mit den Betreuern (drei Personen mit 2,5 Stellen) zum Grillen in der WG treffen, wir Erwachsenen würden dann später gehen und die Kids konnten die erste Nacht im Haus verbringen.

Die Betreuer (wovon eine zu Yves' großer Freude unsere ehemalige Integrationshelferin ist), sind morgens vor und abends nach der Arbeit und am Wochenende tagsüber in der WG. Nachts sind die jungen Menschen alleine. In den ersten Nächten habe ich fast nicht geschlafen, hatte das Handy und das Telefon am Bett. „Was ist wenn ...?“ Doch alles ging gut und geht weiterhin gut. Die Kids finden, trotz ihrer Beeinträchtigungen, auch bei z.B. Gewitter oder wenn sie Angst haben, selbst Lösungen, ohne dauernd daheim anzurufen. Ich, als Mutter von Yves, weiß, es ist für ihn der richtige Weg, insbesondere da Yves nicht alleine in unserem Haus in einem kleinen Dorf leben könnte. →



Unser Wunsch war und ist es, Yves auf seinem Weg weiter zu begleiten, ihm Wege zu ebnet und für ihn da zu sein. Unsere Ängste, dass er Heimweh haben könnte, erwiesen sich auf schöne Weise als unbegründet. Als Yves Anfang August, zwei Monate nach dem Auszug, ein Wochenende bei uns war, sollte er wie immer den Frühstückstisch abräumen. Kommentar: „Gleich!“ und er verschwand nach oben in sein Zimmer. Wir fragten uns: „Was wird das jetzt?“ Dann stand zehn Minuten später Yves mit gepackten Sachen vor uns und sagte: „Ich will nach Hause!“ Wir sind sehr froh, dass es so gut begonnen hat und die Stimmung untereinander in der WG so gut ist.

Zur WM haben wir Erwachsenen ein großes Fernsehgerät für das Wohnzimmer spendiert. Obwohl die Jungs unterschiedliche Vereine mögen, waren sie sich doch in einem einig: „Deutschland wird Weltmeister!“, und sie sollten recht behalten.

Vieles muss sich nach vier Monaten noch einspielen, muss noch geübt werden. Auch dass das Betreuerenteam noch nicht seine endgültige Zusammensetzung hat, ist nicht so schön. Eine junge Frau, die mit einziehen sollte, konnte dies leider doch nicht tun. Wir hoffen, dass sich schnell ein weibliches Wesen findet, das zu den anderen passt.

Es ist und war die richtige Entscheidung, Yves in die Selbstständigkeit zu entlassen. Er ist alt genug, seinen Weg zu gehen, und wir können ihn noch begleiten, ohne immer und überall allein verantwortlich sein zu müssen. Dies bedeutet aber unter anderem, dass wir uns regelmäßig zu „Eltern“-Nachmittagen mit allen (Kids, Betreuer, Eltern und die beiden inzwischen eingezogenen Wellensittiche) treffen, um Anliegendes zu besprechen. Wir Eltern treffen uns zusätzlich zum „Stammtisch“, um eventuelle Probleme zu lösen und um weiterhin miteinander im Gespräch zu bleiben.

Wir können nur allen Eltern sagen: „Lassen Sie Ihr Kind ziehen und es werden alle davon profitieren!“

PS: Wenn Sie Yves und seine WG sehen wollen, schauen Sie mal in die Mediathek vom ZDF, die Sendung 37° Grad vom 7. Oktober 2014, Titel: Unser ziemlich bestes Leben“, hierin wurde unter anderem über Yves' Weg in die WG berichtet.



# Gisela

20. Februar 1942 – 11. Dezember 2014

„Mit 65 Jahren, da fängt das Leben an!“ So lautete der Titel eines Beitrags über die Rentnerin Gisela Großer, den wir in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 56, September 2007 veröffentlichten. Ihr Bruder erzählte dort Giselas Lebensgeschichte, wie es kam, dass Gisela, geboren 1942, überhaupt überlebte, wie sie in der Großfamilie aufwuchs, wie sie 65-jährig immer noch in einer Werkstatt arbeitete und wie sie nach einigen Jahren in einem Wohnheim von ihrem Bruder Ulrich wie-

der nach Hause geholt wurde – denn „ein Wohnheim ist kein Zuhause“.

Liebevoll und mit Humor schildert Ulrich Großer den Alltag mit Gisela. Ein Alltag, der nicht immer so einfach war, aber auch nie langweilig und auf jeden Fall voller Überraschungen. So lernte Gisela mit 65 Jahren tatsächlich noch das Rolltreppenfahren, etwas wogegen sie sich bis dahin absolut gewehrt hatte. Auch lässt sie sich in hohem Alter dazu überreden, aufs Motorrad zu steigen, mit Helm und Lederjacke, um mit ihrem Bruder kleine Ausflüge zu machen.

2010 wurde ein Foto von Gisela in den Flyer „Heute ist mein Tag“ aufgenommen, den wir zum Welt-Down-Syndrom-Tag einsetzten, um die Öffentlichkeit auf Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen.

Da hieß es: „Heute ist mein Tag, weil ich immer noch selbstständig meine Brötchen einkaufen gehen kann. Zugegeben, den Gehwagen brauche ich dazu schon. Aber das ist für eine Dame mit Down-Syndrom in meinem Alter durchaus legitim. Als ich vor 67 Jahren geboren wurde, hat übrigens niemand geahnt, dass ich so lange durchhalte ...“



## Gisela – „ein grauer Star“

Auch in den letzten Jahren berichtete Ulrich Großer regelmäßig über Giselas Wohl und Weh. Zum Beispiel als Gisela sich irgendwann über Nebel beklagte.

„Bei einer Untersuchung wurde bei beiden Augen der graue Star diagnostiziert. Und ziemlich kurz danach war die

liebe Gisela nahezu völlig blind. Sie konnte nachts den Weg von der Toilette in ihr Bett nicht mehr finden und auch ihre Laune tagsüber schwand zusehends.

Blind zu sein macht ängstlich und mürrisch, vieles, was Spaß gemacht hatte, ging nicht mehr. Aber dann kam die OP in Tuttlingen. Die Ärzte und Schwestern waren super einfühlsam und nett und wir bekamen auch relativ schnell einen Termin für das erste Auge. Kurz danach wurde auch das zweite Auge operiert. Ich hab von beiden Terminen in Tuttlingen Bilder gemacht. Es sind rührende Bilder, die Gisela zeigen, wie sie ungläubig kurz nach der OP sehend nach ihrer Brezel greift.

Jetzt hat Gisela alles überstanden und sie freut sich auf den nächsten Termin bei der Augenärztin. Gisela findet immer wieder Gründe, um sich zu freuen und mit zurückgekehrter Sehkraft ist sie wieder oben auf und frech wie zu ihren besten Zeiten.“

### Der 70. Geburtstag

Jede Feier war Gisela willkommen. So genoss sie sichtlich, als sie an ihrem 70. Geburtstag ganz im Mittelpunkt stand und die Freundin Carola ihr zu Ehren eine Laudatio hielt und unter anderem darauf hinwies, wie Gisela immer wieder die Dinge beim Namen nennt:

„Ich nenne dich oft Gisi, meiner Meinung nach ist das eine liebevolle Abkürzung. Weißt du noch, als du mir ruppig sagtest: *Meine Mutter hat mich Gisela getauft!* Ich erkläre dir, dass ich das nur sage, weil ich dich gern habe. Du darauf prompt: *Dann sag halt wieder Gisi, aber nur wenn ich bei dir baden darf und wenn du mir einen blauen ‚Pollover‘ schenkst.*

Wenn Uli dich zum Bäcker schicken will, kannst du auch mal sagen: *Hab kein Bock, hab Schnupfen, geh doch selber.*

Und als dir kürzlich die Filmaufnahmen mit dem ZDF zu anstrengend wurden, sagtest du dem Filmteam klipp und klar: *Hör jetzt auf mit der blöden Filmerei, so schee bin i au wieder net!*

Weiter erzählte Carola: Früher gingst du gerne zur Kirche, in letzter Zeit wird es dir auch schon mal zu viel. Jetzt höre ich schon am Freitag: *Ich bin soooo krank, ich habe Schnupfen.* Kaum ist der Termin zum Kirchengang vorbei, dann bist du wieder kerngesund. *Die Kommunion in der St.-Georgs-Kirche ist ja soo langweilig, die in der ZDF-Kirche können das alles viel besser. Ich kann ja dann nächsten Sonntag wieder in die Stadtpfarrkirche gehen. Aber nur wenn der Schnupfen weg ist ...* und am nächsten Sonntag das gleiche Spiel.“

### Ein würdevoller Abschied

Dezember 2014 erreichte uns folgende Nachricht, die uns sehr betroffen und traurig machte, hatten wir uns einfach an Gisela gewöhnt:

„Gisela ist gestern für immer eingeschlafen. Nach drei Wochen Krankenhaus, zwei davon auf einer Intensivstation, ging ihr Weg zu Ende.

Ich habe wundervolle Menschen, begeisternde Technik und Anteilnahme erfahren, die weit über das berufliche Engagement hinausging. Einen Oberarzt, der mir von Anfang an erlaubt hat, rund um die Uhr bei Gisela zu sein. Ich habe Schwestern und Pfleger erlebt, die neben aller Technik, die sie beherrschen, Respekt vor dem Leben zeigen, egal um welchen Patienten es sich handelt. Gisela bekam jegliche Behandlung, die sie zum selbstständigen Atmen hätte zurückführen können, nur war sie am Ende einfach zu schwach dazu. Wir haben ihr in Absprache ein Weiterleben mit Luftröhrenschnitt, künstlicher Beatmung und künstlicher Ernährung nicht zumuten wollen. Nach mehreren Tagen, während denen sie nur mit maschineller Unterstützung und Tubus atmen konnte, Ernährung über die Vene bekam, wurde sie schwächer, anstatt sich zu erholen.

In dieser Zeit konnte man auf dem Monitor sehen, dass es ihr gut tat, wenn ich bei ihr war, das war eine neue Erfahrung. Der Monitor zeigte dann ein ruhiger schlagendes Herz und bessere Sauerstoffsättigungswerte, sie sah mich oft mit offenen Augen an.

Am Ende starb Gisela nach einer zuvor noch erhaltenen Bluttransfusion, die sie zum Selbst-Atmen kräftigen sollte, nach dem Entfernen des Tubus unter der Sauerstoffmaske. Sie war nicht alleine, außer mir waren meine Freundin, der Oberarzt und zwei Schwestern bei ihr. Wir haben miteinander über Gisela und mit ihr geredet, bis ihre Atemzüge ruhig wurden und das Herz aufgehört hat zu schlagen.

Es war ein würdevoller Abschied nach all den zuvor ausgestandenen Strapazen, die Gisela über sich hat ergehen lassen müssen.

Ich sah immer noch den Silberstreif am Horizont und hoffte, dass es wieder werden könnte, Gisela wieder selbstständig atmen würde. Und ... sie würde sich doch nicht einfach von einer Lungenentzündung umwerfen lassen. Zumal sie neben einem hohen Alter und ausgeprägter Persönlichkeit auch ein kleines medizinisches Wunder war! Aber das wurde erst kurz vor ihrem Lebensende entdeckt. Sie hatte ihr Leben lang einen nie diagnostizierten Zwerchfell-

hochstand sowie innere Organe an Stellen, an der sie kein Arzt vermutet hätte.

Ich bin jetzt sehr traurig, aber auch dankbar dafür, dass es Gisela gab. Sie hat mich als Säugling beruhigt, wenn ich unruhig war, und es war ergreifend, bei ihr zu sein, als sie selbst ihre Ruhe fand. Gisela war mit Sicherheit der Mensch, der mich am aufrichtigsten geliebt hat und sie hat das nicht deshalb getan, weil sie nicht anders gekonnt hätte.

Gisela wäre am 20. Februar 73 Jahre alt geworden.“ ■



# wichtig interessant neu . . .



**HENRI**  
**Ein kleiner Junge verändert die Welt**

Autorin: Kirsten Ehrhardt  
Verlag: Heyne Verlag, 2015  
Taschenbuch, 272 Seiten  
ISBN: 978-3-453-64538-7  
Preis: 8,99 Euro

„Spätestens seit bei Günther Jauch über ihn diskutiert wurde, gilt er als Paradebeispiel für den Streit um die Inklusion.“ Die Zeit

Der elfjährige Henri hat Down-Syndrom. Trotzdem möchte er nicht in einer Sonderwelt, sondern mittendrin leben. Und aufs Gymnasium gehen. Das sollte eigentlich kein Problem sein. Immerhin gilt seit 2009 in Deutschland die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Inklusion ist Gesetz.

Oder etwa nicht? Das fragt Henris Familie, die für Henri neue Wege beschreiten möchte. Doch das ist in Deutschland schwierig. Kirsten Ehrhardt und ihr Mann wollen ihren Sohn von vornherein nicht einschränken. Das Konzept geht auf. Auf einer regulären Grundschule lernt Henri mehr, als man jemals für möglich hielt. Dann will er mit seinen Freunden aufs Gymnasium wechseln.

Die Geschichte von Henri ist nicht nur die einer liebenden Mutter, sondern auch eine Geschichte über unsere Gesellschaft und die Frage: Wie wollen wir miteinander umgehen? Berührend, einfühlsam und klug erzählt.



**Der siebenundvierzigste Puzzlestein**  
Aus dem Familienleben mit unserem Down-Kind

Autorin: Carola Seifert  
Verlag: Lumpacius Verlag, 2014  
ISBN: 978-3-941268-01-2  
Preis: 14,95 Euro

Klappentext: Für einen Moment öffnet sich die Tür und der Leser erhält einen Einblick in das Familienleben mit einem Down-Kind. Die vierfache Mutter Carola Seifert schreibt über ihren anfänglichen Schock und die Trauer darüber, ein behindertes Kind zu haben. Doch mit der Liebe zu ihrem Sohn Felix dem Glücklichen wuchs auch ihre Zuversicht, diese schwere Aufgabe bewältigen zu können.

Sie beschreibt die Sorgen und Freuden des alltäglichen Lebens, und die Schwierigkeiten bei der Integration. Darüber hinaus möchte sie auch Informationen über das Down-Syndrom allgemein geben sowie Begrifflichkeiten klären, die einem im Leben mit einem behinderten Kind begegnen können.

Das Buch soll anderen betroffenen Eltern und Angehörigen Mut machen, ihr behindertes Kind mit Liebe anzunehmen und ihm die nötige Förderung zukommen zu lassen.



**Geschichten von Goedela**  
**Ein Mädchen mit Down-Syndrom will lernen**

Autorin: Barbara Schilling  
Illustrator: Tamás Bognár  
Verlag: Mellinger Verlag, Edition Dreieck  
Ausgabe Kreisel, Sommer 2015  
96 Seiten mit Zeichnungen und Abbildungen  
ISBN: 978-3-88069-771-3  
Preis: 14,50 Euro

**Geschichten von Goedela** erscheint in der Kreisel-Reihe, die dreimal im Jahr ein neues Buch zu einem bestimmten Thema mit Vorlesegeschichten, Bastelanregungen, Spielen und Liedern für etwa vier bis achtjährige Kinder herausbringt, ein Teil der Lieder ist gedacht als Einstieg für die Kindergartentafel.

Außerdem finden sich im Buch kleine Texte, die an die Erwachsenen (Eltern, Erzieher) gerichtet sind. Die Erfahrungen der Autorin mit unterschiedlichen inklusiven Kindergruppen fließen mit ein.

Nicht zuletzt möchte Barbara Schilling Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Mut machen. Sie sollen Vertrauen in ihre Kinder haben und die Freude an lebenslanger Bildbarkeit schon in der Kindheit anleiten. Dies gehört ihrer Meinung nach einfach zur menschlichen Erziehung.

*Anmerkung der Red.: Das Buch erscheint im Sommer 2015 und wird in der nächsten Ausgabe dieser Zeitschrift ausführlicher vorgestellt.*

Neues von Prof. Dr. André Zimpel



**Zukunftsplanung als Schlüsselement von Inklusion**

Praxis und Theorie personenzentrierter Planung

Autoren: Robert Kruschel / Andreas Hinz (Hg.)  
 Verlag: Klinkhardt, 2015  
 328 Seiten, kartoniert  
 ISBN: 978-3-7815-2019-6  
 Preis: 19,90 EUR

Zukunftsplanung eröffnet neue Perspektiven für Personen, Projekte und Systeme im Sozialraum, die in Zeiten von Inklusion zu mehr Selbstbestimmung und sozialer Einbindung beitragen. Damit gelingt es, diskriminierende Kulturen, Strukturen und Praktiken abzubauen und entsprechende Barrieren zu überwinden.

Dieser Band enthält Erfahrungen, Projekte, Geschichten, Erlebnisse, Forschungsbeiträge, Evaluationsberichte, kritische Rückblicke sowie Überlegungen zu Vernetzung und Qualifizierung und bietet so erstmals einen Überblick über die lebendige Szene der Zukunftsplanung im deutschsprachigen Raum.



**Spielen macht schlau!**

Warum Fördern gut ist, Vertrauen in die Stärken Ihres Kindes aber besser

Autor: André Frank Zimpel  
 Verlag: GRÄFE UND UNZER Verlag GmbH, 2014  
 Taschenbuch, 176 Seiten  
 ISBN-10: 3833835680  
 Preis: 14,99 Euro

Ob PEKiP, Englischkurs oder Ballettunterricht: Viele Eltern sind verunsichert, was sie ihrem Kind bieten müssen, um es fit für die Zukunft zu machen. Denn bekannt ist: Nie wieder lernt ein Mensch so viel wie in seinen ersten Lebensjahren. Die Befürchtung: Bleibt das kindliche Superhirn ungenutzt, verstreicht wertvolle Zeit für die geistige Entwicklung. Doch die moderne Gehirnforschung zeigt: Frühförderprogramme werden maßlos überschätzt. Das Kind spielen zu lassen ist die beste Förderung überhaupt. Der Ratgeber SPIELEN MACHT SCHLAU! zeigt, wie man sein Kind mit einfachen Mitteln in seiner Spiel- und damit seiner geistigen Entwicklung unterstützen kann. Welches Spielzeug ist das richtige? Noch mehr Spielzeug fürs Kinderzimmer? Muss man mitspielen und Spielideen vorgeben? Spielen mit Lebensmitteln? Ist Langeweile schlimm? Nützen Fernsehen und Computer? Antworten auf alltägliche Fragen wie diese helfen Eltern, das Spielen besser zu verstehen und in der Erziehung gelassener zu bleiben.



**Trisomie 21 aus neuropsychologischer Sicht**

Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können

Autor: André Frank Zimpel (Hg.)  
 Verlag: Vandenhoeck & Ruprecht  
 Erscheint Herbst 2015,  
 ca. 208 Seiten gebunden  
 ISBN 978-3-525-70175-1  
 Preis: ca. 19,99 Euro

Menschen mit Trisomie 21 erschließen sich Dinge anders als Menschen ohne diese genetische Abweichung. Sie neigen verstärkt dazu, von Einzelheiten abzusehen. Sie sind deshalb auf geeignete Abstraktionen (Buchstaben, Gebärden, mathematische Symbole usw.) mehr angewiesen als andere Personen. Der anschauungsgebundene, kleinschrittige und Abstraktionen vermeidende Unterricht an Förderschulen trägt diesen neuropsychologischen Besonderheiten nur wenig Rechnung und wirkt eher kontraproduktiv. Gleiches gilt für die vorhandenen Lehr- und Lernmethoden, die solche Aufmerksamkeitsbesonderheiten bislang nur unzureichend berücksichtigen und überdacht werden müssen.

Hier gilt es anzusetzen: André Frank Zimpel fasst auf Basis einer groß angelegten Studie mit 1294 Teilnehmern zusammen, was heute als gesicherter Befund gelten kann und welche Konsequenzen unser Bildungssystem daraus zu ziehen hat.

Das Buch zur Studie erscheint Herbst 2015



Und wir freuen uns auf das neue Buch von Jonas und Doro Zachmann, das demnächst bei SCM erscheint.



## Spende

### Gut Ding will Weile haben ...

Hallo liebes Team vom Down-Syndrom InfoCenter,

im April 2014 feierte unser Sohnmann Felix seine erste heilige Kommunion, bei der es natürlich viele Geschenke auch in Form von Geld gab. Von diesem „Geldsegen“ bat er uns, einen Betrag in Höhe von 50 Euro an das Down-Syndrom InfoCenter zu spenden, denn seine kleine Schwester Nina (bald fünf Jahre alt) ist auch mit einem „kleinen Extra“ in unsere Familie gekommen. Und nun haben wir Erwachsenen es endlich einmal geschafft

1. das Geld zu überweisen
2. diese E-Mail zu schreiben und
3. noch ein paar nette Bilder von den beiden herauszusuchen und mitzusenden.

Vielen Dank für euer großes Engagement und gutes Gelingen für all die Projekte, die 2015 wieder anstehen und die wir von Herzen gerne mit unserer kleinen Spende unterstützen.

Viele Grüße senden  
Brigitte, Karsten, Felix und Nina Dotzauer

**Und wir im DS-InfoCenter sagen:  
Toll Felix, herzlichen Dank!**

## Frau Detlefsen nimmt Bezug auf den Bericht „Das Messen und Behandeln von Schmerz bei Kindern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung“ in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 78 Januar 2015:

Mein Sohn Aladdin war bis zu seinem neunten Lebensjahr völlig unproblematisch beim Blutabnehmen. Ungerührt ließ er die Prozeduren, auch wenn sie häufig waren, über sich ergehen.

Dann musste ein offener Ductus Botalli verschlossen werden, eine eigentlich problemlose Herz-OP. Die OP selbst verlief auch ohne Komplikationen, Aladdin begegnete dem medizinischen Personal offen und freundlich, bis die fatale Blutentnahme kam. Es mussten tägliche Kontrollen gemacht werden und so wurden die Proben von unterschiedlichen Ärzten gezogen. Einmal erwischte wir einen jungen Assistenzarzt, der wenig Erfahrung zu haben schien mit kleinen Kindervenen und mehrfach danebenstach. Beim circa fünften Mal wurde Aladdin ungemütlich und die Aktion musste abgebrochen werden.

Während des Aufenthaltes im Krankenhaus waren keine weiteren Blutentnahmen mehr möglich, trotz Sedierung. Seitdem lässt Aladdin keine Blutentnahme mehr zu. Auch keine Impfungen!

Erst ein aufwändiges Desensibilisierungstraining in den letzten Jahren (Aladdin ist jetzt 29 Jahre) hat ein bis zwei Kontrollen pro Jahr ermöglicht, die dringend notwendig waren, um die Schilddrüsenwerte abzulesen.

Mein Fazit: Wird ein Schmerz erstmal deutlich gespürt, kann das Schmerzgedächtnis offenbar umso nachdrücklicher aktiviert werden, sodass eine Phobie entsteht.

*Inger Detlefsen*

## Zirkus Regenbogen

Sonntag, 28. Juni 2015, 11.00 Uhr, im Zirkuszelt, Schanzenpark, Hamburg



Wann? Sonntag, 28. Juni um 11:00 Uhr  
Wo? im Zirkuszelt, Schanzenpark, Hamburg  
Eintritt frei!



Hereinspaziert! Die Artistinnen und Artisten des Zirkus Regenbogen zeigen zum dritten Mal ihr Können auf der Bühne des Bajazzo-Zeltes. Wer mitfiebern will, wie Menschen in bunt schillernden Kostümen über sich selbst hinauswachsen, der ist bei uns genau richtig. Knisternde Spannung im Scheinwerferlicht bei mitreißender Begleitmusik ist garantiert!

Das Projekt des Fördervereins ASK e.V. in Hamburg startete Anfang 2013 als ehrenamtliches Pilotprojekt in Kooperation mit der Universität Hamburg. Seit 2013 stellt der Zirkus Regenbogen sein Können im Bajazzo-Zelt unter Beweis. Dank tatkräftiger Unterstützung von Aktion Mensch kann das Projekt auch in diesem Jahr fortbestehen.

## Julia und Moritz im Gespräch mit Hebammenschülerinnen



### Gießen/Wetteraukreis: Vierte Informationsveranstaltung der „Familiengruppe Down-Syndrom in der Wetterau“ an der Hebammenschule der Universität Gießen.

Noch immer ist es in der Öffentlichkeit wenig bekannt, dass werdende Mütter angesichts der vorgeburtlichen Diagnose „Down-Syndrom“ sich in mehr als 90 % der Fälle entscheiden, das Kind nicht auszutragen. Dies ist in der Regel mit schweren inneren Konflikten verbunden, bedingt durch das, was möglicherweise an Belastungen mit einem behinderten Kind auf einen zukommen könnte, und löst starke, oft irrationelle Ängste aus.

Auch kommt es vor, dass eine junge Mutter erst kurz nach der Geburt erfährt, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom geboren hat. So stehen die Eltern plötzlich vor einer Situation, die sie verwirrt, erschreckt und zum Teil völlig überfordert. Auch das umstehende Klinikpersonal – Ärzte, Schwestern, Hebammen – verhält sich oft ratlos und ungeschickt. Soll man einer Mutter mit einem behinderten Kind zu dessen Geburt gratulieren? Da schaut man lieber verlegen in eine andere Richtung. Und eine hilfreiche Unterstützung, die in diesem Moment nötig wäre, fällt aus. Obwohl sich in den letzten Jahren viel getan hat, z.B. durch aufklärende Filme im Fernse-

hen, erleben Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, dass es noch viel Unkenntnis und falsche Vorstellungen über diese lebenswerten Menschen gibt. Das liegt vor allem daran, dass vorwiegend über ihre gesundheitlichen und vermeintlich intellektuellen Einschränkungen gesprochen wird. Weniger aber darüber, wie kreativ, musikalisch und sozial kompetent viele Menschen mit Down-Syndrom sind, ja dass viele Eltern darüber berichten, dass das Leben mit ih-

ren Kindern eine große, eine einmalige Bereicherung ist.

Die Familiengruppe Down-Syndrom möchte hier eine Hilfestellung geben. Aus diesem Grund besucht die Familiengruppe seit nunmehr vier Jahren Schülerinnen der Hebammenschule in Gießen. Eine wichtige Idee war es vor allen Dingen, dabei nicht nur theoretisches Wissen an die Hebammen zu vermitteln, sondern durch eine wirkliche Begegnung mit zwei jungen Menschen mit Down-Syndrom den Schülerinnen eine lebendige Vorstellung zu geben, wie es sein kann, mit dem Down-Syndrom zu leben. Es entstand ein lebhaftes Zwiegespräch zwischen den Schülerinnen und Julia (13) und Moritz (21), beide haben das Down-Syndrom, über ihre Wünsche, Erfahrungen, ihren Alltag und vieles mehr. Ergänzt wurde das Gespräch durch die Beiträge der Eltern, die auch mitgekommen waren.

Aus den überaus positiven Reaktionen der Schülerinnen darf man entnehmen, dass diese Art der Weiterbildung auch für andere Berufsgruppen wie Ärzte oder Krankenschwestern oder Fachleute aus dem sozialen Bereich eine willkommene Ergänzung ihres Wissens sein könnte. Es entstand die Idee, in ähnlicher Form eine solche Informationsveranstaltung anzubieten.

Interessenten können sich gerne an die Familiengruppe Down-Syndrom wenden ([www.down-syndrom-info.de](http://www.down-syndrom-info.de)) oder Erich Scheurmann, [erich.scheurmann@gmx.de](mailto:erich.scheurmann@gmx.de)

*Erich Scheurman*

## Sportfest in Magdeburg!



Am 12. September 2015 findet wieder in der Magdeburger Herrmann-Gieseler-Halle das Down-Sport-in-Magdeburg statt. Neben den sportlichen Disziplinen (Rundenlauf, Weitsprung, Weitwerfen, Hindernisstaffel) wird es ein umfangreiches Rahmenprogramm geben. Hierzu zählen unter anderem die begehrten Workshops (Tanz, Musik, Modenschau), Kleinfeldfußball, Alpaka-Streichelgehege und vieles mehr!

**Anmeldung:** Stadtsportbund Magdeburg  
E-Mail: [down-sport-in-magdeburg@ssb-magdeburg.de](mailto:down-sport-in-magdeburg@ssb-magdeburg.de)  
[www.ssb-magdeburg.de/2013/o.red.c/downsport.php](http://www.ssb-magdeburg.de/2013/o.red.c/downsport.php)

# Interessante Tagungen und Seminare

## Veranstaltungen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

### DS-Seminare im Herbst 2015

#### Kleine Schritte und Frühes Lesen

Seminar mit Cora Halder für Eltern und Fachkräfte  
Samstag, 24. Oktober 2015

#### GuK – Gebärden-unterstützte Kommunikation

Seminar mit Prof. em. Etta Wilken für Eltern und Fachkräfte  
Samstag, 21. November 2015

Die beiden Seminare finden im Caritas-Pirckheimer-Haus in Nürnberg statt.

#### Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht

Seminar mit Michaela Hilgner für Fachkräfte an Schulen  
Montag, 9. November 2015

Genaue Infos zu diesen Seminaren:  
[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

### Mehr von mir! DS-Tagung in Österreich

Die österreichische DS-Tagung, die alle drei Jahre stattfindet, wird in diesem Jahr zum fünften Mal in Salzburg organisiert. Es gibt Vorträge und Workshops für Eltern, Pädagogen, Betreuer usw. zu Themen jede Altersgruppe betreffend. Von Sprachentwicklung über Ernährung und Medizin bis zu Zukunftsplanung, Pubertät und Arbeitsbeginn.

**Besonderheit:** Pablo Pineda wird am Samstag einen Vortrag halten!

**Termin:** 25.–27. September 2015

**Ort:** Salzburg, Bildungshaus St. Virgil

**Veranstalter:** Down-Syndrom Österreich

#### Anmeldung:

[www.down-syndrom.at/tagung](http://www.down-syndrom.at/tagung)  
[office@down-syndrom.at](mailto:office@down-syndrom.at)

#### Kosten:

Erwachsene ab 18 Jahren  
Tagungsgebühr Euro 90;  
einzelner Tag oder halber Tag Euro 50  
Jugendprogramm ab 14 Jahre: Euro 20  
Kinderbetreuung: Euro 20 für das erste Kind, Euro 10 für jedes weitere Kind

### Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom DS-Fachtagung in Augsburg

Unter der Schirmherrschaft von Frau Verena Bentele, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

**Programm:** Fachvorträge und Workshops zu vielen DS-relevanten Themen.

Es wird ein Programm für junge Menschen mit Down-Syndrom (ab ca. 16 Jahre) in Leichter Sprache angeboten mit Themen, wie Arbeiten, Wohnen, Partnerschaft und Freizeitaktivitäten.

**Termin:** 9.–11. Oktober 2015

**Ort:** Universität Augsburg, Hörsaalzentrum, Universitätsstraße 10, 86159 Augsburg

**Veranstalter:** DS-Netzwerk Deutschland e.V. und die Universität Augsburg

#### Anmeldung/Informationen:

Tel. 03212/3763273  
[www.Down-Syndrom-Netzwerk.de](http://www.Down-Syndrom-Netzwerk.de)

#### Kosten:

Bei Anmeldung bis 15.7.2015:  
Erwachsene Euro 115  
Menschen mit Down-Syndrom Euro 60  
Kinder-/Jugendprogramm Euro 60

### DS-Familienseminare bei der Lebenshilfe in Marburg

#### In den ersten Jahren

Informationen und Austausch für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit DS

**Termin:** 3.–5. September 2015

**Leitung:** Prof. em. Dr. Etta Wilken, Rolf Flathmann

**Ort:** 35037 Marburg

**Veranstalter:** Institut inForm, Bundesvereinigung Lebenshilfe

**Info:** Frau Fleck, Tel. 06421/491-172  
[Christina.Fleck@Lebenshilfe.de](mailto:Christina.Fleck@Lebenshilfe.de)  
[www.inform-lebenshilfe.de](http://www.inform-lebenshilfe.de)

#### Und die Termine für 2016:

##### In den späteren Jahren

7.–9. Januar 2016

##### Nach den ersten Jahren

31. März – 2. April 2016

##### In den ersten Jahren

20.–22. Oktober 2016

[www.inform-lebenshilfe.de](http://www.inform-lebenshilfe.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](http://www.wdsc2015.com)

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  
Prof. Dr. André Frank Zimpel

Druck:  
Osterchrist Druck und Medien, 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*  
(September 2015) sind u.a. geplant:



- Mit Freude Lernen – zu Hause und in der Schule
- Neues aus der Praxis für Entwicklungspsychologie (PEp)
- Down-Syndrom, Verhalten und Ergotherapie
- Beratung für Menschen mit Down-Syndrom
- Bericht vom Welt-Down-Syndrom-Kongress in Indien

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,  
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.  
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.  
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*  
ist der 30. Juni 2015.



## 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](http://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)





**Zwei Bestseller**  
Ein Must-have für Eltern und Fachleute!

Dazu einige Statements aus der weltweiten DS-Community:

*„Ratgeber von unschätzbarem Wert“*

*„Standardwerke, die sich mit physischen und psychischen Gesundheitsproblemen bei Erwachsenen mit DS befassen ...“*

*„ ... aus der DS-Literatur nicht mehr wegzudenken.“*

*„ ... weltweit die fundiertesten und gleichzeitig praxisbezogensten Fachbücher, die es über das Down-Syndrom gibt.“*

Die beiden Autoren sind seit über 20 Jahren in der DS-Erwachsenen-Ambulanz in Chicago tätig und können auf einen Erfahrungsschatz mit über 3000 Menschen mit DS zurückgreifen.

Für alle, die mit erwachsenen Menschen mit DS im familiären Umfeld zusammenleben sowie für Fachleute in Wohneinrichtungen und Werkstätten sind beide Bücher einfach unverzichtbar.