

Leben mit **Down-Syndrom**

Wider den Widerstand –
Verhaltenstherapeutisch
geprägte Ergotherapie

**Wachstum bei Kindern
mit Down-Syndrom**

Mit Freude lernen

Geschwister –
Schattenkinder im Rampenlicht

**PEp – Praxis für
Entwicklungspädagogik**
Beratungskonzept „So und So“



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

es ist zurzeit viel los in der DS-Szene. Im August fand der 12. DS-Weltkongress statt, dieses Mal in Indien. Erste Eindrücke finden Sie im vorliegenden Heft. In Salzburg ging gerade die österreichische DS-Tagung zu Ende und im Oktober folgt die deutsche DS-Fachtagung in Augsburg. Alle, die keine Gelegenheit hatten, sich bei den Tagungen zu informieren, können auf jeden Fall einiges dazu in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* finden.

„Hilfe, mein Kind wächst nicht!“ Messung und Interpretation des Wachstums sind wichtige Bestandteile der medizinischen Versorgung. Dazu gibt es Wissenswertes in diesem Heft.

Schwierige Verhaltensweisen bei den Kleinen? In dem Beitrag „Wider den Widerstand“ wird beschrieben, wie durch verhaltenstherapeutisch modifizierte Ergotherapie Kinder lernen können, wieder offen für Förderangebote und Aufträge zu sein, statt sich allem zu verweigern. Auch in dem Bericht über die Praxis für Entwicklungspädagogik steht die Förderung der Kleinen im Mittelpunkt. Mit strukturierten Angeboten und einer konsequenten Erziehung können Kinder erfolgreich gefördert werden. In einem dritten Artikel wird vermittelt, wie Lernen Freude bereiten kann.

Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, die Probleme haben, finden nicht leicht Fachleute, die ihnen zuhören und sie beraten können. Erst allmählich werden Beratungskonzepte für diese Klientel entwickelt. Eines davon, das „So und So“-Konzept, stellen wir vor. Es kann zur Lösungsfindung beitragen.

Wir schauen bei der Sommer-Uni in Dalmatien vorbei, wo sich ganz unterschiedliche Menschen zur Weiterbildung treffen, bei der Maarten Luther Universität, die jungen Menschen mit Trisomie einen Praktikumsplatz bietet, bei ILAN, das außerhalb der klassischen Behindertenhilfe Arbeitsplätze im Berufsfeld Kunst schafft, bei Radio Corax in Halle mit einem einmaligen Hörfunkprojekt und bei einer jungen Dame, die uns über ihre Wohnung und ihren Haushalt berichtet.

Im Rampenlicht stehen weiter ein Geschwisterkind und ein junger Mann, der kein Star sein will und es doch ein wenig ist.

Der Unfalltod der Familie Roebke hat mich sehr betroffen gemacht. Noch für die Januar-Ausgabe 2015 verfassten Wolfgang und Christa Roebke einen Bericht über die bei ihrem Sohn Uli nicht rechtzeitig entdeckte Instabilität der Wirbelsäule und deren Folgen. Nun sind alle drei bei einem Autounfall ums Leben gekommen. Zwei Reaktionen auf den Tod der Familie Roebke finden Sie in diesem Heft.

Wieder sind mehr als 80 Seiten gefüllt mit interessanten und hoffentlich hilfreichen Artikeln. Ich wünsche Ihnen mit diesem letzten Heft aus meiner Hand viel Lesespaß!

Herzlich Ihre






**Cora Halder
mit Dr. Surekha
Ramachandran,
Organisatorin
des DS-Weltkongresses**



**Teilnehmer an der
Sommer-Universität**



TITELBILD:
Dhanya Vijayan
Foto: Michael Aue

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Wechsel in der LmDS-Redaktion
- 8 Generationenwechsel im DS-InfoCenter
- 8 Beratungstag für Angehörige von Erwachsenen mit DS

Ausland

- 9 12. DS-Weltkongress in Indien
- 10 Bildungsprojekt Kosovo erfolgreich abgeschlossen
- 12 OMO – On my own at work

Medizin/Wissenschaft

- 13 Kind-Philipp-Preis für pädiatrisch-onkologische Forschung
- 14 Wachstum bei Kindern mit Down-Syndrom
- 16 Depression beim Down-Syndrom – Ein großes Problem?

Pränatale Diagnostik

- 18 Die Rolle psychosozialer Beratung im Spannungsfeld immer früherer Diagnostik und verbesserter Prognose von Trisomie 21

Förderung/Therapie

- 22 Die Praxis für Entwicklungspädagogik (PEp)
- 30 Wider den Widerstand – Verhaltenstherapeutisch geprägte Ergotherapie
- 35 Mit Freude lernen – „alltagsorientiert und kindgemäß“

Psychologie

- 38 So und So –Beratung für Menschen mit sogenannter geistigen Behinderung
- 44 Einfluss von erlebtem Respekt auf Ängstlichkeit und depressive Verstimmung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Inklusion

- 51 Ehrenamtspreis Inklusion
- 52 Selfmade-Uni Supetar in Dalmatien 2014
- 56 Inklusion nicht zu Ende gedacht?



**Bunt, vielfältig und interessant:
12. DS-Weltkongress in Chennai, Indien**



AH! Allerlei von Andrea

..... 58 Das giftgrüne Haus und ein bisschen Haushalt!

Arbeit

- 61 ILAN-Netzwerk stellt sich vor
- 61 Das Mindestlohngesetz gilt nicht für Werkstattbeschäftigte
- 62 Möglichkeitsraum Universität – zunächst für Praktika
- 66 „Mein Job und ich“ wird zu „Me and my job“
- 68 Mauricio (21) macht Bundesfreiwilligendienst
- 69 Berufstätig mit einem behinderten Kind

Medien

70 Tristan und das Radio

Erfahrungsbericht

- 72 Geschwister – Schattenkinder im Rampenlicht
- 75 Gelungene Inklusion – Wie ich sie selbst erlebte und wie mein Sohn sie erfahren soll
- 76 Lass mich, nich einmische, bin äwaxn“

Publikationen

..... 81 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

86 Leserpost

88 Veranstaltungen

89 Vorschau/Impressum

Geschwisterkind Olivia mit Birte, ihrer Mutter



**Der neue Kalender
„A little extra 2016“
ist da!**

Wechsel in der LmDS-Redaktion!

TEXT: CORA HALDER, ELZBIETA SZCZEBAK

Im DS-InfoCenter hat ein Generationenwechsel stattgefunden, der gleichzeitig einen Wechsel in der Redaktion dieser Zeitschrift bedeutet. Von Anfang an waren die Tätigkeiten miteinander verknüpft. Zunächst war ich als Vorsitzende des Vereins zuständig für unser, damals noch „Rundbrief“ genanntes Mitteilungsblatt und nahm diese Aufgabe mit, als ich 1997 Geschäftsführerin wurde. Damals war *Leben mit Down-Syndrom* schon eine ausgewachsene Zeitschrift, die sich in den darauf folgenden Jahren stetig weiterentwickelte.

So ist es nicht verwunderlich, dass mich vor einigen Wochen jemand fragte: „Was ist das für ein Gefühl für dich, jetzt die letzte Zeitschrift zu machen? Denn das ist doch wohl ein Stück von dir!“

Ja, so kann man das tatsächlich sehen und so empfinde ich das selbst auch. Seit 1987, als wir den ersten „Rundbrief“ für die ca. 30 Vereinsmitglieder zusammenstellten, bis zur jetzigen Nummer 80 – mit einer 6000er Auflage und Leserinnen und Lesern in 24 verschiedenen Ländern – sind alle Ausgaben (außer der Nummer 1) auf meinem Computer entstanden. Na ja – die ersten Jahre gab es noch gar keine Computer, da klebte ich Textfahnen und Bilder auf Pappe, in einer Reproanstalt wurden davon „Lithos“ gemacht, bevor das Heft gedruckt werden konnte. Fast hat man vergessen, wie umständlich das war.

Die Zeitschrift ist also seit 27 Jahren fester Bestandteil meines Lebens. Und was ist das für ein Gefühl, mich das letzte Mal um Inhalt und Gestaltung von *Leben mit Down-Syndrom* zu kümmern?

Das ist nicht so leicht zu beantworten. Ich werde vieles vermissen, zum Beispiel das Sammeln von Beiträgen und Fotos. Die Beiträge sollten interessant, fundiert und aktuell sein. Es sollte auch für alle etwas Passendes dabei sein, nicht nur für die Familien mit Babys und Schulkindern oder das Personal in Kindergärten und Schulen, son-

dern auch für Familien, die mit einem erwachsenen Menschen mit Trisomie 21 zusammenleben, für Integrationshelfer in der Offenen Behinderten-Arbeit, für Betreuer, für Begleiter und Freunde.

Auch die Mischung muss stimmen: Artikel über medizinische Aspekte, Nachrichten aus der Wissenschaft, Beiträge zur Förderung und Therapie sowie über Arbeit und Wohnmöglichkeiten. Hinweise auf Veranstaltungen, Berichte von Tagungen, die Vorstellung neuer Bücher, Fachartikel sowie Erfahrungsberichte. Alles und alle sollten berücksichtigt werden. Oft ein Kraftakt.

Mir wird die Korrespondenz mit den Fachleuten fehlen, sie zu überreden, doch einen Beitrag für *Leben mit Down-Syndrom* zu schreiben, natürlich ohne uns ein Honorar zu berechnen. Und dann auch noch zu drängeln, damit ich den Text rechtzeitig habe, denn wenn nicht, hätte ich ein „Loch“ in *Leben mit Down-Syndrom* und damit ein echtes Problem.

Ich werde sogar das ratlose Gefühl vermissen, von Mal zu Mal vor den 80 leeren Seiten zu sitzen mit der Frage: Wie kriege ich die jemals voll? Obwohl ich weiß, dass es doch jedes Mal gelungen ist. Übrigens wurde die Sorge, ob immer genügend „Stoff“ da wäre, über die Jahre geringer, denn viele Fachleute schätzen es, in unserer Zeitschrift Artikel zu veröffentlichen.

Und kurz vor Drucklegung tauchte regelmäßig die Frage auf: „Was kommt auf den Titel? Wo bekommen wir ein schönes Titelbild her?“

Ich werde es vermissen: das beinahe unendliche Hin- und Herschieben der Artikel, der Seiten, damit die Reihenfolge einen Sinn macht, alles einen Platz gefunden hat und es einfach „aufgeht“.

Und schlussendlich werde ich das befriedigende Gefühl vermissen, wenn das ganze Ding, nachdem es drei Monate lang meinen Bildschirm belegt hatte, endlich, via Grafi-



ker, der alles noch einmal verschönert, in die Druckerei wandert. Geschafft!

Ich werde das alles vermissen, und trotzdem ist da auch das Gefühl von Befreiung, von einer gewissen Erleichterung, nicht mehr die Verantwortung dafür zu tragen, alle vier Monate ein Heft abliefern zu müssen.

Das Beste dabei und für mich äußerst beruhigend zu wissen ist, dass die Arbeit mit genauso viel Elan weitergeführt wird und dass die Leserinnen und Leser weiterhin mit interessanten Neuigkeiten aus der DS-Welt versorgt werden.

Denn verantwortlich wird ab 2016 Elzbieta Szczebak sein, die schon fünf Jahre tatkräftig in der Redaktion mitarbeitet und sich auf die verantwortungsvolle Aufgabe freut. Lesen Sie selbst!

Cora Halder

„Worauf freust du dich?“

Als Cora Halder mir diese Frage stellte, war ich im ersten Moment überrascht. Ist Freude wirklich angesagt, während wir sie – zumindest im „beruflichen Sinne“ – aus dem Alltag des DS-InfoCenters verabschieden und dies einen natürlichen Generationenwechsel bedeutet? Es ließ mich aber nicht los und ich wollte wissen: Was fühle ich, wenn ich an die Gestaltung der *Leben mit Down-Syndrom* denke?

Die Gedanken wechselten dabei sofort in meine Muttersprache. Das geschieht im-



mer dann, wenn es um wichtige, tiefe Dinge in meinem Leben geht: Das Gehirn schaltet um ohne mein bewusstes Zutun. Ein Phänomen, das allen vertraut ist, die in eine Sprache hineingeboren sind und seit Längerem in einer anderen leben. So kam meine spontane Antwort in Polnisch: Was ich fühle sind Respekt, Verantwortung und Verbundenheit mit den Menschen.

Seit fünf Jahren gehöre ich zum Team des DS-InfoCenters. Durch eine Verkettung von Begegnungen und glücklichen Gelegenheiten – manche nennen es Schicksal, für mich ist es Fügung – bin ich unter Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien angekommen und darf tagtäglich den Sinn meines Tuns erfahren. Von Anfang an begleitete mich eine tiefe Achtung vor all dem, was hier und auch andernorts in der Elternselbsthilfe gewachsen ist. Es sind keine „Organisationen“, die in erster Linie auf Strukturen und Selbstverwirklichung Wert legen. Sondern es sind Menschen, die nicht müde werden, Wege zu gehen, die stärkend und richtungsweisend für sie und für andere sind.

Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* ist eine Plattform dafür. Knapp 30 Jahre sammelte Cora Halder Wissen und Erfahrungen aus aller Welt, um es an andere Eltern und Fachleute weiterzugeben. Es ist nicht vermessen zu sagen, dass in unseren Büroräumen im fränkischen Lauf bei Nürnberg das umfangreichste deutschsprachige Archiv über „Menschen mit Down-Syndrom“ in Form von bislang 80 Ausgaben der Zeitschrift gesammelt steht. Alle Achtung vor Cora Halders unermüdlicher

Arbeit und vor den Beiträgen unzähliger Familien, Forscher und Wissenschaftler und allen, die pädagogisch, therapeutisch und freundschaftlich für Menschen mit Trisomie 21 da sind!

Umso mehr spüre ich die Verantwortung, diese Aufgaben fortzuführen, sie im Sinne der Erfinderinnen und Erfinder aufzunehmen und zu gestalten. Es berührt mich sehr, dass sie mir anvertraut wurden. Denn schließlich bin ich keine Mutter und kenne das Leben mit dem Down-Syndrom nicht aus der täglichen Erfahrung. Immer wieder werde ich gefragt: Warum machen Sie das? Meistens erzähle ich dann, wie ich meine Kolleginnen aus dem InfoCenter und einige junge Erwachsene der Tanzgruppe HappyDancers bei einer Ausstellung von Tobias Jessberger, einem Maler mit Down-Syndrom, 2009 kennengelernt habe. Mich hat es zu den Menschen einfach hingezogen. Einige Monate später erfuhr ich, dass der Verein eine Stelle ausgeschrieben hat. Ich suchte zu diesem Zeitpunkt eine neue Arbeit, also bewarb ich mich. Und wurde genommen. So unspektakulär diese Antwort sein mag, ist sie doch für mich mehr als Erzählen von Fakten und außerdem für mein Leben bezeichnend. Sinnvolles tun, den Menschen dienlich sein, unsere Gesellschaft aktiv positiv zu prägen, waren schon immer meine Beweggründe, einem erfüllten Leben auf der Spur zu bleiben.

Das Bewusstsein für die Verantwortung spielt dabei eine gewichtige Rolle und wäre kaum zu tragen, wüsste ich nicht um das Wohlwollen des Vorstandes und um meine wunderbaren Kolleginnen im DS-InfoCenter. Während die redaktionelle Vorbereitung der Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* faktisch täglich läuft, gehören zu unserem Alltag Beratung und Information in, nicht übertrieben, allen Lebenslagen und für verschiedene Personenkreise. Beruhigend ist deshalb zu wissen: Auch in

Bielefeld, Hamburg, Stuttgart, Leipzig oder Berlin (das sind nur einige Beispiele der Großstädte) verfolgen andere Menschen das gleiche Ziel: zuhören, sich austauschen, nach Möglichkeit Antworten geben, weiterhelfen. Und jedes Gespräch und jede Begegnung, auch über Facebook oder Blog-Seiten, können inspirierend sein, ja sie sind es! Sie beeinflussen Themen, die dann in der Zeitschrift ihren Platz finden.

Verantwortung spüre ich nun auch, wohl wissend, dass die *Leben mit Down-Syndrom* ein sehr breites Spektrum an Themen aus vielen Bereichen wie Gesundheit, Förderung und Therapien, Schule, Arbeit und Wohnen, Kultur und Kunst – einfach alles – abdecken will und sollte. Ist das überhaupt zu schaffen? Fühlen sich alle angesprochen? Zum Kreis der Lesenden gehören viele unterschiedliche Generationen.

Ich hoffe, in jeder Ausgabe ist mindestens ein Beitrag dabei, der Sie betrifft, Ihnen Freude macht, zum Nachdenken animiert oder konkret in Ihrem Alltag hilft. Wenn ich eine beliebige Nummer in den Händen halte, denke ich immer wieder an die Einzelnen, die mit ihren Beiträgen das Heft bereichert haben, und auch an alle, die es lesen – teilweise ganz in der Ferne. Dabei entsteht ein Bild von unsichtbarer Verbundenheit unter vielen Menschen, die sich vielleicht persönlich nie kennenlernen werden und doch zusammengehören. Weil ihnen Menschen mit Down-Syndrom am Herzen liegen, in ihrem Leben einen Platz haben. Ich wünschte mir, dieses Bild hätte auch für Sie, wenn Sie mögen, etwas Stärkendes und Tröstendes, wenn schwere Hürden im Alltag zu nehmen sind. Und etwas Leichtes, Beflügelndes, wenn Freude und Glück Ihre Erfahrung im Augenblick sind.

Und ja: Ich freue mich auf Sie, Sie sind mir wichtig!

Elzbieta Szczebak

Generationenwechsel im DS-InfoCenter

TEXT: CORA HALDER

Dass irgendwann ein Generationenwechsel ansteht, war klar. Und dass so etwas gut vorbereitet werden will, hatten uns Erfahrungen in verschiedenen anderen DS-Vereinen in Europa gezeigt. Nicht überall gelang die Übergabe von den Vereinsgründern, den Pionieren, an ihre Nachfolger reibungslos. Mal hatte man sich nicht rechtzeitig um „Nachwuchs“ gekümmert, mal unterschätzte die neue Geschäftsführung den engen finanziellen Rahmen, innerhalb dessen der Verein arbeiten muss, oder die Nachfolger waren nicht genug auf die vielen Aufgaben vorbereitet. Wir konnten daraus unsere Lehren ziehen, so sollte es bei uns nicht sein!

Im April verließ uns Michèle Diehl, mit der ich seit fast 20 Jahren im InfoCenter zusammenarbeitete, sie war hauptsächlich für die Buchhaltung zuständig, hat aber immer inhaltlich mitgedacht und mitgeplant, war immer eine große Stütze bei der Umsetzung unserer Projekte.

Ihre Arbeit wurde übernommen von Elisabeth Ludwig, die sich schon ein ganzes Jahr darauf vorbereitet hatte. Wir sind froh, Lissi „gefunden“ zu haben. Sie ist Mutter zweier kleiner Töchter, die jüngste hat Down-Syndrom. Lissi ist obendrein kauf-

männisch ausgebildet, wohnt keine drei Kilometer vom InfoCenter entfernt und passt einfach wunderbar in unser Team.

Unsere seit einiger Zeit schwer erkrankte Kollegin Christa Meyer kam noch bis in den Sommer hinein immer wieder ins Büro, wenn ihr Gesundheitszustand ihr dies erlaubte. Dass sie am 29. August verstarb, lässt uns betroffen und sehr traurig zurück. Wir vermissen sie als langjährige Kollegin wie als Freundin.

Wenn Sie diese Zeitschrift in der Hand halten, hat für mich mit dem Eintritt ins Rentenalter ein neuer Lebensabschnitt begonnen. Ein Ruhezustand wird es bestimmt nicht sein – neben meinen anderen Tätigkeiten werde ich dem InfoCenter für bestimmte Aufgaben weiterhin zur Verfügung stehen.

Aber wer macht meinen Job im InfoCenter? Wer übernimmt die Geschäftsführung? Elzbieta Szczebak. Sie ist seit fast fünf Jahren im InfoCenter tätig und vielen von Ihnen bekannt, von Telefonaten, durch ihre Beiträge in *Leben mit Down-Syndrom* oder durch Projekte wie die DS-Akademie. Elzbieta hat viel Zeit gehabt, sich auf den Job vorzubereiten. Und das hat sie meiner Meinung nach absolut perfekt gemacht.

Sie hat sich in den letzten Jahren intensiv über Down-Syndrom informiert, sehr viel Wissen angesammelt und viele Kontakte zu Menschen mit Trisomie 21, zu Familien und zu Fachleuten aufgebaut. Ihr großes Interesse an Menschen mit Trisomie 21 ist immer spürbar.

Deshalb bin ich davon überzeugt, dass die Übergabe klappen wird und ich mich mit einem beruhigenden Gefühl zurückziehen kann.

Außerdem ist da ja noch Michaela Hilgner, die ebenfalls vor fünf Jahren zu uns kam und sich in vielen Bereichen eingearbeitet und daneben ganz eigene Arbeitsfelder erschlossen hat, zum Beispiel das School-Coaching, das sehr gefragt ist.

Natürlich sind einige „Altgediente“ weiterhin da: Fatma Dönek und Justine Waligorska, die zuständig sind für das Telefon, für Bestellungen, für den Versand und für die hundert Dinge, die sonst noch so anfallen und nicht einzeln benannt werden können.

Ich bin stolz auf unser Team und mir sicher, dass es diesen Generationenwechsel gut übersteht. Mit neuen, frischen Ideen und voller Energie wird die Arbeit im DS-InfoCenter fortgesetzt!

Beratung für Angehörige von Erwachsenen mit Down-Syndrom

Vor zwei Jahren hatten wir das Glück, dass Dennis McGuire sich zwei Tage Zeit nehmen konnte, um bei uns Beratungsgespräche durchzuführen, so wie er das in den USA regelmäßig und mit viel Erfolg macht.

Auch bei uns wurde dieser Termin von den Teilnehmern als sehr hilfreich empfunden. Damals waren Eltern von insgesamt 21 erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom für eine Beratung nach Nürnberg gekommen. Im Vorfeld hatten uns die Eltern telefonisch mitgeteilt, welche Probleme ihnen unter den Nägeln brannten, sodass wir die Teilnehmer in vier Gesprächsgruppen einteilen konnten, die in etwa ähnliche Themen mitbrachten. Es ging unter anderem um Langsamkeit, Rückzug, Depressi-

onen, Zwänge, Ängste, Aggressionen – Verhaltensweisen, die für Angehörige eine große Belastung darstellen können. Wie geht man damit um? Wie kann man den Menschen mit Trisomie 21 unterstützen? Welche Lösungen gibt es?

Nun möchten wir diesen Herbst wieder eine ähnliche Beratung anbieten. Diesmal berät **Cora Halder**, die über 30 Jahre Erfahrung mit Menschen mit Down-Syndrom verfügt und durch ihre Arbeit im InfoCenter viel Wissen sammeln konnte in diesen und ähnlichen Fragen. Die Beratung findet in zwei kleinen Gruppen von Angehörigen statt, Personen mit Down-Syndrom selbst sollten nicht dabei sein.

Auffällige Verhaltensweisen oder schwierige Situationen im Alltag zu Hause, am Arbeits-

platz oder in der Wohngruppe können zur Sprache kommen. Es wird versucht, Ursachen auf die Spur zu kommen, um so das Verhalten besser zu verstehen. Daraus lassen sich eventuell Lösungsvorschläge ableiten. Hilfreich ist auch, dass sich die Beteiligten untereinander austauschen können und ihre Erfahrungen in die Beratung mit einfließen.

Termin: Samstag, 7. November 2015

1. Gruppe 9.30 – 12.30 Uhr

2. Gruppe 14.00 – 17.00 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Anmeldung telefonisch unter 09123 982121 oder per E-Mail: info@ds-infocenter.de



Die DS-Gemeinschaft trifft sich in Chennai

12. DS-Weltkongress in Indien

TEXT: CORA HALDER

Florida, Madrid, Sydney, Singapur, Vancouver, Dublin und Kapstadt waren die Stationen des DS-Weltkongresses seit 1990. In diesem Jahr trafen sich Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und Fachleute aus aller Welt in Chennai, Süd-Indien. Vom 18. bis 21. August 2015 organisierte die DS Federation of India dort gemeinsam mit DSi den 12. DS-Weltkongress. Erste Eindrücke direkt vom Ort des Geschehens konnten noch rechtzeitig vor Drucklegung dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* übermittelt werden. Ein ausführlicher Bericht, Übersetzungen interessanter Vorträge und gute Beispiele aus der Praxis werden in den folgenden Heften veröffentlicht.

Das ITC Grand Chola Hotel in Chennai, ist ein Fünf-Sterne-Luxushotel. Dort trafen sich zum 12. DS-Welt-Kongress über 600 Teilnehmer/-innen aus 38 Ländern. Europa war nur mäßig vertreten, dafür kamen Menschen mit und ohne Down-Syndrom aus Ländern wie Buthan, Nepal, Bangladesh, aus Vietnam, Hongkong oder Singapur sowie aus verschiedenen afrikanischen Staaten, darunter Botswana und Uganda. Und wie schon bei den letzten Weltkongressen, waren die Australier sehr präsent, allein schon mit ihrer Tanzgruppe *emotions 21*, die über 30 Mitglieder zählt. Natürlich waren es aber vor allem die Menschen aus Indien, die das Bild prägten.

Insgesamt vier Tage dauerte dieses beeindruckende Welttreffen. Der erste Tag war fast ausschließlich medizinischen Themen gewidmet. Zwanzig Vorträge im 15-Minuten-Takt, von pränataler Diagnostik bis Alzheimer – eine große Herausforderung für die Zuhörer. Zeitgleich trafen sich junge Menschen mit Down-Syndrom im sogenannten Panchayat, ein eigenes Gremium, um gemeinsam eine Stellungnahme mit ihren Forderungen und Wünschen für die Zukunft zu formulieren.

Die folgenden drei Tage waren vollgestopft mit Beiträgen, zunächst im Plenum und dann in zwei Parallelveranstaltungen. Auch hier dauerten die Präsentationen jeweils nur 15 Minuten, wodurch die Themen eigentlich nur angetippt werden konnten. Will man mehr wissen, muss man mit den Referenten ins Gespräch kommen oder später versuchen, über E-Mail-Kontakt Weiteres in Erfahrung zu bringen.

Aus Deutschland angereist war Prof. André Zimpel (Uni Hamburg). Er konnte seine Studie vorstellen, während ich den Film „Me and my job“ präsentierte. Zwei Angebote für Erwachsene mit Down-Syndrom konnten wir mitgestalten: Alfred Röhm

(Uni Hamburg) hielt einen Zirkusworkshop, unser Film wurde ebenfalls gezeigt.

Der eindeutige „Star“-Referent war Brian Skotko, der nicht nur als Arzt, Wissenschaftler und Direktor des DS-Programms am Massachusetts General Hospital in Boston, USA aus verschiedenen Bereichen berichten kann, sondern auch den Alltag mit seiner Schwester, die das Down-Syndrom hat, berührend und gleichzeitig unterhaltsam schildert.

Ein fester Programmpunkt bei der Eröffnungs-Zeremonie ist immer der Fahneneinmarsch – junge Menschen mit Down-Syndrom tragen die Fahnen aller teilnehmenden Länder auf die Bühne. Dann stand eine fantastische, farbenreiche Tanzshow, bei der traditionelle Tänze aus den verschiedenen Staaten Indiens aufgeführt wurden, auf dem Programm. Am Ende des Kongresses wurde das Kongress-Banner Vertretern des schottischen DS-Vereins überreicht. Dieser wird 2018 den Weltkongress in Glasgow ausrichten. Vanessa dos Santos aus Südafrika übergab den DSi-Vorsitz (Down-Syndrome International) an Dr. Surekha Ramachandran. Sie wird in den nächsten drei Jahren bis zum Weltkongress in Schottland die Geschicke von DSi leiten.



Cora Halder, Dr. Surekha Ramachandran

Ein Wermutstropfen war die häufig nicht gut funktionierende Technik, die manchen Referenten schwitzen ließ und das wartende Publikum dazu veranlasste, erst mal wieder eine Tasse Tee zu trinken mit der Folge, dass man leicht einen Teil des Vortrags verpasste. Das minutiös durchgeplante Programm verzögerte sich u.a. durch diese technischen Pannen bis zu anderthalb Stunden.

Situation in Indien

Dr. Shaji Thomas John, Vorsitzender des DS-Kongresses und der Indischen Akademie für Pädiatrie, übermittelte einige für uns erstaunliche Zahlen. So schätzt man, dass in Indien 1,58 Million Menschen mit Down-Syndrom leben und jährlich 23000 bis 27000 dazukommen! Unglaubliche Zahlen für uns, aber in einem Land mit einer Gesamtbevölkerung von 1,25 Milliarden weiter nicht ungewöhnlich. Erstaunlich auch folgende Zahlen, die stark abweichen von den uns bekannten: 91 % der Jungen haben eine freie Trisomie, bei Mädchen sind es nur 76 %. Die Translokation kommt bei 9 % der Jungen vor, Mosaikformen sind nicht bekannt. Bei 15 % der Mädchen findet man eine Translokation und bei 9 % tritt ein Mosaik auf.

In den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* wird auch zu diesem Thema noch ausführlicher berichtet. ■



Bildungsprojekt „Down-Syndrom Kosovo“ erfolgreich abgeschlossen

TEXT: JOHANNES GOLD

Wie fruchtbar eine Kooperation zwischen unterschiedlichen Akteuren sein kann, beweist die Veranstaltung im Kosovo, wo sich der Rotaract Club aus Jena, Down-Syndrome Kosova, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und EDSA auf ein gemeinsames Projekt eingelassen haben. Wie es zu der Initiative kam und wie die Projektidee realisiert wurde, gibt folgender Bericht wieder.

Nach über einjähriger Planungs-, Koordinations- und Öffentlichkeitsarbeit sowie einiger Cash-Projekte und Fundraising-Initiativen konnte an vier Tagen im Mai dieses Jahres ein Seminar zum Thema Down-Syndrom in zwei Städten im Kosovo durchgeführt werden. Gemeinsam mit der Organisation Down-Syndrome Kosova (DSK), dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und der European Down Syndrom Association (EDSA) konnten zwei deutsche Expertinnen über 100 Lehrer und Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu unterschiedlichen Themen unterrichten. Ein wichtiger Schritt in Richtung Entwicklung eines nachhaltigen Umgangs mit dem Thema Down-Syndrom in Schule, Gesundheitswesen und Gesellschaft im Kosovo.

Anfang 2014 wuchs im Umkreis des Rotaract Clubs Jena die Idee, ein Projekt durchzuführen, das die Situation von Menschen mit Down-Syndrom im Kosovo verbessert. Gesundheits- und Sozialsystem, gesellschaftliches Verständnis und nachhaltige Bildungsprogramme erschienen uns als die Schlüsselemente zur Ermöglichung eines würdigeren Lebens insbesondere von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. So war schnell klar, dass wir unser Projekt im Bereich Bildung und Ausbildung von Lehrern und Eltern ansiedeln wollen. Als Rotaract Club verstehen wir uns in erster Linie als anpackende und ideenreiche Gruppe junger Menschen und nicht als große Summen an Geld spendender Verein. Daher war uns in der Konzeption des Projekts ein hohes Maß an eigener Organisations- und Koordinationsleistung wichtig. Auch sollte der überwiegende Teil des Budgets durch eigene Cash-Projekte generiert werden.

Insgesamt fünf verschiedene Cash-Projekte wurden zur Finanzierung des Projekts durchgeführt: ein Sommerfest, zwei Flohmärkte, eine Blutspende und eine Lesung einer Autorin aus dem Kosovo. Außerdem folgten einige private Spender an



Für das Seminar in Pristina stellte die Kommune den Sitzungssaal des Stadtrats zur Verfügung

Weihnachten 2014 einem Spendenaufruf in unserem Freundes-, Bekannten- und Kollegenkreis. Unterstützt haben wir die Planungs- und Fundraisingphase durch verschiedene Medienaktivitäten: So konnten wir einen Artikel in der Regionalzeitung „Ostthüringer Zeitung“ und dem Berliner Magazin „Neuköllner Dschungel“ platzieren. Darüber hinaus war es möglich, einen TV-Beitrag des Fernsehsenders rbb zum Thema Down-Syndrom ins Albanische zu übersetzen und der kosovarischen Organisation zur Verfügung zu stellen.

Der Mittelpunkt dieses Projekts waren natürlich die Betroffenen selbst und demnach standen auch die Inhalte des Seminars im Fokus der Projektentwicklung: Es bestand von unserer Seite bereits eine Bekanntschaft mit Mitgliedern der kosovarischen Organisation „Down-Syndrome Kosova“, einer durch ihre Campaigning-Aktivitäten im Kosovo mittlerweile sehr

bekannten Organisation von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Diese Organisation ist Mitglied in der Europäischen DS-Vereinigung EDSA, genauso wie auch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter. Die bestehende Organisationsstruktur erwies sich als sehr hilfreich, weil hierdurch unkompliziert Ausbildungsunterstützung zwischen den Partnerorganisationen geleistet werden kann.

Im Weiteren bestand unsere Aufgabe darin, unsere Projektidee mit den Partnerorganisationen abzugleichen. Die inhaltlichen Vorstellungen im Kosovo mussten also mit den Angeboten von deutscher Seite abgeglichen und in ein Seminarprogramm überführt werden. Hierzu reisten zwei Kosovo-stämmige Mitglieder der Rotaract-Projektgruppe in ihre Heimat, um der dortigen Partnerorganisation bei der Ausplanung des Programms zu assistieren. Auch mussten die technischen Details wie

Finanzierung, Örtlichkeiten, Übersetzer, Teilnehmerkreis etc. abgesprochen werden.

Schließlich standen das Programm sowie die durchführenden Expertinnen aus Deutschland fest: Frau Cora Halder, Gründerin und Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, und Frau Prof. Dr. Etta Wilken, Sonderpädagogin und Expertin auf dem Feld der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom, sollten in zwei Tagen ein breites Spektrum an Wissen an Lehrer und Eltern vermitteln. Die Programmpunkte waren unter anderem „Sprachentwicklung“, „Lehr-Lernmethoden“, „Umgang mit Sexualität“ und „Verhalten am Arbeitsplatz“.

An jeweils zwei Tagen im Mai fanden die Seminare in Prizren und in Pristina statt. An beiden Veranstaltungsorten stellen wir gemeinsam mit DSK die Rahmenorganisation wie Verpflegung der Teilnehmer, Transfer der Referentinnen, Technik und Dokumentation sicher. Insgesamt etwa 110 Teilnehmer – 40 in Prizren und 70 in Pristina – lauschten den englischsprachigen Ausführungen der Expertinnen, die konsequent ins Albanische übersetzt wurden. Es erwies sich als Gewinn bringend, nicht nur in der Hauptstadt Pristina, sondern auch im südlicher und ländlicher gelegenen Prizren

diese Veranstaltung durchzuführen, um das angebotene Fachwissen auch geographisch in die Fläche zu tragen.

Viele der anwesenden Seminarteilnehmer zeigten sich in den Pausen und am Ende der Veranstaltungen von der Breite und Tiefe des vermittelten Wissens begeistert. Tatsächlich werden im Kosovo, wie auch in anderen Nachbarländern, weder die ausgewählten Themen kaum in universitären pädagogischen Curriculae behandelt, noch gibt es entsprechende Fortbildungsmaßnahmen. Eine besondere Würdigung erfuhr das Seminar in Prizren durch die Anreise einiger Mitglieder der albanischen Down-Syndrom-Organisation. In Pristina genossen die Referentinnen und Seminarteilnehmer schließlich den vollen Komfort kosovarischer Politiker: Für die Veranstaltung stellte die Kommune uns den Sitzungssaal des Stadtrats zur Verfügung.

Begleitet wurden die Veranstaltungen im Kosovo von einem starken medialen Interesse. So konnten die Hauptorganisatoren bereits im Vorfeld der Veranstaltung in einer Vorabendtalkshow des kosovarischen Staatsfernsehens auf Problemstellungen und Ziele hinweisen. In Prizren gaben die Expertinnen, Rotaract-Mitglieder und Seminarteilnehmer Interviews für einen Lo-

kalsender und wurden vom Bundeswehrradio (die Bundeswehr ist hier stationiert) „Radio Andernach“ interviewt. Auch die Eröffnung und einige O-Töne von der Veranstaltung in Pristina waren im öffentlichen Fernsehen zu sehen.

Insgesamt können wir ein erfreuliches Resümee ziehen: Unser Ziel, mit geringen und selbst generierten finanziellen Mitteln und eigener Organisationsarbeit ein Bildungsprojekt mit Reichweite und öffentlicher Strahlkraft zu planen und umzusetzen, haben wir erreicht. Gewiss gibt es für die Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und die Lehrer und Therapeuten noch einen langen Weg zu gehen, wir hoffen aber, durch unseren kleinen Beitrag die Entwicklung im Bereich Bildung in eine richtige Richtung unterstützt zu haben.

Wir danken ganz herzlich Frau Halder und Frau Wilken für ihr professionelles und auch persönliches Engagement, der Organisation Down-Syndrome Kosova für die engagierte und vertrauensvolle Zusammenarbeit sowie allen großen und kleinen Spendern, Fürsprechern und Leuten, die uns in der einjährigen Projektphase unterstützt haben.

Weitere Informationen zum Projekt:
dsk.rac-jena.de

Erfahrungen im Kosovo TEXT: CORA HALDER

In Gesprächen mit den Eltern, die sich in dem Verein Down-Syndrome Kosova engagieren, erfuhren wir einiges über die Situation der Menschen mit Down-Syndrom im Kosovo.

Die Kinder kommen nicht in den Genuss von Förderangeboten, so wie wir das in Deutschland kennen. Noch vor einigen Jahren gab es überhaupt keine einzige pädagogische oder therapeutische Unterstützung für sie. Ein Schulbesuch war nicht möglich. Erwachsene verbringen fast immer noch ihre Zeit zu Hause, ohne irgendein Beschäftigungsangebot. Die medizinische Versorgung für alle ist problematisch.

Nach der Gründung des Elternvereins Down-Syndrome Kosova (DSK) vor sechs Jahren änderte sich allmählich etwas. Engagierte Eltern versuchen seitdem, die Situation zu verbessern. So arbeitet jetzt im Vereinsbüro in der Hauptstadt eine Physiotherapeutin und können Eltern, die das

Glück haben, in der Nähe zu wohnen, mit ihrem Kind regelmäßig dorthin kommen. Aber die einzige Logopädin in Pristina, die bereit ist, mit einem Kind mit Down-Syndrom zu arbeiten, verlangt für eine Behandlungsreihe mit zehn Einheiten 600 Euro! Unbezahlbar für die Familien.

Das Gesundheitssystem im Kosovo funktioniert nur mangelhaft, die medizinische Infrastruktur ist lückenhaft. So wundert es nicht, dass Eltern zum Beispiel selbst für die Herz-OP ihres Kindes aufkommen müssen, die dann nur im Ausland durchgeführt werden kann, da es im Kosovo selbst keine Möglichkeit gibt. Wenn man Glück hat, bekommt man über einen der vielen Spendenaufrufe, wobei täglich im Fernsehen ein Kind vorgestellt wird, das dringend Hilfe braucht, die nötigen Gelder. Aber wer spendet schon für eine Herz-OP bei einem Kind mit Down-Syndrom? Viele Kinder sterben früh, weil

sie nicht operiert werden können. Braucht das Kind Physiotherapie oder Logopädie – und ist das nicht für alle Kinder mit Down-Syndrom wichtig? –, muss die Familie das selbst zahlen.

Immerhin besuchen manche Kinder jetzt Regelschulen, andere gehen in eine Förderschule, aber die meisten Kinder, vor allem in ländlichen Gebieten, sind einfach zu Hause und werden gar nicht beschult. Sonderpädagogische Unterstützung in Regelschulen oder gar Integrationsbegleiter sind unbekannt. An der Uni wird keine Sonderpädagogik gelehrt.

Kein Wunder, waren die Lehrerinnen bei den beiden Fortbildungen tief beeindruckt von unseren Fotos und Filmen, die zeigen, was Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom alles können, über welche schlummernden Fähigkeiten sie verfügen und was durch gezielte Förderung und angepassten Unterricht erreicht werden kann. →

DSK ist nicht nur Beratungsstelle für Familien, hat nicht nur eine erste Frühförderung aufgebaut, der Verein kümmert sich gleichzeitig lobenswerterweise auch um ca. 40 Erwachsene mit Down-Syndrom. Für sie wurden verschiedene Aktivitäten ins Leben gerufen, damit sie eine Alternative haben zum Einfach-nur-daheim-zu-Sitzen. So werden sie beispielsweise in der Küche des Vereinsbüro angelernt, Getränke zuzubereiten und diese zu servieren. Von hier aus sind zwei junge Menschen schon auf den ersten Arbeitsmarkt vermittelt worden.

Im DSK-Büro kommen jeden Tag bis zu 20 junge Menschen mit Down-Syndrom zusammen. Außer dem Praktikum in der Küchenecke werden hier Grußkarten gebastelt, die dann verkauft werden. Seit kurzem verfügt der Verein über eine Honig-Packmaschine. Hier wird Honig in kleine Behälter gefüllt (wie man sie unter anderem in Hotels benutzt) und dann in Schachteln verpackt. Das Falten der Schachteln und das Verpacken werden von den jungen Menschen mit Down-Syndrom übernommen – eine Mini-Werkstatt. Die feier-



Das Logo der Honig-Werkstatt

liche Eröffnung mit viel Medien-Präsenz war Ende Mai. Ein erster Schritt für die Jugendlichen auf dem Weg in die Arbeitswelt. Obwohl die „Honig-Werkstatt“ noch keine Inklusion bedeutet, ist diese regelmäßi-

ge sinnvolle Beschäftigung gemeinsam mit anderen für die jungen Menschen ein Riesenfortschritt, die Alternative für sie war bis jetzt, tatenlos und isoliert zu Hause zu sein.

Seminare machen Mut und vermitteln eine positive Zukunftsperspektive

Es wird noch ein langer Weg werden, bis alle kosovarischen Kinder mit Down-Syndrom eine adäquate Frühförderung und in Schulen einen guten Unterricht bekommen. Unser Seminar hat – so beteuerten uns die Teilnehmerinnen – Mut gemacht, ein Umdenken bewirkt und positive Perspektiven aufgezeigt.

Die Mutter eines sechswöchigen Babys fasst es am Schluss der Veranstaltung so zusammen: „Die Fortbildung hat mir ein ganz anderes Bild von Down-Syndrom vermittelt als das, was ich bis heute hatte. Ich bin begeistert. Ich habe so viel Hoffnung bekommen und sehe der Zukunft nun viel mutiger und zuversichtlicher entgegen. Ich weiß jetzt, dass es sich lohnt, für mein Kind zu kämpfen. Es war ein wunderbares Erlebnis. Danke!“

OMO – On My Own at work Berufsausbildung in der Hotelbranche

TEXT: CORA HALDER



ON MY OWN AT WORK

Im Herbst 2014 startete das EU-Projekt OMO – on my own at work. Ziel des OMO-Projekts ist es, Barrieren abzubauen und Türen zu öffnen, damit Menschen mit Down-Syndrom leichter Zugang haben zu einer inklusiven Gesellschaft. Im Rahmen des Projekts sollen eine Trainingsmethode entwickelt und getestet, Materialien hergestellt und verbreitet werden mit dem Ziel, die Ausbildungsmöglichkeiten für junge Menschen mit Down-Syndrom, die gern in der Hotelbranche/Gastronomie arbeiten möchten, zu verbessern.

Dazu wird das Projekt fortschrittliche pädagogische Materialien herstellen. Zum einen speziell für Tutoren in Hotels (Videos, die zeigen, wie der Umgang zwischen Tutor/Anleiter und Praktikant/-in verbessert werden kann) und zum anderen innovative Lernmaterialien (interaktive Ressourcen) für Jugendliche mit Down-Syndrom, die ein Praktikum in einem Hotel absolvieren und dort Kenntnisse, Fertigkeiten und

Kompetenz erwerben, um Aufgaben in ausgewählten Arbeitsbereichen auszuführen.

Zwei DS-Vereine, AIPD aus Italien und APPT21 aus Portugal, sind zusammen mit zwei Hotelketten, Melia Hotels International und Axis Hotel Group, involviert. Darüber hinaus sind im wissenschaftlichen Beirat die Uni Bologna, die Uni Rom und EDSA (Europäische DS-Association) vertreten. Weitere Partner sind die HR Fundacion ADECCO Spanien und Adecco Italia.

Langfristig ist das Ziel, diese Hilfsmittel in den beiden Hotelketten, die weltweit agieren, einzusetzen und so dazu beizutragen, dass mehr Menschen mit Down-Syndrom eine Chance bekommen, in der Hotelbranche einen Arbeitsplatz zu finden. Darüber hinaus möchte man anderen Hotelketten die Materialien, die in italienischer, spanischer, portugiesischer und englischer Sprache hergestellt werden sollen, zur Verfügung stellen.

Bis es so weit ist, gibt es viel Arbeit. In ersten Praktika haben acht junge Menschen in Hotels jeweils in Portugal und Italien gearbeitet, entweder im Zimmerservice, in der Küche oder im Restaurant.

Anleitungs-Videos für Hotelpersonal

Das Konzept der Videos wurde gemeinsam erarbeitet und erste Anleitungs-Videos gedreht. Diese wurden nun bei einem Projekttreffen in Lissabon allen Projektpartnern präsentiert und im Anschluss diskutiert. In den Videos werden adäquate Verhaltensweisen gezeigt, beispielsweise wie man genau und deutlich Aufgaben erklärt und dabei visuelle Hilfsmittel einsetzt oder wie man auf das langsamere Tempo der jungen Menschen Rücksicht nimmt. Dass es für Menschen mit Down-Syndrom verwirrend ist, wenn Anleitungen von verschiedenen Menschen vermittelt werden statt von einem festen Ansprechpartner im Betrieb, ist ebenfalls Thema.

APPs für die Azubis

Die Apps werden zurzeit vorbereitet und die Struktur in Lissabon vorge stellt. Sie werden einerseits Informationen erhalten für die Hotels und andererseits für die Auszubildenden. Das Jobprofil wird vom Hotel gemeinsam mit einem Jobcoach, der aus den jeweiligen DS-Vereinen kommt, zusammen gestellt. Arbeitet der Azubi zum Beispiel im Restaurantbereich, werden all seine Tätigkeiten in der APP beschrieben/ge zeigt: Wie deckt man die Frühstückstische, wie faltet man Servietten, was gehört alles auf das Frühstückbüfett etc.? Auch ein Tagesplan und eine Wochenübersicht mit allen Aufgaben können abgerufen werden.

Der Praktikant oder die Praktikantin kann die APP auf ein Smartphone oder ein Tablet herunterladen. Sie wird zwar nie das Anleitungspersonal vor Ort ersetzen können, aber sie kann ein gutes Hilfsmittel sein und ihm oder ihr ein Gefühl der Selbstständigkeit vermitteln.

OMO ist ein Erasmus+ Projekt. Erasmus+ ist ein Programm der Europäischen Union für allgemeine und berufliche Bildung, Jugend und Sport.



Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Kind-Philipp-Preis für pädiatrisch-onkologische Forschung

Die Kind-Philipp-Stiftung schreibt zu Beginn jedes Jahres ihren Forschungspreis für die beste wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet der pädiatrisch-onkologischen Forschung im deutschsprachigen Raum aus. Der Preis ist mit 10000 Euro dotiert. Diesjähriger Preisträger war Jan Henning Klusmann.

Neue Therapieoption für Kinder mit Leukämie und Down-Syndrom

In den vier ausgezeichneten Arbeiten beschreibt PD Dr. Klusmann mit seinem Team neue Erkenntnisse über die Entstehung von Leukämien, wodurch neue differenzierte Therapieansätze ermöglicht werden.

Die Forscher konnten zeigen, dass bei einer speziellen Leukämie (akute megakaryoblastäre Leukämie) eine Gruppe von drei bestimmten Ribonukleinsäuren (microRNAs) auf Chromosom 11 und 21 gemeinsam für das normale Stammzellgleichgewicht verantwortlich ist und bei Deregulation die Entwicklung der megakaryoblastären Leukämie gefördert wird. Die drei microRNAs (miR-99a, let-7c und miR-125b) sind aus einem Cluster auf Chromosom 21 sowie deren angrenzende nicht-kodierende RNA stark angereichert. „Aus unseren Vorarbeiten wussten wir bereits, dass diese ‚microRNAs‘ eine entscheidende Rolle bei der Entwicklung von reifen Blutzellen aus Stammzellen spielen – und dass ein Großteil von ihnen im Genom als ‚Cluster‘ eng beieinander liegt und zusammen gebildet wird. Doch unklar war bisher, wie sie gemeinsam die Prozesse in einer Zelle steuern“, sagt Erstautor Stephan Emmrich. Mithilfe eines neuartigen Ansatzes fanden sie heraus, dass die drei microRNAs nur gemeinsam Stammzellen dauerhaft vermehren und Leukämiezellen vor dem Zelltod schützen können. „Der Schutz der Leukämiezellen durch die drei microRNAs verleiht ihnen einen Wachstumsvorteil gegenüber den normalen Zellen und so verdrängen sie die normale Blutbildung“, erläutert Dr. Klusmann. Die Wissenschaftler veröffentlichten ihre Ergebnisse in der renommierten Fachzeitschrift *Genes & Development*.

Die einzelnen microRNAs verstärken sich in ihrer Funktion gegenseitig. Ihr gemeinsamer Effekt übertrifft den Effekt jeder einzelnen miRNAs. „Unsere Ergebnisse werden unseren Blick auf das Zusammenspiel von Genen der Zelle erweitern und so zu neuen Lösungen in der Biomedizin bei-

tragen“, schreibt Dr. Klusmann. Dies verdeutlicht auch die zweite Arbeit in *Molecular Cancer* zur Funktion der angrenzenden nicht-kodierenden RNA.

In den beiden weiteren Arbeiten zeigten Klusmann und Mitarbeiter eine neue Therapieoption für Kinder mit Leukämie und Down-Syndrom auf: Durch die Unterdrückung der Autophagie (Zellen bauen dabei ihre eigenen Strukturen ab) durch mTOR-Aktivierung unterscheiden sich die Leukämiezellen von normalen Zellen. Bei Unterdrückung der Autophagie durch Histone deacetylase (HDACi)-Inhibitoren (Krebsmitteln) wird den Leukämiezellen ein wesentlicher Überlebensmechanismus geraubt. PD Dr. Klusmann war diesen Substanzen schon lange auf der Spur: „Wir begannen mit einer systematischen Suche nach dem, was in Zellen unter dem Einfluss von HDACi geschieht. Am Ende vieler Experimente gelangten wir zur Erkenntnis, dass diese Enzyblocker die Autophagie in Leukämiezellen blockieren.“

Über Autophagie recyceln Zellen Eiweiße und Zellorganellen; sie nutzen diese Vorgänge vor allem in Mangelsituationen. „Es sieht so aus, dass wir durch eine Blockade der Autophagie diese Tumorzellen regelrecht ‚zumüllen‘ und sie dadurch vermehrt absterben“, erläutert Dr. Klusmann. „Das können wir durch HDACi erreichen, aber auch durch andere Substanzen. Tumorzellen produzieren offenbar viel Müll, der ständig beiseite geschafft werden muss. Auf Störungen der Autophagie reagieren sie daher sehr sensibel.“

Das bedeutet, hier wurde eine attraktive Strategie gefunden, um gezielt Krebszellen zu vernichten. Für Kinder mit Leukämie und Down-Syndrom besteht ein 20-fach höheres Risiko, an Leukämie zu erkranken. Erste Behandlungserfolge bei Down-Syndrom-Patienten, die nicht auf die Standardtherapie ansprechen, konnten bereits mit den HDACi erzielt werden.

Autorin: Ursula Creutzig
www.kinderkrebsinfo.de/kind-philipp-preis

Wachstum bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: PAUL HOFFMANN, ANNA-MARIA JUNG, TINA LESSMEISTER-BASTIAN, TILMAN ROHRER

Wachstum ist ein Spiegel der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Dies gilt auch für Kinder mit Down-Syndrom. In der Pädiatrie und im Jugend-Gesundheitswesen sind die Messung und die Interpretation des Wachstums ein wichtiger Bestandteil der medizinischen Versorgung. Durch sorgfältiges Messen und Wiegen lässt sich ein abweichendes Wachstum frühzeitig erkennen.

Im Jahre 2011 sind neue Wachstumsdiagramme spezifisch für Kinder mit Down-Syndrom im „DS-Gesundheits-CHECK“ erschienen⁽¹⁾. Diese Diagramme stellen die ersten Wachstumskurven für Kinder mit Down-Syndrom in Deutschland dar. Sie wurden nach heutigem Kenntnisstand erstellt und umfassen Referenzwerte für Gewicht, Körpergröße, BMI und Kopfumfang. Anhand dieser Wachstumsdiagramme kann das Wachstum von Kindern mit Down-Syndrom zugeordnet werden, sodass man weiß, wie „gesundes“ Wachstum bei Kindern mit Down-Syndrom verläuft. Mit diesem Wissen lassen sich Kinder mit abweichendem – zu schnellem oder zu langsamem – Wachstum erkennen.

Körperhöhe

Rund 20 Jahre nach der Geburt wird beim Menschen die maximale Körperhöhe erreicht. Frauen erreichen ihre endgültige Körperhöhe etwas früher als Männer. Wir wissen, dass Kinder mit Down-Syndrom kleiner sind als andere Kinder. Die mittlere endgültige Körperhöhe von Jungen mit Down-Syndrom beträgt 163,3 cm, sie sind knapp 20 cm kleiner als Jungen in der allgemeinen deutschen Bevölkerung. Die Mädchen mit Down-Syndrom sind im Mittel 149,6 cm groß und somit knapp 19 cm kleiner.

Kinder mit Down-Syndrom und einer schweren Herzerkrankung sind etwas kleiner. Besonders im ersten Jahr wachsen sie langsamer. Nach operativer Korrektur des Herzfehlers wachsen sie so schnell wie die gesunden Kinder mit Down-Syndrom, holen den Rückstand aber nicht immer auf.

Das Längenwachstum verläuft nicht gleichmäßig. Es gibt zwei wichtige Perioden des schnellen Wachstums: im ersten Lebensjahr und während der Pubertät. Bei Kindern mit Down-Syndrom verläuft besonders in diesen Phasen das Wachstum langsamer als bei anderen Kindern⁽²⁾.

Anwendung der Wachstumsdiagramme

Das Wachstum eines Kindes können Sie selbst in die Wachstumsdiagramme einzeich-

nen. Wichtig ist jedoch, dass das Wachstum eines einzelnen Kindes richtig interpretiert wird. Im Jahre 2010 wurde die AWMF-Leitlinie „Kleinwuchs“ veröffentlicht⁽³⁾. Sie enthält Kriterien zur Beurteilung des Wachstums und der Wachstumsgeschwindigkeit auf den Wachstumsdiagrammen bei der Durchschnittsbevölkerung. Die richtige Interpretation des in ein solches Diagramm eingetragenen Wachstums eines einzelnen Kindes mit und ohne Down-Syndrom sollte von einem Arzt erfolgen.

Stellt ein Kinderarzt oder Hausarzt fest, dass ein Kind seinen Wachstumskanal verlässt und langsamer wächst bzw. mit der Körperhöhe im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern abfällt, werden das Wachstum und die Pubertät in den Kontext der Familie eingeordnet. Es erfolgen die Messung der Körperhöhen der Eltern (und gegebenenfalls Geschwister) und die Berechnung der familiären Zielgröße und es erfolgen die Erfragung der Pubertätsentwicklung der Eltern sowie die Erhebung der Geburtsangaben.

Die Zielgröße ist die voraussichtliche endgültige Körpergröße für ein einzelnes Kind, die auf der Grundlage der endgültigen Körpergröße der leiblichen Eltern berechnet wird. Um die mittlere genetische Zielgröße zu berechnen, dienen bei Kindern ohne Down-Syndrom die Formeln (Körperhöhe Vater + Körperhöhe Mutter plus 13 (bei Jungen)/2) bzw. (Körperhöhe Vater + Körperhöhe Mutter minus 13 (bei Mädchen)/2). Für Kinder mit Down-Syndrom kann diese Formel korrigiert werden. Für Kinder mit Down-Syndrom gibt es verschiedene Formeln, unter Berücksichtigung der niedrigeren Endgröße, die diese Kinder erreichen. Die Formeln sind (getrennt für Jungen und Mädchen):

- mittlere genetische Zielgröße für Jungen mit Down-Syndrom = $41,8 + 0,328 \times \text{Vater Länge (cm)} + 0,359 \times \text{Mutter (cm)}$
- mittlere genetische Zielgröße für Mädchen mit Down-Syndrom = $8,64 + 0,387 \times \text{Vater Länge (cm)} + 0,422 \times \text{Mutter (cm)}$.

Der genetische Zielbereich für einen Jungen mit Down-Syndrom kann von 10 cm

unter bis 10 cm über der berechneten Zielgröße und für ein Mädchen von 12 cm unter bis 12 cm über der berechneten Zielgröße streuen⁽²⁾.

Diagnostik

Eine Bestimmung des Knochenalters anhand eines Röntgenbildes der linken Hand lässt das Wachstum besser einordnen und ab einem Knochenalter von sechs bis sieben Jahren eine orientierende Berechnung der Endgrößenprognose zu. Vorher ist eine Berechnung der Endgröße nicht möglich!

Bei einer für die Familie eingeschränkten Endgrößenprognose werden in der Regel zunächst in einem ersten Schritt allgemeine Krankheiten ausgeschlossen. Die Anamnese und die Untersuchung sind hierbei auf Veränderungen von Herz, Lunge, Leber, Magen-Darmtrakt, Nieren, Stoffwechsel, Ernährung, Schilddrüse und Skelettsystem gerichtet.

Nach Ausschluss von solchen organischen Ursachen und nach Suche von psychosozialen Gründen erfolgt eine weiterführende Diagnostik. Hierbei wird gerade bei einem plötzlich verlangsamten Wachstum nach einer Getreideeweiß-Unverträglichkeit (Zöliakie) und Schilddrüsenunterfunktionen gesucht, da diese zu einem Kleinwuchs führen können und bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftreten. Sollten diese Erkrankungen vorliegen, so ist die Behandlung der Grunderkrankung ein vielversprechender Ansatz, das Wachstum positiv zu beeinflussen⁽⁴⁾. Kinder mit nicht behandelter Schilddrüsenunterfunktion wachsen deutlich langsamer als Kinder mit normalen Schilddrüsenhormonwerten⁽⁵⁾. Je ausgeprägter die Schilddrüsenunterfunktion vor der Behandlung mit Thyroxin war, umso größer fällt unter der Behandlung das Aufholwachstum aus⁽⁶⁾. Die Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom mit Hypothyreose führt dosisabhängig zu einer Zunahme der Wachstumsgeschwindigkeit⁽⁶⁾. Des Weiteren führt die Schilddrüsenhormon-Behandlung von Neugeborenen mit Down-Syndrom ohne Hypothyreose zu einer Zunahme der Kör-

perhöhe im Alter von zwei Jahren⁽⁷⁾. Da es bei einer Schilddrüsenüberfunktion zu einer Zunahme des Knochenalters kommt, kann aus diesen Studiendaten keine generelle Empfehlung zu einer Schilddrüsenhormonbehandlung von Säuglingen mit Down-Syndrom abgeleitet werden.

Bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom führen die nächsten Schritte der Kleinwuchsabklärung (nach Ausschluss anderer organischer Ursachen) zur Durchführung von Wachstumshormon-Stimulationstestungen. Wenn die Körperhöhe erniedrigt ist, die Wachstumsgeschwindigkeit verlangsamt ist, die Wachstumsfaktoren IGF-1 (Insulinartiger Wachstumsfaktor-1) und/oder IGFBP-3 (IGF Bindungsprotein-3) im Blut erniedrigt sind und das Knochenalter verzögert ist, erfolgt nach Ausschluss anderer organischer Ursachen des Kleinwuchses die Durchführung von Wachstumshormon-Stimulationstestungen. Da das Wachstumshormon überwiegend im Schlaf, kaum aber im Wachzustand freigesetzt wird, muss tagsüber die Freisetzung von Wachstumshormon in Testungen stimuliert werden⁽³⁾.

Sollte ein Wachstumshormonmangel in zwei Tests diagnostiziert werden, erfolgt eine Bildgebung (MRT) der Hirnanhangsdrüse. Bei unauffälligem MRT kann bei einem diagnostizierten Wachstumshormonmangel das fehlende Wachstumshormon ersetzt werden. Junge Erwachsene mit Down-Syndrom zeigen normale spontane Wachstums-

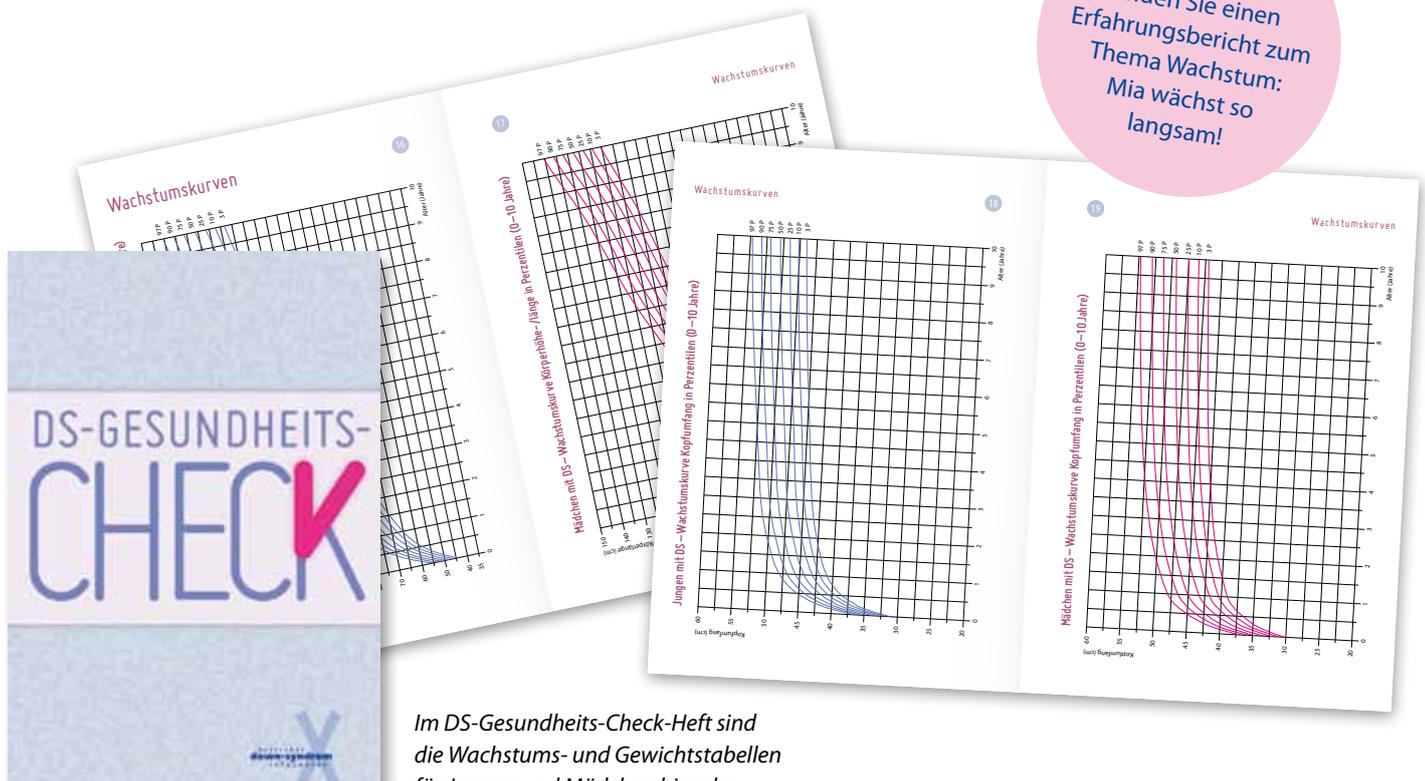
hormonprofile im Schlaf⁽⁸⁾. Es gibt wenige Untersuchungen zu einer Wachstumshormonbehandlung bei Kindern mit Down-Syndrom. Die Anzahl an untersuchten Kindern ist meist gering (einmal 13 Kinder⁽⁹⁾, einmal 15 Kinder⁽¹⁰⁾), die Dauer der Behandlung variiert zwischen sechs Monaten und drei Jahren. In beiden Arbeiten kommt es kurzfristig zu einer Zunahme der Wachstumsgeschwindigkeit, in einer zu einer Zunahme des Kopfumfangs und zu einem Anstieg der Wachstumsfaktoren unter Therapie. Eine dreijährige Wachstumshormontherapie hatte keinen Einfluss auf die Endgröße im Erwachsenenalter⁽¹⁰⁾. Langfristig durchgeführte Untersuchungen sind bisher nicht erfolgt. Eine Wachstumshormontherapie sollte bei Kindern mit Down-Syndrom nur bei Vorliegen eines nachgewiesenen Wachstumshormonmangels erfolgen.

*Paul Hoffmann, Anna-Maria Jung, Tina Leßmeister-Bastian, Tilman Rohrer
Universität des Saarlandes, Kinderklinik Homburg, Sektion für pädiatrische Endokrinologie*

Literatur

1. Gelb MH, G.; Kamping, R.; Kinzler, U.; Mehl, B.; Paditz, E.; Pampel, A.; Rohrer, T., DS-Gesundheits-CHECK: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter; 2011. Available from: <http://shop.ds-infocenter.de/index.php/broschueren/ds-gesundheits-check-detail>.
2. Monitoren van gezonde groei en ontwikkeling. Available from: <http://www.tno.nl/groei>.

3. DGKJ. Kleinwuchs 2010. Available from: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/027-023.html>.
4. Karlsson B, Gustafsson J, Hedov G, Ivarsson SA, Anneren G. Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and thyroid autoimmunity. Arch Dis Child. 1998;79(3):242-5.
5. Sharav T, Collins RM, Jr., Baab PJ. Growth studies in infants and children with Down's syndrome and elevated levels of thyrotropin. Am J Dis Child. 1988;142(12):1302-6.
6. Kowalczyk K, Pukajlo K, Malczewska A, Krol-Chwastek A, Barg E. L-thyroxine therapy and growth processes in children with Down syndrome. Adv Clin Exp Med. 2013;22(1):85-92.
7. van Trotsenburg AS, Vulsma T, van Rozenburg-Marres SL, van Baar AL, Ridder JC, Heymans HS, et al. The effect of thyroxine treatment started in the neonatal period on development and growth of two-year-old Down syndrome children: a randomized clinical trial. J Clin Endocrinol Metab. 2005;90(6):3304-11.
8. Myreliid A, Frisk P, Stridsberg M, Anneren G, Gustafsson J. Normal growth hormone secretion in overweight young adults with Down syndrome. Growth Horm IGF Res. 2010;20(2):174-8.
9. Torrado C, Bastian W, Wisniewski KE, Castells S. Treatment of children with Down syndrome and growth retardation with recombinant human growth hormone. J Pediatr. 1991;119(3):478-83.
10. Myreliid A, Bergman S, Elfvik Stromberg M, Jonsson B, Nyberg F, Gustafsson J, et al. Late effects of early growth hormone treatment in Down syndrome. Acta Paediatr. 2010;99(5):763-9.



Auf Seite 86-87
finden Sie einen
Erfahrungsbericht zum
Thema Wachstum:
Mia wächst so
langsam!

Im DS-Gesundheits-Check-Heft sind die Wachstums- und Gewichtstabellen für Jungen und Mädchen bis zehn Jahre aufgenommen

Depression beim Down-Syndrom – Ein großes Problem?

ÜBERSETZUNG: PATRICIA MARTINEZ

Das Komitee für Wissenschaft und Gesellschaft der Trisomie 21 Forschungsgesellschaft T21RS beschäftigt sich regelmäßig mit Themen, die von Eltern und Down-Syndrom-Organisationen angesprochen werden, indem es den aktuellen Kenntnisstand aus einer wissenschaftlichen Perspektive zusammenfasst. Es hat sich insbesondere dem Ziel verpflichtet, wissenschaftliche Forschung für dieses Thema einzusetzen und die neuesten Ergebnisse auf verständliche Weise zu erläutern.

Die erste Ausgabe des T21RS Science & Society Bulletins befasste sich mit Kernfragen zum Thema Depression beim Down-Syndrom – wir haben den Beitrag für *Leben mit Down-Syndrom* übersetzt.

Häufig gestellte Fragen über Depression beim Down-Syndrom

- Gehören Änderungen der Stimmung zum Alterungsprozess?
- Wie präsentiert sich eine Depression bei Erwachsenen mit Down-Syndrom? Gibt es hierbei Unterschiede zu einer Depression bei Erwachsenen ohne Down-Syndrom?
- Gibt es etwas, das wir tun können, um diese Stimmungsänderungen zu verhindern?
- Woher wissen Sie, wann Sie Hilfe holen müssen?
- Was muss ausgeschlossen werden, wenn untersucht wird, ob eine Depression vorliegt?
- Welche therapeutischen Optionen gibt es?

Menschen mit Down-Syndrom stehen beim Übergang von den Teenagerjahren ins Erwachsenenalter vielen neuen Herausforderungen gegenüber. Eine der häufigsten von Pflegepersonen bzw. Betreuern ausgesprochene Sorge sind Veränderungen der Stimmung. „Der Grund, weshalb uns Erwachsene mit Down-Syndrom in der Klinik vorgestellt werden, ist meistens weil man bei ihnen neue Symptome festgestellt hat“, erklärt Dr. Michael Rafii vom Down-Syndrom Forschungs- und Behandlungszentrum der Universität von Kalifornien in San Diego, USA.

Bei jüngeren Erwachsenen im Alter von 20 bis 40 Jahren handelt es sich hierbei häufig um Depression, Angststörungen, vermehrte und verstärkte Selbstgespräche und in seltenen Fällen auch um eine Psychose. Rafii betont, dass in vielen Fällen eine Veränderung der sozialen Situation zugrunde liegt, die diese Verhaltensauffälligkeiten auslöst. Dies betrifft unter anderem einen Personalwechsel in der Tageseinrichtung, eine Veränderung der täglichen Routine, einen Umzug in ein neues Wohnheim

oder den Verlust eines Familienmitglieds. Bei Menschen mit Down-Syndrom können psychiatrische Symptome ebenso auftreten wie bei anderen. Unter diesen Symptomen ist die Depression eine der ausgeprägtesten Erkrankungen. Die Anzeichen einer Depression und das Fortschreiten der Erkrankung können sich jedoch von denen der Durchschnittsbevölkerung unterscheiden.

Depression und Apathie dürfen nicht verwechselt werden

Bei der Betrachtung von depressiven Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom muss unbedingt zwischen Apathie und Depression unterschieden werden. Die Unterscheidung ist sehr komplex und Apathie wird häufig als Depression fehldiagnostiziert^[1].

Apathie wird im Allgemeinen definiert als Verlust von Motivation und äußert sich durch verringertes Interesse, Gleichgültigkeit und abgestumpfte emotionale Reaktionen. Verschiedene wissenschaftliche Studien haben gezeigt, dass Apathie bei Menschen mit Down-Syndrom sehr häufig vorkommt, sodass vermutet wird, dass anhaltende Symptome einer Apathie ein frühes Anzeichen für die Entwicklung der Alzheimer-Krankheit ist^[2].

Andere Fachleute haben Symptome einer Apathie, zum Beispiel Interessenverlust, soziale Isolation, verstärkte Erschöpfung bei der Erledigung von Alltagsaufgaben, eher bei älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom festgestellt, die keine Demenzerkrankung hatten, was wiederum vermuten lässt, dass Apathie mit dem normalen Alterungsprozess von Menschen mit Down-Syndrom einhergeht^[3].

Wird apathisches Verhalten nicht als solches festgestellt oder diagnostiziert, besteht die Gefahr, dass Pflegepersonen dies als bewusstes oppositionelles Verhalten oder Faulheit fehlinterpretieren^[4].

Zwar gibt es durchaus Gemeinsamkeiten bei den Krankheitsbildern von Apathie und Depression, die Depression beinhaltet jedoch spezifische Symptome wie Schuldgefühle, Pessimismus, Selbstkritik und Gefühle von Wertlosigkeit^[4-6]. Da viele Personen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten haben, diese Gefühle auszudrücken und mitzuteilen, kann die Abgrenzung einer Depression von einer Apathie äußerst kompliziert sein.

Ist die Depression eine häufig auftretende Erkrankung bei Erwachsenen mit Down-Syndrom?

Die Vermutung besteht tatsächlich, dass Erwachsene mit Down-Syndrom besonders anfällig für eine Depression sind. Im Rahmen einer 1991 durchgeführten Studie an 164 nicht-demenziellen Probanden mit Down-Syndrom über 20 Jahre wurde bei 6,1 % eine Depression festgestellt. Bei den 261 Personen unter 20 Jahren konnte jedoch keine Depression erkannt werden^[7]. Andere Fachleute berichten von einer verdreifachten Anzahl an depressiven Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom (11,3 %) verglichen mit gleichaltrigen Kontrollgruppen mit geistigen Beeinträchtigungen auf Grund von anderen Ursachen (4,3 %)^[8]. Die Prävalenz einer Depression Majore (MDD) liegt bei 4,7 % in der Durchschnittsbevölkerung^[9] und tritt bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf als bei Menschen ohne Down-Syndrom.

Schwierigkeiten bei der Diagnostizierung einer Depression

In diesem Zusammenhang muss darauf hingewiesen werden, dass Depression und Demenz einige Symptome gemeinsam haben und dass sich eine Depression negativ auf die kognitive und tägliche Funktionsfähigkeit auswirken kann. Eine Depression kann deshalb als Demenz fehldiagnostiziert

werden, was die Bedeutung einer sorgfältigen Differentialdiagnose noch erhöht^[10-12].

Zusätzlich zum Ausschluss einer Demenz müssen weitere Faktoren untersucht werden, um eine Depression so gut wie möglich einschätzen und behandeln zu können. Viele Personen mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten mit expressiver Kommunikation. Aufgrund dessen bleiben gesundheitliche Probleme, die mit Schmerzen und Angstgefühlen einhergehen, in vielen Fällen nicht diagnostiziert, weil die Person nicht in der Lage ist, ihr Problem zu schildern. Deshalb sollte eine ärztliche Untersuchung durch einen Allgemeinmediziner oder den Hausarzt erfolgen, der die Auswirkung des Gesundheitszustands auf die Stimmung und das Verhalten feststellt.

Sobald gesundheitliche Probleme ausgeschlossen werden konnten, müssen Auslöser im Umfeld des Betroffenen identifiziert werden, die Stress und Angstzustände bewirken können. Ereignisse im Leben wie ein Umzug, ein Wechsel des Arbeitsplatzes oder familiäre Probleme können für Menschen der Durchschnittsbevölkerung großen Stress bedeuten. Solche Ereignisse können für Menschen mit Down-Syndrom jedoch noch stärkere Auswirkungen haben. Deshalb müssen Veränderungen der sozialen Faktoren sorgfältig untersucht werden, da eine Verbesserung oder eine Bereinigung dieser Komponenten den entstandenen Stress abbauen und die Stimmung verbessern können. Pharmakologische Behandlungen können zusätzlich zu medizinischen und sozialen Behandlungen eingesetzt werden, wobei diese als alleinige Behandlung häufig jedoch nur von geringem Erfolg gekrönt sind^[13].

Kurz gesagt, Apathie und Depression sind recht schwer zu unterscheiden. Dies wird zusätzlich dadurch erschwert, dass einige Symptome einer Depression auch Symptomen einer Demenz entsprechen. Eine sorgfältige Diagnose ist von wesentlicher Bedeutung, weil damit eine entsprechende adaptive Betreuung und therapeutische Interventionen ermöglicht werden. Eine an Depression erkrankte Person, deren Symptome fehlerhafterweise einer Demenz zugeordnet werden, erhält keine angemessene Behandlung und Pflege. Für Demenz-Erkrankungen gibt es eine pharmazeutische Behandlung, während depressive Symptome mit Antidepressiva oder verhaltenstherapeutischen Maßnahmen gelindert werden können.

T21RS ist die erste und einzige gemeinnützige wissenschaftliche Organisation von

Forschern, die das Down-Syndrom untersuchen. Sie wurde gegründet, um die Forschung in diesem Bereich zu unterstützen, neue wissenschaftliche Erkenntnisse anzuwenden, um verbesserte Behandlungen und Heilmethoden zu entwickeln und um der Öffentlichkeit neueste Erkenntnisse zu erklären.

Sie möchten weitere Informationen? Besuchen Sie uns unter www.T21RS.org / www.T21RS.org/nl oder senden Sie eine Mail an: info@T21RS.org (auf Englisch, Französisch oder Holländisch).

Das Komitee für Wissenschaft und Gesellschaft besteht aus Prof. Dr. Peter Paul De Deyn (Vorsitzender, Belgien) Sebastián Videla (Spanien), Hannah Wishnek (USA) und Alain Dekker (Niederlande).

Literatur

[1] Mortby ME, Maercker A, Forstmeier S (2012) Apathy: a separate syndrome from depression in dementia? A critical review. *Aging Clin. Exp. Res.* 24, 305–16.

[2] Ball SL, Holland AJ, Watson PC, Huppert FA (2010) Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. *J. Intellect. Disabil. Res.* 54, 320–336.

[3] Ghezzi A, Salvioli S, Solimando MC, Palmieri A, Chiostergi C, Scurti M, Lomartire L, Bedetti F, Cocchi G, Follo D, Pipitone E, Rovatti P, Zamberletti J, Gomiero T, Castellani G, Franceschi C (2014) Age-

[4] Landes AM, Sperry SD, Strauss ME (2005) Prevalence of apathy, dysphoria, and depression in relation to dementia severity in Alzheimer's disease. *J. Neuropsychiatry Clin. Neurosci.* 17, 342–9.

[5] Tagariello P, Girardi P, Amore M (2009) Depression and apathy in dementia: same syndrome or different constructs? A critical review. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 49, 246–9.

[6] Marin RS (1996) Apathy: Concept, Syndrome, Neural Mechanisms, and Treatment. *Semin. Clin. Neuropsychiatry* 1, 304–314.

[7] Myers BA, Pueschel SM (1991) Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. *J. Nerv. Ment. Dis.* 179, 609–13.

[8] Collacott RA, Cooper SA, McGrother C (1992) Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. *Br. J. Psychiatry* 161, 671–4.

[9] Ferrari AJ, Somerville AJ, Baxter AJ, Norman R, Patten SB, Vos T, Whiteford HA (2013) Global variation in the prevalence and incidence of major depressive disorder: a systematic review of the epidemiological literature. *Psychol. Med.* 43, 471–81.

[10] Prasher VP, ed. (2009) *Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*, Springer-Verlag, London.

[11] Burt DB, Loveland KA, Lewis KR (1992) Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. *Am. J. Ment. Retard.* 96, 502–11.

[12] Meins W (1995) Are depressive mood disturbances in adults with Down's syndrome an early sign of dementia? *J. Nerv. Ment. Dis.* 183, 663–4.

[13] Walker JC, Dosen A, Buitelaar JK, Janzing JGE (2011) Depression in Down syndrome: a review of the literature. *Res. Dev. Disabil.* 32, 1432–1440.



Sie möchten mehr über Symptome, Auslöser und Behandlung von Depressionen bei Menschen mit Down-Syndrom wissen? Lesen Sie dieses Buch!

Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern

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

Erhältlich beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und über den Buchhandel

Die Rolle psychosozialer Beratung im Spannungsfeld immer früherer Diagnostik und verbesserter Prognose von Trisomie 21

TEXT: JOSEF SCHUSTER SJ

„Trisomie 21 – Der Weg ins Leben“ war das Motto der 11. Medizinethischen Fachtagung in Vallendar, die von der Katharina-Kasper-Stiftung in Zusammenarbeit mit der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar ausgerichtet wurde. Folgender Text, bei dem der Vortragsstil bewusst nicht geändert wurde, wurde von Prof. Dr. Josef Schuster SJ vorgetragen.

1. Generelle Vorbemerkung

(1) Es ist zwar keine neue Erkenntnis, aber dennoch besteht im allgemeinen Bewusstsein die Gefahr, verschiedene Dinge bei der Pränataldiagnostik nicht klar zu unterscheiden. Eine genetische Untersuchung, bei der ein genetischer Defekt oder eine Chromosomenaberration entdeckt wird, muss nicht notwendig bedeuten, dass sich diese Defekte in jedem Falle beim Phänotyp zeigen werden. Wir tragen vermutlich alle bestimmte sogenannte Gendefekte in uns, die aber nie zur Expression gekommen sind. Also gilt es zunächst einmal, zwischen Prognose und Diagnose einer Krankheit zu unterscheiden. Der Umgang mit prognostischen Aussagen, dass ich etwa ein 25-prozentiges oder gar 50-prozentiges Risiko in mir trage, an einem Prostatakrebs zu erkranken, ist schwierig, denn auch bei einem geringen prozentualen Risiko weiß ich ja nicht, ob ich zur bedenkenfreien Mehrheit gehöre oder nicht doch zur risikobehafteten Minderheit.

(2) Diagnose ist noch keine Therapie. Auch dieser Unterschied „hat es in sich“, denn für viele gerade auch genetisch bedingte Krankheiten gibt es keine Therapie im Sinne einer Heilung, sondern allenfalls Behandlungen zur Linderung der Symptome. Nun könnte man fragen: Was macht es für einen Sinn, nach genetisch bedingten Krankheiten zu suchen, für die es keine Therapie im Sinne der Heilung gibt? Das macht unter Umständen Sinn, wenn es dafür eine Prävention gibt, die Krankheitsverläufe lindert, oder wenn jemand sein generatives Verhalten bei Erbkrankheiten entsprechend gestalten möchte: Unter der

Voraussetzung einer erblichen Krankheitsanlage verzichte ich auf eigene Kinder. Das Wissen um Trisomie 21 ihres noch ungeborenen Kindes kann Eltern helfen, sich rechtzeitig auf die Situation des Lebens mit einem solchen Kind einzustellen, damit sie nicht erst bei der Geburt „aus allen Wolken fallen“. Es ist also nicht so, dass Wissen über genetisch bedingte Erkrankungen nicht sinnvoll sein könnte.

(3) Meine These lautet nun: Wissen um genetisch bedingte Erkrankungen kann sinnvoll sein. Doch sollte vor der genetischen Untersuchung und bei entsprechendem Befund nach jeder pränatalen Diagnose eine medizinische und eine psychosoziale Beratung stattfinden. Es bedarf der Beratung und der Absprache, wonach eigentlich gesucht werden soll. Was gerade in Bezug auf das Elternpaar und dessen Lebenssituation sinnvoll ist und was nicht. Nicht umsonst hat der Gesetzgeber in das Gendiagnostikgesetz hineingeschrieben, dass es auch ein Recht auf Nichtwissen gibt.

Lassen Sie mich aber noch eine Überlegung eher grundsätzlicher Art einfügen, bevor ich auf die Beratung näher eingehe.

2. Das Geschenk des Lebens

Die schöne Redewendung, die viele unter uns vielleicht noch von ihren Großmüttern her kennen, eine Frau sei „guter Hoffnung“, wenn sie schwanger war, das galt auch schon zu früheren Zeiten nicht für alle Schwangeren und deren Angehörige. Das Problem der Abtreibung ist so alt wie die Menschheit. Doch eines hat sich schon

im Vergleich zu früheren Zeiten geändert. Wenn wir heute das Wort „Schwangerschaft“ hören, dann sind wir geneigt, spontan eher an „Problem“ als an „guter Hoffnung“ zu denken. Das hat viele Gründe. Ein Grund ist etwa, dass durch die Möglichkeiten der modernen Medizin der Mutterleib „zum bestüberwachten Ort“ geworden ist, wie es einmal eine Autorin genannt hat. Ein anderer Grund liegt tiefer: Der Unterschied zwischen „geworden“ und „gemacht“ in Bezug auf das Leben hat sich verunklart.

2.1 Infragestellung des Geschenkcharakters

Während es für das jüdisch-christliche Verständnis des Lebens – und nicht nur des menschlichen Lebens – eine Grundüberzeugung ist, dass Leben ein Geschenk ist, weil von Gott geschaffen und nicht von Menschen gemacht, ist diese fundamentale Wahrheit heute ins Wanken geraten. Zuweilen scheint es so, dass nicht mehr geschätzt wird, was geworden ist, sondern nur das, was gemacht wird.

Die geistig-kulturellen Wurzeln für die heutige Entwicklung liegen im Beginn der Neuzeit¹. Das Paradigma der Nachahmung einer vom Schöpfer in überlegender Weisheit angelegten Naturordnung wird nun abgelöst durch die Vorstellung vom schöpferischen Menschen, der nicht nur nachahmt, sondern neu schafft – nach dem Bilde eines Schöpfergottes, dessen Wille die Welt ins Dasein setzte. Durch die Säkularisierung christlicher Endzeiterwartungen in utopischen Entwürfen wie dem von Francis Bacon „Nova Atlantis“ (1638) und dem von Tommaso Campanella „Sonnenstaat“ (1623) wird das Programm eines neuen

Menschen und einer neuen Gesellschaft entworfen, das später in den Entwürfen marxistischer Provenienz seine Fortsetzung findet. Dieser Entwicklung liegt die Vorstellung zugrunde, dass sich der Mensch als rationales Wesen von den naturgegebenen Abhängigkeiten emanzipiert und selber zum Herrn und Meister der Natur wird. In der Eugenik – der genetischen Verbesserung unter Einsatz der biomedizinischen Technik – macht er sich gar zum Schöpfer seiner selbst. In säkularisierter Variante wird der Mensch für die vollendete Endzeitgestalt dieser Erde tauglich gemacht.

Was bislang mehr oder weniger utopischer Entwurf bleiben musste, weil die wissenschaftlich-technischen Voraussetzungen zur Umsetzung fehlten, dieses Manko scheint durch die Möglichkeiten moderner Biologie, Chemie und Medizin behoben zu sein. Statt einer staatlich verordneten Eugenik werden in Zukunft Menschen ganz persönlich in der Lage sein, bestimmte Verbesserungen ihrer Eigenschaften und Vermögen zu „bestellen“, Autoren sprechen in diesem Zusammenhang von einer „liberalen“ Eugenik². Was wünschenswert ist und was nicht, entspricht jedoch weniger eigener Bedürfnislage, sondern eher dem Angebot und dem mehr oder weniger erfolgreichen Marketing entsprechender Anbieter.

Ich will nun nicht behaupten, dass sich ein solches Bewusstsein schon überall in den Köpfen und Herzen der Menschen durchgesetzt hat, aber es gehört dennoch zur geistigen Luft, die wir alle einatmen.

2.2 Anregungen aus Psalm 139

Ich möchte diesem Trend anhand von Psalm 139 einfach einige theologische Überlegungen entgegensetzen. Dass wir von Gott geschaffen sind, ist eine wesentliche Wahrheit des christlichen Glaubens. In einer Zeit, in der immer häufiger von der Schaffung des Menschen durch den Menschen gesprochen und geschrieben wird, gewinnt die Wahrheit unseres Geschaffenseins durch Gott besondere Aktualität und Dringlichkeit. Moderne wissenschaftliche Erkenntnisse über den Bauplan des Lebens und die Umsetzung dieses Wissens in technisches Können – wir nennen das abgekürzt „Gentechnik“ – scheinen die Wahrheit unseres Geschaffenseins durch Gott verblassen zu lassen. Wie steht es denn mit unserer Einmaligkeit, wenn es zumindest prinzipiell nicht ausgeschlossen werden kann, dass wir zwei genetisch identische menschliche Wesen im Labor züchten können? Natürlich – Schaffen aus Nichts kann der Mensch nicht, und wenn er gentechnisch manipu-

liert, dann ahmt er lediglich unter Laborbedingungen nach, was die Natur tut. Insofern ist es schlicht unsinnig zu behaupten, der Mensch sei der Schöpfer des Menschen. Eltern geben das Leben weiter, sie zeugen, aber sie „machen“ keine Kinder! Ähnlich verhält es sich mit der landläufigen Rede von sogenannten „Wunschkindern“. Unsere Eltern haben sich vielleicht die Geburt eines Mädchens oder eines Jungen gewünscht, aber mich selber in meiner Einmaligkeit haben sie nicht gewollt; dazu fehlt Eltern nicht nur die Fantasie, sondern vor allem das Können. Mich hat nur Gott so gewollt.

Von den mehr als sieben Milliarden Menschen auf der Erde gleicht nicht einer dem anderen. Gott kennt keine Massenproduktion. Er hat jeder und jedem sein Ebenbild eingepägt, ohne sich dabei zu wiederholen. Das zeugt in der Tat vom unendlichen Reichtum Gottes, der sich in den verschiedenen Gesichtern der Menschen offenbart. Und Gott teilt seinen Reichtum aus Liebe mit: „Fürchte dich nicht, denn ich habe dich befreit, ich habe dich beim Namen gerufen, du bist mein ... Weil du mir teuer bist, wertvoll und lieb ...“ (Jes 43,1.4).

Die ersten Verse von Psalm 139 betonen geradezu emphatisch, dass Gott mich nicht nur geschaffen hat, sondern dass er bei mir ist, mich nicht aus den Augen lassen kann. „Du umschließt mich von allen Seiten und legst deine Hand auf mich“ (V 5). Und der Beter bekennt angesichts dieser Wirklichkeit in aller Demut: „Zu wunderbar ist für mich dieses Wissen, zu hoch, ich kann es nicht begreifen“ (V 6).

Wir sind geneigt, entweder diese Wahrheit von Zeit zu Zeit aus den Augen zu verlieren oder aber sie lästig zu finden, weil wir Gott nun doch wieder nicht so nahe bei uns haben wollen. Doch gerade jene, die daran zunächst nicht glauben können und die sich deshalb zuweilen verzweifelt auf die Suche nach dem bergenden und liebenden Grund ihres Daseins machen, zeugen davon, wie leer und ziellos ein Leben ohne diesen Gott sein kann. Wir können die Wahrheit unseres Lebens nur in Gott finden. Und diese Wahrheit entfremdet uns nicht von uns selber, weil in ihr der Grund unseres Seins aufleuchtet. „Von dir entfernt, ist Leben nicht mehr Leben. Nicht an dich glauben, heißt ein Niemand sein“ – so Psalm 73,27.

Die Gegenwart des wahren, liebenden Gottes will nicht Schrecken einjagen, sondern Zuversicht, Frieden, Dank und echte Freude schenken.

„Denn du hast mein Inneres geschaffen, mich gewoben im Schoß meiner Mutter. Ich danke dir, dass du mich so wunderbar gestaltet hast. Ich weiß: Staunenswert

sind deine Werke. Als ich geformt wurde im Dunklen, kunstvoll gewirkt in den Tiefen der Erde, waren meine Glieder dir nicht verborgen. Deine Augen sahen, wie ich entstand; in deinem Buche war schon alles verzeichnet; meine Tage waren schon gebildet, als noch keiner von ihnen da war. Wie schwierig sind für mich, o Gott, deine Gedanken, wie gewaltig ist ihre Zahl! Wollte ich sie zählen, es wären mehr als der Sand. Käme ich zum Ende, wäre ich noch immer bei dir“ (VV 13-18).

Das Wissen Gottes um mich fällt zusammen mit seiner Liebe zu mir. Der Beter ahnt die Sorgfalt und Weisheit, die Gott bei seinem Schaffen leitet. Nicht Zufallsprodukt sind wir, sondern Gott legt den Reichtum seiner Weisheit in mein Sein, sodass mir seine Gedanken stets ein großes Geheimnis bleiben werden. Doch weil in Gott Weisheit und Liebe zusammenfallen, fällt mein Sein mit seinem Wissen um mich zusammen. Er macht mich und alle, die Menschantlitz tragen, dadurch liebenswert, dass er mich und alle Menschen liebt.

3. Notwendigkeit der Beratung – ethische Aspekte

3.1 Allgemein

Das ist Ihnen allen bekannt: Die genetische Mitteilung, ihr Kind hat die Chromosomenaberration Trisomie 21, bedeutet in 90 Prozent der Fälle, dass sich die Eltern oder die Mutter zu einer Abtreibung entscheiden. Offensichtlich hat sich in der Meinung vieler Menschen die Vorstellung durchgesetzt, bei Trisomie 21 müsse es sich um eine ganz besonders schwere Schädigung eines Menschen handeln, die ein Leben mit einem Kind, einem Jugendlichen und schließlich einem Erwachsenen mit dieser Behinderung letztlich als unzumutbar erscheinen lässt. Obgleich Eltern mit Kindern, die Trisomie 21 haben, sehr wohl von großen Belastungen zu berichten wissen, in der Regel sind sie aber fest davon überzeugt, nicht nur dass ihr Kind ein Lebensrecht habe, sondern dass es bei und trotz aller Belastung eine Bereicherung darstelle und dass es deshalb für sie nur schwer verständlich sei, warum es diese Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen nicht geben dürfe.

Aus diesem Grunde ist es notwendig, dass Eltern bereits vor einer pränatalen Untersuchung, die vor allem aufgrund des fortgeschrittenen Alters der Mutter zu den Gruppen mit einem erhöhten Risiko eingestuft werden, zunächst über die medizi-

nischen Aspekte von Trisomie 21 gewissenhaft und verständlich aufgeklärt und beraten werden. Bei dieser Beratung sollte über die bislang bekannten medizinischen und entwicklungspsychologischen Aspekte gut informiert werden. Es kann in dieser medizinischen Beratung weder um die Zeichnung eines Schreckensszenarios gehen noch um Kleinreden und Verharmlosung des Erscheinungsbildes dieser Chromosomenaberration. In früheren Zeiten war es zumindest in einigen Einrichtungen Brauch, der Schwangeren bei einem positiven Befund von Trisomie 21 die Abtreibung zu empfehlen, bei einigen Einrichtungen gab es zwischen Befund und Abtreibung sogar einen Automatismus. In einer Stellungnahme des Deutschen Ethikrates heißt es: „Im Zusammenhang mit der prädiktiven genetischen Diagnostik zeigt sich retrospektive Verantwortung besonders deutlich darin, dass die Empfehlung zu einer gendiagnostischen Maßnahme und die Interpretation ihrer Ergebnisse lebensprägende Bedeutung haben können, und zwar für den unmittelbar Betroffenen, seine Angehörigen und einen Kreis weiterer Familienmitglieder, für die eine vergleichbare Diagnose infrage kommt. Das Nachdenken über diese retrospektive Verantwortung verpflichtet dazu, mit diesen Möglichkeiten so sorgfältig wie möglich umzugehen und auf Aufklärung, Interpretation und Beratung das notwendige Gewicht zu legen. Prospektive Verantwortung zeigt sich gerade dann, wenn ein Entscheidungsspielraum besteht, innerhalb dessen Abwägungen anzustellen sind, über die keine letzte Gewissheit besteht. In diesen Fällen kommt dem Gespräch zwischen den Betroffenen und Ärzten, auf dessen Grundlage die notwendigen Entscheidungen getroffen werden, eine herausragende Bedeutung zu.“ (122)

Was hier sehr allgemein formuliert wird, gilt gerade auch für die pränatale Diagnostik. Ein Blick auf die Homepages vieler gynäkologischer Praxen zeigt, dass wenigstens teilweise Frauen ab einem Alter von 35 Jahren an aufwärts nicht nur empfohlen, sondern geradezu aufgedrängt wird, sich für invasive Methoden zu entscheiden, damit nur ja ein gesundes Kind zur Welt kommen könne. Bereits derzeit werden in der genetischen Diagnostik solche Datenmengen erhoben, deren sachgerechte Interpretation selbst Fachleuten nicht leichtfällt. Nochmals hierzu der Deutsche Ethikrat: „Bei zunehmend breiter angelegter genetischer Diagnostik und der daraus resultierenden Mengen von genetischen Informationen, auch solchen, deren Interpretation und Auswirkungen noch unbekannt

oder fraglich sind, wird es allerdings kaum noch möglich sein, dass die Betroffenen über alle einzelnen denkbaren Befunde und die möglichen Folgen im Vorhinein vor der Inanspruchnahme jeder genetischen Diagnostik aufgeklärt werden können.“ (125)

3.2 Zum nichtinvasiven Bluttest

„Die in Abschnitt 2.3.6 beschriebenen neu entwickelten nichtinvasiven Verfahren, bei denen Bruchstücke fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut untersucht werden, bieten die Möglichkeit, die Risiken des invasiven Eingriffs der Chorionzotten-Biopsie und Fruchtwasseruntersuchung zu vermeiden, wobei allerdings zu berücksichtigen ist, dass eine invasive Diagnostik bislang erforderlich bleibt, wenn über Trisomie 21, 18 und 13 hinaus weitere genetische Veränderungen abgeklärt werden sollen. Für die Zukunft werden allerdings auch umfassendere nichtinvasive chromosomale und molekulargenetische Analysemöglichkeiten in Aussicht gestellt. Hinzu kommt mit den zunehmenden Möglichkeiten der Genomanalyse die Perspektive, dass das fetale Genom künftig unabhängig von der DNA-Gewinnungsmethode breiter und unspezifischer als bisher auf alle genetischen Merkmale untersucht werden kann. Aufgrund der Nichtinvasivität der neuen Testverfahren besteht die Möglichkeit, dass die Nachfrage nach pränatalen Gentests künftig steigen könnte. In diesem Zusammenhang sind zu erwartende Fehldiagnosen zu berücksichtigen, insbesondere falsch positive Testergebnisse, die eine invasive Folgeuntersuchung oder einen Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen können. Bei einem nichtinvasiven Test auf Trisomie 21, 18 und 13, wie er gegenwärtig in Deutschland als PraenaTest von der Firma Lifecodexx GmbH angeboten wird, wird derzeit von einer Falsch-positiv-Rate von ca. 0,3 Prozent ausgegangen.“ (64)

Ärzte begrüßen in der Regel dieses Verfahren, weil es schonend sei und das Risiko von Spontanaborten durch den Verzicht auf invasive Methoden vermeide. Dem wird man nicht widersprechen können. Die Problematik eines solchen selektiven Verfahrens wird im von der Mehrheit abweichenden Sondervotum im Deutschen Ethikrat durch die Mitglieder Heinemann, Losinger, Rathke und Schockenhoff (182-184)⁴ deutlich artikuliert:

Die Verfasser des Sondervotums 1 be-rufen sich auf die völkerrechtliche Zustimmung der Bundesrepublik Deutschland zu der UN-Behindertenkonvention vom Mai 2008, in der unter anderem das Recht auf gesellschaftliche Inklusion von Menschen

mit Behinderung enthalten ist. Es heißt dort: „In dieser Konvention ist das Recht auf Zugehörigkeit zum gesellschaftlichen Leben als universales Menschenrecht konzipiert, das jedem Menschen kraft seines Menschseins ohne einschränkende Berücksichtigung besonderer Merkmale wie Alter, Entwicklungsstand oder Geschlecht zukommt.“ (182) Vor diesem Hintergrund verdient die öffentliche Förderung eines Testverfahrens Kritik, das einzig dem Ziel dient, „die Träger einer bestimmten genetischen Anomalie aufzuspüren“, bei der zwischen 90 und 95 % der Beteiligten von einer vorgefassten Absicht zur Abtreibung geleitet werden. Der Schluss von einer genetischen Anomalie „auf eine voraussichtliche Behinderung des Kindes“ gehe von einem „einseitig defizitorientierten Verständnis von Behinderung aus“ (ebd.), das einer in Pädagogik und in Gesellschaftspolitik vorherrschenden ressourcenbezogenen Sichtweise widerspreche. Deshalb gehöre diese Untersuchungsmethode nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen und privaten Krankenkassen und solle auch nicht durch öffentliche Fördermittel unterstützt werden.

Im Folgenden setzen sich die Verfasser mit gängigen Einwänden auseinander – so zum Beispiel der Behauptung, nur das geborene menschliche Leben werde von Art. 3 GG geschützt. Selbst wenn dies unter rechtlicher Hinsicht zutrefte, ein universales Verständnis der Menschenwürde wie des Lebensrechtes des Menschen lasse eine solche Einschränkung nicht zu.

Das Plädoyer für einen graduellen Lebensschutz werde von jeweiligen Interessen bestimmt, sodass die Schutzwürdigkeit des Embryos je nach Interessenlage zeitlich mal nach vorn, mal nach hinten verschoben werde.

Wie steht es mit dem Hinweis, der Schwangeren drohe eine unzumutbare gesundheitliche Beeinträchtigung? Auch durch diesen Hinweis wird die selektive eugenische Absicht nicht widerlegt. Außerdem führe nicht jede voraussichtliche gesundheitliche Beeinträchtigung zu einer unzumutbaren gesundheitlichen Bedrohung. Die Verfasser kommen zu dem Ergebnis:

„Daher ist nicht ersichtlich, wie die Verwerfung ungeborener Menschen, die möglicherweise von körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen betroffen sein werden, mit dem Recht jedes Menschen auf gesellschaftliche Inklusion und mit dem verfassungsrechtlichen Verbot jeder Diskriminierung aufgrund besonderer Eigenschaften vereinbar sein könnte.“ (183)

Medizin, Forschung und öffentliche Gesundheitspolitik sollten dem gesellschaft-

lichen Erwartungsdruck entgegenwirken, dass Kinder mit Behinderung eigentlich nicht geboren werden sollten. Jedes Kind verdient Annahme seitens seiner Eltern wie der Gesellschaft – und vor allem auch der Förderung wie Unterstützung der Eltern, damit sie mit ihrem behinderten Kind nicht allein gelassen werden.

3.3 Neutralität der Beratung

Natürlich können Sie sich vor dem Hintergrund dessen, was ich bisher vorgetragen habe, fragen, wie dann die doch in jedem Hand- und Lehrbuch der Beratung geforderte Neutralität der Beraterin bzw. des Beraters noch gewährleistet werden könne. Unumstritten dürfte zunächst einmal sein, dass Beratung kein Diktat seitens der Beraterin bzw. des Beraters sein darf. In einer guten Beratung wird nichts vorgeschrieben. Über Fakten ist zunächst und vor allem sachlich zu informieren. Doch Fakten bedürfen auch der Interpretation. Und gerade in Bezug auf die genetischen Daten sind Schwangere und deren Partner in der Regel nicht in der Lage, von sich her diese notwendige Leistung zu erbringen. Dazu bedarf es der qualifizierten Beratung.

Bei Fragen pränataler Diagnostik geht es unter anderem um die Frage, wie denn das Leben des Embryos zu verstehen sei. Handelt es sich bereits um einen Menschen als Menschen oder „nur“ um menschliches Leben der Gattung nach, das sich erst noch

zum Menschen als Menschen entwickeln muss. Es mag sein, dass Schwangere, die zur Beratung kommen, diese Frage in ihrer Situation nicht so sehr beschäftigt, doch für die Beraterin bzw. den Berater kann es eigentlich nicht gleichgültig sein, über wessen Existenz es unter Umständen in der Beratung geht. Noch neulich habe ich von einem Molekularbiologen gehört, dass es sich beim frühen Embryo eigentlich nur um einen Zellhaufen handle. Wenn das so wäre, dann hätten wir in unzähligen Debatten der letzten 30 Jahre uns eigentlich um Nebensächlichkeiten gestritten.

Es mag sein, dass in der Beratung über den Status des Embryos kein Einvernehmen zu erzielen ist. Das ist dann hinzunehmen. Damit muss die Beratung aber noch nicht an ihr Ende gekommen sein, denn viele andere Fragen sind damit ja noch nicht beantwortet. Etwa die – was Eltern, die sich trotz positivem Befund für das Kind entscheiden, beachten müssen, welche Hilfen sie unter Umständen erwarten können, ob es Selbsthilfegruppen in der Nachbarschaft gibt, denen sie sich anschließen können ... etc. Ich kann und will jetzt nicht alle möglichen Fragen hier auflisten.

Sowohl von medizinischer Seite wie auch aus der Perspektive der psychosozialen Beratung wäre meines Erachtens Vorsicht geboten, konkretere Fragen über die individuelle Entwicklung eines Kindes mit Trisomie 21 zu beantworten, die über den

Stand des augenblicklichen Wissens hinausgehen. Aber das ist keine Besonderheit mit Kindern, die das Down-Syndrom haben, das gilt grundsätzlich: Das zukünftige Leben eines Menschen ist nicht einfach durch seine Gene determiniert. Wie sich Kinder in Zukunft entwickeln, hängt von vielen Faktoren ab, zu denen unter anderem neben der Familie die soziale Mit- und Umwelt gehört. Auch die Förderung im Kindes- und Jugendalter. Dazu muss ich Ihnen nicht viel sagen, weil Sie dies alles bestens wissen. Und Sie wissen auch: Die beste Förderung eines Kindes besteht darin, dass es sich angenommen und geliebt weiß. Wir sprechen in diesen Tagen und Wochen viel von einer Willkommenskultur. Derzeit sind damit vor allem Migranten und Flüchtlinge gemeint, die zu uns kommen. Aber wir brauchen in unserer Gesellschaft auch eine Willkommenskultur für Kinder mit Behinderungen nicht nur in den jeweiligen Familien, sondern vor allem auch in unserer Gesellschaft. Dass Kinder mit Trisomie 21 gesellschaftlich nicht besonders willkommen sind, dafür geben die hohen Abtreibungszahlen beredt Auskunft. Auch unsere Gesellschaft hat in dieser Frage Beratungs- und Diskussionsbedarf!

Prof. Dr. Josef Schuster SJ
Emeritus der Philosophisch-Theologischen Hochschule Sankt Georgen,
Frankfurt am Main

Der Junge, den es nicht geben sollte, ist 18.



Tim war nicht gewollt. In der 25. Schwangerschaftswoche hat seine leibliche Mutter ihn abtreiben lassen, weil er das Down-Syndrom hat. Am 6.7.2015 feierte er mit seiner Familie, die ihn als Baby bei sich aufnahm, Freunden und Wegbegleitern eine tolle Geburtstagsparty. Über ihr Leben mit Tim und seinen vier Geschwistern – darunter zwei Mädchen mit Down-Syndrom – haben Simone und Bernhard Guido ein Buch geschrieben, das pünktlich zum 18. Geburtstag von Tim fertig wurde. „Tim lebt!“ lautet der Titel des Buches, das im adeo Verlag erschienen ist.

Eigentlich sollte es Tim gar nicht geben. Er überlebte seine eigene Abtreibung. Stundenlang lag er nach dem Eingriff unversorgt im

Kreißsaal, damit er stirbt. Doch Tim wollte leben und kämpfte, bis er endlich nach einem Schichtwechsel gerettet wurde. Sein Gehirn und seine Lunge haben dabei schweren Schaden genommen. Als „Oldenburger Baby“ hat Tim Medizingeschichte geschrieben und wurde zum Symbol einer Debatte um späte Schwangerschaftsabbrüche.

In dem Buch „Tim lebt“ wird die Geschichte von Tim erzählt. Neben den Wegbegleitern aus dem Umfeld der Guidos kommen auch der Arzt, der den Eingriff durchführte, und ein Pränataldiagnostiker zu Wort.

Das Buch wird auf Seite 85 vorgestellt.

(PEp) – Die Praxis für Entwicklungspädagogik

TEXT: EVA STAHL

In DS-Kreisen wird die PEp in Mainz schon lange als Geheimtipp gehandelt, mit der Folge, dass sie eigentlich gar nicht mehr so geheim ist. Spätestens nachdem das ZDF eine Dokumentation über PEp machte, die schon zweimal im Fernsehen ausgestrahlt wurde, wurde bekannt, dass dies ein Ort ist, an dem Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom sehr erfolgreich gefördert werden. Sogar so erfolgreich, dass die große Aufmerksamkeitsstudie, die Prof. André Zimpel von der Hamburger Universität an vielen Orten in Deutschland durchführte, in einem Gutachten bestätigte, dass die „PEp-Kinder“ besser abschnitten als Kinder, die nicht regelmäßig in den Genuss eines solchen gut strukturierten Förderunterrichts kommen. „... Die Daten verdeutlichen, dass alle Untersuchungspersonen mit Trisomie 21, die in der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik gefördert wurden, in der Regel früher die Objekt Konstanz und den Zahlenbegriff entwickelt haben als Untersuchungspersonen mit Trisomie 21, die dort **nicht** gefördert wurden.“

Das lässt aufhorchen. Wie machen die PEp-Pädagoginnen das? Was passiert denn dort? Wie sieht eine Förderstunde aus? In älteren Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* (Nr. 53, September 2006 und Nr. 54, Januar 2007) stellten wir die Arbeit von PEp schon einmal vor. In weiteren Ausgaben berichteten wir über die Arbeit von PEp mit Teenagern und jungen Erwachsenen. Der letzte Artikel handelte von einem ganz neuen Bereich, in dem PEp tätig wurde, die Berufsvorbereitung und die Praktikumsbegleitung zweier Jugendlicher auf dem ersten Arbeitsmarkt.

In dieser Ausgabe möchten wir über die Förderung der ganz Kleinen informieren. Dazu konnten wir aus dem Praktikumsbericht von Eva Stahl die genaue Beschreibung einer Förderstunde übernehmen. Diese gibt einen Einblick in die Arbeitsweise von PEp: Die Pädagoginnen sind immer gut vorbereitet, arbeiten strukturiert und mit Konsequenz.



Einleitung

Die Praxis für Entwicklungspädagogik (PEp) bietet eine entwicklungspädagogische Begleitung in Form von Gruppenförderungen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Da diese Fördergruppen den wichtigsten Baustein der Praxis darstellen, habe ich mich entschieden, den Stundenablauf einer Gruppe zu analysieren. Zu Beginn meines Praktikums hospitierte ich in dieser Gruppe, nach und nach konnte ich einzelne Förderelemente übernehmen und gegen Ende die gesamte Förderstunde eigenständig anleiten. Um diesen Prozess darstellen zu können, werde ich nun den detaillierten Aufbau einer Förderstunde beschreiben.

Noch anzumerken ist, dass ich in diesem Teil meiner Praxisdokumentation stets von Kindern schreibe. Dabei sind im übertragenen Sinne auch Jugendliche und Erwachsene darunter zu verstehen, obwohl deren Förderstunden nicht exakt gleich aufgebaut sind, da die einzelnen Elemente dem Alter entsprechend angepasst und verändert werden.

Aufbau einer Förderstunde

Im Folgenden beschreibe ich exemplarisch den Aufbau einer Förderstunde bei PEp. Am Beispiel der Vormittagsgruppe am Donnerstag von 9.00 bis 10.30 Uhr lege ich den strukturellen Aufbau und das pädago-

gische Konzept dar. Dieser Ablauf kann auf alle Vormittagsgruppen, das heißt auf alle Gruppen mit Kindern aus dem Vorschulbereich, übertragen werden. Die entwicklungspsychologischen Fördergruppen gehen über 90 Minuten und sind zweigeteilt. Ausgenommen hiervon sind die Babygruppen für Kinder bis ca. 2,5 Jahre, deren Förderstunden nur über eine Zeitstunde gehen.

Die grobe Gliederung der Stunde bleibt über das ganze Quartal hin gleich, wobei die Zielsetzungen und Förderschwerpunkte der einzelnen Methoden verändert werden. Je nach Gruppenzusammensetzung und dem momentanen Entwicklungsstand der einzelnen Kinder werden die Übungen von der begleitenden Pädagogin unterschiedlich umgesetzt, auch wenn das Material das gleiche ist.

Teil 1: Kognition

Im ersten Teil der Förderstunde liegt das Hauptaugenmerk auf der kognitiven Entwicklung der Kinder. Das Ziel ist die Anbahnung der Kulturtechniken, ebenso sind das Erlernen einer angemessenen Arbeitshaltung, das Aufnehmen von Blickkontakt sowie die Steigerung der Konzentrationsfähigkeit und der Aufmerksamkeit von großer Bedeutung.

Tabelle 1 zeigt einen exemplarischen Ablauf einer Förderstunde, wie sie im Oktober 2014 bei PEp stattgefunden hat. Die Eltern bekommen solch einen Stundenablauf nach

Datum: 16.10.2014
 Gruppe: Donnerstag 9:00–10:30 Uhr
 Name: Lena, Tim, Rebekka

KOGNITION

Frühes Lesen:

- A, B, D, E (Lamine + Anlautfigur)
- Buchstabenbär „L“

Hausaufgaben:

- Gebärde/Lautierung/Figur wiederholen
- Lautgebärden in der alltäglichen Kommunikation nutzen
- Singen von Kinderliedern in verlangsamer Weise und ergänzt durch Gebärden

Feinmotorik/Auge-Hand-Koordination:

- PEp-Kreis
- Fädeln

Hausaufgaben:

- Wiederholung der Inhalte, Arbeitsheft
- Übungen zum Strecken, Greifen, Schütteln, Löffeln, Fädeln
- Muggelsteinspiel

Pränumerik/Numerik:

- Zahlzeichen 1–6: benennen, besingen, zuordnen, geben, finden in einer Menge
- Dimensionen

Hausaufgaben:

- Wiederholung der Inhalte; groß/klein im Alltag benennen und gebärden, auswählen, zuordnen
- Zählen bei Alltagshandlungen, Lieder singen, Zahlzeichen und Handzeichen verknüpfen, aktive und passive („gib mir ...“) Benennung der Zahlzeichen

ler-Löwenstein, 2007, S. 50) und in Kommunikation mit seiner Umwelt zu treten. Ziel ist nicht, den Kindern mit drei Jahren das Lesen beizubringen, sondern eine frühe Anbahnung der Sprache, des Sprachverständnisses und der Kommunikation. Auf spielerische Weise kommen die Kinder schon früh mit Buchstaben in Kontakt und werden schon vor Eintritt in die Schule mit Buchstaben vertraut gemacht. Lesenlernen, um Texte entziffern zu können, spielt für uns in der Vorschulzeit noch keine Rolle bzw. diese Funktion ergibt sich dann (im Laufe der Jahre) von selbst, so Inge Henrich und Petra Keßler-Löwenstein (ebd.).

„Es ist wichtig, dass die Kinder das Buchstaben-Benennen stets in Kombination mit der Gebärde ausführen, denn dies hilft ihnen später erheblich beim eigentlichen Lesenlernen. Zudem hilft die motorische Gebärde als taktil-kinästhetischer Reiz dem Kind, sich besser an den Laut zu erinnern. Neben der taktil-kinästhetischen Information dient die Lautgebärde auch zur Verlangsamung. Ein Laut, den ich rein auditiv wahrnehme, vergeht sehr schnell. Er klingt sozusagen nicht nach. Die Bewegung über die Gebärde dauert hingegen meist länger an und hinterlässt über die Tiefenwahrnehmung andere Spuren, die das Erinnern erleichtern. Gebärden zu nutzen hat gerade daher einen besonderen Sinn, da rein auditive Informationen, d.h. die klangliche Erinnerung des Lautes im Zuge der Fähigkeit im Bereich der auditiven Informationsaufnahme und -verarbeitung, bei Kindern mit Down-Syndrom oft nicht besonders gut ist“ (ebd.).

Großbuchstaben und Anlautfiguren

Bei PEp ist der Umgang mit Lauten, Lautgebärden und Buchstaben schon früh ein fester Bestandteil der Förderstunde. Hier steht die Unterstützung der Sprachentwicklung im Vordergrund. Keinesfalls geht es darum, den Kindern beizubringen, Wörter oder Texte zu entziffern. Die visuelle Repräsentation der Lautsprache, d.h. des einzel-

Tabelle 1

jeder Förderstunde mit nach Hause, damit sie nachvollziehen können, was ihre Kinder während der Stunde gearbeitet haben. Daran anschließend können/sollen die Übungen zu Hause wiederholt werden. Dies ist wichtig, da die entwicklungspädagogische Förderung eine Entwicklungsbegleitung darstellt, bei der Entwicklungsschritte nicht oder nicht im geeigneten Maß ohne den liebevollen und kompetenten Einsatz der Eltern möglich sind (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2014).

Lena, Tim und Rebekka* kommen seit mehr als zweieinhalb Jahren zu PEp zur Entwicklungsförderung, haben das Down-Syndrom und sind vier bzw. fünf Jahre alt.

1. 2. Methoden und Förderziele

Im Folgenden werden die in Tabelle 1 aufgelisteten Methoden in ihrer Umsetzung beschrieben. Ebenso wird darauf eingegangen, welche Lernziele damit verknüpft sind.

1. 2.1 Frühes Lesen

Unter frühem Lesen versteht man bei PEp den ersten Teil des Konzeptes Lesenlernen mit PEp, wie es in der PEp-Praxis angeboten wird. Dem Konzept „liegt ein sehr breites Verständnis von Lesen(lernen), bzw. den damit verfolgten Zielen zugrunde. Zunächst soll die Fertigkeit des Lesens dem Kind helfen, sich sprachlich besser ausdrücken zu können“ (Henrich & Keß-



* Namen geändert



nen Lautes in Form eines Schriftzeichens, ergänzt die auditive Wahrnehmung und unterstützt die Entwicklung der Aktivsprache. In der Arbeit mit den Buchstaben, d.h. beim Benennen der Buchstaben, geht es zunächst um die Wahrnehmung und Produktion von einzelnen Lauten (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2013).

In der hier beschriebenen Förderstunde werden die Buchstaben A, B, D, E auf laminierten Karten mit der dazugehörigen Lautgebärde einzeln von den Kindern gelesen, d.h. lautiert und gebärdet. Reihum kommt jedes Kind an die Reihe und liest einen Buchstaben. Die Aufgabe der Pädagogin ist es, das Kind, seinen Fähigkeiten entsprechend, dabei zu unterstützen, den Buchstaben zu erkennen und zu gebärden und/oder zu lautieren. Das Lernziel ist auch hier abhängig vom Entwicklungsstand des Kindes:

- **Imitation & Zuordnung Buchstabenkarte – Buchstabenkarte:** Das Kind hört den vorgeschprochenen Laut, sieht die Gebärde und die Buchstabenkarte. Es imitiert die Gebärde und den Laut. Das Kind erkennt gleiche Buchstaben und kann sie einander zuordnen (Lotto).
- **Zuordnung: Gebärde/Laut – Buchstabenkarte:** Das Kind erkennt den gesprochenen Laut und/oder die Lautgebärde wieder und kann eine passende Buchstabenkarte zuordnen.
- **Zuordnung: Buchstabenkarte – Laut/Gebärde:** Das Kind erkennt eine Buchstabenkarte und lautiert/gebärdet selbstständig den entsprechenden Laut.

Um dies zu veranschaulichen, hier ein Beispiel: Tim ist das Kind, bei dem die Sprache bisher am wenigsten weit entwickelt ist. Bei ihm liegt das Lernziel auf der Imitations- und Zuordnungsebene, das Nachsprechen und Lautieren steht bei ihm im Vordergrund. Die Pädagogin spricht und gebärdet den gesuchten Buchstaben und fordert Tim auf, diese Gebärde zu imitieren. Bei Lena

geht es in der Aufgabe um die passive Begriffsbildung, um die Zuordnung der Gebärde/des Lautes zur Karte. Sie wird aufgefordert: Gib mir das E! und soll diesen unter den anderen Buchstaben auswählen. Rebekka, das Kind mit der weitesten Sprachentwicklung, wird aufgefordert, einen der Buchstaben aktiv zu benennen: Wie heißt ...? Unterstützend kann die Pädagogin ihr die Lautgebärde oder das entsprechende Mundbild anbieten, in der weiteren Entwicklung werden diese weggelassen.

Als weiteres Element werden die Anlautfiguren hinzugenommen, die die Kinder mit der dazugehörigen Lautgebärde (siehe „Kieler Lautgebärden“, S. 6) benennen und auf den passenden Buchstaben legen. Anlautfiguren sind kleine, bemalte Figuren aus Holz. Zu jeder Lautgebärde gehört eine bestimmte Figur, die den Anlaut des Wortes repräsentiert (z.B.: A – Affe, B – Banane, D – Doktor, E – Elefant). Die Pädagogin hält dem Kind eine Schale mit den Anlautfiguren der Buchstaben A, B, D und E hin und fordert es auf: Nimm dir eins! Das Kind greift nach einer Figur und soll sie benennen. Dies greift die Pädagogin auf: A wie Affe und gebärdet die Lautgebärde A. Nun folgt die Aufforderung: Lege Affe auf A, das Kind hat die laminierten Buchstabenkarten vor sich und legt die Anlautfigur auf den passenden Buchstaben.

Reihum ordnet so jedes Kind die Anlautfigur der dazugehörigen Buchstabenkarte zu. Das Lernziel ist, die visuelle Repräsentation der Buchstaben auch durch die Technik des assoziativen Memorierens zu festigen.

Kieler Lautgebärden

Die Kieler Lautgebärden entstammen dem Kieler Leseaufbau und unterstützen die Verbindung zwischen Laut und Buchstaben in der Erinnerung des Kindes. Sie bieten den Kindern so die Möglichkeit, die Laute und Buchstaben über unterschied-

liche Kanäle (Sehen, Hören, Lesen, Sprechen, Bewegen) zu verankern. Die visuelle und taktil-kinästhetische Repräsentation des Lautes erhöht die Aufmerksamkeit des Kindes und erleichtert Absicherungs- und Erinnerungsprozesse. Lautgebärden sind von „Ganzwort“ oder „Begriffsgebärden“ zu unterscheiden. Nicht das einzelne Wort erhält eine Gebärde, sondern jedem einzelnen Normlaut wird eine Geste zugeordnet, sodass die Kinder beim Lesen lernen, Gebärde, Laut und Lautzeichen (Buchstabe/n) miteinander zu verbinden (N.N., 2011). Die Kieler Lautgebärden sind im Vergleich zu anderen Lautgebärdensystemen feinmotorisch leicht umsetzbar.

Der Buchstabenbär

Das Singspiel „Der Buchstabenbär“ ist eine Übung für die Synthese von Konsonant-Vokal-Verbindungen. Förderschwerpunkt sind die aktive Sprache und das Sprechen/Nachsprechen von Konsonant-Vokalverbindungen. Die Durchführung geschieht folgendermaßen: Alle Kinder sitzen mit der Pädagogin im Kreis auf dem Boden. Zuerst wird der zu besingende Konsonant (hier das „L“) den Kindern gezeigt, benannt und gebärdet. Dabei ist wichtig, dass der Laut von der Pädagogin wie vom Kind zum Sprechen auch gebärdet wird. Auch hier erhöht die visuelle und taktil-kinästhetische Repräsentation des Lautes die fokussierte Aufmerksamkeit und erleichtert die Abspeicherungs- und Erinnerungsprozesse (siehe auch „Kieler Lautgebärden“ S. 5). Eines der Kinder legt den Buchstabenbären auf den Boden ab, sodass alle Kinder ihn sehen können. Nun singen alle gemeinsam die Strophe des Bärenliedes zu der Melodie

**Ich bin ein dicker Tanzbär:
Ich bin ein dicker „L“-Bär,
bin fröhlich immerzu.
Ich tanz mit meinen Freunden,
dem a, e, i, o, u.**

Dabei wird das Lied mit Gebärden und Gesten begleitet. Im Liedabschnitt „... dem a, e, i, o, u“ werden die einzelnen Laute wie gewohnt gebärdet und gleichzeitig die Bärenfreunde beim Benennen angetippt. Nun folgt der erste Teil des Refrains „La, Le, Li, Lo, Lu“. Nach und nach führt die Pädagogin den L-Bär zu seinen Tanzfreunden, spricht die Lautverbindung (z.B.: „La“) vor, während sie die Bären zusammenführt. Die Kinder sprechen und gebärden die Lautverbindungen nach. Dann rutscht der L-Bär zum nächsten Freund, dem „e“, und wieder spricht die Pädagogin vor („Le“) und die Kinder nach. Auf diese Weise werden alle

Bärenfreunde besungen. Das Singspiel wird mit dem Refrain-Teil „Wir tanzen ohne Rast und Ruh“ abgeschlossen, hier halten sich alle Mitspielenden an den Händen und schunkeln hin und her.

Diese Übung dient der gezielten Förderung der aktiven Sprache, wobei Laute und Lautverbindungen über das Hören (auditiv), das Sehen (visuell) und das Fühlen (taktil-kinästhetisch) präsentiert werden:

- Hören/auditive Repräsentation: Die Kinder hören die Laute und Lautverbindungen im Liedtext und über das gezielte Vorsprechen durch die Pädagogin.
- Sehen/visuelle Repräsentation: Die Kinder sehen die Lautverbindungen sowohl als Schriftzeichen auf laminierten Bärenkarten als auch in Form von Gebärdensprache.
- Fühlen/taktil-kinästhetische Repräsentation: Die Kinder gebärden selbst Laute und Lautverbindungen und legen diese mit den Bärenkarten.

1. 2.2 Feinmotorik/Auge-Hand-Koordination

Für die graphomotorischen Übungen setzen sich die Kinder an den Tisch. Dort ist bereits für jedes Kind ein Arbeitsblatt mit graphomotorischen Grundformen vorbereitet und rechts und links mit einem Krepptreifen am Tisch befestigt. Heute ist der PEp-Kreis an der Reihe. Für diese Übung sind auf dem Blatt mit gestrichelten Linien Kreise in verschiedenen Größen vorgedruckt, dazu gehört der Vers „Summ, summ, summ, die Biene fliegt im Kreis herum“.

Die Kinder fahren, zunächst noch ohne Stift, die Kreise nach und werden von der Pädagogin mit dem Liedvers begleitet. Die Kinder führen die Bewegung, je nach Entwicklungsstand, zusammen mit der Pädagogin oder allein aus. Danach nehmen sie sich jeweils einen Buntstift und malen damit die Kreise möglichst eigenständig nach. Auch hier ist die Unterstützung vom individuellen Bedarf abhängig, zum Teil wird die Hand der Kinder geführt oder ein kurzer Reiz zu Beginn jedes Kreises gegeben. Wenn dies nicht mehr nötig ist, genügt es, die Ausführungen der Kinder zu verbalisieren.

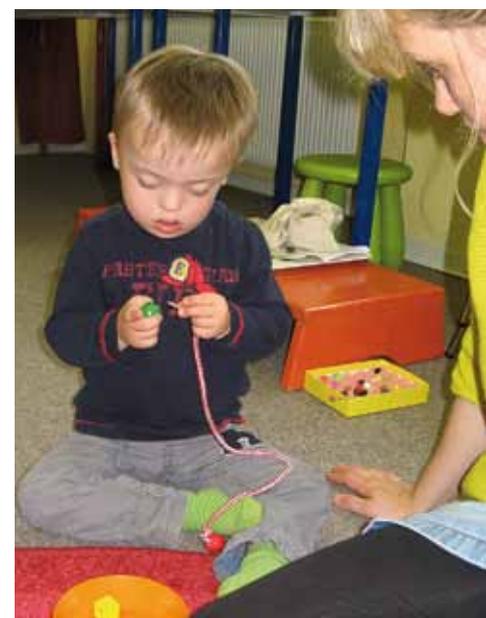
Neben der Auge-Hand-Koordination lernen die Kinder die Orientierung auf dem Blatt und das Anpassen der Amplitude. Hinzu kommt die Gewöhnung an eine angemessene Arbeitshaltung am Tisch, die im Kindergarten und später in der Schule notwendig ist; sie stellt die Grundlage für das Erlernen von weiteren kulturtechnischen Lerninhalten dar.

Wenn das Arbeitsblatt fertig bearbeitet ist, werden die Kinder aufgefordert, die

Krepptreifen vom Blatt zu entfernen, in den Papierkorb zu werfen und sich anschließend wieder im Kreis auf den roten Teppich des Lernraumes zu setzen. Hier liegt das Lernziel in der Strukturierung, der selbstständigen Ausführung von Aufgaben und der Handlungsplanung, d.h. zu wissen, welcher Handlungsschritt im Moment erwartet wird, ohne dass permanent pädagogische Begleitung in der Eins-zu-eins-Situation nötig ist.

Nun folgt die nächste Aufgabe zur Förderung der Feinmotorik. Hier gibt es viele Übungen, die gut mit Materialien aus dem Alltag durchgeführt werden können. Die Herstellung dieser Fördermaterialien ist unkompliziert und so können diese auch zu Hause leicht erstellt und in den Alltag des Kindes integriert werden. Neben dem Fädeln gehören hierzu auch Übungen wie Greifen, Löffeln, Stecken und Kehren. Sie fördern neben der Feinmotorik auch die Auge-Hand-Koordination. Beim Fädeln, um dies exemplarisch zu beschreiben, geht es darum, dass jedes Kind Holzperlen (mit dem Pinzettengriff) aus einer kleinen Schüssel nimmt und auf eine Schnur fädelt. Hier geht es um Selbstständigkeit und visuelle Kontrolle, nebenbei wird noch der gleichzeitige Einsatz beider Hände mit unterschiedlichen, wechselnden Tätigkeiten gefördert. Jedes Kind hat eine eigene kleine Schüssel und eine Schnur vor sich und soll möglichst selbstständig die Perlen auf die Schnur fädeln. Die Schüssel ist stets die gleiche, doch die Größe und Anzahl der Perlen sowie die Stärke der Schnur werden je nach Förderziel und feinmotorischem Entwicklungsstand variiert. Ein Ende der Schnur ist stets verknotet, damit die aufgefädelte Perle nicht wieder von der Schnur rutscht. Tim hat beispielsweise eine Schnur aus Plastik, die etwas dicker und so leichter zu handhaben ist. Seine Perlen sind eckig und haben zum Teil die Form eines Würfels und sind leicht in der Hand zu halten. Lena hat als Schnur einen Schnürsenkel mit mit Klebestreifen verstärktem vorderem Ende, so ist das Greifen der Schnur etwas schwerer als bei Tims Plastikschnur, doch das Fädeln wird ihr erleichtert, da das vordere Ende lange genug ist, damit sie dieses greifen und gleichzeitig die Perle daraufstecken kann. Lena hat eckige und ovale Perlen in ihrer Schüssel. Rebekka hat einen unveränderten Schnürsenkel und neben eckigen und ovalen auch runde Perlen in verschiedenen Größen.

Sind alle Perlen aufgefädelt, legt jedes Kind seine Schnur in die Schüssel zurück und räumt sie auf, d.h., es stellt sie auf ein Tablett, das am Regal steht. Es setzt sich



danach wieder zurück auf seinen Platz auf dem roten Teppich, dann ist die Übung beendet.

1.2.3 Pränumerik/Numerik

Der letzte Teil der Förderstunde behandelt die Zahlen. Die Zahlzeichen von 1 bis 6 sind hier so aufgearbeitet, dass die Kinder schon in frühem Alter Interesse daran finden, sich mit dem abstrakten Thema der Numerik zu befassen. Auch Übungen zur Pränumerik können in diesem Teil der Stunde angeboten werden, wenn die Zeit es zulässt.

Für jede Zahl im Zahlraum gibt es bei PEP ein eigens dafür entwickeltes Bild mit dazugehörigem Liedvers, das die Zahl mit Sekundärmerkmalen darstellt. Zum Beispiel hat die 1 einen Hut, die 2 hat zwei Räder und winkt, die 3 hat drei Glöckchen an ihrem Schellenkranz usw. Diese Sekundärmerkmale werden in den dazugehörigen Versen aufgegriffen: „Strich hinauf, Strich hinab, die 1 setzt ihren Hut nicht ab“ oder „Zwei Räder am Fuß, die 2 winkt zum Gruß“. Die Zahlzeichen mit Sekundärmerkmal sind auf laminierten Karten abgebildet, mit denen die Kinder arbeiten. Für diese Übung werden jedoch vorerst nur die Zahlen bis 6 benötigt.



Die Übung kann folgendermaßen ablaufen: Die Karten werden vermischt, offen vor den Kindern auf den Boden gelegt. Das erste Kind bekommt die Aufforderung: Nimm dir die Eins! (dabei wird die entsprechende Zahl gebärdet). Es wählt diese Karte aus einer Menge von sechs Karten aus und legt sie vor sich auf den Boden. Zur Unterstützung kann die Strophe des Zahlzeichens gesungen, die Aufforderung wiederholt oder auf die Karte gedeutet werden. Hat das Kind die 1 richtig erkannt, benannt und hingelegt, ist das nächste Kind an der Reihe. Die Pädagogin fordert nun das nächste Kind auf, sich die 2 zu nehmen. Es wählt die Karte aus und legt sie rechts neben die erste Karte. Nach und nach werden so alle Karten von 1 bis 6 nebeneinander gereiht. Wie bei den Lautgebärden im Frühen Lesen wird die Aufmerksamkeit des Kindes durch verschiedene Wahrnehmungskanäle geweckt.

Wenn alle Zahlenkarten in der richtigen Reihenfolge nebeneinander liegen, bekommt das nächste Kind die Aufforderung, sich die Menge an Duplo-Bausteinen aus einer Kiste zu nehmen, wie es der Zahl auf der Karte entspricht: Nimm dir einen Baustein! Es zählt die Menge an Bausteinen ab, baut sie aufeinander und legt sie auf die dazugehörige Karte. Jetzt ist das nächste Kind an der Reihe: Nimm dir zwei Bausteine! Auf diese Weise kommt jedes Kind an die Reihe, bis zu jedem Zahlzeichen die entsprechende Menge an Bausteinen gelegt worden ist. Zum Abschluss zählt und gebärdet die Pädagogin nochmals die Zahlen von 1 bis 6. Dann werden alle Bausteine von den Kindern zurück in die Kiste gelegt.

Als Ritual für den Wechsel des Raumes singen die Kinder mit der Pädagogin im Kreis auf dem Boden sitzend ein kurzes Lied, das diesen Raumwechsel inhaltlich aufgreift. Der Text wird zur Verdeutlichung wieder mit Gebärden unterstützt:

**Au-weia, au-weia,
man glaubt es kaum,
die Zeit ist vorüber,
wir wechseln den Raum.**

Nun folgt der zweite Teil der Förderstunde, dafür wartet die zweite Pädagogin im angrenzenden Raum auf die Kinder.

Teil 2: Bewegtes Lernen

Im zweiten Teil der Förderstunde liegt der Fokus mehr auf der sozial-emotionalen Entwicklung. Der Begriff Bewegtes Lernen impliziert, dass der Lernprozess hier mehr in Bewegung stattfindet und die Kinder nicht mehr am Tisch sitzen oder anschließend im Kreis auf dem Boden.



2.1 Methoden und Förderziele

Im Folgenden werden die in Tabelle 2 aufgelisteten Methoden in ihrer Umsetzung beschrieben. Ebenso wird darauf eingegangen, welche Lernziele damit verknüpft sind.

„Guten Tag“-Begrüßungslied

Kurze Anmerkung: Manche Gruppen fangen im Kognitionsraum an, andere im Bewegungsraum, deshalb müsste der Abschnitt „Guten Tag“-Begrüßungslied im Grunde weiter oben stehen. Doch da das Begrüßungslied, was den Förderschwerpunkt angeht, mehr zum Teil Wahrnehmung und Bewegung gehört, wird es beim Stundenablauf zum zweiten Teil geordnet.

Zu Beginn jeder Förderstunde wird es immer gleich bleibende Begrüßungslied gesungen:

**Guten Tag, guten Tag,
[liebe Kinder],
hu-hu-hu, guten Tag,
guten Tag [liebe Kinder],
til-ja, til-ja, hu.**

In der ersten Singrunde patschen alle im Rhythmus auf ihre Oberschenkel, bei „... hu“ am Ende der Strophe bläst jeder über die Innenfläche seiner Hand. Nun folgen zwei standardisierte Sätze der Pädagogin, die mit Lautgebärden unterstützt werden: Auf meiner rechten/linken Seite sitzt [Rebekka]. [Rebekka], was möchtest du tun? Rebekka wird aufgefordert, sich eine Tätigkeit zu wünschen, mit der sie von den anderen im Kreis begrüßt werden möchte. Sie antwortet also: Ich möchte klatschen (reiben, ...). Die unterschiedlichen Bewegungen, unter denen Rebekka eine ausgewählt hat, sind ihr, wie auch den anderen Kindern, bekannt. Als Hilfestellung kann die Pädagogin ihr bei Bedarf verschiedene Bewegungen zur Auswahl anbieten und sie je nach Entwicklungsstand mit Lautgebärden unterstützen oder das eingeforderte Satzmuster vorsprechen. Das eingeforderte Satzmuster ist in diesem Fall „Ich möchte klatschen“. Nur das Wort „klatschen“ oder der gestische Hinweis auf die Tätigkeit genügt in diesem Fall nicht.

Datum: 16.10.2014
 Gruppe: Donnerstag 9:00–10:30 Uhr
 Name: Lena, Tim, Rebekka

SOZIAL-EMOTIONALE KOMPETENZ, WAHRNEHMUNG UND BEWEGUNG

„Guten Tag“-Begrüßungslied
 (Schwerpunkt: Sprache, Äußern eigener Ideen, Rhythmisierung)

Gefühls- & Gefühlssituationskarten:
 Der Beschreibung zuhören; Situation und Ursache erkennen; Gefühlskarte zuordnen
 (Schwerpunkte: Sozial- und Eigenwahrnehmung, Begriffsbildung/Sprache, visuelle Wahrnehmung, Interpretation)

Memory „Geburtstagskuchen“:
 Alle Karten liegen offen und die Kinder sollen die gleichen Kuchen zusammensortieren
 (Schwerpunkte: visuelle Wahrnehmung, Merkfähigkeit)

Mathe-Ratte: „10 Kerzen leuchten“

- 6 Schwämme (als Kerzen) stehen in der Reihe und werden von den Kindern von links nach rechts mit den Zahlzeichen 1 bis 6 beklebt (Kind holt eine bestimmte Zahl über einen Parcours).
- Nun werden die Kerzen noch einmal von 1 bis 6 seriell gezählt/benannt.
- Nun darf ein Kind die Kerzen „umpusten“, während die anderen dazu singen „Sechs Kerzen brennen und der ... macht, pust, pust, pust“.

Bewegungslandschaft & Kleinmaterialien
 (Schwerpunkte: Exploration, Ich-, Material- und Sozialerfahrung)

Erzählrunde:
 Kinder fragen sich gegenseitig: „Was hast du heute gemacht?“ Standardsätze: z.B. „ich bin ...“, „ich war ...“ (Schwerpunkte: Erinnern eines Erlebnisses, Verbalisieren, Sozialverhalten/Kommunikationsstrukturen)

kommen an die Reihe. Unter Gefühlskarten versteht man bei PEP vier DIN A6 große laminierte Karten, die ein gemaltes Kind in den vier unterschiedlichen Gefühlslagen abbilden. Das Kind heißt Ida und sie ist mal fröhlich, traurig, wütend und mal ängstlich. Sie hat Gefühle, die jedes Kind kennt, die es selbst zum Ausdruck bringt und auch bei anderen Menschen erkennen kann. Gefühle bei sich selbst und anderen wahrzunehmen, ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass ein adäquater Umgang mit der eigenen Gefühlswelt sowie eine adäquate Interpretation der sozialen Umwelt erfolgen können (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2013 d).

Ida ist auf der Karte stets ganz abgebildet, so ist ihr Gefühlszustand sowohl anhand ihres Gesichts als auch an ihrer Körperhaltung und den Bewegungen zu erkennen. Auf der Karte „fröhlich“ lacht Ida beispielsweise, sie springt in die Luft und streckt beide Arme jubelnd in die Luft. Der Hintergrund ist weiß, sodass das abgebildete Grundgefühl im Mittelpunkt der Karte steht. Ebenso sind die Konturen klar zu erkennen, sodass Idas Gefühlssituation eindeutig zu sehen ist. Kinder mit eventuellen Schwächen in der visuellen Wahrnehmung werden so nicht durch etwas anderes auf der Karte abgelenkt.

Gefühlssituationskarten zeigen gemalte Bilder von Situationen, in denen Kinder diese Gefühle erleben. Es gibt sie mit einer oder mehreren Personen darauf. Auf einer Karte ist zum Beispiel ein trauriges Kind abgebildet, dessen Eis heruntergefallen ist und auf dem Boden liegt.

Tabelle 1

Hat Rebekka ihren Wunsch in einem vollständigen Satz geäußert, singen alle das Lied für sie: Guten Tag, guten Tag, liebe Rebekka, huhuhu, guten Tag, guten Tag liebe Rebekka, tilja, tilja, hu. Nun ist Rebekka an der Reihe, das Kind auf ihrer rechten Seite mit Namen zu nennen: Auf meiner rechten Seite sitzt Tim. Daraufhin wird Tim von der Pädagogin gefragt, was er tun möchte. Auch er antwortet in einem vollständigen Satz, das Lied wird mit einer neuen Bewegung gesungen und so geht es weiter, bis jedes Kind sich eine Tätigkeit gewünscht hat und die Strophe mit entsprechendem Namen gesungen wurde.

Der Schwerpunkt in dieser ritualisierten Anfangssituation liegt auf der Äußerung eigener Ideen, Rhythmisierung und der Sprache und Kommunikation.

Das Kommunizieren in kleinen, aber grammatikalisch vollständigen Sätzen wird schon früh von den Kindern bei PEP in Standardsituationen eingefordert. Standardsituationen sind als immer wiederkehrende, nach gleichem Muster und Vorgehen ablaufende Strukturen, die den Kindern bekannt

und weitgehend automatisiert sind, zu verstehen. (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2007)

Gefühls- & Gefühlssituationskarten

Nun beginnt der zweite Teil der Stunde im Bewegungsraum. Zu Beginn singen die Kinder manchmal noch einmal ein Lied, das aber je nach Alter der Kinder und Pädagogin variiert.

**Ach, wie bin ich müde,
 ach, ich schlaf gleich ein.
 Doch es ist ja heller Tag,
 wie kann ich müde sein!
 Jetzt stampf ich mit den Füßen
 und wackel mit dem Bauch.
 Ich schüttel meine Schultern
 und meine Hände auch.
 Ich recke meine Arme,
 die Beine machen's nach.
 Ich klatsche in die Hände,
 nun bin ich wieder wach!**

Anschließend geht es zum Erzählen über, die Gefühls- und Gefühlssituationskarten



Im Erzählkreis lernen die Kinder, die Situation auf der Karte mit ihrer Ursache zu erkennen, dargestellte Umstände zu beschreiben und zu interpretieren. Danach soll es dem Bild die passende Gefühlskarte zuordnen und als Abschluss der Beschreibung der Pädagogin zuhören, die die abgebildete Gefühlssituation und deren Ursache mit Gebärden noch einmal wiederholt. Neben Sozial- und Eigenwahrnehmung liegt



der Schwerpunkt auf der Begriffsbildung/Sprache und der visuellen Wahrnehmung der Kinder. Anhand des systematischen Betrachtens, Beschreibens und Interpretierens der Bilder mit Hilfe von strukturierten Fragen sollen die Kinder das Schema verinnerlichen und diese später in anderen Situationen der Kommunikation anwenden lernen (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2013 e).

Eine solche Erzählsituation kann folgendermaßen aussehen: Die Kinder betrachten das Bild auf der Gefühlssituationskarte zunächst, jedes darf die Karte kurz anschauen und dann an das nächste Kind weitergeben. Nun wird Tim gefragt: Was/Wen siehst du? Daraufhin zeigt er zum Beispiel auf das Eis, oder auf das Kind. – Ah, du siehst ein Kind. – Was macht das Kind? Je nach Sprachentwicklung kommen als Antwort einzelne Wortteile, ganze Wörter oder kurze Sätze, auf die die Pädagogin dann mit dem Kind eingeht. Abschließend erzählt/beschreibt Tim in einem ganzen, vollständigen Satz, was er sieht: Ich sehe ein Kind. Die Pädagogin unterstützt dabei mit Lautgebärden.

Jetzt kommt Lena an die Reihe und wird gefragt: Was tut das Kind? Sie reagiert auf die Frage: Kind weint ... Eis kaputt, die Pädagogin geht darauf ein und der ganze Satz, den Lena am Ende spricht, lautet: Das Kind hat ein Eis. Das Eis ist kaputt. Es liegt auf dem Boden. Rebekka ist als Letzte dran, bei ihr kommt die Begründung dazu: Wie fühlt sich das Kind? – Traurig. – Ah, das Kind ist traurig, warum ist das Kind traurig? usw. Bei Rebekka genügt es zum Sprechen des ganzen Satzes, wenn sie als Unterstützung einen vorstrukturierten Satzanfang bekommt: Das Kind ist ..., weil Danach folgt der persönliche Bezug zu den Kindern: Ist dir auch schon mal ein Eis runtergefallen? Wie hast du dich dann gefühlt? Nun werden die Gefühlskarten hervorgeholt und eines der Kinder soll die Traurig-Karte auswählen und diese zur Gefühlssituationskarte legen. So wird die beschriebene Situation mit den Grundgefühlen verknüpft.

Abschließend fasst die Pädagogin die erzählte Situation zusammen und spricht mit Gebärden: Das Kind ist traurig, weil das Eis auf den Boden gefallen ist. „Je nach Stand des Spracherwerbs verändern sich die Anforderungen. Die Kinder lautieren zu den Gebärden, gebärden die Anfangslaute oder Silben mit oder nutzen die Gebärden lediglich als Strukturierungsmuster oder Einstiegshilfe zur vorhandenen aktiven Sprache“ (Henrich & Keßler-Löwenstein, 2007). Bei älteren Kindern werden die Gefühlssituationskarten weggelassen und durch eigene Erlebnisse der Kinder ersetzt. Dann bringen sie einen Zettel mit, auf dem zwei oder drei Situationen der vergangenen Woche kurz notiert sind, in denen das Kind fröhlich/traurig/usw. war. Ein Kind legt die Gefühlskarten vor ein anderes Kind und fragt: Wie geht es dir heute? Dieses wählt eine entsprechende Karte aus und antwortet: Ich bin fröhlich/wütend, weil [ich am Wochenende bei meiner Oma war/ich mit meiner Schwester gestritten habe]. Nach und nach werden die Gefühlskarten nicht mehr als Unterstützung benötigt und können weggelassen werden.

Memory „Geburtstagskuchen“

Die beiden folgenden Lernspiele gehören nicht fest zum Bestandteil jeder Förderstunde. Aus diesem Grund werde ich auch nicht allzu sehr ins Detail gehen, was den Spielaufbau und -ablauf angeht. Zwar gibt es in jeder Förderstunde an dieser Stelle Spiele in dieser Art, doch es sind je nach Altersstufe der Kinder, Gruppengröße/-zusammensetzung und Entwicklungsschwerpunkt der Pädagogin ganz unterschiedliche Spiele. Diese zum Teil allgemein bekannten Spiele wie Max Mümmelmann oder bei den älteren Kindern Phase 10 wurden so abgewandelt, dass sie auch bei PEp einsetzbar sind. Es beginnt mit einer sehr vereinfachten Spielweise, zu der Woche für Woche ein weiteres Element dazugenommen wird, so dass das Spiel über mehrere Wochen gespielt werden kann und sich langsam an das Original annähert.

Rebekka, Lena und Tim haben zurzeit das Thema Geburtstag, sie spielen diese Woche Memory, bei dem auf den einzelnen Karten verschiedene Geburtstagskuchen und Torten abgedruckt sind. Die verschiedenen Abbildungen konnten die Kinder bereits in den vergangenen Wochen kennenlernen. Für das Memoryspielen liegen die Karten offen verteilt auf dem Fußboden und die Kinder sollen reihum die gleichen Kuchen zusammensortieren. Förderschwerpunkte dieses Förderspiels sind visuelle Wahrnehmung und Merkfähigkeit.

Mathe-Ratte: „Zehn Kerzen leuchten“

Die Mathe-Ratte knüpft an das Thema Geburtstag an, diese Gruppe spielt es in der leichteren Fassung mit nur sechs statt zehn Kerzen. Für dieses Lernspiel wurde ein Parcours vorbereitet, dahinter liegen auf laminierten Karten die Zahlen von 1 bis 6. Ebenso wurde eine Turnbank bereitgestellt, auf der sechs Schwämme als Kerzen nebeneinander stehen. Auf diesen Kerzen sind Kreppstreifen befestigt, an denen die Kinder ihre geholte Zahl kleben dürfen.

Alle Kinder sitzen im Kreis, die Pädagogin erklärt den Ablauf des Spieles. Lena, die beginnt, bekommt von ihr den Auftrag: Hole die Eins (Zwei, Drei, ...). Sie läuft über den Parcours, um die Eins auf den laminierten Karten zu holen. Damit geht sie zur Bank und klebt die Karte auf die erste Kerze. Nun werden die Kerzen noch einmal von 1 bis 6 seriell gezählt/benannt. Lena darf die Kerzen jetzt „umpusten“, während die anderen dazu singen: Eine (zwei, drei, ...) Kerzen leuchten und [Lena] macht – pust, (pust, pust ...). Nun werden die Kerzen wieder aufgestellt. Tim kommt als Nächster an die Reihe, er geht über den Parcours, holt die nächste Zahl, klebt sie an die Kerze, zählt die Kerzen und bläst, während die anderen Kinder singen, die Kerzen um. So geht es reihum weiter, bis alle Zahlen auf den sechs Kerzen kleben.



Bewegungslandschaft und Kleinmaterialien

Die Bewegungslandschaft ist ein wichtiger Bestandteil der Förderstunden bei PEp. Am Ende jeder Stunde haben die Kinder einige Minuten die Möglichkeit zum Freispiel im Bewegungsraum. Dort liegen zusätzlich Kleinmaterialien wie bunte Tücher, kleine Bälle oder eine Kiste mit Kronkorken aus, diese sollen zum fantasiereichen Spiel und zur individuellen Sinngebung anregen. Der Schwerpunkt liegt hier neben Exploration auf Ich-, Sozial- und Materialerfahrung jedes Kindes, die Grundbausteine der Psychomotorik. Wenn die Zeit zum Spielen vorbei ist, beginnt die Pädagogin mit einem kurzen Liedvers:

**Wir müssen aufräumen,
aufräumen:
eins – zwei – drei,
gleich ist unsere Zeit vorbei.**

Nun räumt jeder die Dinge, mit denen er gespielt hat, wieder an seinen Platz und die Kinder versammeln sich zum Abschluss im Kreis.

Erzählrunde

Zum Abschluss jeder Stunde erinnern sich die Kinder noch einmal an das, was sie heute im Freispiel gespielt haben. Sie fragen sich gegenseitig: Was hast du heute gemacht? Und antworten mit Standardsätzen zum Beispiel: Ich war im Bällebad. Oder ich habe Nudeln gekocht. Bei dieser Runde liegen die Schwerpunkte im Erinnern eines Erlebnisses, dem Verbalisieren dessen, was man erlebt hat, dem Erlernen von Sozialverhalten und dem Aufbau von Kommunikationsstrukturen.

Jetzt singen alle gemeinsam das Abschiedslied „Alle Leut“, dann verabschiedet die Pädagogin sich von jedem Kind.

**Alle Leut, alle Leut gehn jetzt
nach Haus,
große Leut, kleine Leut,
dicke Leut, dünne Leut.
Alle Leut, alle Leut, gehn jetzt
nach Haus,
gehn in ihr Kämmerlein,
lassen die Arbeit sein.
Alle Leut, alle Leut, gehn jetzt
nach Haus.**

Die Eltern sind nun schon im Warteraum bereit, um ihre Kinder in Empfang zu nehmen. Sie haben in den letzten zehn Minuten Zeit für den Austausch mit der Pädagogin, es können eventuelle Fragen geklärt und Termine für Hospitationen können



vereinbart werden. Für Eltern, Erzieherinnen oder Therapeuten gibt es die Möglichkeit, sich nach Absprache mit in die Stunde zu setzen, um Einblick in die Förderstunde zu bekommen. Außerdem bekommen die Eltern den Stundenablauf mit nach Hause, damit sie dort mit ihren Kindern Hausaufgaben machen und die Lerninhalte wiederholen können.

3. Übergeordnete Lernziele

Das übergeordnete Ziel der entwicklungspädagogischen Förderung ist die Teilhabe am Leben in unserer Gesellschaft. Dazu gehört, dass Anforderungen an jeden Einzelnen gestellt werden, und dementsprechend will auch PEp dem Kind die Chance geben, zu lernen und Anforderungen nachzukommen. Weiter formuliert Inge Henrich die Idee des PEp-Konzeptes: „Das heißt, wir versuchen, entsprechend angepasst an die individuellen Möglichkeiten des Menschen, ihn zu locken, zu unterstützen, aber auch

durch konsequentes Durchgreifen umzusetzen, sodass er lernt, dass Anforderungen nachgekommen werden muss“ (ZDF info, 2007).

Kinder mit Down-Syndrom können sehr viel lernen, es geht eher darum, den Weg zu finden, wie es die Kinder lernen können. Also ist es Aufgabe der Pädagoginnen, Materialien zu entwickeln und zu schauen, wo die Fertigkeiten und Fähigkeiten des Kindes liegen und wo Zugänge zum Kind zu finden sind. (Lingenfelder, ebd.) Deshalb unterstützt die Pädagogin jedes Kind nach seinem Bedürfnis. Das Lernangebot ist immer ein ganz kleiner Schritt über dem aktuellen Lernniveau der Kinder, auf das die Kinder springen können und erfahren, dass sie es schaffen können. Es ist wichtig, den Kindern immer wieder Bestätigungen wie „Ich schaff das, ich bin stolz auf mich“ zu geben und sie auf diese Weise ihre eigenen Kompetenzen erweitern zu lassen (Henrich, ebd.). ■

Neuigkeit!

PEp-Lernmaterialien im Verlag „Das bunte Zebra“

Die PEp- Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz arbeitet seit 15 Jahren mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Sie bietet

eine entwicklungspädagogische Begleitung hin zu einem möglichst selbstständigen Leben in unserer Gesellschaft.

Die in der täglichen Arbeit entwickelten Lernmaterialien werden bald auch käuflich zu erwerben sein.

Das bunte Zebra übernimmt in enger Zusammenarbeit mit der Praxis deren Herausgabe.

www.das-bunte-zebra.com



Wider den Widerstand

Verhaltenstherapeutisch geprägte Ergotherapie hilft, Widerstände bei Kindern zu überwinden

TEXT: MELANIE NUSSBÄCHER

Alle Kinder weigern sich hin und wieder, gewisse Aufgaben auszuführen. Häufig enden diese Situationen in einem Machtkampf mit der Bezugsperson. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind diese Widerstände oft ausgeprägter und behindern sie stärker in ihrer Entwicklung. Verhaltenstherapeutisch modifizierte Ergotherapie setzt an diesem Punkt an. Sie versucht, verborgene Potenziale zu stärken und die Kinder insgesamt förderbarer zu machen.

Zwei Beispiele aus der Praxis

„Nein!“ Der siebenjährige Nino macht klar, dass er nicht in die Hängematte klettern möchte, die bunt leuchtend in der Mitte des Zimmers hängt. Dabei geht es um eine Aufgabe, die er sich zuvor selbst ausgesucht hat. „Na komm, probier es doch einmal – ich pass auf, dass dir nichts passiert“, ermuntert ihn die Ergotherapeutin. Nino wirft sich mit Vehemenz auf den Boden, schüttelt den Kopf und dreht sich weg. Auf die Frage, weshalb er nicht mitmachen möchte, springt er auf und rennt zu seiner Mutter, die von einer Ecke aus die Szene beobachtet. „Ich hab Angst vor dir!“, ruft der kleine Trotzkopf vom sicheren Mutterschoß aus Richtung Therapeutin und reißt die Augen auf. Die Mutter reagiert sofort: Sie nimmt ihn in den Arm, streichelt ihn und spricht ihm aufmunternd zu: „Ach komm, mach doch mit.“ Dies ändert nichts an Ninos Verweigerungshaltung. Er bleibt bei seiner Mutter, die ihn weiterhin streichelt, strahlt jetzt jedoch über das ganze Gesicht. Seine Therapeutin ist ab diesem Moment für Nino nicht mehr relevant. Sie wird von ihm einfach ignoriert.

Bei der sechs Jahre alten Sophie geht es in der ergotherapeutischen Behandlung unter anderem um die Verbesserung ihrer Handgeschicklichkeit. Momentan nimmt sie Gegenstände noch mit der ganzen Handfläche vom Boden auf, statt die Finger einzusetzen. Heute soll sie beim Spiel „Fischefüttern“ ein paar einfache Übungen durchführen, bei denen Steinchen gezielt mit den Fingern gegriffen und in eine Schüssel voller Wasser geworfen werden. Zunächst stellt sich jedoch nicht die Aufgabe selbst als Herausforderung dar. Noch während die Therapeutin erklärt, wie die Übung abläuft, dreht sich Sophie Richtung Eingangstür, hinter der Schritte zu hören sind: „Wer läuft denn da?“ Kurz darauf sprintet der kleine

Wirbelwind los, sieht sich im ganzen Zimmer um, läuft zur Mutter und fängt an, sich mit sich selbst zu unterhalten. Die Therapeutin dringt erst nach längerer Zeit wieder zu dem Mädchen durch, das ganz in seinen Monolog versunken zu sein scheint.

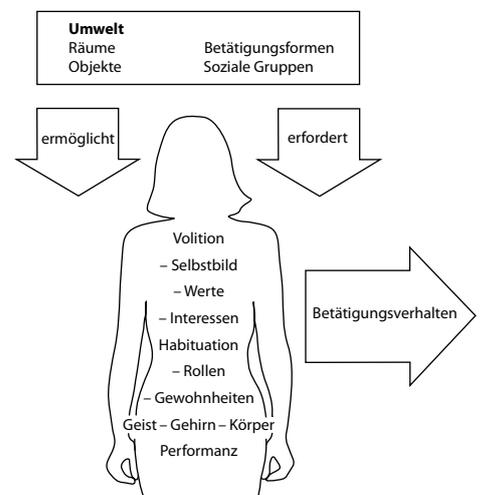
Keine Beteiligungsbereitschaft und Motivation – Sind die Kinder nicht förderbar?

Ähnliche Situationen sind vielen Bezugspersonen von Kindern mit Down-Syndrom bekannt. Dabei spielen sich Situationen dieser Art nicht nur in Therapeutenpraxen ab. Sie kommen noch weit öfter im sonstigen Alltag vor – also zu Hause, im Kindergarten oder in der Schule. Häufig werden Therapien und Förderungsmöglichkeiten angeboten, die auf Grund des scheinbaren Unwillens oder der Unkonzentriertheit des Kindes jedoch nicht richtig genutzt werden können. Zu Beginn der Aufgabenstellung scheint zwar die Bereitschaft vorhanden, mitzumachen. Das Kind wählt selbst eine ihm interessant erscheinende Tätigkeit aus. Es ist somit gewillt oder motiviert, die Herausforderung zu bewältigen. Im Verlauf der Aufgabe fällt die Beteiligungsbereitschaft allerdings schlagartig ab.

Das Fazit? Oft werden diese Kinder als nicht förderbar eingestuft, obwohl grundsätzlich eine ausreichende Basis vorhanden ist, um erfolgreich mit den Eltern, einem Therapeuten oder Lehrern zusammenarbeiten zu können. Manchmal werden solche Kinder mit Down-Syndrom, die eigentlich inklusionsfähig wären, in Einrichtungen für geistig Behinderte untergebracht, wo ihre geistigen Kapazitäten dann nicht vollständig ausgereizt werden. Mit dem richtigen Ansatz kann jedoch in vielen Fällen eine Fördersituation geschaffen werden, bei der sich die Kinder an den Übungen beteiligen.

Das MOHO-Konzept – Modell der menschlichen Betätigung

Bei der ergotherapeutischen Praxis hat sich die Anwendung des MOHO-Konzeptes als hilfreich erwiesen. Dieses „Model of Human Occupation“ oder „Modell der menschlichen Betätigung“ befasst sich mit der Motivation, Durchführung und Organisation des menschlichen Verhaltens im täglichen Leben. Dabei wird das Verhalten eines Menschen aus dem Zusammen-



spiel hergeleitet, das sich zwischen ihm und der Umwelt ergibt. Ziel der Ergotherapie ist entsprechend, die Umwelt des Menschen (Räume, Objekte, soziale Gruppen) so anzupassen, dass dieser Mensch eine Handlung besser durchführen kann.

Im Fall von Nino und Sophie geht es darum, herauszufinden, welche Faktoren aus ihrer Umwelt dazu beitragen, dass sie eine Verweigerungshaltung einnehmen. Diese Faktoren gilt es in der Folge so zu verändern, dass die Kinder ihre Verweigerung aufgeben und die gewünschten Handlungen durchführen.



Positive Situation: Das Kind ist zu 100 % gedanklich bei der Therapeutin. Sie ist deutlich erkennbar an ihrer aufrechten Haltung (Rücken) sehr aufmerksam und gespannt, was sie heute machen wird. Zur Unterstützung der Aufmerksamkeit haben wir Körperkontakt (Hände). Blickkontakt ist zusätzlich gegeben.



Erneut hat die Therapeutin während einer Tätigkeit die volle Aufmerksamkeit des Gegenübers. Sophie unterbricht für die Unterhaltung ihre Tätigkeit und signalisiert durch den Blickkontakt Präsenz.



Sophie wird am Ende der Behandlung für ihre Mitarbeit gelobt (warmes Gesicht der Therapeutin), vor allem für die Einhaltung der zuvor vereinbarten Regeln. Ihrem Gesicht ist zu entnehmen, dass sie sich freut.

zu bewältigen – beide trauen sich die Herausforderung zu Beginn auch zu. Sie müssten keine größeren Rückschläge befürchten und somit auch nicht versuchen, die Situationen zu vermeiden. Trotzdem brechen sie ihre Mitarbeit ab. An dieser Stelle genauer hinzusehen, ist spannend.

Denn was passiert, wenn die Kinder aufhören mitzumachen bzw. sich verweigern? Die Aufmerksamkeit der bislang sich unbeteiligt im Hintergrund haltenden Mütter wendet sich automatisch dem Kind zu. Ihre Mienen sind dabei ausschließlich auffordernd-freundlich, offen und dem Kind zugewandt. Auch aufmunternde Worte werden gesprochen, während sie sich ihrem Kind zuneigen. Die Reaktion der Kinder? Nino strahlt in der direkten Umarmung über das ganze Gesicht, verweigert die weitere Mitarbeit und bleibt auf dem Schoß seiner Mutter sitzen. Sophie stellt, als ihr die Aufmerksamkeit der Mutter zuteil wird, mehrere Minuten fröhlich lachend Frage um Frage, wobei keine mit ihrer Aufgabe zu tun hat. Aufforderungen, wieder mitzumachen, ignoriert sie.

Obwohl sich die Situationen auf den ersten Blick nicht unbedingt gleichen – Nino spricht beim Abbrechen von „Angst“ vor der Therapeutin, Sophie scheint sich eher verträumt einer anderen Tätigkeit zuzuwenden –, der Effekt ist derselbe. Die Kinder erhalten ab dem Moment, in dem sie sich verweigern, positive Zuwendung durch ihre primären Bezugspersonen – teilweise auch (aus Unwissenheit) von ihren Therapeuten, Erziehern und Lehrern.

Welche Wirkung haben diese positiven Reaktionen auf die Kinder? Sie bringen sie jedenfalls nicht dazu, zu ihrer ursprünglichen Tätigkeit mit der Therapeutin zurückzukehren. Stattdessen fühlen sich beide in diesen Situationen wohl, in denen ihnen gut zugesprochen wird. Sie versuchen konsequenterweise, diesen Zuspruch zu verlängern – indem sie sich weiter verweigern. Ein offener Teufelskreis entsteht: Je mehr freundlich zugeredit wird, desto stärker nimmt die Verweigerungshaltung zu.

Was sagt die Verhaltenstherapie?

Um diese scheinbar paradoxe Situation besser zu verstehen, lohnt sich ein Blick auf die Grundannahmen der Verhaltenstherapie. Bei diesem Ansatz wird davon ausgegangen, dass Verhalten durch zwei verschiedene Faktoren beeinflusst wird:

1. vorausgehende Ereignisse bzw. Reize und
2. die auf das Verhalten folgenden Ereignisse in Form von Konsequenzen.



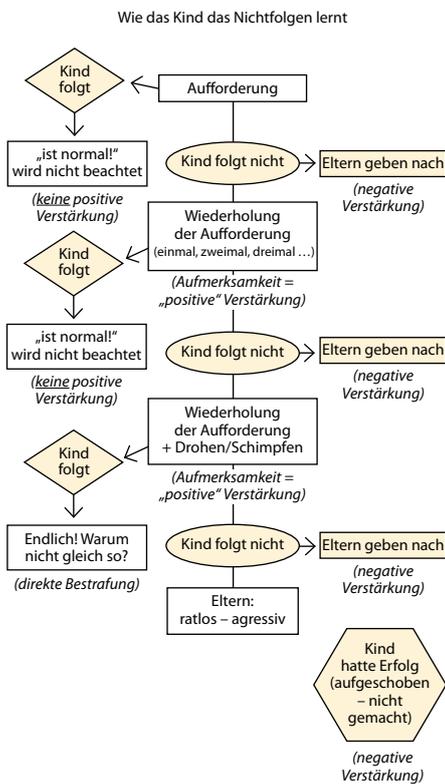
SCOPE – Kurzes Betätigungsprofil für Kinder

Zur Analyse der Situation bietet sich das „Kurze Betätigungsprofil für Kinder“ oder SCOPE (Short Child Occupational Profile) an. Dieses Instrument ermöglicht es, das Betätigungsverhalten von Kindern zu bewerten. Dabei liegt der Fokus nicht, wie bei anderen Modellen, auf vermeintlichen Entwicklungsdefiziten der Kinder, die anhand vorgegebener Normen gemessen werden. Statt zu überprüfen, ob ein Kind von gewissen Maßstäben abweicht, es also zu einem bestimmten Zeitpunkt etwas Bestimmtes kann, geht es darum, dass generell eine Entwicklung stattfindet. Das Kind wird auch bei SCOPE bewertet – allerdings hinsichtlich der eigenen, subjektiven Faktoren. Das heißt, dass seine Motivation, sich zu betätigen (Volition) bewertet wird, seine konkreten Betätigungsmuster im Alltag (Habituation), seine Gewandtheit in den Bereichen der Kommunikation und Interaktion, seine prozesshaften Fähigkeiten und seine Motorik. Als weiterer, wichtiger Faktor wird abschließend die Umwelt des Kindes daraufhin untersucht, wie sie dessen Fertigkeiten beeinflusst, sich sozial einzubringen und zu

betätigen. Neben den persönlichen Faktoren des Kindes wird somit auch eine genaue Analyse der Möglichkeiten, Einschränkungen, Ressourcen und Anforderungen vorgenommen, die die Umwelt ihm bietet. Ziel des SCOPE ist es, das Betätigungsmaß des Kindes darzustellen – unabhängig von Alter, Diagnose, Symptomen oder Behandlungsart. Außerdem werden Stärken und Schwächen des Kindes abhängig von dessen persönlichem Entwicklungsverlauf aufgezeigt. Dadurch ergibt sich eine einheitliche Übersicht aller Bereiche, die erkennen lässt, auf welche Bereiche sich eine Behandlung konzentrieren sollte. Bei der Betrachtung der Umwelt wird schließlich ermittelt, welche Faktoren die Teilnahme des Kindes fördern oder hindern.

Warum brechen die Kinder ihre Mitarbeit ab?

Sowohl bei Nino als auch bei Sophie stellt sich die Situation so dar, dass beide Kinder Aufgaben verweigern, die im Verhältnis zu ihrem persönlichen Entwicklungsstand relativ einfach gehalten sind. Von vornherein steht fest, dass die beiden sehr wohl in der Lage sind, die vorgeschlagenen Aufgaben



Generell wird dabei angenommen, dass Kinder aus den Folgen ihres Verhalten lernen. Dies klingt zwar nach einer Binsenweisheit, kann sich jedoch als relativ komplexe Angelegenheit erweisen. Generell gilt es, zwei Punkte zu beachten. Konsequenzen müssen zum einen in einem zeitlichen Zusammenhang zum Verhalten des Kindes erfolgen, den das Kind selbst erkennt. Wird die Konsequenz nicht direkt mit dem Verhalten verknüpft, kann das Kind daraus keine auf sein Verhalten bezogenen Schlüsse ziehen. Zum anderen wirken Konsequenzen nur dann, wenn ein Verhalten regelmäßig die gleiche Reaktion nach sich zieht. Die Konsequenz muss, anders ausgedrückt, also konsequent durchgeführt werden.

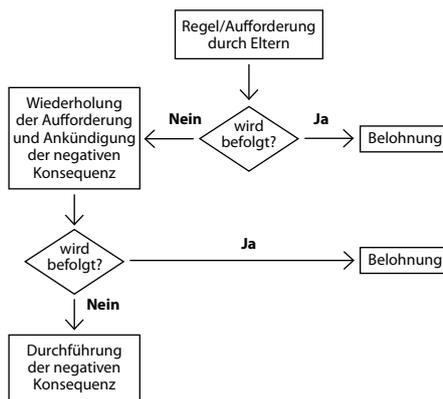
Welche Arten von Konsequenzen, also Folgen auf vorangegangenes Verhalten, gibt es? Soll eine erwünschte Verhaltensweise gefördert werden, kann dies durch positive oder negative Verstärkung gesteuert werden. Bei der positiven Verstärkung wird das Kind belohnt, indem es zum Beispiel gelobt, Blickkontakt aufgebaut wird oder es Wertschätzung erfährt. Auch negative Verstärkung festigt das Verhalten. Bei der negativen Verstärkung wird beispielsweise eine unangenehme Situation vermieden oder vom Kind verlassen.

Soll dagegen eine unerwünschte Verhaltensweise abgebaut werden, geschieht dies durch direkte oder indirekte Bestrafung. Eine direkte Bestrafung wird unter anderem durch Schimpfen, Desinteresse oder eine Strafe erreicht. Eine indirekte Bestra-

fung eventuell durch den Entzug der Gute-Nacht-Geschichte oder den Abbruch eines gemeinsamen Spiels.

Weshalb Verhalten durch positive und negative Rückmeldung so gut beeinflusst werden kann, ist relativ einfach zu erklären. Generell liegt eines unserer wichtigsten genetischen Ziele darin, etwas zu lernen. Der Erwerb von Wissen geschieht dabei am effektivsten über menschliche Beziehungen. Hierin wurzelt auch unser aller Wunsch nach Nähe, Wärme und Anerkennung. Selbst die moderne Hirnforschung bestätigt, wie wichtig Beziehungen für den Menschen sind. So wurde unter anderem festgestellt, dass es einen Unterschied macht, ob man in einem kalten Umfeld, bzw. durch eine kalte Bezugsperson, lernt oder in einem warmen Umfeld. In einem durch Kälte geprägten Klima fiel Probanden das Lernen erheblich schwerer als in einem wohlwollenden, warmen Setting. Wird ein Kind also durch eine abweisend wirkende Person unterrichtet, wird es schneller nervös und macht mehr Fehler als ein Kind, das ein wohlwollendes Gegenüber hat. Jedes Kind wünscht sich logischerweise warme Reaktionen seiner Bezugsperson.

Auf die Modifikation von Verhalten bezogen bedeutet dies, dass der Wunsch nach positiver Rückmeldung dazu führt, dass ein Verhalten, das bereits zu einer warmen Rückmeldung geführt hat, wiederholt wird. Räumt das Kind seine Spielsachen in die Spiekekiste und wird dafür angelächelt und gelobt, wird es das Spielzeug in Zukunft häufiger an diesem Ort aufräumen. Erfolgt auf sein Verhalten hingegen eine negative Rückmeldung (z.B. in Form von Ignoranz des erwünschten Verhaltens), vermeidet das Kind diese Verhaltensweise möglicherweise. Wirft ein Kind mit Essen um sich und die Eltern blicken missbilligend und artikulieren ihre Missbilligung mit einem klaren „Nein“, wird dieses Verhalten mit der Zeit abnehmen. Immer vorausgesetzt, dass ein bestimmtes Verhalten stets die gleiche Konsequenz hervorruft.



Grundsätzlich sollte immer die positive Verstärkung das Ziel sein. Ohne Gegenpol ist sie jedoch weniger wirkungsvoll. Wenn ein Kind dafür gelobt wird, dass es während des Telefonats der Mutter ruhig geblieben ist, und es folgt keine negative Konsequenz, wenn es das nächste Telefonat lautstark stört, wird es die positive Verstärkung weniger stark realisieren.

Was kann das Kind und was (noch) nicht?

Äußerst wichtig bei allen Formen von Rückmeldungen ist, dass genau unterschieden wird, ob ein Kind etwas Bestimmtes nicht kann oder es dieses nicht will. Denn es sollte nie am Fehler, d.h. an der Sache, die es nicht kann, bestraft werden. Fällt es Sophie beispielsweise schwer, einen Stift korrekt zu halten, weil ihre Hand-Finger-Kraft noch nicht ausreichend ausgeprägt ist, wäre eine negative Rückmeldung, beispielsweise durch einen strengen Gesichtsausdruck, eventuell verbunden mit zusätzlichen Ermahnungen, fehl am Platz. Stattdessen könnte ihre Anstrengung durch freundliches Lächeln und lobendes Aufmuntern belohnt werden. Weigert sie sich jedoch, die Übung zu beginnen, weil sie etwas anderes entdeckt hat, oder anfängt, mit dem Stift Flugzeug zu spielen, wäre eine strenge, ermahnende Reaktion sinnvoll.

Tatsächlich ist es für Eltern und andere Bezugspersonen meist eine Kunst, herauszufinden, welche Dinge das Kind tatsächlich nicht kann und wo seitens des Kindes lediglich Unlust herrscht. Gewisse Abläufe sollten jedoch nicht verhandelbar sein. Dauerbrenner sind oft die Themen Schuhe oder Jacke an- und ausziehen und das anschließende Aufräumen dieser Gegenstände. Für Nino mag beispielsweise das Zumachen oder Schnüren seiner Schuhe noch zu kompliziert sein. Hinein und heraus schlüpfen kann er allerdings sehr wohl. Wenn er jedoch keine Lust darauf hat, wartet er so lange, bis ihm jemand diese Handgriffe abnimmt (Verstärkung des unerwünschten Verhaltens). In der Schule stellt diese Verhaltensweise jedoch ein Problem dar. Dort gibt es niemanden, der Zeit hat, Kindern beim An- und Ausziehen von Kleidungsstücken zu helfen. Werden die Schuhe dann von einigen auch noch durch die Gegend geworfen und nicht wie vorgesehen ins Regal gestellt, übersteigt dies die zeitlichen und oft auch die nervlichen Kapazitäten des Lehrpersonals.

Grundsätzlich kommt der Eigensteuerung bzw. der Selbstregulation des Kindes eine hohe Bedeutung zu. Denn durch konsequente Rückmeldungen von außen lernt das Kind, sich selbst zu organisieren und selbst zu entscheiden, was wichtig und was

unwichtig ist. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist dieses Lernen umso wichtiger, als ein gesellschaftliches Schubladendenken vermieden werden soll. Das entschuldigende Verschieben des Down-Syndroms für eventuelle Defizite ist generell ein zu einfacher Ansatz. Hilfreicher sind eine individuelle Betrachtung des Einzelfalls und eine adäquate Herangehensweise an die Verhaltensweisen des Kindes.

Positive Verstärkung – die Arbeit mit Sophie

Interessant wäre nun, zu sehen, wie die angesprochenen Methoden in der Praxis funktionieren. Also: Wie werden sie angewandt und welchen Effekt haben sie? Sowohl bei Sophie als auch bei Nino arbeitet die Therapeutin mit der Methode des operanten Konditionierens, bei der auf das spontane Verhalten des Kindes reagiert wird. Hier geht es darum, dass das Kind durch Konsequenzen (positive wie negative) lernt, die auf sein Verhalten folgen. Das heißt, es kann durch sein Verhalten die darauf folgenden Konsequenzen selbst bestimmen und steuern.

In der Praxis erhalten die Kinder eine Aufgabe, die sie ausführen sollen. Nino soll einen Ball gezielt durch eine geöffnete Hängematte werfen, Sophie mit Wäscheklammern Segel am Schaukelbrett befestigen. Die Therapeutin legt zu Beginn jeder Einzelsitzung sechs kleine Salzbrezeln auf den Tisch. Den Kindern erklärt sie, dass sie am Ende der Stunde alle sechs Brezeln erhalten werden – vorausgesetzt, sie halten sich an die zuvor gemeinsam vereinbarten und für die Kinder nachvollziehbaren Regeln. Hier wird es interessant: Jedes Mal, wenn die Kinder nicht an ihrer Aufgabe arbeiten, sondern vermeidende Handlungen durchführen, isst die Therapeutin eine der sechs Brezeln. Wichtig dabei ist, dass sie im sogenannten „Sekundenfenster“ handelt und Blickkontakt mit dem Kind aufbaut. So merkt das Kind, dass seine Handlung eine direkte Konsequenz nach sich zieht. Auf diese Weise sollen Automatismen durchbrochen werden wie zum Beispiel das Zur-Mama-Laufen. Sowohl Nino als auch Sophie liegt daran, am Ende „ihre“ Brezeln zu erhalten. Doch eingeschliffene Verhaltensweisen erschweren es beiden, ihr Ziel zu erreichen.

Sophie beispielsweise läuft in der dritten Stunde, statt die Hexensuppe umzurühren, weg vom Tisch und fängt an, Fragen über das Wetter zu stellen. Sofort isst die Therapeutin eine Brezel, wobei sie Sophie streng ansieht und fragt, weshalb sie das mache. „Weil ich Fragen gestellt habe und nicht koche“, resümiert die Sechsjährige. Am Ende

der Stunde sind alle Brezeln weg. Doch Sophie hat den Zusammenhang verstanden zwischen ihrem impulsiven Verhalten und den Konsequenzen, die es nach sich zieht. Ab der vierten Stunde scheint Sophie immer besser in der Lage zu sein, ihr spontanes Verhalten zu regulieren. Sie erhält immer mehr Brezeln.

Sophie macht Fortschritte – Reaktion der Eltern

Die Eltern bemerken im Alltag, dass sie sich auch auf Dinge einlässt, die ihr bisher keinen Spaß gemacht haben. Die Mutter von Sophie freut sich über die Fortschritte ihrer Tochter: „Diese spezielle Form der Ergotherapie führte bei Sophie nach wenigen Monaten dazu, dass sie in schwierigen Situationen kein Ausweichverhalten mehr zeigt. Sie kann sich viel besser auf Lernsituationen einlassen und stellt keine Ablenkungsfragen mehr. Zwar artikuliert sie durchaus, dass ihr eine Tätigkeit schwerfällt. Sie versucht sie aber nicht mehr, schnell zu beenden.“ Ein weiterer, wichtiger Punkt für die Mutter: „Die zeitliche Spanne ihrer Konzentrationsfähigkeit hat sich verlängert. Seit kurzem fordert Sophie sogar das Einüben von für sie interessanten Tätigkeiten von sich aus ein. Bevorzugt dann, wenn sie andere Kinder dabei sieht, wie sie klettern oder Fahrrad fahren.“ Im Kindergarten fallen die Fortschritte ebenfalls deutlich auf: Sophie bleibt seit kurzem in der Ruhezeit ruhig und hält sich an die Regeln. Davor hat sie meistens drauflos geplappert, wenn die anderen Kinder still wurden. Beim einzigen Roller kann sie jetzt warten, bis sie an der Reihe ist, damit zu fahren, und drängt nicht mehr darauf, ihn sofort zu bekommen. Sie hat gelernt, ihr Verhalten zu regulieren. Das kommt auch bei den anderen Kindern sehr gut an.

Eltern- und Erziehertraining

Ein wichtiger Faktor neben der Arbeit mit Sophie war das sogenannte Eltern- und das Erziehertraining. Dabei wurden Eltern und Kindergärtner darin geschult, adäquat mit Sophies Widerständen umzugehen. Durch eine begleitende Videoanalyse sehen die Bezugspersonen, dass sie im Umgang mit Sophie häufig gerade dann einen offenen und verständnisvollen Gesichtsausdruck haben, wenn Sophie im Widerstand ist. Das Mädchen wertet diese Reaktion als positiv und wird in ihrem negativen Verhalten verstärkt. In den zehn Trainingseinheiten für Eltern und sechs Trainingseinheiten für Erzieher wird zudem durch Rollenspiele vermittelt, auf welche Weise diese Teufelskreise entstehen, in denen das Kind positive Rückmeldung durch negatives Verhalten einfordert.



Anfangssituation in der Behandlung. Nino ist dabei, sich zu steuern und mir seine Aufmerksamkeit zu schenken.



Nino ist sehr bemüht, sich so zu steuern, dass er bei gemeinsamen Besprechungen Blickkontakt hält

Mit verhältnismäßig wenig Aufwand und Kosten wurden somit Grundlagen geschaffen, die sowohl für Sophies Entwicklung als auch ihre soziale Eingliederung von großer Bedeutung sind. Je besser Sophie sich konzentrieren und ihr Verhalten steuern kann, desto einfacher wird es ihr fallen, Neues zu lernen, mit anderen zu kommunizieren und letztendlich erfolgreich in die Gesellschaft inkludiert zu werden.

Die Arbeit mit Nino

Nino erhält bereits seit seinem dritten Lebensjahr im Rahmen der Frühförderung im Kindergarten Ergotherapie. Der Siebenjährige stört auch dort und legt es stets auf Machtkämpfe an, was seine Entwicklung in ergotherapeutischer Hinsicht stark behindert. Statt mit dem Therapeuten zu kooperieren, beginnt Nino oft lautstark, den Ergotherapeuten auszuschimpfen: „Du bist blöd! Ich mach nicht mit!“ Die Methode der verhaltenstherapeutisch modifizierten Ergotherapie setzt bei dieser Verhaltensweise an. Offensichtlich ist, dass Nino ein starkes Bedürfnis nach Aufmerksamkeit hat. Durch seine lautstarke Verweigerung sichert er sich eine erhöhte Aufmerksamkeit – auch wenn diese Aufmerksamkeit negativ ausfällt. Das Ziel ist es, dieses Verhaltensmuster umzukehren. Nino soll erkennen, dass sein negatives Verhalten keinen Gewinn an Aufmerksamkeit darstellt, negatives Verhalten jedoch Konsequenzen nach sich zieht, die nicht an Aufmerksamkeit gekoppelt sind. →

Widerstand! Nino weicht dem Blickkontakt der Therapeutin aus, deren Gesicht kalt und strafend ist. Er versucht, bei der Mutter positive Zuwendung zu erhalten (Hand auf Bein der Mutter). Diese reagiert nicht (direkte Bestrafung). Würde die Mutter nicht so reagieren, sondern stattdessen zum Beispiel Ninos Hand streicheln, wäre dies eine positive Verstärkung des unerwünschten Verhaltens (und Nino würde ein weiteres Mal lernen, im Widerstand zu bleiben).



Der Widerstand ist überwunden. Nino lässt sich auf das weitere Therapiegeschehen wieder ein. Nino und die Therapeutin haben Blickkontakt und sind somit wieder gut in Kontakt -> positive Situation.



Die Fördersituation kann weiter ausgebaut werden. Es zeigt sich eine positive Lernatmosphäre, in der beide Spaß haben.



Nino erneut im Widerstand. Die Therapeutin straft über ihr Gesicht, kommentiert die Situation sonst jedoch nicht weiter.



Nino sagt zur Therapeutin Ausdrücke und beschimpft sie. An die Weiterarbeit in der Fördersituation ist unter diesen Umständen nicht zu denken. Diese wird abgebrochen. Die Therapeutin straft Nino über ihr Gesicht und ein deutliches „Nein“. Zur Sicherung der Aufmerksamkeit geht sie auch in Körperkontakt. Dieses Mal erwidert er den Blick und weicht nicht aus. Das heißt, Nino lernt etwas: Sein Verhalten ist unerwünscht und hat eine Konsequenz (Abbruch des Spiels und kaltes Gesicht der Therapeutin).



Auch bei Nino arbeitet die Therapeutin mit der Brezel-Methode. Lläuft Nino weg oder wirft sich auf den Boden, isst die Therapeutin sofort eine Brezel. Nino gefllt dies genauso wenig wie Sophie. Da sein Widerstand jedoch größer ausgeprägt ist, benötigt es etwas länger, bis er sein spontanes Verhalten kontrollieren kann. Langsam, aber sicher macht er kontinuierliche Fortschritte, wofür er jedes Mal direkt und ausgiebig gelobt wird (warmes Gesicht der Therapeutin und sie isst keine Brezel): Zu Beginn der Therapie kooperiert er überhaupt nicht mit der Therapeutin, die nur damit beschäftigt ist, Nino zum Mitmachen aufzufordern – und Brezeln zu essen. Schon in der fünften Stunde erhöht sich seine Kooperationszeit, in der er sich den vorgesehenen Aufgaben widmet, auf 20 Minuten. Zwar sind auf Grund seines weiteren Sich-Weigerns immer noch alle Brezeln weg, der Grundstein ist jedoch gelegt. Von der achten auf die neunte Stunde ist eine extreme Verhaltensänderung zu beobachten: Nino erhält in der neunten Stunde auf einen Schlag alle Brezeln. Dabei strahlt er über das ganze Gesicht.

Positive Erfahrungen und Fortschritte im Verhalten

Auch bei Nino setzt die Therapie nicht allein beim Kind an. Bei der Elternanleitung lernt Ninos Mutter, sein positives Verhalten bewusst stärker zu loben und unerwünschtes Verhalten zu ignorieren. Ninos Mutter beobachtet im Verhalten ihres Sohnes solide Fortschritte: „Im Alltag befolgt Nino öfter Regeln und hält insgesamt länger durch. Außerdem lässt er sich eher motivieren. Da Nino bereits mehrere Jahre Ergotherapie erhält, stellt sich die Frage, ob die Eltern Unterschiede zwischen der reinen Ergotherapie und der verhaltenstherapeutisch modifizierten Ergotherapie feststellen können. Ninos Mutter beobachtet: „Bei der Ergotherapie mit verhaltenstherapeutischem Ansatz ist Nino eher zum Mitmachen zu motivieren. Er bleibt länger bei der Sache. Unter anderem, da er weiß, dass es am Ende eine Belohnung bzw. Konsequenzen gibt, wenn er nicht mitmacht.“

Wenn es gelingt, nicht nur die Kinder, sondern auch das sonstige Umfeld in die Therapie mit einzubeziehen, ist die Aussicht auf Erfolg am größten. Erklären sich Eltern und Erzieher bereit, an einem Strang zu ziehen, werden Kinder wie Nino und Sophie immer seltener „Nein! Ich will nicht!“ rufen.

Melanie Nussbächer
www.handlungsorientierte-therapien.de

Literaturliste/Quellen

- Jansen, F./Streit U. (2013): Erfolgreich erziehen
Jansen, F./Streit, U. (2006): Positiv lernen
Weber, P. et al. (1999): Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis
Bowyer, P. L. et al. (2011): SCOPE – Kurzes Betätigungsprofil für Kinder
Döpfner, M./Schürmann, S. (2002): THOP

Mit Freude lernen – „alltagsorientiert und kindgemäß“

TEXT: ETTA WILKEN

„Der Mann, der den Nürnberger Trichter erfand, hat wohl der Menschen Bedürfnis erkannt.“ Dieser Spruch, den ich in der Infomappe eines Tagungshauses gelesen habe, macht deutlich, wie gern man ohne Anstrengung lernen möchte – Wissen einfach mit dem Trichter einfüllen! Das wäre zwar bequem, aber es ist nicht nur unmöglich, sondern würde auch die Freude am Lernen nehmen.

Lernen so zu gestalten, dass es Freude bereitet, will die Erfahrung eigener Kompetenz ermöglichen, das Gefühl vermitteln, etwas geschafft zu haben, und dazu beitragen, Selbstwert zu erleben und Anerkennung zu erfahren in der Familie und von anderen Menschen. Allerdings ist eine solche positive Erfahrung durch verschiedene aktuelle Entwicklungen gefährdet.

Die Ansprüche an Kinder und Eltern nehmen zu

Die Erziehung und die Förderung des Kindes sind zu einer neuen verpflichtenden Aufgabe von Eltern geworden und eine Folge dieses Anspruchs ist, dass die optimale Förderung Kinder und Eltern erheblich belasten kann. „Überidentifikation, Überbehütung und Übergratifikation werden zu einem zunehmenden Problem“ für unsere Gesellschaft (Kraus 2013) und können zu einem überzogenen Kontrollbedürfnis führen. An diese sogenannten „Helikopter-Eltern“ ergeht deshalb seine Aufforderung „Schluss mit Förderwahn und Verwöhnung“ (ebd.). „Die Geburtenzahlen gehen zurück. Die Bedeutung des Kindes aber steigt“ (Beck 1990, 55). In etwa 42 % Familien lebt heute nur ein Kind und in 42 % Familien leben zwei Kinder, während nur 16 % der Familien drei und mehr Kinder haben (Stat. Bundesamt 2014). Eltern richten deshalb ihre Wunschvorstellungen bezüglich Entwicklung und Leistung oftmals auf diese ein oder zwei Kinder. „Als Resultat dieser vielfältig erkennbaren Ansprüche an Kinder und Eltern verstärkt sich der kulturell vorgegebene Druck: Das Kind darf immer weniger hingegenommen werden, so wie es ist, mit seinen körperlichen und geistigen Eigenheiten, vielleicht auch Mängeln“ (Beck-Gernsheim 1989, 92). Daraus leitet sich für Eltern eine neue Verantwortung für eine gelingende Entwicklung und bestmögliche Förderung von Kindern ab. „Und schnell nehmen die neuen Möglichkeiten den Charakter neuer Verpflichtungen an“ (ebd.).

Vor allem Mütter empfinden diese gesellschaftlich vermittelten Erwartungen als neue Aufgabenzuweisung und „die wachsende Verantwortung wirkt sich nun aus als Belastung (...), je mehr das Gebot der optimalen Förderung sich ausbreitet“. Entsprechend wurde als Ergebnis einer größeren Forsa-Umfrage festgestellt, dass Eltern heute der zunehmend „hohe Anspruch an sich selbst“ zu schaffen macht und „am Ende stehe das Gefühl, nicht zu genügen“ (HAZ, 14.1.15).

Wenn solche Anforderungen schon allgemein für Eltern und Kinder gelten, ist verständlich, welche besonderen Schwierigkeiten Eltern zu bewältigen haben, deren Kind das Down-Syndrom hat. Seine optimale Förderung mit speziellen Angeboten und Maßnahmen sowie verschiedenen Therapien von Geburt an und über die Kindergarten- und Schulzeit hinaus bedeutet für die Familie, immer wieder altersspezifische Anpassungsprozesse zu leisten, um die besonderen Aufgaben zu bewältigen. „Das Zusammenleben mit einem beeinträchtigten Kind verschärft die Herausforderungen der Alltagsgestaltung und Lebensplanung ... und erfordert häufig einen erhöhten Kraftaufwand der Eltern, oftmals am Rande der Belastbarkeit“, und „es besteht die Gefahr, dass sich die sozialen Kontakte im Falle einer Überlastungssituation reduzieren und sich die Familie isoliert“ (Bundesministerium 2013, 67 f). Deshalb gilt es nicht nur die Förderung des Kindes in den Blick zu nehmen, sondern es sind auch die Konsequenzen für die Mutter zu sehen und die familiären Bedürfnisse anzuerkennen.

Es besteht die Gefahr, die natürlichen Ressourcen der Familie und die Chancen der normalen Sozialisationsprozesse zu wenig zu beachten

Die Familie bietet dem Kind den natürlichen sozialen Raum für Entwicklung und Geborgenheit und vermittelt sowohl Fähigkeiten, Interessen und Motivationen als auch soziokulturelle und ethnische Einstellungen und Werte. Unabhängig von den individuell verschiedenen Bedingungen hat jede Familie elementare Bedeutung für die Sozialisation und Enkulturation des Kindes, für materielle und emotionale Sicherung seiner Bedürfnisse, für Partizipation in einem familien- und freundschaftlichen Netzwerk.

„Eingebettet in übergreifende gesellschaftliche Werteordnungen, Normen- und Regelsysteme und gesetzliche Rahmungen stellt die Familie die erste und zentrale gesellschaftliche Sozialisationsinstanz dar“ (v. Kardorff, Ohlbrecht 2014, 15). Zudem bestimmt sie auch ganz wesentlich die Chancen des Einzelnen, die „vom emotionalen Klima in der Familie, dem milieuhängig vermittelten sozialen und kulturellen Kapital, der finanziellen Ausstattung und der gesellschaftlich bestimmenden Statusposition der Eltern“ abhängig sind (ebd.), und vermittelt milieutypische Einstellungen zu bestimmten Kompetenzen und Aktivitäten wie Lesen, Klavierspiel oder Fußball. Auch eine allgemeine Anstrengungsbereitschaft und wertschätzende Interessenförderung

sowie spezifische sprachliche Kommunikations- und Interaktionsstile werden familienabhängig geprägt. Förderung und professionelle Unterstützungsangebote auch von Kindern mit Down-Syndrom müssen sich deshalb sowohl an der Lebenswelt des individuellen Kindes und seinen speziellen Bedürfnissen als auch an der Lebenslage der Eltern und ihren materiellen sowie sozialen Bedingungen und Ressourcen orientieren.

eine lästige Pflicht, sondern eröffnet dem Kind dadurch auch die wichtige Erfahrung von Helfenkönnen und ermöglicht ihm so das Erleben von eigener Kompetenz und Selbstwert.

Die Überbewertung spezifischer Förderbedürfnisse bei allen Kindern, um eine optimale Entwicklung zu pushen, bedeutet für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom eine zusätzliche Herausforderung. Zunehmend wird ihnen vermittelt, mit der richti-

von Leistungsvergleichen und sich über kleine Entwicklungsfortschritte zu freuen – und diese Freude auch dem Kind erlebbar zu machen. Bei aller wichtigen positiven Erwartungshaltung in Bezug auf die individuellen Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes sollten wir deshalb die Bedeutung dieser neuen Perspektiven nicht vergessen und bedenken, dass der Lebenswert eines Menschen nicht gemessen werden darf an den erreichten Leistungszielen.



Kinder lernen in Alltags-handlungen und familien-typischer Lebensgestaltung wesentliche Kompetenzen und erwerben emotionale, soziale und kulturelle Werte

Für das Aufwachsen von Kindern mit Down-Syndrom ist wichtig zu reflektieren, wie der gemeinsame Familienalltag zu gestalten ist und welche Möglichkeiten der normalen Teilhabe an Tagesabläufen und an Übernahme von Alltagspflichten und Einbindung in Routinen erfolgen können, damit natürliches inzidentelles Lernen gelingt und Freude am gemeinsamen Tun erlebt werden kann. Deshalb sind nicht nur die durch die Trisomie verursachten Schwächen zu betonen und zu behandeln, sondern auch die individuellen familiegebundenen Möglichkeiten und Kontextfaktoren sind zu berücksichtigen. „Das durch die genetischen ‚Baupläne‘ vorhandene individuelle Entwicklungspotenzial kann indes nur durch das Erfahren von förderlichen Umweltbedingungen (enriched environment) und in der Regel zuerst in der Eltern-Kind-Beziehung ausgeschöpft werden“ (Peterander 2013, 2). Zwar sind auch die spezifischen Förderbedürfnisse des Kindes mit Down-Syndrom zu sichern, aber ohne das Kind oder das Familiensystem durch zu enge Vorgaben und rigide Förderpläne zu überlasten und die Chancen und Ressourcen des familiären Alltagslebens gering zu achten. Deshalb ist wichtig zu bedenken, welche Fähigkeiten in normalen Alltagshandlungen erworben und geübt werden können und wie sich in kindgemäße und entwicklungsangepasste Spiele Förderangebote integrieren lassen. Aber nicht alle gemeinsamen Tätigkeiten sollten umfunktioniert werden zur „Übungsbehandlung“. Wenn beim Essen oder der Essenszubereitung, bei Pflegehandlungen oder bei einfachen Alltagstätigkeiten wie Tischdecken und Abräumen dem Kind Mithilfe ermöglicht wird, kann es seine Kompetenzen

Deshalb ist es wichtig, sich mit den aktuellen Entwicklungen der unterschiedlichen Lebensbedingungen von Familien und teilweise konträren Erziehungshaltungen auseinanderzusetzen und zu reflektieren, wie und was Kinder in ihrem normalen Lebensalltag lernen, wie sie durch Übernahme von Pflichten in der Familie und durch Spielen allein und mit anderen wesentliche natürliche Anregungen und Impulse erfahren. Gerade dem sogenannten inzidentellen Lernen, das sich nebenbei und eher zufällig in Alltagshandlungen und familientypischer Lebensgestaltung ergibt, kommt dabei eine wesentliche Bedeutung zu. Insofern ist es problematisch, wenn „im Bestreben, ihren Kindern das Beste zu ermöglichen ... die große Mehrheit der Eltern ihre Kinder vor allem von Alltagspflichten“ entbindet (Konrad-Adenauer-Stiftung 2014, 4) und durch diese „Entpflichtung“ das Lernen von Verantwortung und Leistungsbereitschaft ihrer Kinder gerade in verstehbaren Alltagszusammenhängen einschränkt. Auch bedeutet die Übernahme von Aufgaben und das Helfenmüssen nicht nur

gen und intensiven Förderung ist eine normale Entwicklung machbar. Mit Hinweis auf oft undifferenzierte Berichte über Einzelfälle scheint danach scheinbar alles möglich. Aber solche Berichte widersprechen den Alltagserfahrungen vieler Eltern und verursachen enormen Leistungsdruck und bewirken ein schlechtes Gewissen, wohl doch nicht genug getan zu haben.

Wenn jedoch Eltern in Artikeln oder Büchern, oft auch im persönlichen Gespräch über die positiven Aspekte ihrer Familiensituation mit einem Kind mit Down-Syndrom berichten, werden ganz andere Erfahrungen und gerade nicht Leistungsaspekte als wichtig thematisiert. So wird von den Eltern oft betont, dass sie jetzt „die Welt mit anderen Augen sehen“ und „sich freimachen vom allgemeinen Leistungsdruck“ und „andere Perspektiven gewonnen haben“ und es dadurch zu einer Neubewertung von Lebensqualität gekommen ist. Das gilt auch für Geschwister, die ihre Familiensituation als Bereicherung, aber auch als Herausforderung erleben (Wilken 2009, 18 ff.) Eine solche veränderte Einstellung ermöglicht auch, sich frei zu machen

erfahren und Freude an diesen Aufgaben empfinden. Auch sollte das Kind erleben können, dass wir Freude am gemeinsamen Spielen haben. Diese Freude ermöglicht Interesse und Motivation und ist wirksamer als viele Programme. Gerade dominante Förderansprüche können dagegen den Spaß am eigentlichen Spiel verderben („Man merkt die Absicht und ist verstimmt“). Das gemeinsame Keksebacken ist schön – und dient nicht primär der feinmotorischen Förderung. Das Ballspielen miteinander macht Spaß – und hat nicht vor allem motorische Förderziele! Das Kind spürt sehr genau, wenn wir eigentlich gar keine Lust haben, und reagiert dann entsprechend. Auch bei der Förderung von Kommunikation und Sprache sollte überlegt werden, wie wir auf das Kind eingehen, seine nonverbalen und verbalen Äußerungen aufnehmen und verstärken, wie wir gemeinsam ein Buch betrachten, Gebärden zur Verständigung einsetzen und Freude haben an gemeinsamer Kommunikation.

Es gibt syndromspezifische Förderbedürfnisse

Kinder mit Down-Syndrom weisen unterschiedlich ausgeprägte Beeinträchtigungen auf, die die Entwicklung verändern können. Auf Grund der vergleichsweise kürzeren Arme und Beine und der Hypotonie kann es zu typischen Abweichungen in der Bewegungsentwicklung kommen, die sich ungünstig auswirken. Deshalb erhalten die meisten kleinen Kinder Physiotherapie mit dem Ziel, die Motorik entwicklungsbegleitend mit altersgemäßen Angeboten zu fördern und problematische Abweichungen zu vermeiden. Da die Hypotonie aber bestehen bleibt, ist wichtig, auch mit zunehmendem Alter passende Bewegungsangebote zu machen, die als sportliche Betätigung allein und zusammen mit anderen dem Kind Freude bereiten und es zu Aktivität motivieren. Dazu gehört die Vermittlung entsprechender Kompetenzen wie Radfahren, Schwimmen oder Fußball, aber auch Tanzen oder Ausdauer beim Wandern.

Auch die Feinmotorik, beidhändige Koordination und Händigkeitsentwicklung können unter anderem durch die kürzeren Finger und Probleme mit der Rotation von Hand und Körper betroffen sein. Durch Beachten dieser Veränderungen ist für die meisten Kinder eine hinreichende Förderung im normalen Lebensalltag und bei alterstypischen Spielen möglich. Gerade für die Feinmotorik gilt, dass zunehmende Kompetenzen eher in angenehmen und für

das Kind bedeutsamen Situationen im lebenspraktischen Bereich erworben werden als durch isolierte spezielle Maßnahmen.

Das Sprachprofil von Menschen mit Down-Syndrom zeigt typische Stärken und Schwächen. Die Sprachentwicklung ist besonders verzögert und die kognitiven Fähigkeiten sind meistens deutlich besser, als auf Grund der sprachlichen Schwächen angenommen wird. Auch die pragmatischen Fähigkeiten sind überwiegend gut. Aber die Diskrepanz zwischen Verstehen und Sprechen ist sehr groß und führt oft zu frustrierenden Kommunikationssituationen.

Die frühe entwicklungsbegleitende Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom hat deshalb eine herausragende Bedeutung und einige spezielle Verfahren haben sich bewährt. So ermöglicht die Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK) auch dem noch nicht sprechenden Kind gelingende Kommunikation und fördert zudem die Entwicklung von sprachgebundenen kognitiven Fähigkeiten. Zudem bieten das Konzept des Frühen Lesens und eine differenzierte weitere Förderung der Lesekompetenz eine weitere positive Unterstützung des Sprechens (Wilken 2014).

Bei der syndromspezifischen Förderung ist jedoch wichtig zu beachten, wie die verschiedenen Maßnahmen angeboten werden, wie viel Druck das Kind erlebt und wie viel Förderzwang die Mutter empfindet. So kann eine überwiegende Orientierung an dem, was das Kind noch nicht kann, ihm immer wieder seine Schwierigkeiten deutlich machen und typisches Ausweichverhalten oder „Bockigkeit“ provozieren. Gestalten wir dagegen das Üben so, dass das Kind seine Kompetenzen und Fortschritte erfahren kann, und freuen wir uns mit ihm über kleine Erfolge, ermöglichen wir dem Kind Selbstwert fördernde Erfahrungen und unsere gemeinsame Freude über Fortschritte hat einen wechselseitigen positiven Effekt. So lernt das Kind, seinen Beitrag zu leisten zu Aktivitäten im Familienalltag und in anderen Gruppen, es gewinnt Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten und ist motiviert und interessiert.

Die Identitäts- und Selbstbildentwicklung stellt eine besondere Herausforderung für Heranwachsende mit Down-Syndrom dar

Mit zunehmendem Alter setzen Kinder und Jugendliche sich damit auseinander, was es für sie bedeutet, das Down-Syndrom zu

haben (Wilken 2009, 140). Sie vergleichen sich mit Geschwistern und mit Freunden und Gleichaltrigen und erkennen ihre Einschränkungen. Es ist deshalb nicht leicht, eine positive Identität mit Down-Syndrom zu entwickeln. Aber es ist möglich, durch einfühlsame Begleitung sie zu unterstützen, ihre eigenen Fähigkeiten und Grenzen einschätzen zu können und ein realistisches, aber positives Selbstbild zu entwickeln. Durch Teilhabe in vielen Bereichen des Lebensalltags können sie ihre Kompetenzen erfahren und Wertschätzung erleben.

Wenn man berücksichtigt, was jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom besonders wichtig ist, wird deutlich, in welchen Bereichen die bestehenden Angebote noch erweitert werden müssen. So sagen die meisten Jugendlichen, dass sie Freunde haben wollen und mit denen gemeinsam Spaß in der Freizeit, sie wünschen sich eine Arbeit, die ihnen Freude macht und Anerkennung von Gleichaltrigen (peers). Dazu gehört auch, dass sie ihren Interessen nachgehen wollen, ein Hobby ausüben möchten und sich interessante und motivierende Angebote im Bereich der Erwachsenenbildung wünschen. Jedoch nicht, weil andere das für sie bestimmen, sondern weil sie es wollen und Interessen haben, weil sie erfahren haben, dass Lernen Freude machen kann.

Literatur:

- Beck, U. (1990): Freiheit oder Liebe. In: Beck, U. Beck-Gernsheim, E.: Das ganz normale Chaos der Liebe. Frankfurt.
- Beck-Gernsheim, E. (1989): Mutterwerden – der Sprung in ein anderes Leben. Fischer: Frankfurt.
- v. Kardorff, E., Ohlbrecht, H. (2014): Familie und Familien in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels – soziologische Perspektiven. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B.: Elternarbeit und Behinderung. Stuttgart. S.13–24.
- Kraus, J. (2013): Helikopter-Eltern. Schluss mit Förderwahn und Verwöhnung.
- Peterander, F.(2013): Frühförderung – Stillstand statt Entwicklung? In: Frühförderung interdisziplinär 1, 1–2.
- Wilken, E. (2009): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg.
- Wilken, E. (2014): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. 12. Auflage. Stuttgart.

So und So – Beratung für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung

TEXT: SABINE STAHL

„So und So“ ist ein neues Beratungskonzept für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Das Konzept nutzt Bildkarten als „Innere Helfer“, die eine geeignete Unterstützung zur Einnahme einer Metaposition darstellen. Dissoziierung, also Abstand vom Problem(erleben) zu gewinnen, sorgt für größeren Überblick und damit bessere Bedingungen zur Lösungsfindung. Weitere zentrale Elemente sind die „Auftragsklärung“ und die Erhaltung und Wertschätzung des „Sehnsuchtszieles“. In einer Studie mit 33 Probanden wurde in 60 Gesprächen überprüft, ob das Konzept anwendbar ist und die Rat Suchenden die Beratungsgespräche als hilfreich erlebt haben. Die Ergebnisse sprechen dafür, das Beratungskonzept „So und So“ in der Praxis zu etablieren.

Der Name So und So entstand während eines Beratungsgesprächs, in dem ein Rat Suchender bemerkte: „Ich dachte, man muss sich immer einer Sache sicher sein. Dabei darf es auch so und so sein.“ Im weiteren Verlauf der Beratung stellte sich heraus, dass er die Idee entwickelt hatte, seine gelegentlichen Ambivalenzen seien Ausdruck seiner sogenannten geistigen Behinderung. Die Nachricht, dass viele Menschen ohne dieses Etikett dieselben Schwierigkeiten mit ambivalenten Gefühlen hätten, sorgte für große Erleichterung.

Dafür sensibilisiert begegnete diese Idee der Verfasserin auch in anderen Gesprächen immer wieder. „In einer hochgradig arbeitsteiligen und komplexen Gesellschaft hat Beratung an besonderer Bedeutung gewonnen. Sie wird zunehmend als Hilfe bei der Bewältigung und Gestaltung von individuellen und gesellschaftlichen Problemen eingesetzt.“ (MUTZECK 2008, 12) Die Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V. (DGfB 2011, 2) beschreibt professionelle Beratung als Hilfe bei „Problemen des menschlichen Zusammenlebens und -arbeitens“ und als Unterstützung der „menschlichen Entwicklung“. So und So versteht sich als psychosoziales Beratungskonzept, das es den Rat Suchenden ermöglicht, ohne Vorsortierung ihrer Anliegen eine Beratung wahr-

zunehmen. Neben dem aktuellen Problem, Wunsch bzw. Anliegen kann es auch darum gehen, verschiedene Kompetenzen für zukünftige Fragestellungen zu erweitern.

Eine Beratung ist in der Regel auf weniger Sitzungen und ein konkreteres Problem begrenzt. Beratung ist eher ein „präventives und entwicklungsorientiertes Unterstützungsangebot – eine in Lebensweltkontexte eingebundene offene eklektische Orientierungs-, Planungs- und Entscheidungs- und Bewältigungshilfe“ (SCHMIDT 2005, 37). Beratung ist im Gegensatz zu Psychotherapie also mehr an alltagspraktischen Fragestellungen und diesbezüglichen Entscheidungen orientiert. Treffend formuliert BAMBERGER (2001, 187): „Beratung bedeutet immer Gespräch. Aber Gespräch nicht immer Beratung. Der Unterschied ergibt sich aus der Systematik, mit der ein Berater bestimmte Intentionen verfolgt und diese mit spezifischen Interventionen zu realisieren versucht.“

Dieses neue Beratungskonzept soll die Lücke zwischen psychotherapeutischen Angeboten und rein pädagogischen Konzepten schließen und kann auch präventiv eingesetzt werden, d.h. bevor Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Diese Beratung ist nicht abhängig von einer Diagnose im Sinne einer Erkrankung. Menschen mit sogenann-

ter geistiger Behinderung sollten sich als Rat Suchende zu allen möglichen Themen ihres Alltags an eine(n) Berater(in) wenden können. Beratungsanlässe resultieren aus allen denkbaren Fragen und Anliegen, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität und zu einer Erweiterung von Selbst- und Fremdwahrnehmung der Rat Suchenden führen. Dies können zum Beispiel Themen mit innerpsychischem Schwerpunkt sein, Fragen zur persönlichen Weiterentwicklung und Zukunftsplanung ebenso wie zu Interaktionsmöglichkeiten bzw. -schwierigkeiten.

Jedes Beratungskonzept hat ein zugrunde liegendes Menschenbild, aus dem sich das weitere Vorgehen ableiten lässt. Eine Auswahl an interventionsorientierten Verfahren besteht bereits. In diesen Verfahren wird in der Regel über Fremdbeobachtung zunächst eine Diagnose erstellt, um dann durch Verhaltensmodifikationen den Betroffenen zu unterstützen.

Das hier zugrunde liegende Menschenbild orientiert sich an humanistischen Theorien (Abraham Maslow, Rollo May und Carl Rogers prägten diese nachhaltig). Basis ist, dass sich Persönlichkeiten mit dem Ziel entwickeln, sich selbst zu verwirklichen. Die eigenen Fähigkeiten und Talente sollen entwickelt werden, um das innere Potenzial, das in jedem Menschen als Selbstverwirklichungs- und Selbstvervoll-

kommungstendenz vorhanden ist, zu realisieren und damit zu einer Übereinstimmung von Ideal- und Selbstbild zu kommen (vgl. ROGERS 1980, 1991).

Für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung gilt nach den vorliegenden Forschungsergebnissen ebenfalls die Annahme der lebenslangen Persönlichkeitsentwicklung (vgl. THEUNISSEN 1994; SPECK 2005). Außerdem können auch Erwachsene mit sogenannter geistiger Behinderung in ihrer Lebensmitte Krisen erleben.

Ebenso erscheint eine konstruktivistisch geleitete Theorie unabdingbare Voraussetzung, um sich diesem Thema zu nähern. Die Annahme, dass es keine objektive Wirklichkeit gibt, erlaubt, alle Möglichkeiten von Lebensentwürfen zuzulassen und wertfrei zu akzeptieren (vgl. WATZLAWICK 1988; 2006). Dieser Ansatz ermöglicht den Blick auf die Begrenztheit des Beobachters, weg vom häufig defizitären Beurteilen der Zielgruppe.

Beobachtetes Verhalten ist immer geprägt von subjektiver Wahrnehmung und kann niemals ein „wahres“ oder „wirkliches“ Bild eines Menschen abgeben (vgl. WATZLAWICK 1988). WATZLAWICK (1983, 32) führt dazu aus: „Wenn wir wahrhaben, dass Normalität ein Mythos ist, der falsche genetische Vorstellungen und zweifelhafte Urteile über menschliche Qualitäten impliziert, sind wir besser in der Lage, verschiedene Arten von Leistungen und Problemlösungen zu erforschen. Wir sind auch besser in der Lage zu erkennen, dass die meisten Menschen einen Beitrag für die Menschheit leisten und dass der Mensch in einer fantastischen Weise anpassungsfähig ist. Die Menschen oder die Nationen, die anders sind als wir, sind nicht weniger wert – sie sind bloß anders. Es ist höchste Zeit, die falsche Sicherheit aufzugeben, dass das, was wir tun, ‚richtig‘ oder ‚normal‘ ist, sondern genauer, wenn auch weniger beruhigend, zu sagen, es ist ganz einfach ‚konventionell‘.“

Übergeordnete Wirkfaktoren für positive Veränderung

Viele Beratungsformen sind aber gar nicht oder zu wenig empirisch untersucht. GRAWE (1995, 2004) hat in diesem Bereich zu der Erkenntnis beigetragen, dass es „anscheinend nicht ein Verfahren gibt, das immer indiziert ist, sondern dass es schulenübergreifend bestimmte Faktoren gibt, die jeweils zu einer positiven Veränderung des Klienten führen“ (RAUSCH 2008, 78). Die von GRAWE bestimmten Faktoren wurden in der Untersuchung des Beratungskonzeptes So und So berücksichtigt:

- Ressourcenaktivierung,
- Problemaktualisierung (Erleben des Problems ohne irgendeine strategische Einschränkung),
- Motivationale Klärung (Werte und Motive klären),
- Aktive Hilfe zur Problembewältigung (konkrete Hilfe).

Relevant erscheint die Annahme, dass Rat Suchende nicht ausschließlich zur Reduzierung von Leidensdruck eine Beratung aufsuchen. Hierzu bemerkt SCHMIDT (2005, 98): „Der noch immer weit verbreitete Mythos in Beratung und Therapie, dass Klienten/-innen einfach genügend Leidensdruck bräuchten, damit sie zu Veränderungen kommen, stellt aus meiner Sicht eine der dümmlichsten Fossilien der Therapiegeschichte dar. Zwar kann es sein, dass man mit erhöhtem Leidensdruck eine erhöhte Bereitschaft zur Veränderung entwickelt. Die erlebte Fähigkeit zur Veränderung wird

len Umfeld zu beraten. Berater(innen), die professionell agieren möchten, müssen sich stets der Doppelverortung von Beratung bewusst sein. Beratungs-, Interaktions- und handlungsspezifisches Wissen sind notwendig, um kompetente Beratungsgespräche zu führen und für die Rat Suchenden tatsächlich hilfreich zu sein. Um Erwachsenen mit sogenannter geistiger Behinderung eine effektive Beratung zukommen zu lassen, sollte es außerdem zu „einer grundlegenden Akzeptanz des Nicht-Verstehens kommen: Man kann und muss eine sogenannte geistige Behinderung oder Schwer-mehrfachbehinderung nicht verstehen. Aussagen über Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung bleiben stets subjektiv und hypothetisch, da sie für Menschen ohne Beeinträchtigungen nicht vorstellbar sind. Es muss vielmehr darum gehen, sich mit den Personen, die als geistig behindert oder schwer-mehrfachbehindert gelten, aus-

Beratung muss nicht zwingend eine Verhaltensänderung zum Ziel haben

dabei aber immer geringer, da man sich als immer schwächer, enger, unfähiger erlebt, je mehr der Leidensdruck steigt. Die erlebte Fähigkeit und gerade dadurch auch fast immer die Motivation für Veränderung werden wesentlich stärker und konstruktiver, wenn man sich voller Kraft, Zuversicht, Neugier erfährt. Wie gerade die Flowforschung zeigt, erlahmt dann keineswegs der Wunsch nach Entwicklung. Ganz im Gegenteil verstärken sich gerade dann die Motivation für neue Herausforderungen und die Bereitschaft zu veränderndem Verhalten, wenn man sich in einem erfüllenden, mit Kompetenzerleben einhergehenden Erlebnisprozess bewegt“ (Csikszentmihalyi 1996). Gerade für die Zielgruppe, die sich häufig nicht als kompetent im Alltag erlebt, ist diese Annahme äußerst interessant und bedeutend.

Entsprechend der Heterogenität des Personenkreises scheint auch eine Vielzahl von Beratungsanlässen möglich zu sein. Beratung kann also verschiedenste Gegenstände beinhalten und muss nicht zwingend eine Leidensreduzierung und/oder Verhaltensänderung zum Ziel haben. Auch in diesem Zusammenhang ist es sinnvoll, Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung selbst als Rat Suchende wahrzunehmen und nicht nur Menschen aus ihrem sozia-

einanderzusetzen, ihre subjektiven Behinderungserfahrungen zu ergründen, sich auf ihre individuellen Sichtweisen einzulassen und von ihnen zu lernen“ (SCHUPPENER 2007, 1).

Bei der Erarbeitung des Themas ergaben sich teilweise paradoxe Situationen, da jede Berufsgruppe um den Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung offensichtlich eine Art „Besitzanspruch“ geltend macht. Es wurde heftig über den Unterschied zwischen pädagogischer und psychologischer Beratung diskutiert, Heilpädagogen/-innen, Sonderpädagogen/-innen, Sozialpädagogen/-innen, Heilerzieher und -erzieherinnen verstehen den Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung als „ihr“ Aufgabengebiet. Ob es sich bei suizidalen Äußerungen um eine psychische Erkrankung, eine Verhaltensstörung, einen vorübergehenden depressiven Zustand handelte oder ein „Druckmittel“, um das Umfeld zu bestimmten Reaktionen zu veranlassen, stand je nach Profession im Mittelpunkt der fachlichen Diskussion. Erstaunlich war leider auch immer wieder, dass auf die Frage, was denn die Betroffenen selbst dazu sagen, meist keine Antwort zu bekommen war. Den Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung mit einzubeziehen, ihn „zu Wort“ kommen zu lassen, zu



Frau Tradition



Frau Angst



Herr Originell



Frau Träumer

respektieren, dass die „eigene“ Sicht auf diesen Menschen eben nur eine sehr subjektive ist, spielt oft keine Rolle (vgl. auch WÜLLENWEBER 2006; PÖRTNER 2003; 2008).

Im Sinne eines horizontalen Verhältnisses von Berater und Rat Suchendem soll ein Überblick über die Möglichkeiten gemeinsam erarbeitet werden, denn „nur in Bereichen, die ich überschauen kann, kann ich mich frei bewegen, nur das, was mir wahrnehmbar ist, auswählen, nur dem mich zuwenden, was mir nicht Angst macht. Das Zentrum der Integration ist, Ausschluss zu vermeiden. Erst dann ist ‚Begegnung‘ im Sinne MARTIN BUBERS (1962, 1965, 1975) möglich und erst in der Begegnung und durch sie der ‚Dialog‘“ (FEUSER 1998).

Die Inneren Helfer (Bildkarten)

An den Stellen, an denen verbale Kommunikation an Grenzen kommt oder auch zu Missverständnissen führt, können die Inneren Helfer und der Einsatz von anderen Medien Lösungen bieten (vgl. Abb. 1). Der reduzierte Einsatz von Sprache und die Nutzung visueller Ergänzungen kann schneller zu einer gemeinsamen Kommunikations- und Verständnisebene führen. Das Einnehmen einer Metaebene wird somit für die Zielgruppe möglich und stellt einen erheblichen Beitrag zur Lösungsfindung dar (vgl. ERICKSON 1993; MUTZECK 2008; SCHMIDT 2004; 2005). Innere Bilder von Rat Suchenden werden durch die Karten mit den Inneren Helfern greifbar, dinglich gemacht und helfen somit, Klarheit zu bekommen. Was vielleicht vorher als diffuses Gefühl, für das kaum Worte gefunden werden konnten, vorlag, wird nun einfacher darstellbar und beschreibbar.

Der spielerische Umgang mit den Bildkarten und die Aufstellung der Inneren Helfer sind häufig besonders beeindruckend. Die Inneren Helfer werden auch als Verein, Mannschaft und Gruppe bezeichnet. Der Rat Suchende ist dann der Vereinsvorstand, der Mannschaftskapitän oder Trainer oder einfach der Chef der Gruppe. Die Rat Suchenden treten „einen Schritt zurück“, gewinnen Abstand zu ihrem Problem und können konstruktive Veränderungen in Gang bringen, die durch den „Aufbau einer Metaposition und eine Reduktion der Komplexität eingeleitet werden“ (SCHMIDT 2010b, 24). Interessant ist hier die verschiedene Bewertung der einzelnen Figuren. In den bisherigen Vorträgen und Schulungen für zukünftige Berater(innen) wurden zum Beispiel Frau Tradition, Frau Angst und Herr Genau oft als schwierig bewertet. Mit ihnen verband man negative Charakterzuschreibungen. Auch die Geschlechterverteilung wurde gelegentlich kritisiert. Diese wurde von der Zielgruppe mehr oder weniger ignoriert. Frau Tradition würde einen erinnern, sich am Abend noch einmal die Zähne zu putzen und den Müll wegzubringen. Frau Ruhe wurde auch als „Herr Komm mal runter“ bezeichnet. Die Kreativität der Zielgruppe war also sehr groß. Es wurde eine große Flexibilität im Umgang mit den Bildkarten an den Tag gelegt.

Praktisches Beratungsbeispiel

Im Folgenden wird der Verlauf von drei durchgeführten Beratungen (à 45 Minuten) anhand der zehn Schritte des Beratungskonzepts So und So beschrieben (vgl. Abb. 2.).

Herr A. B. (28 Jahre, angeborene geistige Behinderung, wohnt bei seiner Mutter, besucht die WfbM) kommt zum Beratungsgespräch, weil er in der WfbM von Kollegen/-innen gehört hat, dass es dieses Angebot gibt.

Termin 1:

Begrüßung. Herr A. B. ist sehr nervös, er läuft zunächst hin und her und kann den angebotenen Platz nicht annehmen. Die Beraterin bleibt ruhig an einem Platz stehen und wartet einige Minuten ab.

A. B.: „Ich will nur erzählen!“

B.: „Das ist völlig in Ordnung.“

A. B.: „Nix erklären oder so!“

B.: „Das ist völlig in Ordnung.“ Die Beraterin läuft neben ihm mit.

(= (1) Einführung und (2) Pacing)

Herr A. B. nimmt Platz und beginnt sofort, von seiner häuslichen Situation zu berichten. Die Eltern sind geschieden, er wohnt bei der Mutter. Der Vater wohnt im selben Haus in der Wohnung gegenüber und hat schwere Depressionen (= (4) Problembeschreibung ohne Veränderungswunsch, deshalb erfolgt immer wieder die Auftragsklärung). In den berichteten Situationen wird deutlich, dass Herr A. B. sehr unter der Situation leidet. Er erlebt seinen Vater als hilfebedürftiger als sich selbst und seine Mutter als überfordert. Gleichzeitig ist er selbst ratlos, ob und was er zur Verbesserung der Situation beitragen kann.

Die Erzählung nimmt sehr viel Zeit in Anspruch, da sie nicht flüssig vorgetragen wird. Die Beraterin fragt dazwischen immer wieder, ob es so in Ordnung sei, dass er „nur“ erzähle und sie „nur“ zuhöre (= (3) Auftragsklärung). Es wurde ein weiterer Termin vereinbart (= (10) Abschluss).

Termin 2:

Herr A. Herr A. B. begrüßt die Beraterin sichtlich erfreut und nimmt sofort Platz. Es habe ihm sehr gut getan, die Schwierigkeiten beim letzten Mal zu schildern. Die Beraterin erfragt, ob er heute auch erzählen wolle oder etwas anderes ausprobieren möchte. Herr A. B. überlegt lange und erklärt: „Genug erzählt.“

Die Beraterin legt die Bildkarten Innere Helfer (= (6), vgl. Abb. 1) auf den Tisch und lädt Herrn A. B. ein, sich diese anzuschauen und auszusuchen, welche zu seiner Situation zu Hause etwas sagen könnten. Er wählt aus und legt den Inneren Helfern folgende Sätze in den Mund:

Frau Träumer: „Viel schon richtig gemacht.“
Herr Originell: „Was ich will.“

Blankokarte: bleibt unkommentiert, aber wichtig.

Frau Angst: „Der Papa.“

Frau Tradition: „Das darfst du nicht.“

Im Verlauf des Gesprächs stellt sich heraus, dass damit gemeint ist, er dürfe sich nicht wünschen, dass sein Vater weg sei.

Durch die Bildkarten entsteht eine neue Dynamik in den Erzählungen von Herrn A. B. Er schildert zum Beispiel, dass sein Vater inkontinent sei und er das einfach nicht könne, „ihn da zu versorgen“. Es wird deutlich, dass er sich große Sorgen macht,

was passiert, wenn seine Mutter den Vater nicht mehr versorgen kann und er dann verantwortlich ist.

Bei der Suche nach Ausnahmen (= (5) Utilisieren) wird deutlich, dass es durchaus schöne Tage gibt, an denen er mit seinem Vater Karten spielt und sich wohlfühlt. Zur Visualisierung stellt die Beraterin sieben Plastikbecher auf den Tisch, die die Tage einer Woche darstellen sollen. Herr A. B. stellt vier Becher zu den „guten Tagen“ und zwei zu den „nicht so guten“ und einen zu den „richtig miesen“. Er ist selbst überrascht, dass es „so schlimm ja gar nicht“ sei. Herr A. B. erkennt, dass bei den guten Tagen klare Absprachen mit seiner Mutter getroffen werden (z.B. wie lange er bei seinem Vater bleibt, wann er gehen kann, was er nicht machen muss etc.).

Die Lösungen für diesen Termin sind,
1. sein Vater wird wieder gesund und seine Eltern kommen wieder zusammen,
2. dass Herr A. B. zu Hause mit seiner Mutter über seine Sorgen sprechen will.

Herr A. B. (nicht die Beraterin!) entscheidet, zunächst den zweiten Schritt anzugehen, da er meint, den ersten Schritt nicht realisieren zu können (= (7) Lösungsbesichtigung).

Zwischen Termin 2 und 3 setzt sich die Mutter telefonisch mit der Beraterin in Ver-

bindung. Sie bedankt sich dafür, dass ihr Sohn auf Grund der Beratung mit ihr gesprochen habe und von seinen Sorgen erzählt hat. Sie ist sichtlich gerührt und auch sehr erleichtert. Die Beraterin erläutert ihr, dass sie keinerlei Kommentar oder gar Auskunft zu den Gesprächen erteilt. Dafür hat die Mutter Verständnis.

Termin 3:

Herr A. B. kommt bester Laune zur Beratung. Er berichtet von dem Gespräch mit seiner Mutter. Die Beraterin informiert ihn über deren Anruf (Transparenz). Seine Mutter sei sehr erstaunt gewesen, dass er sich so viele Gedanken mache und Sorgen habe. Das habe sie gar nicht gemerkt.

Herr A. B. entscheidet, in Zukunft früher mit seiner Mutter zu sprechen und ihr deutlich zu sagen, was in ihm vorgehe (= (8) Zielfestlegung). Das mache er wohl am besten beim gemeinsamen Abendessen, da hätten sie traditionell Zeit füreinander (= (9) Handlungsplanung).

Das Sehnsuchtsziel des Rat Suchenden ist, dass seine Eltern wieder zusammenkommen und sein Vater gesund ist. Dieses Sehnsuchtsziel hat die Beraterin immer wieder gewürdigt und mit viel Empathie begleitet. Die Etablierung des Sehnsuchtszieles ist für diese Zielgruppe höchst relevant, da es häu-

Abb. 2: Methodisches Vorgehen des Beratungskonzepts So und So (vgl. STAHL 2012, 225)

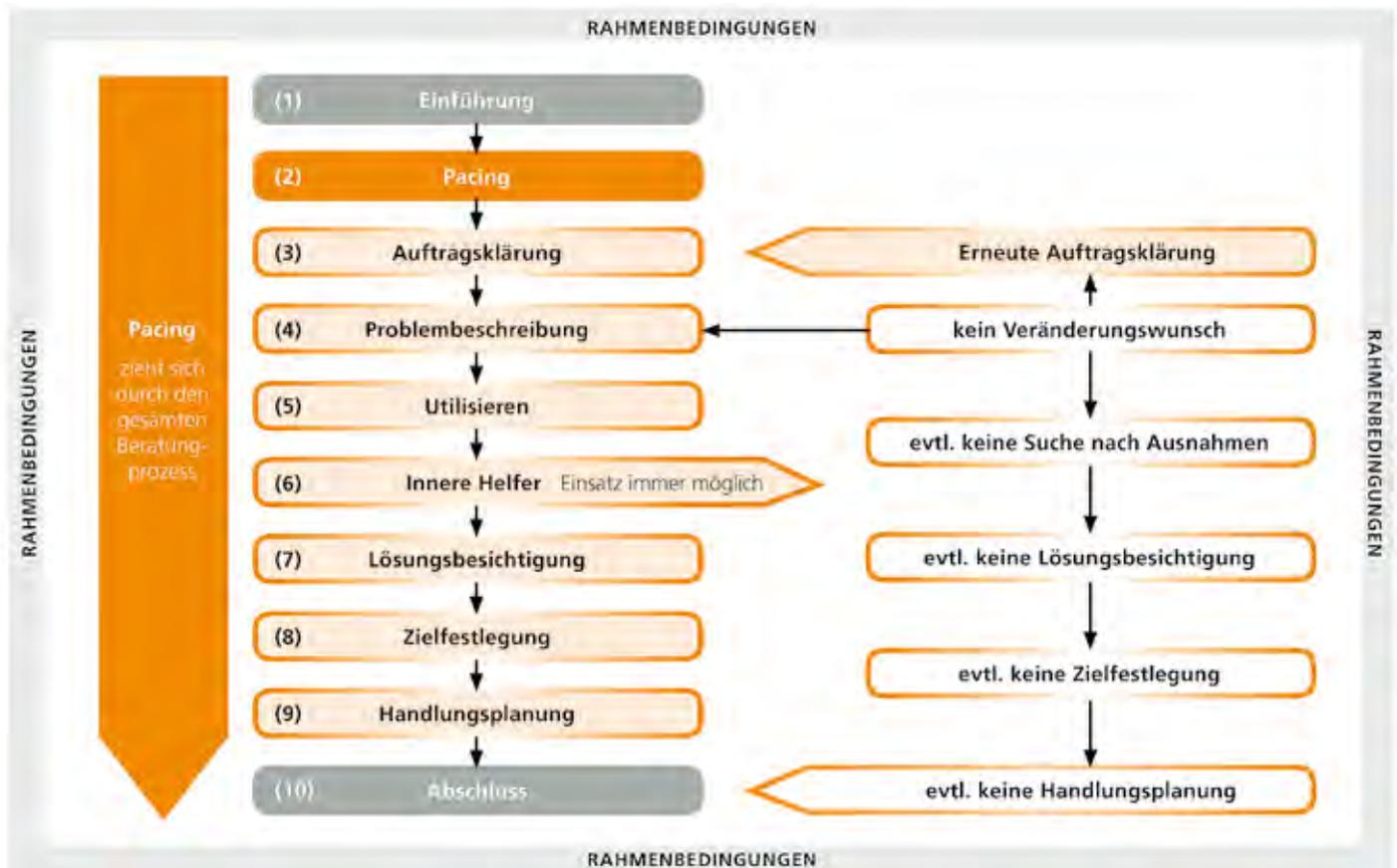


fig „unerreichbare Wünsche“ gibt, die gewürdigt werden sollten. Die Tatsache, dass dies geschah und nicht versucht wurde darzulegen, warum das Ziel unerreichbar ist, beeinflusste die Gesprächsatmosphäre äußerst positiv.

Die Beraterin zeigt eine Zusammenfassung des Geleisteten auf und spricht ihre Anerkennung deutlich aus (= (10) Abschluss). Beraterin und Rat Suchender verabschieden sich.

Der endgültige Abschluss der Beratung stellt eine deutliche Phase im Beratungsverlauf dar, die mit einem Rückblick auf das Gewesene und einer Würdigung des Geleisteten verbunden ist. Die Verabschiedung sollte mit besten Wünschen für die Zukunft und der Option einer erneuten Terminvereinbarung verbunden sein.

Es handelt sich hier natürlich um eine reduzierte Zusammenfassung der Gespräche. Zwischen den einzelnen Schritten gab es immer wieder „Ausflüge“ in Erzählungen, die mit der Situation nichts zu tun hatten. Das Gespräch immer wieder zum Kern zurückzuführen, ist eine wichtige Aufgabe der Beraterin. Dies tut sie mit den genannten Grundhaltungen. Die Auftragsklärung stellte auch in diesen Gesprächen ein zentrales Element dar. Das Sehnsuchtsziel zu erhalten und nicht zu versuchen, dieses dem Rat Suchenden auszureden oder als unrealistisch zu kennzeichnen, ist wesentlich, um das Vertrauen des Rat Suchenden zu erhalten. Der Verzicht auf die (derzeitige) Realisierung des Sehnsuchtsziels ist einerseits als Abschiedsprozess zu begleiten, andererseits kann es den Weg frei machen für ein neues/anderes Ziel. Dieses sollte als „zweitbestes“ gekennzeichnet werden, um die Bedeutung des Sehnsuchtszieles zu würdigen.

Die einzelnen Schritte des Konzeptes können nicht immer in der vorgegebenen Reihenfolge abgearbeitet werden. Wichtig ist, sich zu erinnern, was man übersprungen hat, um es später nachzuholen oder sich zumindest bewusst zu machen, was man warum weglässt. Die zehn Schritte stellen das ganze Spektrum dar, über das die Beraterin verfügt. Es kann Sicherheit geben, sich daran zu orientieren.

Ergebnisse und Ausblick

Der erste Teil der Studie ermittelt die Zufriedenheit der Rat Suchenden mit den Beratungen. Neben differenzierteren Fragen zu einzelnen Schritten gab es die Frage nach der „Gesamtzufriedenheit“, die mit Hilfe einer Ampelabbildung (DIN A4) abgefragt wurde. 87 % der Rat Suchenden bewerteten nach einem Gespräch mit „Grün“

(= angenehme Veränderung der Stimmung, auf jeden Fall weitermachen, angenehme Atmosphäre, verstanden fühlen). Nach mehreren Gesprächen stieg dieser Wert auf 94 %. Der zweite Teil der Studie zeigt, dass das Konzept in seinem methodischen Vorgehen anwendbar ist. Die videografierten Beratungsgespräche wurden von externen Gutachterinnen in drei Ebenen bewertet. Jeder der zehn Konzeptschritte wurde in einem Fragebogen auf Erkennbarkeit und Anwendbarkeit überprüft. Inhalt (Erkennbarkeit des Konzeptes), Bearbeitung (Richtigkeit der Durchführung) und Beziehung (zwischen Ratsuchenden und Beraterin) wurden bei 58 % der Beratungen mit „Sehr gut“ und „Gut“ bewertet.

Neben diesen Ergebnissen wurde außerdem deutlich, dass eine Vernetzung von therapeutischen und nichttherapeutischen Hilfen im Umfeld der Zielgruppe sehr wünschenswert wäre. Diese würde „mittelfristig und budgetübergreifend gerechnet“ sicher auch helfen, „Kosten zu sparen“ (MEIR-KORELL 2003, 235). Eine „Annäherung an die Persönlichkeit von Menschen mit einer geistigen Behinderung aus deren Selbstsicht“ benennt SCHUPPENER (2005, 64) als „zwingend“ notwendig. Das Phänomen, dass einige Ratsuchende der Zielgruppe die Idee entwickelt hatten, dass ihre Probleme nur aufgrund ihrer geistigen Behinderung existieren, zeigt deutlich, welches Ausmaß die Etikettierung der Personengruppe hat. Diagnostik ist und bleibt wichtig, um mit Krankenkassen, Einrichtungen und Schulen zu kommunizieren, um Statistiken und Forschung etc. zu betreiben. Deutlich wurde in der vorliegenden Studie allerdings, dass Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung bereits zahlreiche Erfahrungen mit Gesprächen haben, in denen sie „begutachtet“, „diagnostiziert“, ihr „Förderbedarf ermittelt“, ihr „IQ festgestellt“ oder ihre „soziale Kompetenz“ beurteilt werden. Die Zielgruppe verfügt vermutlich über eher wenig Erfahrung mit Beratung im Sinne eines offenen, kooperativen Gesprächs mit der Grundhaltung, dass der Betroffene selbst der Experte für seine Situation ist. Die Mehrzahl der an der Studie teilnehmenden Rat Suchenden hat offensichtlich mehr Erfahrungen mit Fremd- als mit Selbstbestimmung.

In Zukunft sollten Diskussionen, die ausschließlich defizitorientiert sind, zugunsten ressourcen- und lösungsorientierter Vorgehensweisen entfallen. Orientiert an solchen Grundlagen kann man der Zielgruppe wertfrei, symmetrisch und horizontal begegnen. In diesem Sinn sollten

Menschenbildannahme, Wirklichkeitskonstruktion sowie Handlungs- und Störungstheorie nicht nur in Konzeptionen benannt werden, um eine wissenschaftliche Vorgehensweise zu garantieren (vgl. MUTZECK 2008). Sie sollten vielmehr in verständlicher Weise den Nutzern/-innen solcher Konzepte dargelegt und erklärt werden, um ihnen eine Entscheidung zu ermöglichen, dieses Angebot zu nutzen.

LITERATUR

- BAMBERGER, Günther G. (2001): Lösungsorientierte Beratung. 2. Aufl. Weinheim: Psychologie Verlags Union. 125.
- Deutsche Gesellschaft für Beratung (DGfB) (2011): Wie erkenne ich gute Beratung? <http://www.dachverbandberatung.de/dokumente.php> (abgerufen am 23.7.2011).
- ERICKSON, Milton; ROSSI, Ernest (1993): Hypnotherapie. Aufbau – Beispiele – Forschungen. 3. Aufl. München: Pfeiffer.
- FEUSER, Georg (1998): Lebenslanges Lernen für Menschen mit geistiger Behinderung. Vortrag zur Tagung „Dialoge“ am 11.6.1998. http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-lebenslang_lernen.html (abgerufen am 11.2.2010).
- GRAWE, Klaus (1995): Grundriss einer Allgemeinen Psychotherapie. In: Psychotherapeut 40, 130–145.
- GRAWE, Klaus (2004): Neuropsychotherapie. Göttingen: Hogrefe.
- MEIR-KORELL, Stefan (2003): Psychologische Maßnahmen. In: Neuhäuser, Gerhard; Steinhäuser Hans-Christoph (Hg.): Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, 232–247.
- MUTZECK, Wolfgang (2008): Kooperative Beratung. 6. Aufl. Weinheim: Beltz.
- PÖRTNER, Marlis (2003): Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten. Stuttgart: Klett-Cotta.
- PÖRTNER, Marlis (2008): Ernstnehmen. Zutrauen. Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. 6. Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta.
- RAUSCH, Adly; HINZ, Arnold; WAGNER, Rudi F. (2008): Modul Beratungspsychologie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- ROGERS, Carl; ROSENBERG, Rachel L. (1980): Die Person als Mittelpunkt der Wirklichkeit. Stuttgart: Klett-Cotta.
- ROGERS, Carl; SCHMID, Peter (1991): Person-zentriert. Grundlagen von Theorie und Praxis. Mainz: Matthias Grünewald.
- SCHMIDT, Gunther (2004): Liebesaffären zwischen Problem und Lösung. Hypnosystemisches Arbeiten in schwierigen Kontexten. Heidelberg: Carl Auer.

- SCHMIDT, Gunther (2005): Einführung in die hypnosystemische Therapie und Beratung. Heidelberg: Carl Auer.
- SCHMIDT, Gunther (2010): Psychische Voraussetzungen für Gesundheit mit System. Heidelberg (unveröffentl. Manuskript).
- SCHUPPENER, Saskia (2005): Selbstkonzept und Kreativität von Menschen mit geistiger Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- SCHUPPENER, Saskia (2007): Geistig und Schwer-mehrfachbehinderungen. In: Borchert, J. (Hg.): Einführung in die Sonderpädagogik. München: Oldenbourg, 111–148.
- SPECK, Otto (2005): Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. 10. Aufl. München: Reinhardt.
- STAHL, Sabine (2012): So und So. Beratung für Erwachsene mit sogenannter geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- THEUNISSEN, Georg (1994): Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wien: Tagungsmagazin Integra.
- WATZLAWICK, Paul (1983): Die erfundene Wirklichkeit – wie wir wissen was wir zu wissen glauben. München: Piper.
- WATZLAWICK, Paul (1988): Münchhausens Zopf oder Psychotherapie und „Wirklichkeit“. Bern: Huber.
- WATZLAWICK, Paul (2006): Wenn du mich liebtest, würdest du gerne Knoblauch essen. 2. Aufl. München: Piper.
- WÜLLENWEBER, Ernst; THEUNISSEN, Georg; MÜHL, Heinz (Hg.) (2006): Pädagogik bei Geistigen Behinderungen. Stuttgart: Kohlhammer.

Die Autorin:

Dr. phil. Sabine Stahl

Dipl.-Soz.päd (FH), 2012 Promotion an der Universität Leipzig, Institut für Förderpädagogik, Lehrbeauftragte an verschiedenen Hochschulen, Leitung der Sozialen Betreuung in einem Wohn- und Wohnpflegeheim für Menschen mit (Schwerst-) Mehrfachbehinderungen, Vorträge, Fortbildungen und Coaching von Teams und Einzelpersonen

sabinestahl@gmx.de
www.soundso-beratung.de

Literatur zum Thema



Autorin: Sabine Stahl
Verlag: Lebenshilfe-Verlag Marburg

ISBN-Nummer 978-3-88617-217-7

Preis 32,00 €

Erscheinungshinweis: 3., durchgesehene, mit einem 2. Kartenset ergänzte Auflage 2015, 17 x 24 cm, broschiert, 260 Seiten, 32 farb. Abb., 12 Karten im Set.

Alle Menschen können gelegentlich Entscheidungsschwierigkeiten haben und Situationen So und So erleben. Umso erstaunlicher ist es, dass für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung zwar immer Beratung eingefordert wird, bisher aber kein geeignetes Beratungskonzept zur Anwendung kommt. Die vorliegende Studie zeigt, dass Zugang zu Beratung ein Merkmal sein kann, an dem Selbstbestimmung, Gleichberechtigung und Teilhabe Wirklichkeit werden.

Diese Arbeit entwickelt auf der Basis bereits bestehender und auf Wirksamkeit überprüfter Beratungsansätze ein modifiziertes und evaluiertes Beratungskonzept für Erwachsene mit sogenannter geistiger Behinderung. Dazu gehören die eigens für diese Beratung entwickelten Bildkarten Innere Helfer, die als Kartenset dem Buch beigelegt sind bzw. als zusätzliche Sets erstanden werden können. Es schließt die Lücke zwischen psychotherapeutischen Angeboten und rein pädagogischen Konzepten.

Die eigens für diese Beratung entwickelten Bildkarten Innere Helfer bekommen nun Verstärkung durch Tierische Helfer, die ab sofort als zweites Kartenset zur Verfügung stehen. Die Rückmeldungen aus der Praxis haben gezeigt, dass der Bedarf an niedrigschwelligen Kommunikationskonzepten nicht nur für Erwachsene mit sogenannter geistiger Behinderung besteht.

Die Tierischen Helfer dienen als Erweiterung für den Kinder- und Jugendbereich und überall da, wo man sich mit den konkreten Personen der Inneren Helfer nicht identifizieren kann oder möchte.

So und So bietet ein Beratungsformat mit maßgeschneiderten Inhalten für Zielgruppen, mit denen übliche Kommunikation an Grenzen kommt ... ein Bild sagt mehr als 1000 Worte.

Einfluss von erlebtem Respekt auf Ängstlichkeit und depressive Verstimmung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

TEXT: KATHARINA SILTER

Noch immer gibt es kaum Studien zu psychischen Erkrankungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. Der erlebte Respekt in Interaktionen könnte ein wichtiger Einflussfaktor in der Entstehung psychischer Probleme sein.

Menschen mit Lernschwierigkeiten sind, auch in Zeiten von Integration und Inklusion, häufig von Marginalisierung und Stigmatisierung betroffen. Diese sozialen Erfahrungen sind eng verbunden mit einem wahrgenommenen Mangel an Respekt. Dennoch ist wenig darüber bekannt, inwiefern diese Erfahrungen Einfluss auf ängstliche oder depressive Verstimmung haben.

Depressionen und Angststörungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten sind in der Literatur kontrovers diskutiert, es zeigt sich jedoch in Meta-Analysen, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten häufiger von depressiver und ängstlicher Verstimmung berichten als Vergleichsgruppen in der Durchschnittsbevölkerung. Allerdings ist immer noch sehr wenig über Zusammenhänge und Risikofaktoren bekannt, die zu einem stärkeren Auftreten von ängstlicher oder depressiver Verstimmung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten beitragen können. Studien in Bezug auf die Durchschnittsbevölkerung geben Hinweise darauf, dass die Wahrnehmung und Interpretation sozialer Interaktionen Einfluss auf das psychische Wohlbefinden haben kann. Ein erlebter Mangel an Respekt kann zu sozialem Rückzug führen und das Risiko für depressive und ängstliche Verstimmungen erhöhen. Respekt scheint also ein wichtiger Faktor in der Entstehung psychischer Probleme zu sein.

Auch wenn Menschen heute mehr als noch vor einigen Jahren die Möglichkeit haben, auch außerhalb von Einrichtungen der Behindertenhilfe Kontakte zu knüpfen und in Interaktion mit anderen zu treten, bedeutet das nicht, dass diese Interaktionen immer als positiv wahrgenommen werden. Neue, nicht vertraute Interaktionen können

zunächst einmal Stress bedeuten. Die Konfrontation mit Vorurteilen kann dazu führen, ein negatives Selbstbild zu entwickeln und künftige Interaktionen zu meiden. Jedoch können positive Erfahrungen auch die Angst vor Zurückweisung verringern und Selbstvertrauen fördern und so das Risiko, eine ängstliche oder depressive Verstimmung zu entwickeln, verringern.

In dieser Studie wird der Einfluss von Achtungsrespekt auf das psychische Wohlergehen untersucht. Achtungsrespekt ist, im Gegensatz zu Wertschätzungsrespekt, nicht auf Hierarchie oder Bewunderung bezogen, sondern meint die bedingungslose Anerkennung der Würde und des Wertes einer anderen Person als solche. Das Ziel der Studie war es, einen Zusammenhang zwischen erlebtem (Mangel an) Respekt und Ängstlichkeit und Depressivität bei Menschen mit Lernschwierigkeiten zu untersuchen, um zu analysieren, ob diese zumindest teilweise von sozialen Prozessen bedingt sind.

Befragung

Es wurden 28 Teilnehmende mit Lernschwierigkeiten zu ihren Erfahrungen in sozialen Interaktionen, zu Ängstlichkeit und Depressivität befragt. Davon hatten zwölf Teilnehmende das Down-Syndrom. Die Teilnehmenden wurden über das Ziel der Studie aufgeklärt und nahmen freiwillig teil, mit der Möglichkeit, die Befragung jederzeit abzubrechen. Es wurden angepasste Fragebögen zur Ängstlichkeit und Depressivität (HADS, Zigmond & Snaith 1983) und für Respekterleben (Skala für Horizontales Respekterleben, Eckloff 2008) verwendet. Dabei wurden die Fragebögen nach den Richtlinien der Leichten Sprache an die Bedürfnisse der Menschen mit Lernschwierigkeiten angepasst. Die Antwort-

optionen wurden mithilfe von Smileys dargestellt, die Zustimmung oder Ablehnung symbolisierten. Außerdem wurden am Ende der Befragung einige offene Fragen zu Erfahrungen in Interaktionen gestellt, die den Teilnehmenden ermöglichten, eigene Erlebnisse zu berichten. Die Fragen zu erlebtem Respekt wurden in Bezug auf Interaktionen gestellt, die außerhalb der Kontakte zu Mitarbeitenden der Behindertenhilfe oder der eigenen Familie stattfanden. Die Beziehung zu den Mitarbeitenden der Behindertenhilfe stand also nicht im Fokus der Betrachtung, sondern die Interaktionen zwischen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Menschen ohne Beeinträchtigung außerhalb von Kontexten der Behindertenhilfe. Dieser Schwerpunkt wurde gewählt, da diese Studie nicht die Zufriedenheit von Teilnehmenden mit ihrer Situation in einer Einrichtung und mit ihren Beziehungen zu professionellen Helfern untersuchen soll, sondern insbesondere die Interaktionen in den Blick nehmen möchte, die außerhalb von Kontexten der Behindertenhilfe stattfinden. So sollte der allgemeingesellschaftliche Kontext in den Blick genommen werden. Den Teilnehmenden wurde diese Zielsetzung zu Beginn der Durchführung der Befragung mitgeteilt.

Es wurden Korrelationen zwischen Alter, Respekt, Ängstlichkeit und Depression getestet. Außerdem wurden Gruppenunterschiede zwischen älteren und jüngeren Menschen sowie Menschen, die auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt oder in Werkstätten für Menschen mit Behinderung beschäftigt waren, untersucht.

Ergebnisse

Der erlebte Respekt lag im Mittelwert bei $M=2,88$ ($SD=1,04$) auf einer Skala von

0–4. Die Teilnehmenden fühlten sich also durchschnittlich in ihren alltäglichen sozialen Interaktionen respektiert. Die Werte für ängstliche und depressive Verstimmung waren etwas höher als die Normwerte. Wie erwartet gab es einen Zusammenhang zwischen Respekt und ängstlicher Verstimmung, der Zusammenhang zwischen Respekt und depressiver Verstimmung war jedoch marginal. Es gab keinen Zusammenhang zwischen dem Alter der Teilnehmenden und depressiver Verstimmung, jedoch einen signifikanten Zusammenhang zwischen Alter und ängstlicher Verstimmung (Tab. 1).

Ältere Teilnehmende berichteten höhere Werte ängstlicher Verstimmung im Vergleich zu den jüngeren Teilnehmenden (M=5,50, SD=2,85). Außerdem unterschied sich der erlebte Respekt zwischen Teilnehmenden, die in Werkstätten der Behindertenhilfe arbeiteten, und Teilnehmenden, die auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt waren (Werkstätte M=2,47, SD=1,12; erster Arbeitsmarkt M=3,35, SD=0,71, t(26)=-2,458, p=.021). Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt waren, berichteten mehr erlebten Respekt und geringere Ängstlichkeit als Menschen, die in Werkstätten für Menschen mit Behinderung tätig waren.

Die Auswertung der offenen Fragen ergab, dass die Teilnehmenden häufig Kontakt zu Menschen ohne Beeinträchtigung hatten, in denen keine direkte Interaktion zustande kommt, beispielsweise beim Einkaufen, beim Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel oder einfach beim Vorbeigehen auf der Straße (56,9 %). Einige (13,79 %) berichteten Kontakte, die sich beim Sportmachen oder Sportanschauen ergeben. 17,34 % berichteten Kontakte an ihrer Arbeitsstelle, während nur 5,17 % sich regelmäßig mit Freunden ohne Beeinträchtigung trafen.

Eine Mehrheit der Teilnehmenden berichtete, bereits negative Erfahrungen in Interaktionen gemacht zu haben (78,58 %). So wurde zum Beispiel von Beleidigungen, sich lustig machen, spöttischem Nachmachen oder angestarrt werden berichtet sowie dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Die Mehrheit der Teilnehmenden berichtete jedoch auch von positiven Erlebnissen (67,86 %). So wurden zum Beispiel Erfahrungen von Freundschaft berichtet und die Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten, die mit positiven Erfahrungen verbunden waren, hervorgehoben. Es gab keine signifikanten Unterschiede der Ergebnisse für die Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom. Dies lässt darauf schließen, dass

	ALTER	DEPRESSIVITÄT	ÄNGSTLICHKEIT
Respekt	-.524** (.004)	-.309 (.109)	-.380* (.046)
Alter		.219 (.264)	.386* (.042)
Depressivität			.518** (.005)

* alpha <.05
** alpha <.01
Korrelationen für Alter, Respekt, Ängstlichkeit und Depressivität in der Gesamtstichprobe

Tabelle 1

Menschen mit Lernschwierigkeiten ähnliche Erfahrungen machen, unabhängig von der Art und Ursache der Behinderung. Um Aussagen darüber treffen zu können, ist jedoch die Gruppengröße zu klein. Um spezifische Problemlagen von Menschen mit Down-Syndrom näher betrachten zu können, müsste eine größere Vergleichsstudie durchgeführt werden.

Zusammenfassung

Die Ergebnisse unterstützen die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen erlebtem Respekt und ängstlicher Verstimmung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten gibt. Es wurden jedoch keine signifikanten Ergebnisse zwischen erlebtem Respekt und depressiver Verstimmung gefunden. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Wahrnehmung und die Interpretation sozialer Interaktionen teilweise Einfluss auf die Entstehung ängstlicher Verstimmung haben können. Neben persönlichen Faktoren müssen demnach soziale Faktoren in der Entstehung psychischer Beschwerden berücksichtigt werden.

Außerdem scheint es einen Altersunterschied zu geben, wobei ältere Teilnehmende geringere Werte in erlebtem Respekt und höhere Werte in Ängstlichkeit berichteten. Die Interpretation dieser Ergebnisse bleibt spekulativ. Eine mögliche Erklärung für die Unterschiede zwischen älteren und jüngeren Teilnehmenden könnte sein, dass die kontinuierliche Erfahrung negativer sozialer Interaktionen sich erst langfristig auf das Erleben auswirkt oder dass ältere Menschen sich ein höheres Maß an Respekt wünschen. Eine andere Erklärung wäre der Unterschied zwischen der älteren und der jüngeren Generation in Bezug auf Institutionalisierungserfahrungen und Veränderungen innerhalb der Gesellschaft.

Des Weiteren berichteten Menschen, die in Werkstätten für Menschen mit Behinderung arbeiten, niedrigere Werte in erlebtem Respekt in der Interaktion mit Menschen ohne Beeinträchtigung. Der Zusammenhang zwischen erlebtem Respekt und Ängstlichkeit wurde nur in dieser Gruppe signifikant. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass Teilnehmende, die in Werkstätten für Menschen mit Behinderung arbeiten, weniger soziale Kontakte außerhalb von Einrichtungen der Behindertenhilfe haben und weniger geübt in sozialen Interaktionen außerhalb dieser Einrichtungen sind. Außerdem könnte es sein, dass aufgrund der fehlenden Erfahrungen davon ausgegangen wird, auf Ablehnung zu stoßen, und daher eher eine soziale Abgrenzung stattfindet. Es ist außerdem davon auszugehen, dass es Unterschiede zwischen der Gruppe der Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig sind, und der Gruppe der Menschen, die in Werkstätten für Menschen mit Behinderung arbeiten, hinsichtlich der kommunikativen Kompetenz und der Selbstständigkeit gibt. Diese Faktoren müssten in weiteren Studien näher untersucht werden, um den Einfluss der Arbeitsstelle auf erlebten Respekt und Ängstlichkeit näher betrachten zu können.

Es lässt sich jedoch zusammenfassen, dass ein Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt offensichtlich positive Auswirkungen sowohl auf den erlebten Respekt als auch auf die berichtete ängstliche Verstimmung haben kann. Häufiger Kontakt kann eine Möglichkeit darstellen, mehr positive Erfahrungen zu machen, die die Angst vor Zurückweisung verringern können.

Da die Stichprobe sehr klein war, sind die Ergebnisse zunächst erste Anhaltspunkte und nicht auf die Gesamtgruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten zu übertragen.

Evolution – Dass sich aus einem kleinen Mitteilungsblatt für nur wenige Vereinsmitglieder eine im In- und Ausland anerkannte und geschätzte Fachzeitschrift für Down-Syndrom entwickeln würde, hatte damals keiner erwartet. Anfangs noch sehr improvisiert, auf der Schreibmaschine getippt, kopiert, von Hand geklebt und geheftet, wird die Zeitschrift längst mit modernen Mitteln des Desktop-Publishing gestaltet und aktuell in einer 6000er-Auflage gedruckt.



Bunt, gehaltvoll und aktuell – Mit der Ausgabe Nr. 22 (September 1996) brachten wir erstmals ein farbiges Titelbild, seit Januar 2004 (Ausgabe Nr. 45) erscheint die Zeitschrift durchgehend vierfarbig. Neben mehr Farbe kam aber auch immer mehr Inhalt ins Heft. Waren es zunächst 50 Seiten, so finden sich die aktuellsten Themen – u.a. gesammelt bei Kongressen, durch Kontakte mit Fachleuten und Wissenschaftlern sowie durch Austausch mit Redaktionen ausländischer Fachzeitschriften –, auf inzwischen rund 80 Seiten.



Vielfältig – An Themen mangelt es nicht, noch nie wurde ein Beitrag ein zweites Mal veröffentlicht. *Leben mit Down-Syndrom* spricht nicht nur Familien mit Kindern oder erwachsenen Angehörigen mit Down-Syndrom an, sie ist ebenso beliebt und gefragt bei Fachleuten aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich. Fachartikel und Erfahrungsberichte – immer die richtige Mischung zu finden, gelingt seit 27 Jahren. Zufriedenheit und Treue der Leser/-innen sind dafür Beweis.



Ungewöhnlich – Die Redakteurin stellt bis heute nicht nur die Inhalte zusammen, sie übernimmt auch das Layout der gesamten Ausgabe. Erst zum Schluss hat der Grafiker Gelegenheit, da und dort etwas zu optimieren und die Daten druckfertig zu machen. Die gedruckten Hefte werden noch immer von ehrenamtlichen Helfern für den Versand vorbereitet und – was uns mit Stolz und einer gewissen Genugtuung erfüllt – *Leben mit Down-Syndrom* kommt bisher ohne Werbung im Heft aus.



gen. Es werden Nachfolgestudien benötigt, um die gefundenen Zusammenhänge besser verstehen zu können und insbesondere auch noch einmal stärker die Quantität als auch die Qualität sozialer Interaktionen in verschiedenen Situationen zu untersuchen. Anhand der vorliegenden Ergebnisse können keine kausalen Schlussfolgerungen gezogen werden, sondern lediglich Tendenzen aufgezeigt werden. Außerdem ist davon auszugehen, dass Ängstlichkeit und Depressivität nicht nur von erlebtem Respekt beeinflusst werden, sondern dass, anders herum, auch der erlebte Respekt abhängig davon ist, ob Menschen ängstlich oder depressiv sind.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der Einfluss der Qualität sozialer Interaktion auf das psychische Wohlbefinden von Menschen mit Lernschwierigkeiten wahrscheinlich ist, jedoch noch weiter untersucht werden muss.

LITERATURVERWEISE

Alonso J., Buron A., Bruffaerts R., He Y., Posada-Villa J., Lepine J.-P., Angermeyer M.C., et al. (2008) Association of perceived stigma and mood and anxiety disorders: Result from the World Mental Health Surveys. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118, 305–314.

Dagnan D. & Sandhu S. (1999) Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 43, 372–379.

Dagnan D., Jahoda A., McDowell K., Masson J., Banks P. & Hare D. (2008) The psychometric properties of the hospital anxiety and depression scale adapted for the use with people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 38, 439–449.

Darwall S. L. (1977) Two kinds of respect. *Ethics* 88, 36–49.

Dillon R. S. (2007) Respect: A philosophical perspective. *Gruppendynamik und Organisationsberatung* 38, 201–212.

Eckloff T. (2008) Skala zur Messung des Konstrukts „Horizontales Respektserleben“. Retrieved September 06, 2012, from <http://www.respectresearchgroup.org/cgi-bin/rrgpdf.pl?lang=de&page&id=2133>.

Hartley S. L. & McLean W. E. Jr. (2009) Depression in adults with mild intellectual disability: Role of stress, attributions, and coping. *American Journal of Intellectual Developmental Disabilities* 114, 147–160.

Hurley A. D. (2008) Depression in adults with intellectual disability: Symptoms and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 52, 905–916.

Jahoda A. & Markova I. (2004) Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 719–729.

Jantzen W. & Mertens N. (2000) Psychische Störungen bei geistig behinderten Menschen und die Methode der Rehistorisierung. *Schwalmstadt/Treysa*, 29.2.2000.

McBrien J. A. (2003) Assessment and diagnosis of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 1–13.

Paterson, L. (2007) Stigma, social comparison and psychological distress in adults with a learning disability. *Clinical Psychology Thesis Collection*. Retrieved June 5, 2013, from <http://hdl.handle.net/1842/2630>.

Reid K. A., Smiley E. & Cooper S. A. (2011) Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 55, 172–181.

Zigmond A. S. & Snaith R. P. (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361–370.



Diagnose Down-Syndrom – Was nun?

Die Sonderausgabe unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* gehört seit vielen Jahren zu den beliebtesten von uns herausgegebenen Publikationen. Juni 2015 kam die 8. Ausgabe aus der Druckerei.

Geblieben ist das Titelbild, weil das einfach so schön ist, dass wir uns noch nicht davon trennen wollten und es eigentlich auch kein einziges Foto gab, das nur annähernd konkurrenzfähig gewesen wäre. Inhaltlich hat sich einiges getan. Einige Artikel wurden überarbeitet, andere haben wir herausgenommen und durch neue Beiträge ersetzt und viele Bilder wurden ausgetauscht. Jetzt kommt die Sonderausgabe wieder frisch und aktuell daher. Sie ist in erster Linie für Eltern von kleinen Kindern konzipiert und soll als Starthilfe in das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom Mut und Zuversicht vermitteln.



Ehrenamtspreis Inklusion des Landessozialverbandes Niedersachsen für die Ausstellung „Kann die Welt auf uns verzichten?“

TEXT: DITA BÜTER, EVA KLEIN-REESINK, GUNDI GLÜPKER, ELFRIEDE HOFSTE (ELTERNINITIATIVE „ICH-BIN-ICH-21“)

Vorbildlich inklusiv: Unter dem Motto „All inclusive – so muss Niedersachsen sein“ hat der SoVD Niedersachsen e.V. (Sozialverband Deutschland) erstmalig einen Wettbewerb in den Kategorien Ehrenamt und Medien ausgeschrieben. Zitat der Ausschreibung: „Sie haben sich ehrenamtlich engagiert und vor Ort für die Inklusion stark gemacht? Sie haben als Journalist über inklusive Projekte berichtet? Dann bewerben Sie sich für unseren **EHRENAMTS- PREIS/MEDIENPREIS INKLUSION**“.

Beim Ehrenamtspreis Inklusion werden Projekte ausgezeichnet, in denen Ehrenamtliche sich innerhalb und außerhalb des SoVD engagieren, um die Inklusion voranzubringen. Teilnahmeberechtigt sind Ehrenamtliche, die sich in Vereinen, Bürgerinitiativen, Nachbarschaftshilfen oder Projekten im Team engagieren. Angeregt durch Annegret Hölscher, von der Grafschafter Selbsthilfekontaktstelle, haben wir uns mit unserer Wanderausstellung beworben.

Die Ausstellung besteht aus 21 großformatigen Porträts, fotografiert von dem Fotografen Andreas Reinink. Sie zeigt unsere Kinder mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Lebenssituationen. Inzwischen steht die Wanderausstellung an ihrem elften Ausstellungsort und ist bis März 2016 ausgebucht.

Die Projektbeschreibung durfte maximal zwei Seiten betragen. Das war schon eine Herausforderung, da es für uns nicht leicht war, Inhalt, Hintergrund, Beweggründe, den bisherigen Verlauf, die Resonanz und vieles mehr auf maximal zwei Seiten zusammenzufassen. Doch mit viel Mühe und wiederum ehrenamtlichem Engagement haben wir es geschafft und konnten somit die Bewerbung fristgerecht zum 1. Mai 2015 einreichen.

Am 8. Juni kam dann die erfreuliche Nachricht: „Sie haben gewonnen! Sie befinden sich unter den ersten drei Preisträgern des Inklusionspreises für das Ehrenamt und wir laden Sie hiermit zur Preisverleihung am 22. Juni nach Hannover ein.“ Wir haben uns riesig über diesen Anruf gefreut. Zwei sorgfältig zusammengestellte Jurys haben die Platzierungen vorgenommen, die gemeinsam mit mehr als 5000 Euro dotiert wurden.

Voller Erwartung und sehr gespannt machten wir uns mit fünf Erwachsenen der Elterninitiative, vier Kindern, dem Fotografen Andreas Reinink und Annegret Hölscher gemeinsam auf den Weg nach Hannover zur Preisverleihung. Wir wurden sehr herzlich

empfangen und für die Kinder sorgte sogar ein Clown für lustige Begegnungen. Die Spannung im voll besetzten Saal mit 250 Gästen war für alle Beteiligten deutlich zu spüren.

Der niedersächsische Ministerpräsident Stephan Weil übergab die Preise persönlich. Zunächst wurden der dritte und zweite Ehrenamtspreis verliehen. Die Spannung stieg ... und nach nur wenigen Minuten war klar: Wir haben den ersten Platz im Bereich Ehrenamt gewonnen. Wir hätten vor lauter Freude jubeln und weinen können (das haben wir dann auch getan).

Nachdem uns der 1. Preis durch den Ministerpräsidenten überreicht war, bedankte sich Judith (17 Jahre mit Down-Syndrom) zunächst persönlich für die Auszeichnung und erklärte: „Danke, dass ihr uns unterstützt und uns zeigt, dass wir wichtig sind.“ Das war für viele Anwesende ein sehr emotionaler Moment.

Im Anschluss haben wir, als Eltern der Elterninitiative, noch ein paar Worte des Dankes ausgesprochen. Unter anderem haben wir uns beim SoVD bedankt, dass er mit der Ausschreibung dieser Inklusionspreises nicht nur uns, sondern allen Menschen, Gruppen und Vereinen damit signalisiert: Sowohl Ehrenamt als auch Inklusion sind wichtig, müssen unterstützt, gefördert und weiterentwickelt werden.

Jury-Koordinatorin Nancy Widmann (Abteilungsleiterin Organisation beim SoVD) schloss die Preisverleihung mit folgenden Worten ab: Das Engagement der Eltern und die bemerkenswerte Öffentlichkeitsarbeit reißen Barrieren in den Köpfen ein.

Es war ein unbeschreibliches Gefühl, diesen Preis entgegenzunehmen. Für uns Eltern, und stellvertretend für unsere Kinder, eine große Anerkennung und eine eindeutige Antwort auf die Frage: „Kann die Welt auf uns verzichten?“

In der Januar-Ausgabe 2015 von *Leben mit Down-Syndrom* wurde ausführlich über die Ausstellung berichtet.

Weitere Infos zum Ehrenamtspreis und zur Elterninitiative unter www.ich-BIN-ich-21.de



Selfmade-Uni Supetar in Dalmatien 2014

TEXT: SARAH HEIZMANN UND RUTH KOCH

Es ist Summer Uni in Supetar auf der kroatischen Insel Brač. Ines Boban und Andreas Hinz haben zum zweiten Mal Menschen eingeladen, in ihrem Haus zu wohnen und sich über Inklusion auszutauschen. Da wird gearbeitet und gefeiert, gesungen (sogar auf Kroatisch) und gebadet, gegrübelt und geplant, gekocht und getanzt.

Der Duft von gegrilltem Knoblauch und Fisch zieht durch den Garten, in einer schattigen Ecke singt jemand zur Gitarre. Ein paar fröhliche Leute kommen gerade zurück vom Schwimmen im Meer und freuen sich aufs gemeinsame Essen. Die Stichpunkte auf dem Flipchart zeigen, dass heute auch schon konzentriert gearbeitet wurde. Doch nun ist Zeit für eine Stärkung. Danach steht ein Filmabend auf dem Programm: der Film „Alphabet“, dessen Untertitel „Angst oder Liebe“ von Pablo Pineda stammt.

Es ist Summer Uni in Supetar auf der kroatischen Insel Brač. Auf dem Stundenplan stehen so spannende Seminare wie Zukunftsplanung, Neues zum Index für Inklusion, das Netzwerk ILAN, Lebensgemeinschaften und eine Schreibwerkstatt. Aber auch der Ausflug nach Split, Filmabende, Gruppenfotos, Zoo, Buchtipps und vieles mehr. Wir haben viel zu besprechen. Tristan stellt sein Praktikum in der Universität in Halle vor – und Mona Weniger das ILAN-Projekt und den neuen Film darüber. ILAN ist ein Netzwerk von Menschen mit und ohne Handicap. Dort werden Menschen als Künstler, Schauspieler, Musiker, Maler und Tänzer ausgebildet.

Teilnehmer/-innen an dieser Sommer-Uni waren:

- Sarah Heizmann (26 J.), ihre Mutter Claudia und ihre Assistentin Anja Müller aus Karlsruhe,
- Laura Brückmann (27 J.), ihr Vater Rainer und ihre Mutter Mona aus Bad Boll und zeitweilig auch ihre Tante Maria aus Essen,
- Patricia Netti (26 J.) aus Leutkirch im Allgäu,
- Sina Gummich (24 J.) und ihre Mutter Judy aus Berlin,
- Tristan Schmidt (17 J.), sein Assistent Rondy Roßbüldt sowie Andreas Hinz und Ines Boban aus Halle an der Saale.

Mit den folgenden Interview-Fragen haben Sarah Heizmann und Tristan Schmidt die Stimmen und Einschätzungen der

Teilnehmer/-innen eingefangen:

1. Was ist für dich eine Sommer-Universität?
2. Was gefällt dir hier in Supetar?
3. Wie schmeckt das Essen?

Was ist für dich eine Sommer-Universität?

Sarah Heizmann, die gerade ihre berufliche Quali beendet hat, sagt: „Also die Sommeruniversität war so, dass ich mal nach Kroatien geflogen bin, für mich war es das zweite Mal. Ines hat uns eingeladen. Für mich bedeutet es sehr viel, weil ich immer mitarbeite und gerne mitarbeite.“ Ihre Mutter Claudia sieht es so: „Da kann man was lernen; da kann man sich mit anderen Menschen austauschen.“ Anja Müller ergänzt: „Ich habe erst eine erlebt, die in Supetar: Das war für mich ein Ort, wo wir uns gegenseitig Sachen zeigen und voneinander lernen. Jeder kann was lernen von anderen – und zwar nicht nur mit dem Kopf, sondern auch mit den Händen und Füßen, Armen, Augen, Ohren und dem Herz, ja dem ganzen Körper. Und alles das finde ich super!“

Künstlerin Laura liebt es, hier zu malen, zu tanzen, Musik zu machen und in den Ort zu spazieren. Ihr Vater Rainer betont:



„Bisher war ‚Uni‘ ein Platz zum Lernen, wo ich nie wieder hin wollte. Und jetzt ist hier ein Platz, der mir wieder Spaß macht zum Lernen.“ Mona empfindet sie als „eine Gemeinschaft von Menschen, die zusammen neue Dinge entwickeln und denken“.

Patricia, die seit September 2014 einen unbefristeten Arbeitsvertrag als Schulassistentin hat, sieht es so: „Miteinander arbeiten, das ist schön, und unterschiedliche Meinungen auch von den anderen zu hören.“ Ihre Freundin Sina, mit der sie in Supetar zusammen nächtigt, sagt: „Da war Mama, Laura und Tristan. Zimmer mit Pati, Patricia geteilt.“ Und Judy erklärt: „Summer Uni ist für mich, wenn sich viele Leute im Sommer treffen und gemeinsam über bestimmte Themen nachdenken, sich austauschen und Schritte entwickeln, dass sich was zum positiven Handeln verändert.“

Tristan, Schüler in der Sekundarstufe einer integrativen Schule und hier der interviewende Videofilmer, meint: „Also eine Sommer-Universität ist bestimmt ... da machen die Studenten Urlaub und ein Treffen – bestimmt ein Berufstreffen.“ Auch Rondy beschreibt sie als „Zusammentreffen von Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten. Und die finden dann raus, was zu einem passt, auf unterschiedliche Weise.“

Gastgeberin Ines schätzt „die Gelegenheit, dass sich Menschen hier in diesem Haus versammeln und miteinander über wichtige Themen nachdenken – alles, was sie bedeutsam finden für die Gegenwart und für die Zukunft: Zukunftsfeste, Inklusion, zusammen denken und singen.“ Andreas fasst zusammen: „Bei einer Sommer-Universität kommen Leute an einem schönen Ort zusammen, die sich für ein bestimmtes Thema interessieren, und arbeiten miteinander an diesem Thema. Das kann ein Inhalt sein, der schon vorher klar ist, oder auch ein Inhalt, den sie gemeinsam entwickeln.“

Was gefällt dir hier in Supetar?

Sarah, deren Hobbys Schwimmen, Tanzen und Singen sind, schwärmt: „Die Insel



Brač ist schön und es ist schön, dass ich Ines und Andreas treffe. Die Sonnenuntergänge waren schön, dass wir auch selbst gekocht haben, schöne Abende, auch wenn wir ab und zu runter in die Stadt gegangen sind und dort auch was gegessen haben, ja das war sehr schön!“ Claudia bringt es auf den Punkt: „Das Meer!“ Sie betont: „Ich verreise gerne, ich schwimme gerne im Meer, ich übernachtete gerne im Hotel und ich bete gerne.“ Das kann sie gut in dem großen Haus mit dem großen Garten auf der großen Insel. Anja, die von sich sagt, „ich lese gern und schaue gern Filme an, treffe mich gerne mit meinen Freundinnen zum Kaffeeklatsch, gehe auch gern schwimmen, Radfahren, laufe in die Natur ... und mein Hobby ist, die Welt zu verbessern“, findet für all dies bei der Sommer-Uni in Supetar Anknüpfungspunkte. Und deshalb hat es „mir sehr sehr sehr sehr gut gefallen! Es war wunderschön dort, das Wasser, die Wasserfarbe habe ich geliebt und die Küste und das Baden, die Sonnenuntergänge natürlich. Guten Kaffee gibt's da und gutes Essen und lauter ganz tolle Sachen, Olivenbäume, Granatäpfel, Mandeln, Feigen, lauter gute Sachen. Und schön warm war's.“

Laura, die gern tanzt und reitet, sagt: „Es ist toll hier.“ Rainer, der gerne Gitarre spielt und es liebt, Musik zu machen, insbesondere, wenn Laura dazu tanzt, findet „das Meer, die Sonne, die Hängematte, die Menschen“ bemerkenswert. Auch Mona genießt, „dass hier viele interessante, schöpferische Menschen zusammengekommen sind, die zum Beispiel zusammen musizieren, tanzen, gemeinsam denken und über neue Lebensformen nachdenken.“ Ihre Hobbys – meditieren, Yoga machen, schwimmen und tanzen – kann sie bei der Sommer-Uni in Supetar pflegen.

Patricia geht im Allgäu sonst gern ins Fitnessstudio, singt „voll gerne“ im Chor, geht zum Qigong und „mag malen und flöten“. Hier aber: „Die südliche Hitze und was man hier so alles erleben kann, das finde ich an Supetar voll toll!“ Sina arbeitet in Berlin mit viel Spaß in einer Papierwerkstatt. Sie

liebt es zu tanzen und „jonglieren, Diabolo, Zirkus, reiten auf Amira, Delfingesänge hören, Delfine, zeichnen und malen.“ Ach ja, und „schlafen!“ Sie kommt zur Sommer-Uni nach Supetar, denn „das Wasser, schwimmen bei Sonnenuntergang“ lockt sie besonders.

Judy sagt: „Meine Arbeit ist mein Hobby. Mein Hobby ist meine Arbeit. Ich höre gerne Musik, gehe gerne ins Kino.“ Auch Roller fahren bei schönem Wetter und Spaziergehen sind ihre Hobbys. Sie nennt „die Leute, das Haus, das Wetter, die Nähe zum Meer – die Kombination von Ort und Menschen“ als besonderen Reiz.

Tristan, ein sehr sportlich interessierter Typ, hebt hervor: „Mir gefällt die Aussicht und dass wir baden im Meer und Sachen zusammen machen und sogar bei Sonnenuntergang schwimmen.“ Auch Rondy sagt zunächst: „Ganz klar – die Geschichte mit dem Wasser!“ Und fügt hinzu: „Wie die Menschen hier miteinander umgehen – das ist sehr schön: Eine gewisse Leichtigkeit bei allem, was wir miteinander machen.“ Er spielt übrigens mit wunderbarer Leichtigkeit Gitarre.

Ines, die Lesen und Schwimmen als Hobbys nennt, mag es auch, Zukunftsfeste zu moderieren und zu gärtnern und sie liebt Supetar: „Ich freue mich immer, wenn Menschen hier im Haus sind. Ich liebe es, morgens schwimmen zu gehen, wenn die Sonne aufgeht – und abends beim Sonnenuntergang.“ Andreas hat für Hobbys nicht viel Zeit, aber wenn, dann geht er gern schwimmen, liest Bücher und zu Hause in Deutschland geht er gern in Konzerte oder in Pina Bauschs Tanztheater. An Supetar findet er „schön, dass meistens gutes Wetter ist und wir morgens und abends ins Meer zum Schwimmen gehen können. Und dass wir draußen sitzen und dort reden können.“

Und für einige vielleicht das WICHTIGSTE: Wie schmeckt das Essen?

Sarah erklärt: „Hier in Kroatien ist es sehr lecker, weil wir selbst kochen und ich bin eine große Hilfe beim Kochen. Oder wir

sind Essen gegangen, die Ines hat uns eingeladen oder wir haben sie eingeladen.“ Claudia schmeckt es „meistens gut, es kommt darauf an, wer kocht“. Anja schwärmt: „Also mir hat das Essen sehr gut geschmeckt, es war ganz nach meinem Geschmack: Wir haben ganz viel Obst und Gemüse gegessen jeden Tag und auch leckere Getreidesachen, zum Beispiel Couscous oder auch Reis, Nudeln, Kartoffeln ... ganz viel mit Knoblauch ... gekocht. Auch Dips haben wir manchmal gemacht. Das war superlecker alles.“ Laura mag besonders die „Nudeln und Hähnchen!“ Rainer findet es „lecker! Ich esse gerne Fisch. Das koche ich selbst nie.“ Und Mona schnurrt: „Mmmhh, sehr gut!“ Patricia meint: „Voll gut, wir essen vegetarisch und das beeindruckt mich sehr.“ Sina ergänzt dazu: „Salat war gut. Fleisch war lecker. Mit Knoblauch besser. Zu viel Salz ist nicht so schön.“ „Alles, was wir selber kochen, schmeckt gut“, meint Judy, aber „Essen gehen war auch gut.“ Tristan findet, „das Essen schmeckt wie immer – also gut!“ Und: „Danach kann man kuscheln, zum Beispiel mit Andreas, das finde ich berührend.“ Rondy konstatiert: „Hervorragend! Manchmal etwas blattlastig, aber ... hervorragend!“ Und Ines schwärmt: „Herrlich, ich esse nur noch Gemüse, wenn es geht, gegrilltes Gemüse mit Olivenöl und viel Knoblauch!“ „Das Essen ist große Klasse!“, findet auch Andreas und „toll, dass immer wieder verschiedene Leute kochen und es so immer unterschiedliches Essen gibt“.

Abschied und Danke

Wieder einmal ist es gelungen: Nach zehn Tagen Sommer-Uni plus einigen Tagen Urlaub in Supetar fahren alle erholt und gestärkt zurück in den „inklusive“ Alltag nach Deutschland. Jeder hat wieder etwas gelernt und sich an Begegnungen erfreut. Vieles wurde kontrovers diskutiert und jeder konnte Ideen mitnehmen, die nun umgesetzt werden wollen. Durch diese Art des Zusammenseins war es für alle Beteiligten möglich, einen Urlaub zu genießen, füreinander da zu sein, Sorgen loszuwerden,



gemeinsam über die Zukunft nachzudenken und an den eigenen Plänen zu arbeiten.

Danke, ...

- lieber Tristan, für das Festhalten vieler schöner Momente mit der Videokamera!
- liebe Sina, für die Diabolo-Session!
- liebe Laura, für die Anleitung zum Tanzen mit den Seidentüchern!
- liebe Patricia, für das frische warme Brot zum Frühstück, das du mit Sarah vom Supermarkt geholt hast!
- liebe Maria, für das gemietete Boot!
- liebe Anja, dass du laut überlegt hast, in Zukunft mehr „Reiseassistentz“ anzubieten – wir können dich darin nur bestärken.
- Und ein riesiges Dankeschön allen für das gemeinsame Texten und Singen, Denken, Fühlen, Lachen und Weinen, Vorlesen und Impulse-Geben!

Ein herzliches Dankeschön an unsere Pergola- und Palmen-„Professorin“ Ines Boban. Wir alle freuen uns schon aufs nächste Jahr, zu dem wir uns wünschen, Cora Halder als Dozentin einzuladen. Wir verdanken ihr so viele Impulse. Davon würden wir ihr gerne erzählen. Denn auch für die Zukunft bauen wir auf ihren Grundlagen auf.

Rückblick auf die Sommer-Universität 2014 als „Möglichkeitsraum“

TEXT: INES BOBAN

Anschließend an die gemeinsame Zeit habe ich per E-Mail noch einmal nachgefragt. Hier gebe ich einige Antworten wieder – zum Teil in Ausschnitten. Diesmal lauteten die Fragen:

- ▶ Würdest du wieder zu einer Sommer-Uni kommen?
- ▶ Was möchtest du genauso wieder erleben?
- ▶ Was sollte anders sein?
- ▶ Gibt es Themen, die dabei eine Rolle spielen sollten?

Würdest du wieder zu einer Sommer-Uni kommen?

Ja, denn ...

- ▶ „der Austausch über Lebensfragen und unterschiedlichste Lebensgestaltungen in gewünschten, angestrebten, inklusiven gesellschaftlichen Formen war und ist für mich sehr spannend und wichtig!“ (Mona)
- ▶ „Ja!“ (Sarah) & „Ja, klar!“ (Claudia)
- ▶ „natürlich, es war so toll, die Bücherpräsentation, hatt mir sehr gut gefallen, & der Musikalische einsatz von mir & Rainer, war so klasse. Ich habe so sehr, gelernt, es war so viel dabey, wo ich schon gewust habe, was kommt, aber trotz allem habe ich mich risigst gefreut. & Toll fand ich es natürlich auch, an der Sommeruni, liebste ines, da lernt man immer was dazu, dass fand ich am Schönsten daran.“ (Patricia)
- ▶ „ich mag die vielfältige Gemeinschaft und den Versuch, ‚eine Uni für alle‘ zu gestalten, von der jede/r was mitnehmen und zu der auch jede/r was beitragen kann ... mal abgesehen von dem tollen Haus und dem tollen Supetar! Aber ich würde auch wieder kommen, wenn es woanders wäre, auch wenn es da sicher nicht soooo schön sein kann wie dort! Gern auch als Reiseassistentin, drum hier schon mal der Link zu meiner Homepage: www.assistentzdienste-ka.de.“ (Anja)

Nein, denn ...

- ▶ „da fähllt mir ja gar nichts dazu ein. Alles war klasse. Ich möchte dir alle fra-

gen, wie du es geschrieben hast, dir so auch beantworten.“ (Patricia)

Wenn ja, was möchtest du genauso wieder erleben?

- ▶ „Das lockere Miteinander und die freien Zeiten des Urlaubmachens!“ (Mona)
- ▶ „Das Gleiche wie beim letzten Mal.“ (Sarah)
- ▶ „Die Mischung aus Arbeiten und Urlaub.“ (Claudia)
- ▶ „Den Urlaub & die Sommer-Uni zu genießen. So Schön wie es bei euch in Kroatien denn war.“ (Patricia)
- ▶ „Wie oben geschrieben, dass sich prinzipiell jede/r einbringen und auch wohlfühlen kann, soweit machbar. Auch gut finde ich eine Mischung zwischen ‚mal in der ganzen Gruppe‘ zusammen zu sein und mal in kleinen, Interessengruppen.“ (Anja)

Richtigkeit ist das den Einzelwesen unserer Gattung angemessene grundlegende Gefühl von sich selbst. (JEAN LIEDLOFF 2006, 48)

Und was sollte anders sein?

- ▶ „Vielleicht ein oder zwei Leute, die ein künstlerisches Angebot machen zum Beispiel Körperbemalung – Tanz – Malen ... das sollten vielleicht auch Referenten/-innen sein, für die ich dann auch gerne bereit bin, einen Honorarbeitrag zu zahlen!“ (Mona)
- ▶ „Das Programm soll so geändert werden, dass man sich mit anderen Menschen austauschen kann.“ (Sarah)
- ▶ „Der Erholungswert für Sarah sollte größer sein. Wir suchen nach ‚Tankstellen‘ für sie.“ (Claudia)
- ▶ „Ich finde Sarah & Sina Könnten doch Kleinere Aufgaben zu übernehmen. Vielleicht könnte man denn Cirkus Sonnenstich mit einladen, & der wo sich für Akrobatik & Kunstwerke, sich indereziert, die sie so machen, uns mal vorzu stellen. Das fände ich eine gute idee, dass Sina & Sarah von sich so zeigen, was sie drauf haben. Das sie noch Sicherer wirken, ich finde bei euch in Kroatien, sollte man mehrer Künstler & künst-

lerinnen mehr in Aktion zu bringen. In der Innenstadt von Kroatien eine Kleine Aufführung zu machen. Sarah könnte doch, zu ihrem Beruflichem Umfeld als Schauspielerin, was Organisieren, was sie dann Vorstellen könnte. Ich wäre dann Freier, & sie Würden mich dann auch nicht so Verreinnahmen. Wie fändest du diese Idee?“ (Patricia)

- ▶ „Was anders sein könnte, ist vielleicht, dass man nicht zu Anfang alle Themen von allen sammelt und dann versucht, sie in der (begrenzten) vorgegebenen Zeit unterzubringen, was unter Umständen zu Stress führt, entweder zeitlich (wenn alles untergebracht werden soll), oder zu Frust, wenn dann das Anliegen des einen oder anderen nicht mehr reinpasst, der sich aber drauf gefreut/damit gerechnet hat. Ich weiß noch nicht genau, wie eine gute Alternative aussehen könnte. Vielleicht entzerren (zum Beispiel mehr Tage und dafür nur zwei Treffen pro Tag?) und/oder Treffzeiten schon vorher festlegen und dann schauen, was in der gegebenen Zeit machbar ist (so weit das abschätzbar ist). Und wenn wir dann Themen sammeln, gleich festlegen, was in den Zeitrahmen gut passt bzw. auf welche Auswahl (wenn nicht Platz für alles ist) man sich als Gruppe einigen kann ... irgendwie sowas ... Und eventuell Zeiten einplanen, in der Metakommunikation Platz hat (zum Beispiel Frust ansprechen und klären oder Sachen aushandeln, wie zum Beispiel: Wann treffen wir uns morgen? Was ist eine für alle gute/machbare Zeit? Wie gehen wir damit um, wenn Leute unpünktlich sind? ...) ;-)!“ (Anja)
- ▶ „Für mein Gefühl als Papa von Laura war der Fokus allgemein zu sehr auf der kognitiven Ansprache. Ich wünschte

mir für ein anderes Mal mehr Möglichkeiten und Unterstützung im kreativen und menschlichen Kontakt, um Laura mehr in das Geschehen integrieren/includieren zu können.“ (Rainer)

Und gibt es Themen, die dabei eine Rolle spielen sollten?

- ▶ „Ich weiß nicht, was in zwei Jahren für uns/mich dran ist – aber die selbstbestimmte Lebensgestaltung von Menschen mit und ohne Handicap, glaube ich, wird uns dann auch noch beschäftigen!“ (Mona)
- ▶ „Zukunftsplanung!“ (Sarah)
- ▶ „Inklusion; erleben von Gemeinschaft in ‚big family‘; die Menschen, die da sind, gestalten mit ihren Fähigkeiten und Wünschen; Musik (zusammen singen) war sehr wichtig; Gäste einladen zum Beispiel Cora Halder.“ (Claudia)
- ▶ „Mir Persönlich fühlt gerade nichts ein.“ (Patricia)

Liegt dir sonst noch was auf dem Herzen?

- ▶ „Danke für all euer Teilen in unseren Herzensanliegen, der Versuche um Teilhabe und dem Suchen nach gemeinsamen erfüllten Lebensformen. Herzengruß ...“ (Mona)
- ▶ „Meine Essenz: Danke für die Zeit. Danke, dass ihr euer Haus für uns geöffnet habt ...“ (Rainer)
- ▶ „Das Thema, was mich im Nachhinein noch beschäftigt hat, war, wie man einerseits in der Theorie über inklusive Werte reden kann und wie man sie am besten umsetzt, und zugleich in der Praxis immer wieder schnell an Grenzen stößt, zum Beispiel wenn jemanden etwas stört und er es nicht sagen kann/will oder wenn Bedürfnisse so unterschiedlich sind, dass es schier unmöglich scheint, es ‚allen recht zu machen‘. Ich habe mich gefragt, wie es dir wohl damit ging. Und dass wir in so einer kleinen Gruppe, die alle quasi ‚Inklusions-Experten‘ sind, schon damit Schwierigkeiten hatten, ein Miteinander zu gestalten, in dem jede/r auf seine Kosten kommt. Genau so ist es auch in ‚großen Gemeinschaften‘/Gesellschaft. Wie dann doch schnell wieder die Tendenz zu (homogeneren) Kleingruppen entsteht oder so ... das fand ich sehr spannend!“ (Anja)



Es gibt zu viele Möglichkeiten, als dass man Pessimist sein kann. Es gibt natürlich auch allzu viele Krisen, als dass man einfach Optimist sein kann. Ich sage immer, ich bin Possibilist – ich sehe die Möglichkeiten.“ (JAKOB VON UEXKÜLL)

So sehe ich es ... (Ines)

Vielleicht sollte ich hier meine Antwort darauf als Abschluss preisgeben, wie es mir ging mit den diversen Vielfaltsaspekten in unserer Gruppe. Ich hatte eigentlich ein „balanciertes“ Gefühl, da all solche Prozesse ja mit Reibung einhergehen, was auch produktiv ist. Manchmal schrappt es dann auch. Mich schützt dabei vor potenziellem Frust, dass es nicht „perfekt“, sondern einfach nur „hinreichend“ sein muss. Wir sind ja alle nicht allmächtig, auch nicht ohnmächtig, aber eben alle teilmächtig, wie Ruth Cohn betont, und wir haben uns einen Möglichkeitsraum geschaffen, das zur Geltung zu bringen, als überzeugte „Possibilisten/-innen“. Wenn wir nicht einfach optimistisch oder pessimistisch die Dinge sich ereignen lassen wollen, dann ist es vor allem inklusiv, sich gemeinsam zu fragen: Wie machen wir es möglich, dass ...

- ▶ Laura mit uns die Sonne genießt und uns mit Seidenbändern tanzen lehrt,
- ▶ Judy mit uns über die Menschenrechte philosophiert und uns zu Ausflügen animiert,
- ▶ Patricia mit uns singt und uns von ihrer Arbeit in der Schule erzählt,
- ▶ Andreas mit uns Eis essen geht und Gruppenfotos aufnimmt,
- ▶ Sarah mit uns dichtet und uns über Unterstützernetze unterrichtet,
- ▶ Claudia mit uns schwimmen geht und den Index für Inklusion wichtig findet,
- ▶ Sina mit uns malt und uns den Diabolo nahebringt,



- ▶ Rainer mit uns diskutiert und musikalisch improvisiert,
- ▶ Tristan uns filmt und mit uns kocht und von seinem Praktikum in der Uni berichtet,
- ▶ Anja mit uns Split erkundet und uns von Assistenzsituationen erzählt,
- ▶ Mona mit uns einen Film über Lebensgemeinschaften anschaut und Literaturtipps zur Inklusion teilt,
- ▶ Rondy mit uns über expansives Lernen und Leben nachdenkt und uns seine Gitarrenkünste entdecken lässt, etc.?

Und dieses Wir (oder uns) kann dann auch – je nach Interessenslagen – variieren. Auf faire Aushandlungsprozesse und Balancieren kommt es an. Das Herzstück dieser Bildungsarbeit besteht darin, nach einer „gleichwürdigen“ Wahrnehmung zwischen allen Beteiligten zu streben, die gegenseitiges Vertrauen fördert und ein tiefer gehendes Verständnis füreinander und für die jeweiligen Stärkenbereiche und vor allem Interessensbereiche und somit für die jeweiligen Wachstumsbereiche ermöglicht. Es geht mir vor allem darum, eine gemeinsame Basis für „echtes“ – da ganzheitliches, spielerisches, leichtes, inspiriertes – Lernen zu schaffen, indem der tragende Wert ist, Beziehungen zu pflegen, die – mit Jean Liedloff gesprochen – das Gefühl vermitteln, zur richtigen Zeit am richtigen Ort das Richtige zu tun; also ganz und gar „richtig“ zu sein. Dann kann die Sommer-Universität ein „Flow-Markt“ sein und zum Vorbild für andere Lernorte werden.

Ines Boban ist „sonst“ wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsbereich Allgemeine Rehabilitations- und Integrationspädagogik, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Philosophische Fakultät III – Erziehungswissenschaften. Ihre aktuellen Tätigkeits- und Forschungsschwerpunkte sind dort Inklusive Pädagogik im internationalen Kontext, Schulentwicklung mit dem Index für Inklusion, Bürgerzentrierte Zukunftsplanung mit Unterstützernetzen und berufsbegleitende Erweiterungsstudiengänge in Integrationspädagogik. Ehemals war sie Lehrerin im Gemeinsamen Unterricht an der Gesamtschule Winterhude in Hamburg.

E-Mail Adresse:
ines.boban@paedagogik.uni-halle.de
 Homepage von ihr und Andreas Hinz:
<http://www.inklusionspaedagogik.de>

Inklusion – nicht zu Ende gedacht?

Schon in der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Nr. 79) brachten wir einige Reaktionen auf einen Beitrag von Herrn Michael Brüstle zum Thema Inklusion, den wir im Heft Nr. 78 veröffentlichten. Mit etwas Verspätung erhielten wir noch folgende Leserzuschrift, die wir unseren Lesern/-innen nicht vorenthalten möchten.

Sehr geehrtes Redaktionsteam von „Leben mit Down-Syndrom“,

seit vielen Jahren erhalte ich Ihre Zeitschrift und lerne mit jeder Ausgabe etwas hinzu, dafür herzlichen Dank. Auch ich habe die Beiträge von Frau Stengel-Rutkowski und Frau Ines Boban gelesen und kann die Einschätzung von Herrn Brüstle im Hinblick auf die „blauäugige Haltung“ nachvollziehen. Wie bei anderen Menschen ist auch die Spannweite dessen, was Menschen mit Down-Syndrom lernen können, sehr groß, und damit ist eben auch vieles im eigentlichen Sinne „normal“. Ich stimme auch zu, dass Menschen unterschiedliche Bedarfe haben und Menschen mit besonderen Bedarfen keine homogene Gruppe sind und sehr unterschiedliche Fähigkeiten und Herausforderungen haben. Dies gilt allerdings im selben Maß für die sogenannten „normalen“ Menschen.

Zu dem Artikel selbst habe ich einige Anmerkungen, die einerseits durch meinen eigenen beruflichen Hintergrund und andererseits durch meine Erfahrungen mit meinem Sohn Camilo (26 Jahre) bedingt sind.

1. Zunächst der allgemeine Eindruck der grundsätzlichen Aussage des Artikels zum Thema Inklusion. Hier scheint mir, dass Herr Brüstle das Anliegen Inklusion, wie es in der Behindertenrechtskonvention formuliert ist, ebenfalls missversteht. Darauf weisen einige seiner Äußerungen in dem Artikel hin:

- Auf Seite 87 der Zeitschrift spricht er in der Mitte oben davon, dass Förderung nicht jede „defizitäre Situation beseitigen (beseitigt werden kann)“ könne. Der Inklusionsgedanke geht aber gerade nicht davon aus, dass eine „defizitäre“ Situation zu beseitigen sei, sondern dass die Rechte ALLER Menschen in einer Gesellschaft dergestalt zu be-

rücksichtigen sind, dass sie ohne Einschränkung teilhaben können. Das bedeutet, dass wir uns daran gewöhnen müssen, die Spannweite dessen, was wir als normal ansehen, deutlich weiter zu fassen, als wir dies bisher tun; sowohl auf der einen wie auf der anderen Seite und damit auch Personen wie Albert Einstein in den Kreis der normalen Menschen aufnehmen. Wie in der sogenannten Normalverteilungskurve sind solche Menschen einfach nicht so oft unter uns, aber deswegen sind sie nicht „nicht normal“! Wir finden sie zwar an den Rändern dieser Normalverteilungskurve; das heißt aber nicht, dass sie damit auch an den Rändern unserer Gesellschaft sein müssen, sondern eben mittendrin.

- Auch eine weitere Bemerkung weist auf ein aus meiner Sicht grundsätzliches Missverständnis im Hinblick auf Inklusion hin. Inklusion heißt nicht, dass alle Kinder in der Regelschule beschult werden und denselben Leistungsprinzipien gerecht werden müssen. Inklusion heißt, dass gemeinsames und anderes Lernen möglich gemacht werden soll und damit ALLEN eine Chance gegeben werden soll, ihre Fähigkeiten bestmöglich zu entfalten und ihre Grenzen weitmöglichst auszutesten. Das kann durch binnendifferenzierten Unterricht geschehen oder durch unterschiedliche Lernangebote in kleinen Gruppen. Hier sind die Kreativität und die Professionalität der Lehrenden gefragt, die zweifellos zurzeit noch in den seltensten Fällen den Herausforderungen der Inklusion gerecht werden. Und es ist ebenso gefragt, dass wir als Gesellschaft die Bewertung dessen, was Leistung bedeutet, immer wieder neu in Frage stellen müssen. Und auch hier gilt dies für ALLE Menschen. Das könnte zum Beispiel heißen, in Sportvereinen gemeinsam zu schwimmen, Tischtennis oder Badmin-

ton zu spielen ohne gesonderte Behindertensportgemeinschaften. (Auch bei Fußballvereinen gibt es immer welche, die die entsprechenden Ligen nicht erreichen. Sind sie deshalb keine oder behinderte Fußballer?).

2. Ich habe auch den Eindruck, dass Herr Brüstle mithilfe bestimmter wissenschaftlicher Untersuchungen den Status quo in Deutschland eher festigt, als im Sinne von Inklusion aufbricht. Sicher sind Fallbeispiele nicht dazu geeignet, allgemeine Regeln für eine bestimmte Gruppe von Menschen abzuleiten, sie weisen aber auf die Vielfalt in dieser Gruppe hin. Wissenschaftlich gesehen kann eine Reihe von Fallbeispielen auch genutzt werden, um Gesetzmäßigkeiten zu erkennen, die dann weiter untersucht werden können. Da wir insgesamt sehr wenige groß angelegte langfristige Untersuchungen von Menschen mit Down-Syndrom haben (wie es zum Beispiel bei Zwillingsgeschwistern der Fall ist), sind wir zwangsläufig auf Fallbeispiele angewiesen. Wir wissen aber inzwischen, dass sich das soziale Umfeld eindeutig auf die Entwicklung von Menschen auswirkt und dies gilt für Menschen mit Down-Syndrom ebenso wie für Menschen ohne Down-Syndrom, aber mit anderen besonderen Bedarfen wie zum Beispiel Kinder aus binationalen Haushalten oder Kinder, die sich besonders schnell Kulturtechniken wie Schreiben und Rechnen aneignen können. Das bedeutet auch, bestehende Strukturen immer wieder von Neuem in Frage zu stellen und nicht „scheinpragmatisch“ zu vertreten,

„zurückhaltend (zu sein) mit dem Abriss der alten Strukturen sein. Der dann folgende Satz: „... denn am Ende haben die Behinderten weniger als heute, das dann für lange Zeit“, hört sich für mich an wie eine Drohung. Diese Annahme wird von Herrn Brüstle jedoch ohne jegliche Grundlage getroffen, jedenfalls stellt er diese in seinem Artikel nicht dar.

3. Der Artikel ist für mich deshalb gefährlich, weil er auf der einen Seite versucht, mit wissenschaftlichen Argumenten (die nicht falsch sind, aber für sich genommen eben nur eine Seite darstellen einer viel-facettigen Wahrheit) Glaubwürdigkeit und Seriosität zu vermitteln und damit konservative und rückständige Haltungen zu begründen (Behinderung, defizitäre Situation), die letztlich die Erhaltung des Status quo begünstigen, statt diese herauszufordern.

Das Thema Inklusion fordert die Gesellschaft als Ganzes heraus. Und ich stimme mit Herrn Brüstle überein, dass der Weg dahin lang sein wird und es besser ist, sich darauf einzustellen, als vorschnell einfache Lösungen vorzuschlagen, aber auch ohne den Status quo weiter zu beschwören. Inklusive Schule wird völlig anders aussehen als die Schule, die wir in Deutschland heute haben; und ich wage die Behauptung, dass ein Pablo Pineda in Deutschland garantiert nicht Abitur gemacht oder eine Universität besucht hätte. Es ist aber aus meiner Sicht falsch, das Thema mit den „alten“ Vorstellungen von „Behinderung“ als defizitärem Begriff angehen zu wollen.

Menschen mit Behinderungen erfahren ihre Behinderungen durch die Gesellschaft, d.h. die Herausforderungen liegen nicht bei ihnen, sich anzupassen, sondern bei uns, diese Anpassung an ihre Bedürfnisse zu leisten, damit sie wirklich teilhaben können. Dies ist die Haltung, die ich mir wünsche und die die Interessengemeinschaften wie EDSA und andere offensiv vertreten müssen, damit Wirklichkeit wird, was heute noch Anspruch ist. Wer, wenn nicht wir!

Mit herzlichem Gruß
Barbara Kloss-Quiroga

PS: Mein Sohn wohnt übrigens seit Jahren in einer betreuten WG hier in Berlin und arbeitet bei Mosaik e.V. im Technik-Bereich. Er war in einem integrativen Kinderladen, in der Grundschule in einer Integrationschule und in der Sekundarstufe auf einer anthroposophischen Sonderschule; nach der 12. Klasse hat er an einem dreijährigen Erwachsenenbildungskurs teilgenommen, der ihn auf ein selbstständiges Leben vorbereiten sollte. Wenn er Lust hat, besucht er mich am Wochenende. Er genießt dann, dass seine Mutter für ihn da und er der Gast ist. Das ist doch ziemlich „normal“, finde ich.

Dr. Barbara Kloss-Quiroga MD MPH
Briloner Weg 2
12207 Berlin
Tel. +49 (0) 30 712 02 103
Mobil +49 (0) 151 184 79 508
Barbara.kloss@t-online.de



Erfahrungen mit dem Index für Inklusion

Erfahrungen mit dem Index für Inklusion
Kindertageseinrichtungen und Grundschulen auf dem Weg

Ines Boban /
Andreas Hinz (Hrsg.)
Verlag: Klinkhardt 2015
180 Seiten, kartoniert
ISBN 978-3-7815-2039-4
Preis: 16,90 Euro

Alle Kitas und Grundschulen stehen vor der menschenrechtlich begründeten Aufgabe, sich zu inklusiven Bildungseinrichtungen weiterzuentwickeln. Dabei bieten ihnen die drei Fassungen des Index für Inklusion Unterstützung. Wie sie ihn nutzen und welche Erfahrungen sie mit ihm machen, stellt dieser Band dar. Mit seinen Praxisberichten, die von unterschiedlichen Punkten ausgehen und verschiedene Zielrichtungen verfolgen, bietet er ein Spektrum von Anregungen für

Menschen, die sich auf dem Weg zu mehr Inklusion befinden – auch unter den aktuellen, mitunter schwierigen Bedingungen. Gerahmt werden sie durch einen Rundblick auf die Diskussion, die aktuelle Umsetzung und Herausforderungen Inklusiver Bildung sowie Beiträge zu den Fragen, wie Qualifikation für und Unterstützung von inklusiven Entwicklungsprozessen gestaltet sein können.



Das giftgrüne Haus und ein bisschen Haushalt!

TEXT: ANDREA HALDER

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

nach langer Zeit möchte ich mich wieder zurückmelden bei meinen eifrigen Lesern von der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Aber irgendwie bin ich total verplant, und auch etwas gefordert mit meinem jetzigen Haushalt und auch nebenher läuft so manches in meinem Leben. Ich setzte mich gut durch und schaffe es irgendwie, meinen kompletten Haushalt selbst zu schmeißen und habe immer wieder eine helle Freude daran meine Wohnung zu entrümpeln. Deswegen komme ich nicht mehr zum Schreiben. So ist es nun einmal bei mir.

Genug vom eigenen Vorwort erzählt, jetzt sollt ihr mal sehen, wie ich so wohne und wie ich eingezogen bin in das grüne Haus in der Christof-Treu-Straße. Also los damit.

25 Jahre! Zeit, um in ein Wohnprojekt einzusteigen

Ich wollte schon immer gern selbstständig werden und auch selbstständig wohnen können, deswegen dachte ich bei mir, als ich so 25 Jahre war, dass es bald soweit sein könnte, in ein Wohnprojekt einzusteigen. Deswegen habe ich mir das ganz genau und gut überlegt, zusammen mit meinen Eltern, dass ich das mal ausprobieren wollte. Die

Caritas hatte dann ein neues Wohnprojekt. Deswegen gab es Treffen mit der Caritas, wo sie alle herzlich eingeladen hatten, die sich anmelden wollten für die Wohnungen. Ich wollte unbedingt dort einziehen.

Wir sind jetzt ein bunter gemeinsamer Haufen an Leuten, die hier miteinander wohnen, bis zu älteren Menschen mit gesundheitlichen Problemen, die sollten ja auch mit einbezogen werden in diesem Wohnprojekt. Eigentlich sollten viele junge Leute dort einziehen, Studenten auch für Mithilfe. Leider hatte das Gehör von der Caritas nicht stattgefunden.

Giftgrün sollte das Ganze enden

Irgendwann ging's los mit der Bauerei und ich wollte miterleben, wie der Bau vonstaten gehen sollte. Also besuchten wir die Baustelle oft. Immer höher und breiter ist das Projekt geworden.

Für den Anstrich hatten die Caritas-Leute eine spezielle Farbe herausgesucht, giftgrün sollte das Ganze enden, bis nach hinten, dort sollte die Farbe in Weiß enden. Wie ein einziger Apfelbiss sollte das aussehen. Sehr witzig, oder? Ich persönlich fand die Farbe überhaupt nicht toll, daraufhin sagte ich zu meinen Eltern, dass ich dort nicht mehr einziehen wollte. Aber so nach und nach konnte ich mich schon daran ge-

wöhnen, bei den Gedanken dort einzuziehen. Wenn es mir mal zu langweilig werden sollte, dann pinsele ich höchstpersönlich ein paar gelbe Blümchen auf der Hauswand draußen. Das Gute bei der schrecklichen Farbe in Grün ist, dass alle gleich wissen, wo ich wohne, wenn ich vom grünen Haus erzähle.

Wegen der schmalen Fenster hielten meine Eltern das ganze Haus wie ein düsteres Gefängnis. Aber das stimmte nicht, es ist voll hell in meiner Wohnung.

Als ich endlich meinen eigenen Wohnungsschlüssel in Empfang nehmen durfte und gleichzeitig meinen offiziellen Mietvertrag unterzeichnet hatte, mit meinem persönlichen Namen, strahlte ich nur noch wie ein glückliches Honigkuchenpferd, so sehr habe ich mich darauf gefreut, dass es endlich so weit kommen durfte, um in die neue Wohnung einzuziehen. Da konnte ich mich damit sehr glücklich schätzen.

Ich ziehe jetzt in das 3. Stockwerk ein

Meine Eltern waren so überglücklich mit mir, andererseits waren sie auch ein wenig traurig darüber, dass ich nicht mehr bei meiner Mutter lebte in ihrer Wohnung. Sie haben ganz fest an mich geglaubt, und dafür auch kämpfen müssen, in dieses Wohnprojekt von der Caritas mit einzusteigen.

Sie mussten gleich sofort den perfekten Augenblick festhalten per Kamera. Na ja, es gibt immerhin ein paar tolle Bilder von mir, wie ich happy auf der Treppe stehe, und meinen Eltern noch zuwinke mit meinem eigenen Hausschüssel, hallo ihr dort unten, ich ziehe jetzt in das 3. Stockwerk ein. Viel Spaß noch.





höchstpersönlich. Ich habe viele Sachen von Ikea geliefert bekommen und habe das gemeinsam mit meiner Mutter und meiner Schwester zusammengebastelt, die Regale, den Tisch, die Stühle, was wiederum mehrere Stunden gedauert hatte.

Das Badezimmer war ja komplett ausgestattet, bloß die Duschvorhänge haben wir von Ikea selber darangehängt. Um den Wandspiegel hatte sich mein Vater selbst gekümmert. Und er hat auch meinen Kleiderschrank zusammengebaut. Da hat sich mein Vater nicht wirklich gefreut. Begeisterung hat leider gefehlt, weil das so kompliziert war.

Das wunderschöne Thema über den gesamten Haushalt!

Ich kann jetzt immerhin zwischen einem Kochtopf und Staubsauger Unterschiede erkennen, und auch die zwei Sachen untereinander bewerkstelligen. Ich liebe das Bügeln, weil das so entspannend ist. Und Staubsaugen finde ich auch gut, vor allem wenn ich mal gestresst bin, dann komme ich immer so richtig in Fahrt, mal auf Parkett und dann auf den Teppichen. Badezimmer nass wischen und trocknen gefällt mir auch. Das Gleiche gilt auch für das Waschbecken und für die Toilette zum Reinigen. Wasserkocher entkalken, Ceran-Kochfeld

reinigen mache ich gründlich. Und was ich schon besser kann, ist das Bett beziehen. Spülmaschine ein- und ausräumen liebe ich auch. Ich beschäftige mich gerade jetzt damit, meine Bücherregale auszumisten, zu putzen und wieder einzuräumen. Überhaupt Schränke aus- und einräumen habe ich sehr besonders gern. Meine Wohn-Assistentin liebt das auch, vor allem alle T-Shirts nach Farbrichtung zu sortieren. Ich trenne meinen Müll und bringe alles ins Müllhäuschen. Da kommt ein Problem auf, weil die Papiertonne zu hoch für mich ist und ich den Deckel nicht mag. Irgendwie schaffe ich es trotzdem.

Problemzonen

Ich komme ja im Haushalt schon gut zu recht. Nur ab und zu geht mal etwas schief. Zum Beispiel ging plötzlich der Feueralarm los, einfach so, ich hatte gar kein Feuer, war gerade dabei, ganz unschuldig zu frühstücken. Ich war nicht vorbereitet und nicht begeistert. Ganz schrillendes Geräusch, das geht durch Mark und Bein. Da bin ich zu meinem Nachbarn übergegangen, der ist ein langer Kerl, bei ihm ging auch der Alarm los, er hat einen riesigen Hechtsprung gemacht und den Alarm herausgeschlagen. Dann war Ruh im Karton und das Ding war leider kaputt. Wir haben eine

Da war noch nichts drin in meiner Bude

Als Erstes brauchte ich eine Küche. Also gingen meine Eltern zusammen mit mir zum Obi, da mussten wir bei einer offiziellen Besprechung dabei sein, wegen meiner Traumküche, die Toscana heißt. Das war vielleicht eine riesige Aktion gewesen, bis der Küchenberater alles gezeichnet hat und wir das Ganze auf einer Leinwand sehen konnten. Auch die Höhe von den Küchenschränken musste extra ausgerechnet werden, optimal wegen meiner Größe.

Weil ich ja bekanntlicherweise mehr als einen sehr guten Geschmack habe, wollte ich unbedingt, dass meine Küchenschränke in Magnolienweiß ausgestattet werden sollten und die Arbeitsflächen aus schönem Marmor-Granit. Na ja, typisch italienisch, wenn man das so nennen kann.

Dazu einen Touchscreen-Herd und eine tolle Spülmaschine! Ein toller Luxus. Später kam noch dazu eine weitere Arbeitsfläche für meine Haushaltsgeräte, die ich da hinstellen konnte! Jetzt fehlt nur noch eine Stange für meine Geschirrhandtücher.

Die ganze Ausstattung und das Inventar hat so ziemlich teuer gekostet. Die restlichen Sachen musste ich mir selbst aussuchen, bei Küchen Lösch in Nürnberg



neue Anlage bestellt und die ist jetzt eingesetzt geworden.

Die Milch ist mir zweimal übergekocht. Das erstes Mal war ich in Panik und habe meinen Vater angerufen und gesagt ... es brennt zwar nicht, aber etwas ist los. Mein Vater war nicht begeistert, es war nämlich Mitternacht! Aber passiert ist nichts, weil mein Herd schlau ist und von selbst ausgeht, wenn sowas passiert.

Eigentlich finde ich persönlich, dass alles supergut läuft. Das einzige Problem ist nur bei mir, dass ich wirklich auf eine bestimmte Uhrzeit ins Bett gehen müsste. Das fällt mir jedes Mal besonders schwer. Sonst kriege ich überhaupt keinen Schlaf und ich bin am nächsten Tag total unleidlich und total richtig kaputt und komme zu spät in die Arbeit. Und das ist dumm, ich will ja mein eigenes Geld verdienen können und nicht die Arbeitsstelle verlieren, weil ich zu spät komme, sonst wird man arbeitslos und man hat kein Geld auf dem Konto mehr. Die Wohnung könnte man sich ja auch abschminken, dann hat man gar nichts mehr. Schließlich will man ja auch auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ernst genommen werden und richtig integriert sein. Also, da muss ich noch an mir arbeiten. Hoffentlich klappt es dann besser!

Meine Wohn-Assistentinnen nehmen mich immer voll in Beschlag

Jeder Mensch mit einer Behinderung hat einen Anspruch auf Wohnassistenz. Bei mir ist das so, dass ich sechs Stunden in der Woche habe, meine Assistentinnen kommen zweimal in der Woche. Also Montag und Donnerstag kommen sie zu mir. Die bringen mir viel bei mit dem Kochen und sehr viel was ich im Haushalt erledigen muss. Allerdings muss ich selbstständig die Tätigkeiten ausführen können. Das ist kein Problem bei mir, denn ich liebe die Ordnung sehr, bei mir liegt kein Fitzelchen Papier herum. Deswegen loben meine Assistentinnen mich sehr, und die kommen sehr gerne in meine ordentliche Wohnung.

Eine Wohn-Assistentin ist speziell in Sachen Kochen sehr gut veranlagt, vor allem in exotischer Bio-Küche kennt sie sich wunderbar gut aus. Ich habe schon mal Zucchini-Spaghetti Bolognese mit Mandeln-Parasam mit ihr vorbereitet. Sehr lecker, und man kann die doppelte Portion auch gleich mitessen, man wird gar nicht zu dick davon. Eine Wohn-Assistentin ist noch Studentin und macht auch gerne mit mir etwas im Freizeitbereich. Und eine kennt sich supergut mit Balkonpflanzen aus und im Bereich von Fußpflege, Zehennägel schneiden und so weiter und für kreative Dinge ist sie im-



mer zu haben. Alle verstehen sie sich sehr gut auf ihr Handwerk. Ich bin immer mit meinen Wohn-Assistentinnen zufrieden, schreibe anschließend auch Berichte über den Einsatz. Nicht zu vergessen, ich bekomme regelmäßig den gut strukturierten Dienstplan im Monat. Auf meine Wohn-Assistentinnen ist immer Verlass, da kann ich mich sehr glücklich schätzen.

Balkon, da ist allerhand los

Ich habe ja auch einen Balkon und da ist allerhand los. Zum Beispiel wächst da ein Tannenwald, weil jedes Jahr nach Weihnachten ein Bäumchen dazukommt. Damit locke ich die Vögel an, und wenn die nicht kommen, locke ich sie mit meiner Vogelstimmen-CD an. Die Vögel fühlen sich wohl bei mir, weil ich sie gut versorge mit Vogelfutter im Vogelhäuschen. Leider als Dank hinterlassen sie ihre Spuren. Wie eklig :-)

Da ich Pflanzen liebe, wollte ich unbedingt auch welche davon haben. Nun stehen auf meinem Balkon Kräuter, Lavendel, Pfefferminze und letztes Jahr hatte ich sogar eine richtige Tomatenernte. Ich finde das sehr praktisch, wenn ich was brauche, kann

ich darauf zurückgreifen. Ich habe sogar vor kurzem eine Schmetterlings- und Bienewiese eingesät. Wenn ich meine Pflanzen hege und pflege, muss ich immer darauf schauen, dass ich keine Überschwemmungen liefere, das findet meine Nachbarin unten nicht so lustig.

Ich habe auch Balkonmöbel aus schönem Holz, da sitze ich gerne draußen und genieße die Aussicht. Ich kann bis zum Glatzenstein und zur Rothenberger Festung schauen. Und die Sonnenaufgänge sind ein echter Genuss. Wenn zu viel Sonne ist, verziehe ich mich unter meinen Sonnenschirm, aber wenn Wind ist, muss ich ihn immer mit einer Hand festhalten, weil ich Angst habe, dass er davonsegelt. Da oben bei mir weht ein ziemlicher Wind!

So, jetzt habe ich aber genug erzählt von mir und von meinem eigenen Haushaltsleben in der Christof-Treu-Straße. Schließlich muss ich mich wieder um meinen Haushalt kümmern. Ich liebe meine Wohnung sehr! Also, tschüss bis bald!

Eure Andrea Halder



ILAN-Netzwerk stellt sich vor

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Der Name steht für „Inclusion Life Art Network“ und für eine Initiative, die jungen Menschen mit Handicap, darunter auch mit Down-Syndrom, den Weg zum allgemeinen Arbeitsmarkt geebnet hat. „Unser Selbsthilfe-Netzwerk von ca. 60 Personen besteht aus Künstlern/-innen mit und ohne Handicap, engagierten Personen aus Familien und Betrieben sowie einem sozialen Projektmanagement mit professionellen Unterstützern/-innen“ – so stellt sich das Netzwerk in seinem Handbuch „Portraits der ILAN-Künstler/-innen“ vor.

Davon abgesehen, dass es eine große Freude macht, anhand dieser Broschüre und der beiliegenden DVD die einzelnen Künstlerinnen und Künstler mit Down-Syndrom kennenzulernen, dokumentiert diese Publikation ein beeindruckendes, nachahmenswertes Projekt.

ILAN entschied sich, außerhalb der klassischen Behindertenhilfe Arbeitsplätze zu kreieren, und zwar im Berufsfeld Kunst. Dem Netzwerk ist es gelungen, die künstlerische Begabung der jungen Menschen mit Behinderungen in überwiegend neue Berufsbilder zu gießen. Natürlich dank einer individuell auf jede und jeden zugeschnittenen beruflichen Qualifizierung. Dass eine solche Entwicklung von prototypischen Kunst-Berufen und Arbeitsplätzen keines-

falls geradlinig war, ist anhand der Portraits zu lesen. Jeder individuelle Weg hatte auch seine Hürden. Die Stärke des ILAN-Projekts liegt zugleich darin, dass persönliche Träume und künstlerische Talente so lange nicht aufgegeben wurden, bis im wohnort-nahen Umfeld eine Institution bereit war, einen unkonventionellen inklusiven Arbeitsbereich zu etablieren. Finanziell wurde die berufliche Qualifizierung mithilfe des Persönlichen Budgets gesichert.

Das Handbuch ist wärmstens allen zu empfehlen, die sich mit dem Berufsleben ihrer Angehörigen oder Freunde mit Down-Syndrom auseinandersetzen und sich dabei für den allgemeinen Arbeitsmarkt (speziell im Bereich Kunst) entscheiden. Im ersten Teil der Broschüre erfahren sie den Werdegang von sieben Künstlerinnen und Künstlern, im zweiten Einzelheiten über den Verlauf der beruflichen Qualifizierung samt dem Finden und Sichern künstlerischer Arbeitsplätze, die Nutzungsmöglichkeiten des Persönlichen Budgets und die Methode der Persönlichen Zukunftsplanung.

Die ILAN-Initiative ist alltagsnah, inspirierend und zukunftsweisend. Herzlichen Glückwunsch und alles Gute für das Etablieren der inklusiven Kunst in der Arbeitswelt!



Die ILAN-Dokumentation kann angefordert werden bei:

Mona Weniger
 Hohackerweg 4
 73087 Bad Boll
 Tel. 07164/125 53
 E-Mail monaweniger@aol.com
www.inclusion-life-art-network.de

Das Mindestlohngesetz gilt nicht für Werkstattbeschäftigte

Seit dem 1.1.2015 gilt in Deutschland das Mindestlohngesetz (MiLoG). Es verpflichtet Unternehmen, allen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern einen Stundenlohn von mindestens 8,50 Euro brutto zu zahlen. Mit der Einführung eines bundesweit geltenden Mindestlohns soll unter anderem die Zahl der Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, die bislang trotz einer Vollzeitbeschäftigung auf staatliche Sozialleistungen angewiesen sind, verringert werden.

Behinderte Menschen, die im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt sind, stehen gemäß § 138 SGB IX in einem arbeitnehmerähnlichen Rechtsverhältnis. Sie sind

somit keine Arbeitnehmer. Das Mindestlohngesetz gilt daher für sie nicht. In Werkstätten beschäftigte behinderte Menschen erhalten als voll erwerbsgeminderte Menschen zur Sicherstellung ihres Lebensunterhalts Leistungen der Grundsicherung oder eine Rente wegen voller Erwerbsminderung. Zudem erhalten sie in der WfbM rehabilitative Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Eine ausführliche Darstellung zur Einführung des Mindestlohngesetzes unter besonderer Berücksichtigung der in Werkstätten beschäftigten behinderten Menschen, enthält die Ausgabe Nr. 4/2014 (S. 202 ff.) der Fachzeitschrift „Rechtsdienst der Lebenshilfe“.

Möglichkeitsraum Universität – zunächst für Praktika

TEXT: INES BOBAN & FRANZISKA MICHAELIS

Im Folgenden soll der Möglichkeitsraum für Partizipation in der Bildungseinrichtung Universität in Form von Praktika für Menschen mit Lernschwierigkeiten vorgestellt werden. Partizipation als „Rechtsfrage“, Grundhaltung und Prinzip – als Grundlage für die innere Logik entsprechenden Handelns für einen partizipativen Entwicklungsprozess an Universitäten – wird am Beispiel zweier, jetzt 18-jähriger, Schüler-Praktikanten/-innen an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg betrachtet.

Die Menschenrechte bilden einen verpflichtenden Kontext für die Gestaltung von Gesellschaft und alle ihre Bildungseinrichtungen sind ein zentraler zu gestaltender Bereich. Sie sind Orte konkret erfahrbarer gesellschaftlicher Werte, quasi in Realität umgesetzte Werthaltungen. Die Frage, wie darin wirksam wird, was unter Partizipation zu verstehen ist, ist von zentraler Bedeutung: „Teil-Sein“, „Teil-Nahme“, „Teil-Habe“, „Teil-Gabe“, „Beteiligung“ oder „Mitwirkung“ – egal um welche Facette es jeweils geht, Partizipation sucht stets nach der Erweiterung von Möglichkeitsräumen. Dies gilt also nicht nur für Kitas, Horte und Schulen, sondern auch für und somit in Universitäten.

Tristan Schmidt ist bereits mit 16 Jahren, also in seinem achten Schuljahr, im Rahmen eines Betriebspraktikums (Status Schülerpraktikant) zur Universität Halle-Wittenberg gekommen. **Melanie Schlag** folgte ein Jahr später. Beide sind Schüler/-innen der integrativ arbeitenden Saaleschule Halle, die auch in der Sekundarstufe II ein Lernort sowohl für Schüler/-innen mit Lernschwierigkeiten als auch für solche ist, die das Abitur anstreben (vgl. www.saaleschule.de). Beide haben auch bereits an anderen Orten Praktika gemacht, unter anderem auch in Abteilungen von Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM). Tristan Schmidt ist kontinuierlich dienstags für vier Stunden im Büro der Allgemeinen Rehabilitations- und Integrationspädagogik und seit einem Jahr mittwochs in der Lernwerkstatt der Philosophischen Fakultät III – Erziehungswissenschaften, ebenfalls für vier Stunden, archivierend tätig. Melanie Schlag macht seit Herbst 2014 dienstags im Zentrum für Lehrerbildung (ZLB), der koordinierenden Stelle für alle Lehramtsstudiengänge in den beteiligten sieben Fakultäten

der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (im folgenden MLU), ein Büro-Praktikum.

Der Praktikant Tristan Schmidt – bei den Erziehungswissenschaften

Tristan selbst verfasst zu seinen Erfahrungen als Praktikant in der Uni gemeinsam mit seiner Mutter diesen Text: „*Ich bin dienstags in der Uni im Büro. Bei meiner Arbeit helfen mir Anja und Rondy und Ines. Ich schreibe emails, scanne für Robert wichtige Papiere, Ich weiß wie ich das einlegen muß. Ich beschrifte die Arbeiten der Studenten und schreibe die Namen darauf. Der kleine Drucker Macht spaß. Ich frage Dagmar „Haben sie noch Altpapier?“ Das bringe Ich in die mülltonne. Zum Feierabend baue ich für Ines die Technik auf. Dann kann sie arbeiten. An meinem Mittwoch bin ich in der Lernwerkstatt bei miriam schöps. Ich hole mir die Bücher aus der Bibliothek und tippe in den computer: Verlag, Autor, stichwort, signatur, jahr, isbn. In der Drukwerkstatt setze ich wörter. Die Buchstaben müssen in die schiene passen. Ich freue mich auf die Uni. Ich fahre alleine mit der Straßenbahn. Ich bin erwachsen.“*

Cornelia Schmidt antwortet ihrem Sohn ergänzend mit den Worten: „*Ich finde, dass dein Praktikum an der Uni ein großer Schatz ist, denn du fühlst dich wohl, geachtet und wertgeschätzt. Die zwei Praktikumstage in der Woche sind dir ganz wichtig, du verzichst lieber auf Schule, aber nicht auf die Uni. Es macht mich stolz, wie selbstständig du wirst. Das Fahren mit der Straßenbahn zum Praktikum ist ein riesen Schritt und DEIN Stolz auf DICH lässt sich nicht messen. Du mischt dich an der Uni unter all die Gesichter, die durch die Flure laufen, und du hörst*

einfach dazu. Du hast eine Oase dazugewonnen, in der die gewohnt kontrollierenden Blicke keinen Platz haben, einen Ort, der nur zu dir gehört fernab der üblichen Dogmen und ich freu mich für dich aus tiefstem Herzen!“

Sein Assistent – von der Schule aus mit im Praktikum – **Rondy Roßbüldt** betont „*Freude und Spaß bei der gemeinsamen Arbeit“* und bedankt sich „*für die tolle Zusammenarbeit“*.

Die Sonderpädagogin an der Saaleschule, **Alexandra Witt**, schreibt an ihren Schüler diesen Brief: „*Lieber Tristan, ich freue mich sehr darüber, dass du in der Universität und dort auch in der Lernwerkstatt dein Praktikum machst. Schon als du mir das erste Mal davon erzählt hast, habe ich gemerkt, wie stolz du darauf bist. Das kannst du auch sein! Ich glaube, dass du dort eine gute Arbeit leistest und besonders Frau Boban und Frau Schöps hilfst. Deine offene und freundliche Art wird dort sicher sehr gelobt. Ich würde mich freuen, wenn du mir nach den Ferien deine Arbeit zeigst und wir uns darüber unterhalten können. Weiterhin alles Gute, deine Frau Witt.“*

Verena Schieke, Leiterin des Teams für sonderpädagogische Förderung an der Saaleschule, bestätigt: „*Lieber Tristan, dass Du ... jeden Dienstag & Mittwoch als Praktikant in der Uni tätig bist, finde ich großartig, denn dein Selbstbewusstsein und dein Vertrauen in dein Können wächst zusehends.“*

Zeitgleich mit dem Praktikanten Schmidt sind immer auch studentische Mitarbeiterinnen im Büro tätig: „*Lieber Tristan, ich freue mich jedes Mal aufs Neue, wenn du zu uns kommst. Besonders gern arbeite ich mit dir am Computer, da lernen wir beide etwas dazu. Dabei mag ich deine herzliche, geduldige und ermutigende Art, die mir jeden Dienstag versüßt! Ich danke dir dafür!“* So nimmt **Anja Kasulke**, eine von drei Studentinnen, die im direkten, also relativ engen Kon-

takt mit ihm Aufgaben in unserem Arbeitsbereich teilen bzw. teilen, Stellung zu ihrem Kollegen Tristan.

Die Erste, die zum Einstieg in das Praktikum gerade eben noch den Anfang miterlebte, **Kathrin Weitemeier**, schreibt – nun als Lehrerin aus Göttingen: „*Ich habe ja nur ein- bis zweimal mit Tristan zusammengearbeitet bzw. ihn zur Praktikumsabsprache gesehen, sodass ich gar nicht weiß, ob er sich überhaupt noch an mich erinnert!? Ich kann nur sagen, dass ich es einfach unheimlich bereichernd fand, dass Tristan zu uns gekommen ist! Ich kann mich noch an Tristans hohe Motivation und Unbefangenheit erinnern, sich mit neuen Dingen auseinanderzusetzen – das war toll! Darüber hinaus dachte ich mir einfach nur ‚wow‘ – jetzt wird Inklusion auch über Schule hinaus gelebt! Ich denke, dieses hat sowohl Tristans starker Wille als auch ein tolles Unterstützungs-Team möglich gemacht! Das sind meine Erinnerungen dazu.*“

Auch **Anna Weier** ist gerade mit dem Referendariat fertig und erinnert sich: „*Lieber Tristan, dass du jeden Dienstag als Praktikant in der MLU tätig bist, finde ich spitze, denn mit deiner lockeren, entspannten und humorvollen Art hast du vielen Mitarbeitern den Tag versüßt. Ich hoffe, du behältst deine offene und kontaktfreudige Art, und wünsche dir für deine berufliche Zukunft alles Gute.*“ Für diesen Artikel haben wir per E-Mail ei-

nen Satzanfang an alle Kollegen/-innen geschickt, auf die Tristan im Zuge seiner Praktikantentätigkeiten trifft und mit denen er unterschiedlich intensiv zu tun hat, und sie um eine ergänzende Aussage gebeten. Wir sind alle miteinander per „Du“ oder auch „du“ – und so lauten die entsprechenden Gedanken:

„**Lieber Tristan, dass du bei uns jeden Dienstag bzw. Mittwoch als Praktikant tätig bist, finde ich**

... ganz toll, denn du gibst dir immer viel Mühe, die vielen kleinen und großen Aufgaben zu meistern. Wenn du aus dem Büro etwas brauchst, dann fragst du immer sehr höflich und freundlich. Das gefällt mir sehr! Und danke, dass du meine Kiste mit dem Altpapier immer sehr zuverlässig nach unten zum Papiercontainer bringst!“ **Dagmar Günther, Sekretärin und somit Büronachbarin von Tristan.**

... wunderbar, denn immer, wenn wir uns begegnen, habe ich ein bisschen das Gefühl, die Zeit würde stillstehen und wirklich Wichtiges passieren.“ **Dr. Tanja Kinne, Leiterin des Arbeitsbereichs Körperbehindertenpädagogik.**

... super, wir hatten leider nicht allzu oft miteinander zu tun, aber von dir habe ich erfahren, was HAKUNA MATATA bedeutet

und dass es sehr wichtig ist, dies zu wissen.“

Dr. Ute Geiling, Professorin für Lernbehindertenpädagogik

... sehr schön, denn es macht großen Spaß, sich mit dir zu unterhalten! Viele liebe Grüße!“ **Anne Weidermann, Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsbereich Lernbehindertenpädagogik**

... aufschlussreich. Bei einem unserer Arbeitsbereichstreffen hast du erzählt, dass du dich vor Monstern gar nicht fürchtest, und du hast eine gruselige Geschichte erzählt. Danach haben wir dann gemeinsam festgestellt, dass Monster manchmal auch Angst haben vor kleinen Tieren zum Beispiel – so wie es in dem Buch ‚Der Grüffelo‘ beschrieben ist. Außerdem freue ich mich jedes Mal, wenn du deine selbst gemachten Klopse mitbringst. Die sind wirklich sehr lecker!“ **Stephanie Winter, Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Körperbehindertenpädagogik**

... einen echten Zugewinn, denn dank dir sind nun alle Examensarbeiten auf den Buchrücken beschriftet mit Namen und Datum. Klasse, dass du mit diesem Klebestreifenverfahren so gut klarkommst! So gewinnen wir Ordnung – und damit Zeit! Und du hoffentlich eine Menge Büro-Routine und Spaß! Danke für deinen Extra-Einsatz bei der Integrationsforscher/-innen-Tagung, für die Begrüßung der Gäste und für die Montage der bunten Papphocker für das Plenum!“ **Dr. Andreas Hinz, Professor für Allgemeine Rehabilitations- und Integrationspädagogik (ARI);** in seinem Büro praktiziert Tristan meist.

... sehr bereichernd und für meinen Arbeitsalltag entlastend. Du scannst zuverlässig Zeitschriftenbeiträge, spannende Flyer, studentische Erzeugnisse und viel mehr ein und schenkst mir damit ein wenig mehr Zeit für andere Dinge. Auch für das Mehr an Ordnung in meinem Schrank aufgrund beschrifteter Arbeiten bin ich dir zu Dank verpflichtet. Zudem bewundere ich dein ruhiges, freundliches und wahnsinnig höfliches Auftreten.“ **Robert Kruschel, Wissenschaftlicher Mitarbeiter in ARI.**

... sehr inspirierend. Bei gemeinsamen Frühstücksrunden mit allen Kollegen/-innen zu Semesterbeginn und -ende bereicherst du unsere Runde mit tollen Geschichten und neuen Rezepten, wie deiner Bärlauch-Butter. Danke dir dafür!“ **Katrin Hanelt, Wissenschaftliche Mitarbeiterin in ARI.**

... stark: Ich bin immer wieder beeindruckt von deiner unendlichen Geduld und deiner Gewissenhaftigkeit bei der Erledigung von Aufgaben. Du wirkst sehr konzentriert, wenn du arbeitest. Ich mag dich dann eigentlich nicht stören, aber ich mach es trotzdem, weil ich mich jedes Mal über dein Lächeln

Praktikant Tristan und studentische Mitarbeiterin Anja



freue, wenn wir uns sehen. Du bist ein toller Kollege!“ **Rahel Szalai, Lehrkraft für besondere Aufgaben am ZLB** – und auf der gleichen Etage.

... wichtig für meine Berufszufriedenheit, denn deine Anwesenheit verändert so einiges in ‚unserer Etage‘: Ich genieße es, wenn du gemeinsam mit Dagmar die auszuzeichnende Examensarbeit einer Lehramts-Studentin **über** Disability Studies, Foucault und das Thema ‚Disziplinarmacht‘ in ein anderes Sekretariat trägst oder mit mir studentische Plakate aufhängst mit deren Ideen zu Schulen der Zukunft. ‚Hakuna Matata‘ hieß eine der Schulen – und als eine Kollegin vorbeikam und fragte, was das wohl bedeutete, sagtest du: Das weißt du nicht? Das ist Afrikanisch und heißt: ‚Keine Sorgen!‘ Dann sangen wir gemeinsam das entsprechende Lied, mitten in der Uni! Außerdem genieße ich Gespräche mit dir darüber, ob es angemessen ist, bei der Büroarbeit in einer Uni ein T-Shirt mit Totenkopf-Aufdruck zu tragen, oder auch, ob es passt, eine Krawatte zu tragen. Ich habe von dir gelernt, dass es schmale Schlipse sein müssen, wenn es modern sein soll, und dass breite eher dick machen können! Heilfroh bin ich, wenn du dienstags die Technik im Seminarraum oder im Hörsaal aufbaut und den Beamer in Verbindung zum Laptop bringst – mein größter Stress! Du hast dich bestimmt gewundert, dass es an der Uni Handpuppen gibt: Wenn es um ‚Gewaltfreie Kommunikation‘ geht, lehrt ‚die Giraffe‘ die ‚Sprache des Herzens‘ und du weißt jetzt, wofür ‚der Wolf‘ steht, stimmt’s? Ach ja, und dann verdanke ich dir eine regelmäßige Frühstückspause mit der vollen achtsamen Konzentration auf den Kau-Genuss!“

Ines Boban, Wissenschaftliche Mitarbeiterin in ARI und Mentorin bzw. Anleiterin von Tristan.

Und seine frühere Lehrerin in der nachbarschaftlich gelegenen integrativen Montessori-Grundschule, **Stefanie Knorr**, die hin und wieder – bevorzugt dienstags – in der Uni hereinschaut und zu der er Botengänge tätigt, meldet sich auch zu diesem Thema zu Wort: „Lieber Tristan, dass du jeden Dienstag und Mittwoch als Praktikant in der MLU tätig bist, finde ich toll, super und sehr praktisch, denn so besuchen wir uns ab und zu, sehen uns wieder, schwelgen über vergangene Zeiten, als du noch ein Schüler bei uns an der Monteschule warst. Außerdem bin ich mächtig stolz, wenn du in einer Vorlesung oder so da vorn stehst und die Technik bedienst! Dann denke ich: ‚Wow, unseren kleinen Tristan kann man sich nun fast nicht mehr vorstellen. SUPER, mach weiter so!‘ Deine Montelehrerin Steffi“.

Auch von der Kollegin in der Lernwerkstatt der Fakultät, in der Tristan mittwochs archivierend tätig ist, gibt es eine entsprechende Reaktion: „Lieber Tristan, dass du bei uns als Praktikant tätig bist, macht mich sehr froh. Du bist uns in der Lernwerkstatt nämlich eine wahnsinnig große Hilfe, indem du dafür sorgst, dass endlich ALLE Bücher und Materialien ordentlich in der Datenbank erfasst sind. Dann können die Studierenden ganz einfach im Computer suchen, wo etwas steht. Und dass du auch flink mal eine ganz andere Aufgabe übernehmen kannst, wie das Hinweisschilderdrucken, ist noch besser! Es beruhigt mich sehr, dass diese große Arbeit nach und nach so zuverlässig geschafft wird ... aber vor allem macht es mir viel Freude, dir (zwischen meinen anderen Tätigkeiten immer mal) zu zeigen, wie ich diese Dinge machen würde, Schwierigkeiten zu diskutieren und später zu sehen, welche Lösung du für dich gefunden hast. Und dazu bekomme ich ab und an noch eine erfrischende Lebensweisheit von dir als Zugabe. Das ist wunderbar und ich erfahre ganz schön viel über und das Zutrauen in andere und sich selbst. Seit du bei uns bist, weiß ich nun immer ziemlich genau, wann in Sachsen-Anhalt Schulferien sind, denn dann fehlt an den Mittwochen etwas: Vor allem, wie selbstständig, sicher und schnell du mittlerweile bei der Arbeit bist, fasziniert mich!“ **So Miriam Schöps.**

Die Praktikantin Melanie Schlag – im Zentrum für Lehrerbildung

Melanie beschreibt ihr Praktikum im ZLB – zunächst im Interview mit Franziska Michaelis und darauf zurückgreifend im selbst geschriebenen Text – so: „Wir treffen uns immer 8:15, ungefähr viertel 9. Wir gehen gleich zur Poststelle und holen die neue Post ab. Danach trage ich die Post in die Posteingangsliste ein. Manchmal muss ich, wenn Frau Müller Gespräche mit anderen Studenten führt, selbstständig arbeiten. Ich ergänze die Verträge mit Datum und gucke nach den Nachnamen per Computer. Ich kann auch schon tippen bei Tipp 10 und fange mit Lektion 4 an. Ich hab auch in meiner Praktikumszeit die Moderationsbox aussortiert und geordnet. Aber da muss man aufpassen, dass man sich nicht an den Pins pixt. Ich Sorge gern für Ordnung. Ich habe einen eigenen Tisch in Frau Müllers Büro. Dann muss ich Praktikumshefter ordnen und ergänzen. Und hab auch schon gestempelt. Ich würde auch mal dort kopieren, laminieren, etikettieren. Normen hat mir erklärt, wie das funktioniert. Ich habe zwei Wünsche: Ich wünsche mir, dass Normen mir helfen kann und dass er sein Hündchen Luna mitbringt. Ich will wie Frau Meyer auch Sekretärin werden ... Außerdem stört es mich, wenn die Studenten vor der Tür rauchen! Igitt.“ Melanie Schlag, Praktikantin im Büro des Zentrums für Lehrerbildung an der Universität Halle-Wittenberg.

„Dienstag ist für Melanie der wichtigste Tag der Woche geworden! An dem Tag geht sie hoch motiviert morgens aus dem Haus :-)!“, stellt ihre Mutter, Ellen Schlag, fest.

Melanies Begleiterin, **Bianca Köhler**, die seit Januar 2015 als Schulbegleiterin nun auch „Praktikumsbegleiterin“ ist, sieht es so: „Ich finde es sehr gut, dass Melanie dieses Praktikum macht. Sie bereichert mit ihrem Wissen und ihrer Lebensfreude nicht nur das Team, sondern stellt sich immer wieder neuen Herausforderungen, die sie sehr gut meistert. Ihr Aufgabengebiet ist sehr abwechslungsreich und ihre Fortschritte in Richtung selbstständiges Arbeitsleben sind immer mit Freude zu beobachten. Sie fühlt sich sehr wohl beim Praktikum und sie ist eine echte Bereicherung für jedes Team.“

Und **Verena Schieke**, Sonderpädagogin an der Saaleschule in der Sekundarstufe II, meint: „Liebe Melanie, dass du ... jeden Dienstag als Praktikant in der Uni tätig bist, finde ich großartig, denn du öffnest dich deinem Umfeld bewusst und zeigst dich stolz und selbstbewusst.“



Melanie an ihrem Schreibtisch im Zentrum für Lehrerbildung

Praktikum für Schüler/-innen sein kann – obwohl Hochschulen ja traditionellerweise die Eigenart haben, „nicht jede/-n reinzulassen“. Tristan Schmidt ist bereits länger Teil der Fakultät und hat seinen Lern- bzw. Wirkungsbereich sukzessive erweitert. Drum ist er mittlerweile vielen Menschen dort gut bekannt. Melanie ist erst relativ kurz im ZLB und dennoch kennt man sie dort nun so gut, dass Faibles für Schlagler und Chihuahuas thematisiert werden. Auch sie wird ihr Tätigkeitsfeld erweitern und ebenfalls in der Lernwerkstatt der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät ihre hohe Archivier-Kompetenz einbringen und erweitern – an einem anderen Tag als Tristan, damit sie individuelle Eigenständigkeit und Tätigkeitsprofile entwickeln bzw. bewahren können.

Die Masse der Namen ist ein beredter Beleg für die Vielzahl an Beziehungen, die sich durch das gemeinsame Tätig-Sein in einem Arbeitsfeld auch in unterschiedlichsten Rollen als Bekanntschaft ergeben. Und (Miteinander-)Bekannt-Sein ist ein zentral wichtiger Faktor, um sich gekannt und anerkannt fühlen zu können. Die Texte der beiden Praktikanten/-innen spiegeln je durchaus unterschiedlich, was ihnen wichtig ist, aus beiden lässt sich aber ein gut entwickelter „Sense of belonging“ ablesen, der hoch bedeutsam ist für die Frage nach der Inklusivität dieser Praktikumsituation an einer Universität.

Perspektiven

An der Martin-Luther-Universität, wie an vielen anderen, gibt es nicht nur viele kompetente Mitarbeiter/-innen und Studierende, die mittels Abitur (und manchmal langer Wartezeiten wegen des Numerus clausus etc.) eine Zugangsberechtigung zu dieser Bildungseinrichtung haben. Es gibt auch ein „Seniorenkolleg“ und auch Schüler/-innen ab 15 Jahren, die mit hoher Begabung und massivem Interesse an Seminaren und Vorlesungen teilnehmen können. Überdies kann jeden/-r sich, mit einem Gasthörer/-innen-Ausweis ausgestattet, Lehrveranstaltungen besuchen. So kommt seit mittlerweile zwei Jahren ein Mann mit dem Gasthörerstatus in viele Veranstaltungen von ARI, der aus einer Werkstatt für behinderte Menschen verwiesen wurde. Jüngst bat er darum, an einer Modulprüfung teilnehmen zu dürfen, und ließ sich schriftlich geben, dass er konstant und sehr ernsthaft an der Vorlesung und dem vertiefenden Seminar teilgenommen hat – um der Sozialagentur belegen zu können, dass er seinem primären Interesse und quasi einem Studium nachgeht.

Auch ihre Kollegen/-innen reagierten per E-Mail auf einen Satzanfang mit einer Mitteilung direkt an Melanie gerichtet: „**Liebe Melanie, dass du bei uns jeden Dienstag als Praktikantin tätig bist, finde ich**

... sehr schön, denn du hilfst uns nicht nur bei unserer Arbeit, sondern bereicherst auch unseren Arbeitstag mit deiner freundlichen, lustigen sowie fröhlichen Art. In den Pausen haben wir sehr viel von dir über deine Lieblingsmusik, die Volksmusik, gelernt. Du hast uns das eine oder andere Ständchen gesungen und uns bestens über Norman Lange, Jörn Schlönvoigt und Jürgen Busse informiert. Vielen Dank dafür liebe Melanie! Mit freundlichen Grüßen!“ **Anne-Susann Saretzky, Mitarbeiterin im ZLB.** Hierzu bittet Melanie Schlag, darauf hinzuweisen, dass es sich nicht um Volksmusik, sondern um Schlagler handelt und dass der Herr Busse nicht Jürgen, sondern Uwe heißt.

... absolut klasse, weil du mir nicht nur sehr gut bei der Arbeit hilfst und mir viele Aufgaben abnimmst, sondern auch als sympathische und lebenswürdige Frau ans Herz gewachsen bist! Bleib so, wie du bist! Liebe Grüße!“ **Norman Köhne, Vorsitzender des Sprecherkollegiums Studierendenrat der MLU und studentischer Mitarbeiter im ZLB.**

... großartig! Du unterstützt uns in vielen Bereichen: du holst und registrierst unsere Post, sortierst und ordnest ganz akribisch

unsere Ablagen sowie Unterlagen, arrangierst klaglos unsere vernachlässigten Moderationskoffer..., du verteilst Poster und Flyer, bringst Ordnung in die Aushänge... und du bist ein Gewinn für unser Team mit deiner charmanten Art des Umgangs mit Menschen und deiner einzigartigen Sicht auf die großen und kleinen Gegebenheiten des Alltags.“ **Dr. Marie-Therès Müller, Geschäftsführerin des ZLB.**

*... bemerkenswert: Noch bevor ich dich kennengelernt habe, ist schon zu mir durchgedrungen, dass du das Zentrum für Lehrerbildung ordentlich ‚aufmischst‘. Vor allem habe ich gehört, wie viele Aufgaben du an deinen Praktikumstagen übernimmst und wie wichtig es dir ist, dass sie erledigt werden. Als wir uns dann getroffen haben, fand ich toll, dass du deine Schüchternheit so schnell überwunden hast und wir ins Gespräch gekommen sind. Und eine allgemeine Anmerkung: Die Begleitung durch die Integrationshelfer*innen verdient unbedingt eine Erwähnung. Auch sie sehe ich als Kolleg*innen und ich empfinde ihre professionelle Ausgewogenheit zwischen Zurückhaltung und Unterstützung als große Bereicherung!“* **Rahel Szalai, Lehrkraft für besondere Aufgaben am ZLB.**

Was diese Stellungnahmen zeigen

All diese Einschätzungen, Resonanzen und Reaktionen zeigen, dass die Universität ein guter Ort für ein wöchentliches (Langzeit-)

Bestärkt durch Berichte über Studiengänge, zum Beispiel an der Bar Ilan Universität in Israel und an der Maynooth Universität in Irland (vgl. LmDS 77, 79) und die Studienarbeit eines Studenten über entsprechende Programme an Universitäten in fast allen Bundesstaaten der USA, in Irland und Studienmöglichkeiten für Menschen mit Lernschwierigkeiten in Wien, beginnen wir auszuloten, wie Tristan und Melanie eines Tages vom Praktikum zum Studium wechseln könnten – eventuell mittels eines Stipendiums einer Stiftung. Ein erster Schritt in diese Richtung wird sein, dass Tristan an einem Seminar zu inklusiven Kulturprojekten (Community Dance u.Ä.) teilnehmen wird – also technischer Assistent und als Gaststudent.

Eine andere Überlegung geht dahin, wie Arbeitsmöglichkeiten für Tristan und Melanie an dieser Universität entwickelt werden könnten – möglichst aus politisch noch zu erstreitenden Mitteln zu einer Arbeitsplatzerschaffung mit dem Konzept Unterstützter Beschäftigung, notfalls als Außenarbeitsplatz einer WfbM. Ein Vorbild dafür ist zum Beispiel ein junger Mann, der in der Philosophischen Fakultät der Universität Pretoria (Südafrika) in zwei Bereichen arbeitet: Zum einen im Büro, in dem sein Vater als Professor – Experte für Nietzsche – beschäftigt ist, und zum anderen im dortigen Institut für Unterstützte Kommunikation, wo er selbst als Kind Sprachförderung erhielt.



Mitarbeiter in der Uni Pretoria

Vielleicht entsteht also mit einem entsprechenden inklusiv orientierten Denken nicht nur der eine und andere Arbeitsplatz für Tristan und Melanie, vielleicht lässt sich auch die eine und die andere Form des Studierens nach dem vielfältigen und intensiven Probieren entwickeln. Denn: Diverse Praktika sind nach den bisherigen Erfahrungen etwas ziemlich Gutes, aber kein Dauerzustand. Entscheidend wird sein, was aus ihnen werden kann und wird ...

Wenn also Partizipation als eine „Menschenrechtsfrage“ (an-)erkannt wird und die „Possibilismushaltung“ von allen geteilt wird, werden alle überlegen, wie sie die Mitwirkung aller ermöglichen können. Dieses „Ermöglichungsprinzip“ durchdringt alle weiteren Ambitionen und Aktivitäten, sodass auch Universitäten sich in einem „Prozess der sozialen Ästhetik“ weiterentwickeln können und selbst zum Modell für das gemeinsame Lernen aller an „universalem, zugänglichem Wissen“ Interessierten werden können. Wo, wenn nicht an Universitäten, treffen Menschen aufeinander, die umsichtig und weise genug sind, vielfältig pluralistisches Lernen zugänglich und Teilmächtigkeit erfahrbar zu machen – nicht nur, indem sie Büro-Arbeit miteinander teilen, sondern auch, indem sie Studieninhalte und Studiengänge partizipativ organisieren.

Wenn entsprechende Konventionen daran erinnern bzw. dazu verpflichten, dass es um die Gleichberechtigung und juristische Gleichstellung aller Personen geht (vgl. www.institut-fuer-menschenrechte.de) und insofern auch alle Bildungseinrichtungen als Orte für persönliches Wachstum in heterogenen Gemeinschaften zu sehen sind, fordern sie als Grundlage für Inklusion dazu auf, Barrieren für das Lernen jeglicher Person abzubauen. Wie diese volle Partizipation angestrebt bzw. wie in kleinen Schritten an solch immer noch sehr hohen Zielen gearbeitet werden kann, zeigen Tristan Schmidt und Melanie Schlag als Praktikant/-in an der MLU gemeinsam mit allen daran beteiligten Menschen.

„Mein Job und ich“ wird zu „Me and my job“



Wir hatten uns mit unserem Projekt „Mein Job und ich“ – eine Broschüre mit DVD zum Thema Arbeit, bestimmt für Praktikanten und junge Arbeitnehmer mit DS, die schon erste Erfahrungen in der Arbeitswelt sammeln, aber auch für diejenigen, die sich darauf vorbereiten – um eine Präsentation beim 12. Welt-DS-Kongress in Chennai, Indien bemüht. Und freuten uns über die Zusage, das Video zweimal zeigen zu können, unter anderem in einem Workshop für junge Menschen mit Trisomie 21. Ausgewählt wurde der Film auch deshalb, weil es sich um eine echte Innovation handelt, weltweit

gibt es noch kein ähnliches edukatives Material, das sich mit dem Thema Arbeit beschäftigt und speziell für Menschen mit DS hergestellt wurde.

Für die Präsentation beim Weltkongress musste der Text ins Englische übersetzt und der Film mit englischen Untertiteln versehen werden. Nun sind wir gespannt, wie das Video ankommt. Vor drei Jahren hatten wir mit „Down-Syndrom und ich“ beim DS-Weltkongress in Kapstadt einen beachtlichen Erfolg, der u.a. dazu führte, dass kurze Zeit darauf in Japan eine japanische Version des Videos entstand!

NACHRUF

Christa Roebke, Kämpferin für das Gemeinsame Leben und Lernen

Christa Roebke starb am 29. Mai im Alter von 75 Jahren bei einem tragischen Verkehrsunfall. Ihr Wirken als promovierte Publizistin und freiberufliche Bildungsjournalistin war gegen die Aussonderung von Menschen mit Behinderungen in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen gerichtet. Ihr „Hauptkampfgebiet“ war nach eigenen Aussagen jedoch die schulische Integration.

Als Mutter eines Sohns mit Down-Syndrom wurde Roebke zur Mitbegründerin der Elternbewegung, die auf Bundes- und Länderebene in den 80er Jahren für das Gemeinsame Lernen von Kindern mit und ohne Behinderungen in Integrationsklassen eintrat. Dafür wurde sie 1992 mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

Christa Roebke hat vorgelebt, dass es im Gemeinsamen Unterricht nicht nur um das Wohlergehen des eigenen Kindes geht, sondern um eine humane Schule für alle in einer humanen und demokrati-

schen Gesellschaft. Sie hat mit der Elternbewegung „Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen“ allen, die angesichts der deutschen Schulverhältnisse manches Mal mutlos werden, gezeigt, wie man gemeinsam Berge versetzt. Auf die gegen den Willen der Bildungspolitik erkämpften und erfolgreichen Schulversuche zum Gemeinsamen Unterricht war sie zu recht stolz.

Sie hat auch als Mitherausgeberin der Zeitschrift „Gemeinsam leben – Zeitschrift für integrative Erziehung“ publizistisch für zivilgesellschaftlichen Druck gesorgt und der Bildungspolitik immer wieder den Spiegel vorgehalten. „Uneinsichtig und heuchlerisch“ nannte sie die abfälligen Reaktionen deutscher Bildungspolitik auf den kritischen UN-Bericht über das deutsche Bildungssystem, den Vernor Munoz in seiner Funktion als UN-Sonderberichterstatter für das Menschenrecht auf Bildung 2007 vor dem Menschenrechtsrat in Genf abgab.

In der jüngsten Ausgabe (2/15) von „Gemeinsam leben“ hat Christa Roebke sich ein letztes Mal „Auf ein Wort“ gemeldet und die „Stuttgarter Erklärung“ der Behindertenbeauftragten zum Anlass genommen, um auf die Defizite bei der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention aufmerksam zu machen. Die „Stuttgarter Erklärung“ war für sie ein wichtiges Dokument für die „vertane Zeit“. „Sie macht auf einen Blick klar, was die Bundesrepublik tatsächlich von der Beachtung und Verwirklichung der Menschenrechte auch sechs Jahre nach ihrem Beitritt zur BRK hält.“ Christa Roebke hinterlässt mit ihrer klaren menschenrechtsbasierten Haltung und Überzeugung ein wichtiges Erbe, an dem sich alles, was heute im Namen von Inklusion politisch geschieht, messen lassen muss.

Brigitte Schumann

Dr. Brigitte Schumann ist als Bildungsjournalistin tätig.

Tragende Momente – Liebes Leben, DANKE!

Seit wir vom Unfalltod der Familie Roebke erfahren haben, wird uns wieder bewusst, wie manchmal klitzekleine Begegnungsmomente dauerhaft Bedeutung haben können und sich als tragend in unserem Leben erweisen.

So erging es uns 1991 beim Berliner Bundeseltern-Treffen, bei dem wir die Familie Roebke aus Bonn trafen: Als schwer beeindruckend empfanden wir die Aussage eines jungen Mannes, eines Mitschülers von Uli Roebke aus der Gesamtschule Bonn-Beuel. Er hatte uns schon während des Plenums beeindruckt, als er ans Mikrofon ging und ungefähr sagte: „Ich habe hier immer wieder gehört, dass die behinderten Kinder ein Recht darauf hätten, mit ihren nichtbehinderten gleichaltrigen Nachbarkindern zur Schule zu gehen. Leider habe ich hier noch gar nichts davon gehört, dass auch nichtbehinderte Kinder ein Recht darauf haben, mit den behinderten Kindern ihrer Nachbarschaft gemeinsam zur Schule zu gehen. Ich möchte jedenfalls nicht auf meine Zeit mit Uli verzichten haben!“

In der Arbeitsgruppe zur Praxis von Integrationsklassen in der Sekundarstufe I der Gesamtschulen äußerte er sich diffe-

renziert zu vielen Phänomenen und Problemen – es braucht mehr von solchen Gesprächspartnern/-innen in entsprechenden AGs, sind sie es doch, die am eigenen Leibe erfahren haben, was der Effekt ist von dem, was wir – Eltern und Pädagogen/-innen – mit besten integrativen Absichten auch an Übertreibungen verzapf(t)en.

Das Bedeutsamste des Bundeseltern-Treffens in Berlin aber war folgende Schilderung, die wir natürlich nur im ungefähren Wortlaut wiedergeben können: „Ich hab ja eigentlich schon immer mit Uli zusammengelebt, aber dann kam so‘ne Zeit – ich glaub ungefähr so ab Klasse sieben, da wollte ich einfach nicht mehr mit ihm gesehen werden. Ich wusste, du kannst nicht mit ihm zusammen im Schwimmbad auftauchen, dann bist du bei den anderen Typen da unten durch. Ulis Mutter hat mich gefragt, wieso und warum und sogar geweint, dass ich ihn nicht mehr wie früher mitnehme. Ich hab irgendwann mitgehault, aber mitnehmen mochte ich ihn trotzdem nicht. ... Die Phase hat so ungefähr zwei oder drei Jahre gedauert, bis ich endlich kapierte, dass die Typen, bei denen ich wegen Uli unten durch gewe-

sen wäre, sowieso keine Freunde für mich waren!“ Diese Schilderung hat uns durch manche Durststrecke der Abgrenzungsdominanz unter Schülern/-innen hindurch genährt – DANKE!

„Gracias a la Vida“ ließe sich in Bezug auf Uli auch schon deshalb singen, nachdem er beim zweiten dieser Treffen 1985 in Bonn so locker und selbstverständlich auf dem Podium neben Jacob Muth Platz nahm und mit seinen sehr speziellen ‚Gnurpslauten‘ für ganz andere als die gewohnten Töne sorgte. Er ist in der Integrationsklasse gewesen, in der auch Ariane Jaeger als gehörlose Schülerin lernte. Christa Roebke hat Ariane für unser Buch „25 Jahre Gemeinsamer Unterricht im Dialog“, als sie bereits das Referendariat hinter sich hatte, befragt – und da nennt sie Uli ihren Freund. Was für ein Glück, dass es immer wieder gelingt, Räume zu schaffen, die Nähe ermöglichen – sei es punktuell auf den Tagungen, wo es einzelne Akzente sein können, die lange tragen, sei es in Schulen oder Familien.

Ines Boban & Andreas Hinz

Mauricio (21) macht Bundesfreiwilligendienst

TEXT: ANDREAS KLUMPP

Perspektivwechsel im Bildungszentrum Bodelshausen: Junge Frauen und Männer treffen sich im September 2013 zum einwöchigen Einführungsseminar, dem ersten von fünf Pflichtseminaren während ihres einjährigen Dienstes als „Bufdi“. Viele von ihnen sind in sozialen Einrichtungen tätig und arbeiten in den kommenden Monaten beispielsweise mit Kindergarten- und Schulkindern, Pflegebedürftigen oder Menschen mit Behinderungen. In diesem Jahr gibt es ein Novum für Bufdis und Pädagogen des Bildungszentrums. Unter den Seminarteilnehmern ist Mauricio, ein junger Mann mit Down-Syndrom, der selbst gerade seinen Bundesfreiwilligendienst an der Kindertagesstätte „Haus für Kinder“ in Ostfildern begonnen hat.

Wie kam es dazu? Im Sommer 2011 hatte Mauricio nach 13 Schuljahren in einer Außenklasse in Ostfildern und in der Bodelschwingschule in Nürtingen seine Schulzeit beendet. Nach verschiedenen Praktika auf einem Ponyhof, auf einem Bauernhof, in einer Alten- und Pflegeeinrichtung, einem Tagungszentrum und der Kindertagesstätte in Ostfildern stand für ihn fest, dass seine beruflichen Fähigkeiten und Interessen im hauswirtschaftlichen Bereich liegen. Mit Unterstützung durch ein Persönliches Budget der Agentur für Arbeit konnte er dann zwei Jahre lang im „Haus für Kinder“ eine dem Berufsbildungsbereich der Werkstätten vergleichbare berufliche Bildungsmaßnahme absolvieren. Gerne hätte man ihn dort danach unmittelbar weiterbeschäftigt, aber die zahlreichen rechtlichen und technischen Hürden ließen sich zunächst nicht so einfach überwinden.

Als die Stadt Ostfildern ihm daher eine freie Bufdi-Stelle anbot und der Landkreis unterstützend eine Eingliederungshilfe in Form eines Persönlichen Budgets zur Teilhabe am Arbeitsleben bewilligte, mit der die notwendige Arbeitsassistenz weiterfinanziert werden konnte, griff Mauricio zu.

Zum Bundesfreiwilligendienst gehört die Teilnahme an fünf einwöchigen Pflichtseminaren. Und diese Regel bereitet den El-

tern, der Einsatzstelle (Kita) sowie den Organisatoren und Pädagogen der Seminare zunächst doch etwas Kopfschmerzen. Wird Mauricio erstmals alleine (ohne Eltern oder andere Betreuer) fünf Tage an einem ihm fremden Bildungszentrum verbringen können, wie wird er die theoretischen Inhalte der Seminare aufnehmen, wie wird sich das Zusammenleben und -arbeiten mit den anderen Bufdis gestalten?

In Vorgesprächen mit der regionalen Beraterin im Bundesfreiwilligendienst und mit den Pädagogen des Bildungszentrums werden mögliche Probleme besprochen und Lösungen diskutiert für den Fall, dass es ihm zu langweilig wird, dass er keinen Anschluss findet oder er nicht alleine zurechtkommt.

Doch alle Sorgen vorab erweisen sich als unbegründet! Für Mauricio werden die fünf Seminarwochen zum Höhepunkt des Bufdi-Jahres. Er freut sich Wochen vorher auf das nächste Seminar und die damit verbundene Abwechslung und die Reise, die „Auszeit“ von Arbeit und Elternhaus und das Zusammensein mit Gleichaltrigen. Den Pädagogen gelingt es offenbar, Mauricio für die Seminarthemen zu interessieren und ihn in die Freizeitaktivitäten der Gruppe einzubinden, keine Spur von Langeweile!

Für die nichtbehinderten Bufdis ist es eine ganz neue und wertvolle Erfahrung, einen Menschen mit Behinderung nicht als zu betreuende Person, sondern als Kollegen kennenzulernen. Und weil alle Bufdis während der Seminarwochen ein kleines Projekt bearbeiten und vorstellen sollen, leistet schließlich auch Mauricio seinen Beitrag und berichtet zusammen mit seiner sozialpädagogischen Begleiterin in einer Powerpoint-Präsentation seinen Bufdi-Kollegen über seine Aufgaben im Haus für Kinder und seinen Arbeitsalltag. Und größte Begeisterung kommt schließlich auf, als die Pädagogen die Seminarteilnehmer auffordern, ein Ziel für den gemeinsamen Abschlussausflug vorzuschlagen, und Mauricios Vorschlag (Besuch des Zoologischen Gartens in Stuttgart) von der ganzen Gruppe angenommen wird!



Viel zu schnell gehen für Mauricio das Bufdi-Jahr und damit die abwechslungsreichen Seminare vorbei. Dank der großen Aufgeschlossenheit der Pädagogen des Bildungszentrums und der Seminarteilnehmer verlaufen die Seminare wider Erwarten reibungslos. Mauricio hat in diesen Seminaren an Selbstständigkeit gewonnen, vom Zusammensein mit den Gleichaltrigen ungemein profitiert und auch aus den Kursinhalten vieles für sich mitgenommen (Zitat nach dem Politischen Seminar kurz vor den Bundestagswahlen: „Jetzt weiß ich, was ich wähle“). Und nach Aussagen der Pädagogen des Bildungszentrums war seine Teilnahme umgekehrt auch von großem Wert für die anderen Bufdis.

Und was kam danach? Seit Ende des Bundesfreiwilligendienstes arbeitet Mauricio in einem versicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnis und mit Förderung durch einen Eingliederungszuschuss der Agentur für Arbeit als hauswirtschaftlicher Mitarbeiter im Haus für Kinder.

Der Weg dorthin – von der Schule über die Berufsausbildung und den Freiwilligendienst bis zum Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt – war nicht einfach und hat viel Zeit, Energie und Nerven gekostet. Aber er hat sich gelohnt! Ermöglicht haben diesen Weg Persönliche Budgets für Berufsbildung und Arbeit, denn nur durch diese Unterstützung und die Flexibilität in der Verwendung der Mittel war es überhaupt möglich, an Mauricios Ausbildungs- und Arbeitsplatz Arbeitsassistentinnen zu finanzieren, die ihn förderten und forderten und ihm immer dann Halt und Un-

terstützung gaben, wenn neue Herausforderungen oder ungewohnte Situationen in seinem Arbeitsumfeld auftraten und ihm Schwierigkeiten bereiteten.

Eine große Unterstützung für Mauricio, seine Eltern und seine Arbeitsassistentinnen und Kollegen war dabei die ebenfalls über das Persönliche Budget finanzierte sozialpädagogische Betreuerin. Durch ihre kontinuierliche Begleitung war es erst möglich, dass die Eltern auch einmal loslassen konnten, weil jemand da war, der bei Konflikten am Arbeitsplatz vermittelte und Vorgesetzten und Arbeitsassistentinnen nicht nur mögliche Besonderheiten im Verhalten von jungen Menschen mit Down-Syndrom erklären konnte, sondern auch gemeinsam mit allen Betroffenen Lösungsvorschläge entwickelte.

Leider sind solche Wege mit Hilfe von Persönlichen Budgets immer noch die Ausnahme und auch bei den zuständigen Behörden herrschten zunächst oft Ratlosigkeit und Unerfahrenheit. Immer waren wir die ersten Antragsteller und mussten selbst herausfinden, wie und was wir wann und wo beantragen mussten! Kompetente Unterstützung durch Vereine und Selbsthilfegruppen wie in unserem Fall Gemeinsam

Leben – Gemeinsam Lernen Göppingen e.V. sind daher unerlässlich, weil auf diese Weise Erfahrungen gesammelt und an andere weitergegeben werden können.

Wir können allen Familien auf diesem inklusiven Weg nur raten, diese wertvolle Hilfe in Anspruch zu nehmen und nicht das Rad neu erfinden zu wollen. Für den Erfolg war es aber mindestens genauso wichtig, beim Arbeitgeber, bei Vorgesetzten und Kollegen immer wieder auf Offenheit zu stoßen und auf die Bereitschaft, etwas Neues zu versuchen!

Doch kommen wir zurück zum Anfang. Unser Fazit: Ein Bundesfreiwilligendienst kann für Menschen mit und ohne Behinderung nicht nur eine sinnvolle Möglichkeit zur Überbrückung von Zeiten zwischen Schulzeit und Beruf sein, sondern ein wichtiger Beitrag zur Persönlichkeitsbildung hin zu einem selbstbestimmten Leben. Und so können wir junge Menschen mit Behinderung nur ermuntern, selbst diese Erfahrungen zu machen, und hoffen, dass mehr mögliche Einsatzstellen für Freiwilligendienste den Mut und die Offenheit aufbringen, auch Menschen mit Behinderung diese Chance zu bieten.



Der Ratgeber steht im Internet unter www.bvkm.de auf der Startseite kostenlos zum Download zur Verfügung.

Die gedruckte Version des Ratgebers kann zum Selbstkostenpreis von 3 Euro bestellt werden: bvkm, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, info@bvkm.de, Tel. 0211/64004-21 oder -15

Berufstätig sein mit einem behinderten Kind Neuer Rechtsratgeber gibt Müttern Orientierungshilfe

Der neue Rechtsratgeber „Berufstätig sein mit einem behinderten Kind – Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) leistet einen wichtigen Beitrag zum Wiedereinstieg in den Beruf, wenn nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung die Erwerbstätigkeit unterbrochen wurde.

Es ist eine Herausforderung für jede Familie, Erziehungsverantwortung und Erwerbstätigkeit miteinander zu vereinen. Wenn ein Kind mit Behinderung in der Familie lebt, stellen sich Fragen der Vereinbarkeit allerdings in zugespitzter Form. Nach wie vor sind es generell und auch in diesen Familien die Frauen, die den überwiegenden Teil der Familienaufgaben übernehmen.

Der neue Rechtsratgeber des bvkm richtet sich deshalb speziell an Mütter mit besonderen Herausforderungen. Er berücksichtigt die seit 2015 geltende Rechtslage und zeigt auf, welche Leistungsansprüche Mütter in der jeweiligen Lebensphase ihres behinderten Kindes geltend machen kön-

nen. Hilfen während der Kindergarten- und Schulzeit werden ebenso behandelt wie Unterstützungsmöglichkeiten, wenn ein Kind mit Behinderung erwachsen ist. Erläutert wird ferner, welche Hilfen berufstätige Mütter beanspruchen können, wenn sie selbst erkranken, und unter welchen Voraussetzungen sie sich ganz oder teilweise von der Arbeit freistellen lassen können, um einen nahen Angehörigen zu pflegen.

Alle Regelungen werden anhand praktischer Beispiele veranschaulicht. Auf diese Weise finden Leserinnen schnell den Einstieg in die jeweilige Thematik.

Die Erarbeitung des Rechtsratgebers erfolgte im Projekt „Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen“. Es wurde im Rahmen des Aktionsprogramms „Perspektive Wiedereinstieg“ gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Die Druckversion entstand mit freundlicher Unterstützung der Barmer GEK. ■

Tristan und das Radio

Über das deutschlandweit (noch) einmalige Hörfunkprojekt rAUS-Leben in Halle

REPORTAGE: NIKOLA MARQUARDT | FOTOS: BARTHEL MARQUARDT GBR



FOTO: © BARTHEL MARQUARDT GBR

Der 18-jährige Tristan im Gespräch für eine Hörfunk-Produktion. Konrad, Medienpädagogin Annett Pfützner, Tristan, Radioexperte Ralf Wendt.

Er sitzt in der Küche seiner Mutter mit einer Tasse dampfendem Tee und schaut mich erwartungsvoll durch seine Brille und seinen langen, dunklen Pony an. Bevor ich mit Tristan und den anderen Jugendlichen auf Radioreporter-Tour gehe, möchte ich ihn zunächst allein kennenlernen. Den Jugendlichen aus Halle (Saale), der gerade 18 Jahre alt geworden ist, eine integrative Gesamtschule besucht, gern tanzt und Musik hört und an so manchem Wochenende in der „Disco de Luxe“ im Szenetreff „Objekt 5“ anzutreffen ist. Jeden zweiten Donnerstag ist er mit einer kleinen Gruppe von Jugendlichen, die wie er das Down-Syndrom haben, mit einer Medienpädagogin sowie einem Radiomacher unterwegs auf Radioreporter-Tour. Aber davon später mehr.

„Hast du bisher nur hier in Halle gelebt?“, möchte ich von Tristan wissen. „Nein, nicht nur in Halle, auch in Hollywood und New York“, antwortet er, ohne mit der Wimper zu zucken, und schaut mich ganz direkt an. Dann muss ich lachen und Tristan auch. Wir haben einen Draht zueinander gefunden. Und seinen trockenen, feinsinnigen Humor mag ich schon jetzt.

Am nächsten Tag treffe ich Tristan wieder. Er sitzt zusammen mit zwei anderen Jugendlichen in den Räumen von Radio Corax, dem Freien Radio für den Raum Halle, in einer kleinen Redaktionskonferenz. Medienpädagogin Annett Pfützner und Radioprofi Ralf Wendt leiten jeden Donnerstag den Workshop „rAUS-Leben“, seit einem Jahr. Vier Gruppen wechseln sich ab, jeweils mit drei bis sechs Teilnehmern, behinderten oder auch seelisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Je nach dem ganz eigenen Tempo der jeweiligen Gruppe und den entstandenen Radioproduktionen laufen ihre Beiträge und Sendungen jeweils Samstag ab 11.00 Uhr bei Radio Corax, und damit auch im Raum Halle über die UKW-Frequenz 95.9 und im Internet. Die Infrastruktur von Radio Corax ist wichtig: Hier können alle Teilnehmer unter Anleitung der beiden Workshop-Leiter Mikrofon und Aufnahmegerät, das Produktions- und das Sendestudio nutzen.

Während die anderen in der Konferenz ihre nächsten Interviews planen, unterhalte ich mich mit Ralf Wendt über die Idee

der Workshop-Reihe. „Wir nehmen rAUS-Leben ganz wörtlich“, erzählt er. „Wir gehen mit den Gruppen raus, interviewen interessante Menschen an ganz unterschiedlichen Orten.“ So machten die Jugendlichen rund um Tristan ihre ersten Reportererfahrungen in einem Tattoo-Studio, woraus dann auch ihre erste Sendung entstand. Sie besuchten verschiedene Theater und das Opernhaus, gingen zu einem Graffiti-Sprayer und zu einem Konzert der Band Station 17.

Radio ist viel niederschwelliger, die Fragestellungen direkter

Tristan und die anderen beiden Jugendlichen schreiben sich in der Redaktionskonferenz ihre Fragen auf und sprechen sie mit Annett Pfützner durch. Immer wieder animiert sie Tristan und Konrad dazu, ihre Fragen konkret zu formulieren. „Was würdet ihr euren Interviewpartner noch fragen? Was interessiert euch noch“, hakt sie geduldig nach. Am Ende der Redaktionssitzung steht ein Fragenkonzept und die Gruppe läuft los zum Interviewtermin. Sobald Tristan und sein Freund Konrad ein Mikrofon in der Hand halten, scheinen sie an Selbstbewusstsein zu gewinnen. Gekonnt bedienen sie das Aufnahmegerät, stellen ihre Fragen, hören ihrem Interviewpartner zu, stellen die nächste Frage. Sie wirken konzentriert. Der Zettel mit den aufgeschriebenen Sätzen hilft dabei. Ab und zu geraten sie ins Stocken. Dann flüstert ihnen Annett Pfützner die nächste Frage ins Ohr. Und das Interview läuft geschmeidig weiter.

Ralf Wendt hat in den letzten zwölf Monaten viele Erfahrungen gesammelt und sich intensiv Gedanken gemacht, warum das Radioprojekt gerade für Menschen mit Down-Syndrom so gut ist: „Radio ist als Medium viel niederschwelliger als beispielsweise das Fernsehen. Und es ist viel schneller und direkter, als es beispielsweise beim Schreiben eines Magazinartikels notwendig ist. Die Fragestellungen sind direkt, der Interviewpartner steht den Jugendlichen direkt gegenüber.“ Die konkrete Kommunikations-Situation sei wichtig. „Unsere Kinder kommen als ‚Radiorepor-



Konrad beim Interviewen,
rechts: Medienpädagogin Annett Pfützner

ter' in gesellschaftliche Bereiche, in die sie bislang noch sehr wenige Kontakte hatten. Eine bessere Möglichkeit der Normalisierung und der Emanzipation der jungen Leute gibt es gar nicht“, ist sich Wendt sicher. Das Besondere daran ist, so sagt er, dass die behinderten Kinder und Jugendlichen auf diese Weise direkt eingreifen können in die Gesellschaft, ihre Belange kommunizieren können und dabei Normalität verspüren.

Gelebte Teilhabe an der Gesellschaft

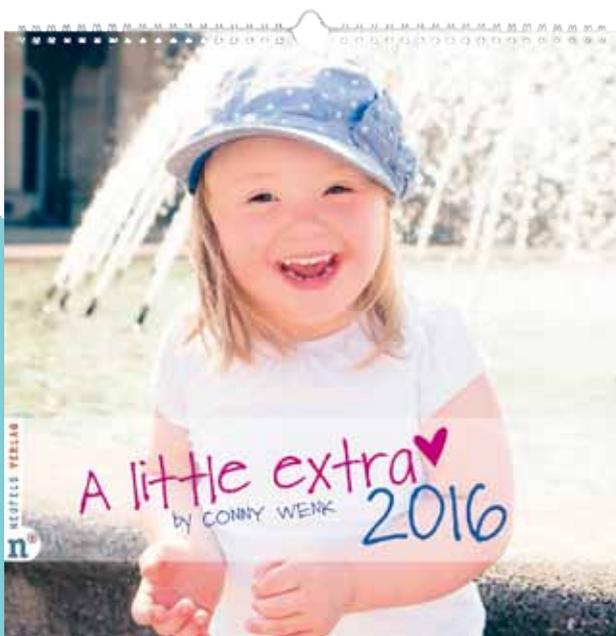
Für Wendt ist das „Radiomachen“ Mittel zum Zweck. Es gehe Tristan und den anderen nicht darum, die technisch perfekte, dramaturgisch durchdachte Radiosendung zu produzieren. „Für sie stehen ganz andere Dinge im Vordergrund, nicht der Gedanke eines professionell arbeitenden Journalisten, mit einem bestimmten ‚Sendungsbewusstsein‘ einen Beitrag zu produzieren. Bei den Kids geht es eher darum, emanzipiert in Bereiche zu kommen, die sie gern kennenlernen möchten. Sie erleben, wie es ist, einen Sänger zu interviewen, sie halten selbst das Mikrofon in der Hand, sie spüren das Lampenfieber vor und während der Gesprächssituation.“ Für ganz wichtig erachtet Wendt aber auch die Kontinuität der Workshops, dass die Teilnehmer alle zwei Wochen in immer wieder neue Interviewsituationen kommen. Das ist für Wendt gelebte „Teilhabe an der Gesellschaft“.

Am Ende des Workshop-Nachmittags habe ich noch Zeit, mit Tristan zu reden. Über seine Pläne, über die Zukunft. Natürlich möchte er unbedingt weitermachen bei rAUS-Leben. Will noch viele Leute interviewen. „Ich möchte gern noch eine Sängerin interviewen, vielleicht eine englische Sängerin.“ Er macht eine Pause. „Katy Perry vielleicht“, dann schmunzelt er wieder. „Was möchtest du beruflich machen nach der Schule?“, frage ich ihn. „Ach, vielleicht fange ich bei der Polizei an, es muss irgendetwas Schnelles sein“, erwidert er. Aber so richtig weiß er noch nicht, was er einmal werden möchte. „Ach, abwarten und Tee trinken“, sagt Tristan mit dem ihm eigenen Lächeln und packt Aufnahmegerät und Mikrofon in seine Tasche.

Nikola Marquardt ist Medienfachjournalistin und Mitinhaberin eines Redaktions- und PR-Büros in Leipzig, www.barthelmarquardt.de

rAUS-Leben ist eine Workshop- und Sendereihe von Radio Corax (Freies Radio im Raum Halle), die gemeinsam mit der Paul-Riebeck-Stiftung (Heim für geistig und seelisch behinderte Menschen) und dem Down-Kind Halle e.V. initiiert worden ist. Finanziert wird das Projekt von Aktion Mensch, Fonds Soziokultur, Paul-Riebeck-Stiftung, IBW und Down-Kind Halle (Saale) e. V.

Der neue Kalender „A little extra“ 2016 ist da!



Conny Wenk
Wandkalender
A little extra 2016

12 Monatsblätter mit Deckblatt und fester Rückwand
Farbfotografien von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Format 34 x 34 cm, Spiralbindung
€ [D] 14,90 • CHF* 23,90 • € [A] 15,20
ISBN 978-3-937896-08-3, Bestell-Nr. 588 785
Neufeld Verlag, Schwarzenfeld, Juli 2015

Neufeld Verlag, VdK-Straße 21, D-92521 Schwarzenfeld
Telefon 0 94 35/50 24 49, Telefax 50 24 83
info@neufeld-verlag.de
www.neufeld-verlag.de / www.neufeld-verlag.ch
www.alittleextra.de / www.alittleextra.ch

newsletter.neufeld-verlag.de
www.facebook.com/NeufeldVerlag
www.neufeld-verlag.de/blog

NEUFELD VERLAG





Geschwisterkinder – Schattenkinder im Rampenlicht

TEXT: BIRTE MÜLLER

In einer älteren Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* waren einmal Plakate abgebildet, in denen sich Design-Studenten in einem Wettbewerb mit der Thematik „Geschwister behinderter Kinder“ auseinandergesetzt hatten. Initiiert wurde dies durch die Novartis-Stiftung „FamilienBande“, die sich für die Gesundheit der Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder engagiert.

Ich finde es toll, dass es so eine Stiftung gibt, und deren Ziele absolut wichtig und berechtigt. Die preisgekrönten Plakate dagegen haben mir inhaltlich nicht gefallen.

Allesamt waren sie im „Mama, ich bin auch noch da“-Tenor und prangerten die vermeintliche Vernachlässigung des nicht behinderten Geschwisterkindes an. Die Poster appellierten an eines meiner Grundgefühle als Mutter – nämlich an mein schlechtes Gewissen. In acht Jahren mit einem behinderten Kind bin ich allem gegenüber, was an mein schlechtes Gewissen appelliert, jedoch sehr skeptisch geworden.

Ich kenne ziemlich viele Familien mit behinderten Kindern. Ich kann mich an keine einzige erinnern, in der ich das Gefühl hatte, einem vernachlässigten Geschwisterkind begegnet zu sein. Im Gegenteil: Ich bin vielen starken Persönlichkeiten begegnet, die aus der besonderen Familiensituation gewachsen sind. Ich glaube nicht, dass ich auch nur eine einzige Mutter eines

behinderten Kindes kenne, die es nötig hat, daran erinnert zu werden, sich auch um die Bedürfnisse ihrer nicht behinderten Kinder zu kümmern. Eigentlich sehe ich immer nur Frauen, die höchstens sich selber vernachlässigen, aber bestimmt nicht ihre Kinder!

Ich habe mehrere Bekannte mit behinderten Geschwistern. Einer ist etwa 15 Jahre älter als ich. Er hat sogar gleich zwei behinderte Brüder. In ihm spüre ich nie Wut gegen seine Mutter, weil sie sich nicht genug um ihn gekümmert hätte. Er wirft seiner Mutter lediglich vor, dass sie sich selber vollkommen aufgegeben hat – dafür verachtet er sie.

Ein anderer Freund ist jünger als ich und er kann seinem Vater nicht verzeihen, dass dieser, statt die Behinderung seines Bruders anzunehmen, seit 15 Jahren Gerichtsprozesse führt, um den vermeintlich „schuldigen“ Kinderarzt zu belangen. Dieser Vater vernachlässigt in den Augen seines Sohnes gleich die ganze Familie, inklusive dem behinderten Kind.

Ich finde es gut und wichtig, das Augenmerk immer wieder auch auf dem nicht behinderten Geschwisterkind zu haben – zugegeben, es läuft nicht immer stressfrei bei uns zu Hause ab. Wenn ich mich umschaue, sehe ich in meinem Umfeld aber viele Kinder, die mit besonderen Herausforderungen aufwachsen – fast jede Familie trägt

ihr Päckchen. Die einen haben eine Fluchtgeschichte und Kriegserfahrungen hinter sich, die eine Mutter hat ein Problem mit Alkohol, eine andere mit schweren Depressionen, ein Vater ist schwer krank. Und wie viele Paare leben getrennt und stehen ständig vor den Schwierigkeiten, die eine solche Situation mit sich bringt? Wir Mütter behinderter Kinder müssen das Dauer-schlechte-Gewissen nicht für uns allein in Anspruch nehmen, wir können es mit vielen anderen Müttern teilen.

Wenn ich meine Tochter Olivia mit ihren sechs Jahren so anschau, dann sehe ich ganz sicher nicht das, was mit dem furchtbaren Wort „Schattenkind“ bezeichnet wird – dahinvegetierend im Schatten ihres behinderten Bruders. In einem Text, den ich zu diesem Thema gefunden habe, heißt es: „Unter diesem riesigen Schatten leben Schattenkinder einsam, traurig, bitter, ohne Liebe.“

Diese Vorurteile stammen meiner Meinung nach aus einer anderen Zeit, in der vielleicht Spezialfamilien wie unsere nicht so viel Akzeptanz und Unterstützung erleben wie wir heute.

Wenn ich meine Tochter anschau, sehe ich ein selbstbewusstes, charakterstarkes Mädchen, die sich gekonnt ins Rampenlicht stellt, wo immer es möglich ist. Sie kann um ein Vielfaches besser ihre Bedürfnisse einfordern als ihr behinderter Bruder und tut

das auch! Sie sorgt selber gut mit dafür, dass sie nicht zu kurz kommt und einen Helferkomplex kann ich beim besten Willen auch nicht bei ihr feststellen.

Einsam? Traurig? Ohne Liebe? Ich möchte wirklich nicht behaupten, alles richtig zu machen, aber Liebe habe ich für meine Tochter unendlich viel. Manchmal habe ich sogar ein schlechtes Gewissen Willi gegenüber, weil Olivia mir oft so große Freude bereitet, durch ihre Sprache, durch ihre gemalten Bilder und die vielen Dinge, die wir gemeinsam machen können, die mit ihrem Bruder nicht möglich sind.

Ich habe das Gefühl, dass keines der gängigen Vorurteile über Geschwister von behinderten Kindern auf meine Tochter zutrifft, auch nicht die positiven. Sie ist nicht besonders sozial hier zu Hause, sie ist auch nicht besonders eng mit ihrem Bruder und spielt eigentlich fast nie mit ihm, was ich ihr nicht vorwerfe, denn man kann mit Willi aus ihrer Sicht ja auch noch nicht wirklich spielen. Und ihm eine Stunde lang die Murmeln in die Hand zu reichen oder die Puzzleteile an die richtige Stelle zu schieben und dabei ständig laute Blasmusik zu hören – das kann man von ihr doch auch nicht erwarten. Das macht nur mir Freude und Willis Oma, ansonsten muss ich jemanden dafür bezahlen, der diese Aufgabe übernimmt.

Willi und Olivia existieren bei uns zu Hause einfach mehr oder weniger friedlich nebeneinander. Wo immer es geht, versuche ich, ein gemeinsames Spiel zu finden und zu begleiten (etwa mit einem Ball im Garten oder auf dem Trampolin), aber Olivia hat schon gelernt, dass Willis Begeisterung und Liebe für sie in der Regel schmerzhaft sind, sodass sie regelrecht in Deckung geht und um Hilfe ruft, wenn Willi ihr zu nahe kommt. Es ist einer meiner größten Wünsche, mehr gemeinsame Beschäftigungen finden zu können, bei denen beide meine Kinder Spaß haben. Aber selbst gemeinsam fernsehen ist schwierig, denn wenn sich Willi endlich nach der x-ten Wiederholung langsam an einen Film gewöhnt hat, hängt er Olivia bereits komplett zu den Ohren heraus.

Man kann aber auch nicht sagen, dass Olivia ein schlechtes Verhältnis zu ihrem Bruder hat. Zu ihrer Kindergeburtstagsfeier ist er zwar nicht mit eingeladen, aber sonst spielt sie mit ihren Freunden bei uns zu Hause ganz selbstverständlich neben Willi und um Willi herum.

Natürlich nervt es Olivia oft, wenn ich mich so viel um Willi kümmere. Oft muss ich unsere gemeinsamen Tätigkeiten unterbrechen, um Willi hinterher zu rennen. In



der Regel versuche ich deswegen, solche Situation gar nicht erst entstehen zu lassen – wir bauen lieber erst ein Spiel auf, wenn ich Willi ins Bett gebracht habe, oder ich parke Willi eine Weile mit seinem Lieblingsfilm vor dem Fernseher (aktuell ist es ein Bach-Blaskonzert in irgendeiner Kirche). Ich Sorge auch immer mal wieder dafür, dass wir ab und zu einen ganzen Tag Zeit zu zweit haben, das sind dann Olivias Wunschtage – meist gehen wir dann ins Schwimmbad. Und auch mit Willi mache ich immer mal einen ganzen Tag, an dem nur er im Mittelpunkt stehen darf. Gerne hätte ich noch mehr solche wertvolle Zeit für meine Kinder, aber welche berufstätige Mutter wünscht sich das nicht?

Ja, Olivia lernt vielleicht eher als andere Kinder, dass man auch mal Rücksicht nehmen muss, dass nicht immer alles geht, was man sich wünscht. Aber wenn ich mir einige ihrer Freundinnen so anschau, die mit der Mentalität einer Alleinherrscherin durchs Leben stolzieren und mir durchgängig befehlen, ihnen bei ihren „Kunststücken“ zuzuschauen, dann finde ich es gar nicht so schlecht, dass meine Tochter schon gelernt hat, dass sie nicht allein auf der Welt existiert. Dem einen oder anderen dieser Kinder würde etwas WENIGER Aufmerksamkeit bestimmt ganz gut tun!

Die pauschale Vorstellung, jedes Geschwister eines behinderten Kindes werde automatisch vernachlässigt, ist ein blödes Klischee.

Als ich selber Kind war, hatte ich eine enge Freundin mit einem stark autistischen Bruder. Ich erinnere mich an unsere erste Begegnung: Auf dem Campingplatz vor ihrem Wohnwagen waren vier Klappstühle hintereinander in einer Reihe aufgestellt. Ein Junge saß laut schreiend auf einem der Stühle, die Hände an der Lehne des Stuhles vor ihm, den Oberkörper wild vor und zurück bewegend. Ich dachte, er sei eingeklemmt. Seine Schwester saß auf dem Klappstuhl hinter ihm und ich rief ihr aufgeregt zu: „Du tust ihm doch weh!“ Sie schaute mich gelassen an und sagte nur: „Nö, der schreit immer so. Wollen wir spielen?“ Wir wurden diesen Sommer beste Freundinnen. Ihr Bruder war einfach so, wie er war, sehr eigenartig, sehr anders, aber für uns ganz normal. Wir spielten immer nur zu zweit, weder mit ihrem Bruder noch mit meinem Bruder dazu.



Ich erinnere mich auch gut an ihre Mutter. Sie setzte sich manchmal mit uns im Wohnwagen hin und bastelte mit uns zusammen. Ich fand sie toll, ja absolut großartig fand ich diese Mutter, die sich so intensiv mit uns beschäftigte, uns half und jede Menge Geduld und tolle Ideen hatte. Ich habe mich von meiner Mutter nie vernachlässigt gefühlt, habe aber auch keine einzige Erinnerung, jemals so intensiv so mit ihr gebastelt zu haben.

Heute weiß ich, dass das „wertvolle Zeit“ war, die sich diese Mutter für ihre Tochter genommen hatte. Denn auch sie hatte ganz sicher das schlechte Gewissen und die Angst, ihr nicht behindertes Kind zu vernachlässigen, und das große Bedürfnis, manchmal ganz und gar für sie da zu sein.

Was Olivia wohl einmal selber über ihre Kindheit sagen wird? Es kann nicht sein, dass sie denkt, ich hätte sie nicht geliebt, unmöglich! Aber sicher wird sie sich auch an die Momente erinnern, in denen ich einfach so erschöpft und gereizt bin, dass ich sie ungeduldig behandle und nicht auf ihre Bedürfnisse eingehe. Vielleicht wird sie auch sagen, ich hätte ihren Bruder mehr geliebt als sie. Einmal habe ich eine Radiosendung über „normale“ Geschwister gehört, die unabhängig voneinander interviewt wurden und alle jeweils von dem anderen behaupteten, er sei das Lieblingskind gewesen.

Vielleicht wird sie mir eines Tages den Vorwurf machen, sie hätte immer „funktionieren“ müssen. Und irgendwie habe ich da auch hohe Erwartungen an sie, denn meine Dankbarkeit darüber, dass sie „normal“ funktioniert, ist wirklich unendlich groß.

Ich kann mir vorstellen, dass wir auch mal Angebote der Novartis-Stiftung wahrnehmen und auf ein Geschwisterseminar fahren, wenn Olivia Lust hat. Aber vielleicht dreht sich bei uns auch schon genug immer um das Thema „Behinderter Bruder“, dass sie in ihrer Freizeit kein Interesse mehr hat, sich damit zu beschäftigen. Von Experten würde ich mir gerne eine Einschätzung abholen, ob ich etwas dazulernen kann im Umgang mit meinen Kindern.

Auf jeden Fall hätte ich mir aber auch ein Plakat zum Thema „Geschwisterkinder“ vorstellen können, auf dem die Kompetenzen und Chancen aufgezeigt werden, die ein Leben mit einem behinderten Kind bringen. Ich habe eine starke Tochter, sie ist so humorvoll und offen, sie kann klar kommunizieren und sich deutlich abgrenzen, sie kann anderen helfen und trotzdem gut für sich sorgen. Ich bin wirklich stolz auf Olivia. Die pauschale Vorstellung, jedes Geschwister eines behinderten Kindes werde automatisch vernachlässigt, ist ein blödes Klischee, das mir wirklich auf die Nerven geht!

Gelungene Inklusion – Wie ich selbst sie erlebte und wie mein Sohn sie erfahren soll

TEXT: JULIA HILLERICH

Ich möchte eine besondere Geschichte aus meinem Leben erzählen. Eine Geschichte über gelungene Inklusion.

Vor 29 Jahren kam ich im Alter von eineinhalb Jahren, während meine Mutter noch ihre Fachausbildung machte, am Vormittag zu einer Tagesmutter – Ingeborg. Es war wahres Glück, dass ich genau dort einen Platz bekam. Ich verbrachte eine wunderbare Zeit mit ihrer bezaubernden und besonderen Familie und fühlte mich dort sehr wohl.

Ingeborg war die beste Tagesmutter, die man sich wünschen konnte. Eine, die alle Kinder, egal ob ihre vier eigenen oder die aufgenommenen Pflegekinder oder Kinder wie mich in der Tagespflege, liebevoll und gleich behandelte und umsorgte. Ingeborg beherrschte es perfekt, aus der etwas besonderen Situation eine ganz selbstverständliche zu machen.

Einer ihrer Söhne, der damals neunjährige Marco, schmetterte mir an meinem ersten Morgen zur Begrüßung mit einem Strahlen im Gesicht ein „Na, du kleines Hosenscheißerle“ entgegen. So begann der neue Lernabschnitt zu Ehrlichkeit und Offenheit für mich. Marco war ein herzenguter, aufgeweckter kleiner Junge mit Down-Syndrom, der mich in meinem sozialen Miteinander sehr prägte und für mich ein Wegbereiter bleiben sollte.

Wir waren ein gutes Gespann. Marco knuddelte mich regelmäßig und guckte mit mir in aller Ruhe Bilderbücher an oder wir malten. Ich ging mit Marco und seiner Mutter zu Bastel- und Kreativstunden in seiner Schule und er stellte mich dort stolz als „die kleine Julia“ vor. Da ich basteln liebte, waren das ganz besondere Vormittage.



Julia und Marco vor 29 Jahren



Wiedersehen nach langer Zeit – Ingeborg, Marco und Julia mit Arthur

Heute ist Marco ein positiver, cleverer und herzlicher, sehr selbstständiger Mann, der bestimmt dem einen oder anderen Leser schon bekannt ist als Marco Huber, „der Mann mit der Krawatte“. Im Jahr 2005 wurde er mit dem Goldenen Chromosom ausgezeichnet.

Seit vergangenem Jahr haben wir wieder mehr und engeren Kontakt, da ich jetzt selbst Mutter von einem kleinen Sohn mit Down-Syndrom bin – Arthur.

„König Arthur“ wie Marco ihn schlau und charmant beim ersten Treffen nannte, ist auch ein „Glückskind“. So bezeichnet Marco ihn und sich selbst.

Als mir der Verdacht auf das Down-Syndrom kurz nach Arthurs Geburt mitgeteilt wurde, war ich erst überrascht, dann geschockt und auch irgendwie verunsichert. Doch dann musste ich wieder an Marco denken und an meine schönen Erinnerungen aus der Zeit bei Ingeborg und meine Angst schwand. Sie wurde immer weniger, bis sie sich allmählich in eine große und aufregende Freude auf den besonderen Familienzuwachs wandelte. Dadurch, dass ich keine Vorbehalte und Berührungsängste mit dem Thema hatte, hatte ich einen Bonus im Umgang damit. Ich bin so dankbar für diesen Moment, denn er hat es mir so sehr erleichtert, mit dieser Überraschung offen und zuversichtlich umzugehen.

In den Tagen nach der Bestätigung des genetischen Tests hatte ich natürlich unendlich viele Fragen. An mich, das Leben und an Marco und Ingeborg. Ich fragte mich immer wieder, was wirklich wichtig

ist für ein Kind, und fand immer wieder ein und dieselbe Antwort – dass mein Kind ein glückliches Kind sein kann.

Im August wird Arthur wie ich mit eineinhalb Jahren zu einer Tagesmutter gehen. Sie ist eine tolle Frau, hat bereits das dritte Mal ein Kind mit Down-Syndrom in ihrer Kindertagespflege aufgenommen. Weil sie diese Bereicherung für alle so schätzt, will sie das auch fortführen. Es werden bei ihr außer Arthur mit seinem Extra-Chromosom noch drei weitere Kleinkinder ohne genetische Besonderheit gemeinsam ihre Vormittage verbringen. Für die Kleinen wird es von Anfang an normal sein, dass es unterschiedliche Menschen gibt, und sie werden völlig selbstverständlich Offenheit und Toleranz lernen. Der beste Start für ein gutes Miteinander.

Die besondere Begegnung mit Marco hat mir von klein auf die Grundhaltung vermittelt, dass es normal ist, verschieden zu sein, und dies wertfrei zu sehen, aber wertvoll zu tolerieren. Die Begegnungen mit bewundernswerten und besonderen Menschen setzen sich nun fort und ich bin wahnsinnig stolz darauf und glücklich darüber, ein Teil davon sein zu dürfen.

In enger Verbundenheit möchte ich Marco und Ingeborg und meinem geliebten Sohn Arthur für dieses Zusammensein Danke sagen. ■

„Lass mich, nich einmische, bin äwaxn!“

Aus dem schönen, ereignis- vollen und komplizierten Leben von Jonas Zachmann

Jonas und Doro Zachmann haben sich gemeinsam an ein weiteres Buch gewagt, in dem das ganz schön komplizierte Leben von Jonas als junger Erwachsener beschrieben wird. „Bin kein Star, bin ich“ ist der Titel, es wird auf Seite 81 vorgestellt.

Für die Leser und Leserinnen von *Leben mit Down-Syndrom* gibt es hier – als kleine Kostprobe – einige Geschichten aus diesem empfehlenswerten Buch.

Jonas-Logik und Männersache „Weiß alles selber mein Kopf drin, bin äwaxn Mann!“

Nun kenne und liebe ich meinen Sohn seit 22 Jahren und komme doch immer wieder an Grenzen, ihn zu verstehen. Manchmal würde ich zu gern in seinen Kopf schauen, seine Gedanken verstehen können, um nachzuvollziehen, was da vor sich geht ... Er folgt immer wieder seiner ganz eigenen Logik, in die wahrscheinlich nur Patrick (Jonas' imaginärer Freund) und Jesus sich reindenken können.

April 2012: Wir beschließen, einen klassischen DVD-Abend zu machen und uns dazu Essen von der Pizzeria im Nachbarort liefern zu lassen. Wolfgang und ich entscheiden uns für Salat, Jonas sucht sich auf dem Flyer seine Lieblingspizza mit Hackfleisch aus. „Mama, wills ich anhufen!“ Stolz reiche ich Jonas das Telefon, der sich mit dem Flyer in sein Zimmer zurückzieht. Kurze Zeit später steht er in Wolfgangs Arbeitszimmer: „Papa, bitte geb mi Geld fü Pizza!“ Wolfgang reicht ihm einen 20-Euro-Schein mit der Erklärung: „Es kostet 19,20 Euro, das Restgeld kannst du dem Lieferanten lassen.“ Jonas geht aus dem Haus und

stellt sich vorne an die Straße und hält Ausschau nach dem Pizzauto. Eine halbe Stunde später kommt er strahlend zurück und ruft: „Mama, Papa, lecker Pizza!“ Auf dem Arm trägt er zwei Pizzakartons. „Jonas, das ist doch falsch! Nur du wolltest Pizza, Papa und ich haben Salat bestellt!“ „Kei Ahnung, Mama, Mann gebs mi so!“ Ich werfe einen raschen Blick aus dem Fenster, aber das Pizzauto ist schon weg. „Tja, da hat er wohl was verwechselt. Naja, essen wir eben alle Pizza“, gebe ich mich enttäuscht geschlagen. Als wir dann die Deckel öffnen, ist die Enttäuschung noch größer: In den Kartons befinden sich zwei Pizzabrote, praktisch ohne Belag. Die Rechnung, die Jonas noch in der Hand hält, bestätigt: 2x Pizzabrot à 3,- Euro. Wolfgang fragt: „Und wo ist das Restgeld?“ „Hab Mann geben!“ „Alles?“ „Ja, Papa!“ „Aber du hattest 20 Euro und musstest nur sechs bezahlen!“ „Papa, du sags, Rest schenk Mann. Also!“ sprach und biss herzlich in ein großes Stück Pizzabrot.

Juni 2012: Elli verabschiedet sich von uns und braust in ihrem Auto wieder gen Siegen zum Studieren. Sie kurbelt noch das Fenster runter und winkt heraus. „Oh, Mama, sie winkelt!“ Ich lache. Jonas fragt warum. „Na, es heißt eben winken, nicht winkeln!“ „Nö, Mama, is spanisch. Heiß richtig: Sie hat ge-



winkelt.“ „Sie hat gewunken!“, verbessere ich. Jetzt starrt mich Jonas völlig verduzt an. „Nö, Mama, du kein Ahnung! Winken oder Wunken oder Wanken is falsch. Nur Winkeln stimmtes!“

Mai 2013: Jonas sucht sich beim Einkauf eine Bananenmilch aus. Als er sie im Auto öffnet und den ersten Schluck nimmt, verzieht er angewidert das Gesicht: „Igitt, bäh, schmecks eklig!“ Trotzdem setzt er die Flasche sofort wieder an und trinkt weiter. Ein paar Schlucke später meint er: „Hmmm, is lecker, Mama! Mussu popiern!“ „Ich dachte, es schmeckt dir nicht!“ Jonas antwortet gelassen: „Tja, Planännerung!“ Ich bin sprachlos!

August 2013: „Jonas, ich hol dich nach dem Tanzen ab. Wie lang geht es nochmal?“ „Wenns fertich is, mussu kommen, Mama, so einfach geht dem!“

Februar 2015: Ich fahre Jonas nach einem Besuch bei uns zur Bahnhaltestelle im Nachbarort. Jonas legt seinen Kopf auf meine Schulter. „Oh danke, Mami, wa schöne Besuch bei euch. Und danke, du mir heimfährst!“ „Öh, Moment mal, ich fahre dich nicht bis zur WG, nur zur Bahn. Das hatte ich doch gesagt.“ „Wahum?“ „Na, weil

du mit der Bahn schneller bist, als ich mit dem Auto durch den ganzen Stadtverkehr und weil du einen Ausweis hast, mit dem du umsonst Bahn fahren kannst. Das kostet dich nichts.“ „*Aba Mama, deine Autofahrt kost mich auch nix!*“ Logisch!

April 2012: „*Mama, will neue Kleider ham. Will gelbe Hose, blaue Hemd und rote Kordel (Gürtel)!*“ „*Hmm, das klingt ja äußerst bunt. Wie kommst du denn darauf?*“ will ich wissen. „*Eifach so, gefällt mir meine Geschmack! Männer mach so! Is hübscher Mann und bin ich hübscher Jonas, will auch so haben!*“ Am nächsten Tag fahre ich an der Haltestelle vorbei, an der Jonas jeden Tag in seine Bahn einsteigt. Und da sehe ich das Riesensplakat der Firma Peek & Cloppenburg mit der Aufschrift „*Art meets Colour*“. Abgebildet ist ein schmucker Mann in gelber Hose, blauem Hemd und rotem Gürtel! Aha!

Schlaflabor mit Folgen – „Mag dem Maske nich, is doof!“

2011 war Jonas sozusagen dauermüde.

September 2011: Als ich am Wochenende mit meinem Sohn auf Lesetour war, fiel mir seine extreme Müdigkeit wieder auf: Trotz ausreichend Schlaf (9,5 Stunden) hat Jonas auf jeder Autofahrt noch mal mindestens zwei Stunden geschlafen und saß auch morgens nach dem Ausschlafen ewig gähmend am Frühstückstisch, kam einfach nicht in die Pötte ...

Tagsüber war Jonas nicht nur müde und antriebslos, sondern schlief auch ständig ein, was natürlich vor allem auf der Arbeit zu häufigem Ärger führte. Unsere befreundete Ärztin riet uns deshalb, mit Jonas ins Schlaflabor zu gehen.

Dezember 2011: Ich bin mit Jonas die zweite Nacht im Schlaflabor. Seine Blutwerte waren sehr schlecht und das Gerät, das wir vom HNO-Arzt für eine Nacht zur Messung seiner Schlafapnoen zu Hause hatten, hat ordentlich Alarm geschlagen: Von sechs aufgezeichneten Stunden hat Jonas – alle Minuten zusammengerechnet – eine Stunde lang nicht geatmet. Null, einfach gar nicht! Kein Wunder ist er tagsüber immer so müde und erschöpft, schläft bei jeder Gelegenheit ein (Auto, Fernsehen, Bahn, Gottesdienst ...).

Die vergangene Nacht hier im Labor, als Jonas mit allen möglichen Verkabelungen schlafen musste, hat das Bild bestätigt: Jonas hat extreme Schlafapnoen und ist, wie der Arzt mir mitteilte, im höchsten Grade Schlaganfall- und Herzinfarktgefährdet – und das in seinem jungen Alter! Das musste ich erst mal schlucken! Meine Güte, Jonas ist 19 Jahre alt und gefährdet wie ein Greis?

Heute Nacht nun soll Jonas mit einer Atemmaske schlafen, die ihn mit Sauerstoff versorgt. Bin ja mal gespannt, ob er das mitmacht. Bisher findet er das alles hier recht lustig, die ganze Verkabelung sieht aber auch echt alienmäßig aus. Dann wird so eine Maske wohl in Zukunft sein täglich, äh, nächtlich Brot sein. Ob er sich darauf einlässt? Meine Güte, hört das denn nie auf, das Sichsorgenmüssen?

Jonas tippt: *Schlaflabor wa lusig mit Mama hingeh und schlef sie Bett neben mir und vile Kabel mein bauh dem kizel schwesta nett bei mir mach dem wize magse lusig wie elefan aus*

Übersetzung: Schlaflabor war lustig mit Mama hingehen, schläft sie Bett neben mir. Und viele Kabel (auf) meinem Bauch, die kitzelten. (Kranken-)Schwestern waren nett zu mir und machten Witze. Maske (ist) lustig, (ich sehe damit) wie (ein) Elefant aus.

Drei Nächte quälte ich mich mit Jonas in einem Zimmer durchs Schlaflabor (ich finde, es müsste Wachlabor heißen, ich habe dort jedenfalls kaum ein Auge zugetan!), während derer Jonas' Schlaf in allen Einzelheiten per Verkabelung aufgezeichnet wurde und verschiedene Atemmasken an ihm ausprobiert wurden. Jonas machte die ganze Sache recht tapfer und sogar belustigt mit, erlebte mal wieder eins seiner beliebten „Amteua“ (Abenteuer). Wir wurden dann entlassen mit der Auflage, dass Jonas ab sofort jede Nacht die Atemmaske tragen müsse, die mit elastischen Bändern um seinen Kopf befestigt war und den gesamten Nasen- und Mundbereich einnahm.

Die Maske war so „programmiert“, dass sie Jonas bei der Atmung unterstützte. Wenn sie registrierte, dass er die Luft im Schlaf „anhielt“, also eine Apnoe hatte, wurde ihm mit sanftem Druck Luft durch den langen Schlauch in die Maske gepumpt, so dass er sozusagen zum Weiteratmen gezwungen wurde. Ich wurde genau instruiert, was das Anlegen, Abnehmen und Reinigen anging.

Wieder zu Hause mussten wir Jonas am Anfang noch gut zureden, dass das Maske anlegen nun zu seinem Schlafengehritual dazugehörte wie das Schlafanzuganziehen und Zähneputzen. Alle paar Wochen hatten wir dann einen Kontrolltermin im Schlaflabor, bei dem der Arzt den in das anhängende Gerät installierten Chip auswertete, der genau verzeichnete, ob und wie lang Jonas die Maske getragen und wie oft sie ihm und in welcher „Dosis“ einen „Luftschubs“ verabreicht hatte.

Schon nach wenigen Wochen war eine positive Veränderung zu spüren: Jonas war definitiv wacher und fitter und auch auf der Arbeit klappte es besser. Inzwischen hatte er sich an die Atemmaske als nächtlichen Begleiter gewöhnt und konnte sie auch alleine auf- und abziehen.

Ein paar Monate später jedoch fing Jonas an, „schludriger“ mit der Maske umzugehen, wollte sie immer seltener aufsetzen oder zog sie sich nachts einfach aus.

März 2012: Ich bin mit meinem Latein am Ende! Ich kann Jonas nicht dazu zwingen, die Maske zu tragen, kann sie ihm nicht ins Gesicht tackern oder die ganze Nacht neben ihm hocken, um zu verhindern, dass er sie abzieht. Seine eigene Entscheidung, sie nur noch unter der Woche zu tragen und sich am Wochenende „maskenfrei“ zu geben, haben wir als Kompromiss akzeptiert, aber selbst das ist ihm nun zu viel. Er hört einfach nicht auf mich! Herzinfarkt und Schlaganfall sagen ihm nichts, obwohl wir



es mehrfach versucht haben ihm zu erklären. Auch die eindringlichen Worte unserer Hausärztin oder des Arztes im Schlaflabor prallen an ihm ab. Und da ihm sein krankes Herz nicht wehtut und ihm seine ständige Müdigkeit nichts ausmacht, hat er keinerlei Leidensdruck, etwas zu ändern, und kein Einsehen, weshalb die Maske so wichtig für ihn sein soll. Wie können wir ihm das bloß klarmachen? Und wie ihn dazu bringen, sie regelmäßig zu tragen? Vor allem müsste ihm das Anlegen, Tragen und Reinigen der Maske noch in Fleisch und Blut übergehen, bevor er auszieht, denn wer sollte das dann kontrollieren? Und das Ausziehen kann plötzlich schnell kommen, wir schauen uns ja in Bälde schon die erste WG an, in die er theoretisch einziehen kann.

Blöde Maske, will nicht dem anziehen, ist so doof mein Schläfe mit Maske, besser ohne Maske schlafe. Mama schimpft mir, sie ist blöd, will immer Maske anziehen soll. Wegen Herz sagt der, aber mein Herz nichts zu tun, alles gut so. Papa auch sauer. Jonas, musst du Maske anziehen. Dem doof den Eltern, keine Ahnung!

April 2012: Der Termin heute im Schlaflabor war eine einzige Katastrophe! Wie schon die letzten drei Male wurde anhand des eingebauten Chips, der ja alles speichert, festgestellt, dass Jonas die Atemmaske zu wenig und zu selten trägt. Das heißt, er zieht sie sich nachts aus. Wieder redeten sowohl ich als auch die Schwester auf ihn ein, aber das ließ Jonas ziemlich unbeeindruckt: „Mama, is mein Leben! Ich weiß schon, ich tue! Maske nich so wichtig, also lass mich, nich einmische, bin äwaxn!“ Als die Krankenschwester ihm dann etwas von wegen Herzinfarkt und Schlaganfall erklären wollte, hat er mit einer abwinkenden Geste und einem „Ach, sie kei Ahnung!“ kurzerhand den Raum verlassen. Ich war echt geschockt, auch über diese Unhöflichkeit! Ich bat dann den Arzt, deutliche Worte mit Jonas zu reden, aber der meinte nur, dass das ja keinen Sinn mache, wenn Jonas gerade so unzugänglich sei. Nächster Termin in vier Wochen. Mir graust es schon jetzt davor! Was soll sich denn bis dahin verändert haben? Jonas lässt nicht mit sich reden, hat eine solche Abneigung gegen die Maske entwickelt und versteht einfach nicht den Zusammenhang zwischen einem guten Schlaf und seiner Gesundheit und schon gar nicht, welche Rolle die Maske dabei spielen soll. Ich hab keine Ahnung, wie wir ihm das beibiegen sollen, alles Reden und Erklären bisher hat keinen Sinn. Auf dem Weg zur HWK (Werkstatt)

sage ich Jonas deutlich meine Meinung und setze ihn dann bei der Arbeit ab. Er knallt wütend die Autotür zu. Kaum ist er außer Sicht, kann ich die Tränen nicht mehr zurückhalten. Sie sind eine Mischung aus Wut über Jonas' Sturheit und Sorge um seine Gesundheit. Und auch ein Stück Resignation bei mir. Ich kann und will einfach nicht mehr dieses ständige Theater mit ihm haben. Und fasse einen Entschluss: Ich werde diese Maskengeschichte ab jetzt an Wolfgang abgeben. Werde ihn bitten, zukünftig sich um die Termine für die Untersuchungen zu kümmern und Jonas ins Schlaflabor zu begleiten. Ich will einfach nicht mehr! Schluss, Aus, Ende!

Wolfgang übernahm tatsächlich die „Masken-Geschichte“: vereinbarte die Termine im Schlaflabor, ging mit Jonas dort hin und versuchte jeden Abend sein Bestes, dem Sohn die Maske „schmackhaft“ zu machen. Aber selbst der deutlich strengere Vater kam hier an seine Grenzen und als Jonas von zu Hause auszog, war uns beiden klar, dass wir den Kampf verloren hatten. In der WG nun auf sich selbst gestellt, zog Jonas die Maske anfangs nur noch sporadisch, bald gar nicht mehr auf.

Juni 2013: Die Behandlung mit der Maske wurde heute im Schlaflabor abgebrochen, da Jonas sie nur noch verweigert. Der Arzt machte einen Alternativvorschlag: Jonas soll einen mit Styropor gefüllten Rucksack nachts aufsetzen, der verhindert, dass sich Jonas in die gefährliche Rückenlage dreht. Besserwisser Sohnmann will davon aber nichts hören: „Nö, is unquam, mach ich nich!“ Nun, wir geben auf ...

Dieses Maskenthema ist also nun schon eine Weile beendet, und es kam, wie es kommen musste: Die ständige Müdigkeit, Unausgeschlafenheit und damit einhergehende Gereiztheit nahm wieder zu. Das bekamen alle zu spüren: In der WG gab es häufiger Auseinandersetzungen, auf der Arbeit Stress mit dem Chef und auch uns gegenüber verhielt sich Jonas oft patzig und war zuweilen ungenießbar. Er schlief wieder überall ein: in der Bahn, im Auto, auf dem Klo ...

Erst mit dem Wechsel in die neue WG und der strengen „Laptopregelung“ wurde es wieder besser. Seither geht Jonas unter der Woche früh ins Bett (ca. 21:00 Uhr), so dass er ausreichend Schlaf abbekommt. Am Wochenende brennt allerdings nicht selten morgens um drei noch Licht in seinem Zimmer ...

Selbstbestimmer, Entscheidungstreffer und Mama-Erinnerer – „Schaff ich alles! Bin guter Jonas!“

Jonas weiß ziemlich genau, was er will und was nicht. Das macht er sehr deutlich und bleibt diesen Entschlüssen auch treu. Ein Nein von Jonas ist ein eindeutiges Nein, da helfen alle Überredungsversuche nichts. Ein Mann, ein Wort!

August 2012: Ich rufe Jonas an und frage, ob er am nächsten Tag mit uns nach Sellawie fahren will. „Wer da?“ will er wissen. „Genau weiß ich das nicht, aber auf jeden Fall Bianka, Werner und Micha ...“ „Oh, cool, ich mag dem. Ja, komm mit. Und was machen?“ „Naja, wieder auf der Baustelle arbeiten, damit der Laden und das Café bis zur Eröffnung fertig werden.“ „Oh, arbeitn? Lieber nich, lieber nich! Lieber hier bleiben meine Hause! Is besser für mich! Kein Bock nich arbeitn helfn!“

März 2014: Jonas und ich besuchen Eliane in Siegen. Sie hat für uns einen Tisch reservieren lassen im Dunkelcafé, einem Café, das von Blinden geführt wird. Ich bin sehr gespannt darauf, habe es selbst noch nie erlebt, möchte aber schon lange Mal die Erfahrung machen. Als Elli Jonas begeistert davon erzählt, blockt er sofort ab: „Will nich Dunkel essen, seh ich nix!“ Wir erklären ihm, dass es darum geht, sich auf die anderen Sinne verstärkt einzulassen, zu hören, zu riechen, zu fühlen, zu schmecken. „Nö, mach nich mit! Will nich blind sein. Schmeckt mir nix in Dunkel!“ Wir bestellen den Tisch ab und gehen in die Pizzeria um die Ecke ...

Mein Sohn ruft mich grundsätzlich mehrfach an, um mir bevorstehende Verabredungen wieder ins Gedächtnis zu rufen. Und wenn er mich nicht erreicht, hinterlässt er dementsprechend entzückende Nachrichten auf meinem Anrufbeantworter:

Mai 2013: „Ich bins, Mutter, Jonas Zachmann. Äh, Mama, morgen seh uns wieda mei meinem Abeit, am Montag, am dreisehnten, is schon morgn schon. Is Älternsprechtage mein Abeit morgn, Mama, du weiß doch, du komms doch mei Älternsprechtage, wir sehn uns morgen, ich freu mich, freu mich drauf, Älternsprechtage und Dienstag seh uns auch wieder, hab ich Bowlen, du fährst mich hingell, Mamilein? Also, wir sehn uns Montag und Dienstag, nur sagen, Mama, du weiß und nich vagessen! Tschau!“



licher Ton erst wieder langsam nachwachsen muss!“, klärt sie ihn noch mal auf und wiederholt, was ich und seine Schwestern und andere Leute ihm auch schon mehrfach gesagt haben. „*Ich weiß, aber will ich alles blond haben!*“, wiederholt mein Sohn.

Nun mischt sich unsere Sitznachbarin ein: „Aber das sieht bestimmt nicht gut aus, wo du doch einen dunklen Bart hast. Oder kommt der weg?“ „Jonas fasst sich ins Gesicht: „*Nein, nich Bart weg!*“ „Aber das ist doch dann ein viel zu krasser Kontrast!“, meint die Jugendliche. „Und deine Augenbrauen sind ja auch ganz dunkel!“, kommt ihr ihre Mutter zu Hilfe. „Sieht schon doof aus, wenn der Ansatz dunkel rauswächst, hab ich auch mal gehabt!“, gibt nun der Herr in der Ecke zu bedenken. „Lass dir lieber Strähnchen machen!“, meint nun auch die Dame mit den Wicklern im Haar. „*Nein, wills ich alles ganz blond haben!*“ Jonas bleibt entschlossen und bevor der Nächste den Mund aufmachen kann, nehme ich meinen Sohn in Schutz: „Jawohl, und so wird es gemacht! Er will es so und das ist sein gutes Recht, diese Entscheidung selbst zu treffen!“ Ein „Basta jetzt!“ verkneife ich mir dann aber doch. Jonas wirft mir einen dankbaren Blick zu, als er mit der Friseurin zum Waschbecken geht.

Natürlich gebe ich allen hier im Raum Recht, auch ich selbst habe wochenlang versucht, Jonas von dieser Idee abzubringen, aber nun, wo sich alle ungefragt einmischen und ihren Senf dazugeben, ärgere ich mich über diese Grenzüberschreitung. Es ist und bleibt schließlich Jonas' Wunsch und seine Entscheidung. Ich käme doch auch nie auf die Idee, der alten Dame ihre Dauerwellen oder dem jungen Mädchen die pinke Haarsträhne ausreden zu wollen. Auch dem Herrn in der Ecke, der sich einen Glatzkopf scheren lässt, raune ich nicht zu, dass er das genauso gut auch allein daheim machen könnte. Mit welchem Recht scheinen sich diese Menschen in Jonas' Haarpracht einzumischen? Halten sie ihn aufgrund seiner Behinderung für nicht zurechnungsfähig? Für nicht entscheidungsfähig? Oh, doch, das ist er sehr wohl, und ganz besonders, was diese Frisurfrage angeht. Seit zwei Monaten liegt mir Jonas mit dem „Alles blond-Wunsch“ in den Ohren und ich habe es aus unterschiedlichen Gründen immer vor mir hergeschoben. Bei unserem letzten Friseurbesuch hat die Zeit zum Färben nicht gereicht. Und als wir vor einer Woche dafür verabredet waren, musste ich auf Grund von Krankheit absagen. Aber heute sind wir ganz klar mit diesem Ziel hierher gekommen. Inzwischen stehe ich voll hinter Jonas' Entschluss. Zudem er diesen „operati-

Oktober 2013: „*Mama, ich bins, dein Sohn Jonas. Äh, Mama, wir ham doch Lesung morgn. Morgen ham wir Lesung, Mama, nich vagessen, dein Löcher im Kopf! Is wichtig mich! Rufmich bitte an, Mamilein. Tschühüs!*“

Ein Beispiel aus jüngster Zeit, das zeigt, wie erfolgreich mein Sohn an einem Wunsch dranbleiben kann:

Ich will gern ganz blond sein mein Haare und dann bin ich mein Leben sehr glücklich! Hab Lust und gefällt mir sehr gut mit blondes Haare und steht alle Frauen auf mich, aber nicht mein Mama und mein Schwestern, den gefällt der nicht, ganz blond. Mama und ich waren wir Friseur hingehen und blond hat nicht geklappt, weil keine Zeit, dauert lang, dem Haare blond machen. Nur Bart und Stufen in Haare schneiden. Bin ich hübsch, aber werd ich noch hübscher, wenn ich ma-

chen ganz blond meiner Haare. Mama hat versprochen, gehen wir nochmal Friseur hin und blond machen. Sie versprochen hat!

Januar 2015: Als wir bei unserem Friseur, der keine Termine vereinbart, ankommen, ist es schon ziemlich voll. Gerade noch zwei Sessel sind frei im Wartebereich und wir lassen uns darauf nieder Endlich sind wir dran und als die Friseurin Jonas fragt, was er denn gemacht haben will, verkündet er voller Stolz, sich dabei um seinen Kopf fahrend: „*Alles ganz blond!*“ „Du meinst, wieder ein paar Strähnchen wie beim letzten Mal?“ „*Nö, kein Strähnen nich, ALLES ganze blond will ich haben!*“ Unsicher blickt die Friseurin mich an. „Meint er das jetzt ernst?“ „Oh ja, sogar ziemlich ernst!“ „Aber Jonas, du weißt schon, dass deine Haare dann sehr lange blond sind und dein natür-



ven Eingriff in seine Haarstruktur“ ja auch von seinem eigenen Geld bezahlt, das er sich redlich in der Werkstatt verdient. Und manche (wahrlich nicht alle!) Erfahrungen im Leben muss man einfach auch mal gemacht haben ... Die Prozedur dauert insgesamt zwei Stunden (in denen ich mich ebenfalls mit Haarwäsche inklusive Kopfmassage, einem neuen Schnitt und einer Tönung – die spätestens nach sechs Wochen wieder ausgewaschen ist – verwöhnen lasse). Immer wieder zwischendurch greife ich zum Fotoapparat, um die verschiedenen Stadien der Verwandlung meines Sohnes festzuhalten. Ich gestehe mir ein, dass ich Jonas' Mut bewundere, sich gegen so viele Meinungen durchzusetzen, an seinem Traum festzuhalten, trotz allem Gegenwind und ich bewundere auch seine Entschlossenheit (will jetzt bewusst nicht von der „downsyndromschen Sturheit“ reden!)

Und nun steht er frisch geföhnt vor mir – und ganz blond, nahezu golden und fragt: „Na, Mama, was sagst du?“ „Ganz ehrlich, Jonas: Da muss ich mich erst noch dran gewöhnen!“ Jonas dreht sich zum Spiegel um, kann sich kaum satt sehen an seinem neuen Look, strahlt sich selbst an und verkündet für alle hörbar im Raum: „*Seh ich super aus! Mir gefällt so, ich Blondie bin!*“ Die Friseurin macht noch ein Bild von uns beiden und dann verlassen wir den Salon. „*Mama, seh ich cool aus, hübsche Jonas bin! Ganz blond, mir gefällt so!*“, reibt sich freudig die Hände, hakt mich dann unter und zieht mich in die Dönerbude direkt auf der anderen Straßenseite, wo er mich zur Feier des Tages von seinem restlichen Geld auf eine Cola und einen halben Yufka einlädt.

Jonas tippt: *mein neuer friseur ist blond blond blond gantz blond immma blond das gefällt mir so gut will immma blond wird nitchs genderd habm.*

Übersetzung: Meine neue Frisur ist blond, blond, blond, immer blond, das gefällt mir, will immer blond haben. Wird nichts geändert!

Das Autorenteam auf Tour – „Mama, freu mich Lesung! Is wichtig mich!“

Bei einigen Lesungen am Anfang unserer „Autorenteam-Karriere“ hat Wolfgang uns begleitet und bei der Veranstaltung Gitarre gespielt.

Februar 2013 Rutesheim: Wolfgang begleitet Jonas und mich zur Lesung und unterstützt uns auf der Gitarre. Aus logistischen Gründen sitzen Jonas und ich recht eng beieinander, Wolfgang ein kleines Stückchen von uns entfernt. Immer wieder gibt Jonas mir ein Küsschen auf die Wange (das ist völlig normal, das macht er ständig, nicht nur auf Lesungen!) oder macht mir verbal Liebeserklärungen, zum Beispiel: „*Hmm, mein Lieblingsmama.*“ Heute jedoch dreht er sich danach jedes Mal breit grinsend zu Wolfgang um und fragt ihn: „*Na, Papa, was sags du dazu, dein Frau küssn?*“ Nicht nur das Publikum hat dadurch einiges zu lachen.

November 2012, Chemnitz: Während wir sein Buch signieren, haut ein Mann Jonas kumpelhaft auf die Schulter und lobt:

„Mensch, du bist ja jetzt echt ein Star!“ Jonas entgegnet leicht irritiert: „*Nö, bin kein Star! Bin ich!*“

Köstlich und einmalig sind auch manche organisatorischen Ansagen, die der Herr Chef gerne auf der Bühne übernimmt:

„*Ihr könnt alle Bücher haben, wir brauchen nicht mehr!*“

„*Komms ihr Pause bei mir und mei Mutter, wenn ihr Popleme habt euer Leben, Mama sags euch, machn soll!*“

„*Hinten gibses Trinken und lecka Essen, haut rein!*“

„*Jetzt is Pause, 15 oder 20 Minute oder 15 oder 20, weiß nicht genau, müss ihr guckn, wann wieda losgeht, ich geb dem Zeichen, ich bin de Chef!*“

„*Und kaufs ihr noch Bücher, wir ham noch welche, aber müsst ihr Geld bezahlen, sonst gibses nich Bücher! Und ess ihr noch Salat, is lecker und habt gute Abend und macht euch genießbar! Tschüss!*“

Auf Initiative von Jonas, der auf den Geschmack von „Bücher-Schreibern“ und vor allem von Lesungen gekommen ist, haben er und seine Mutter sich nun den vierten Teil seiner Lebensgeschichte vorgenommen. Im vorliegenden Band geht es um Jonas' „Coming of Age“, seine Entwicklung vom Jugendlichen zum „erwachsenen Mann“.

Die Adoleszenz ist eine schwierige Zeit für alle jungen Menschen, sie ist geprägt von Umbruch und Unsicherheit, von Identitätsfindung und einer ambivalenten Gefühlswelt. Um diesen Lebensabschnitt geht es in „Bin kein Star, bin ich“ und Jonas erlebt diese Zeit intensiv mit allen Ups und Downs.

Es ist keine Zeit, in der sich Eltern zurücklehnen können und sagen, nun ist mein Kind ja fast erwachsen, nun ist alles gut! Nein gerade jetzt sind sie wieder und weiter gefordert – das Begleiten eines jungen Menschen mit Down-Syndrom auf dem Weg ins Erwachsensein ist eine große Herausforderung. Und so geben sich die Eltern einerseits große Mühe, Jonas loszulassen, andererseits sind sie als Begleiter und Helfer doch ständig gefragt. Und Jonas möchte sich zwar „freischwimmen“ und sein Leben selbstständig regeln, aber ... „is so kompliziert mein Leben!“

Ja, kompliziert ist es für Jonas, denn viel Neues stürzt auf ihn ein ... er muss sich an eine geregelte Arbeit gewöhnen, er zieht von zu Hause aus und soll sich in eine WG einleben, es gibt gesundheitliche Sorgen und immer wieder hadert Jonas mit seiner Behinderung. Und manchmal verhält sich Jonas nicht ganz so, wie man es von ihm erwartet.

Dann bange ich mit Doro, wenn es Mails und Anrufe aus der Werkstatt oder aus der Wohngruppe gibt und man sich über Jonas' Verhalten beschwert. Und kann gut nachvollziehen, dass seine Mutter denkt: „Hört denn das nie auf?“ Einerseits soll man als Eltern loslassen, sich nicht so viel mehr einbringen, die Beschwerden landen dennoch bei der Familie.

Aber das ist nur eine Seite der Medaille, zum Glück gibt es da noch die Kehrseite. Ich habe mich mitgefremt über alle tollen Sachen, die man mit einem wie Jonas erlebt, seine Wortschöpfungen, sein Witz, seine Logik und seine genialen Problemlösungen. Seine Liebenswürdigkeit und seine (meistens) gute Laune und Lebensfreude. Das macht alles wett. Die positiven und bereichernden Momente lassen Mühen und Sorgen vergessen und sind eine Kraftquelle, aus der man schöpfen kann.



Bin kein Star, bin ich

Knüller Jonas sucht seinen Platz im Leben
Autoren: Jonas und Doro Zachmann

Verlag: SCM Hänssler
1. Auflage, 2015
Gebunden, ca. 384 Seiten
ISBN 978-3-7751-5651-6
Preis: 17,95 Euro

Mutter und Sohn diskutieren immer wieder über Behinderung. Jonas sucht selbst keinen Kontakt zu Menschen mit dem Syndrom oder mit einer anderen Behinderung. Er meidet sie eher. In der Wohngruppe beschäftigt er sich lieber allein in seinem Zimmer, in der Werkstatt bevorzugt er es, allein zu arbeiten.

Das Thema Down-Syndrom ist ein heikles für Jonas. So richtig kann er das Down-Syndrom (noch) nicht akzeptieren. Manchmal nervt ihn das Thema auch einfach. Darüber lesen und sprechen will er dann nicht: „Nö, ist langweilig. Weiß alles. Bin selbst Daun-Zitron.“

Aber dann gibt es wieder die Momente, in denen Jonas strahlend und selbstbewusst mitten in einer Lesung auf der Bühne klar und deutlich sagt: „Bin Daun-Zitron, aber is nich schlimm, is okay bei mir. Gott sagt mir, ich gut bin, einzigartig und ganz besonders bin.“ Oder er meint ab und zu: „Ich bin mein Lieblingsmann“ und „Mag mich, ich bin. Bin kuler Jonas.“

So richtig hat er seinen Platz noch nicht gefunden, fühlt sich als Grenzgänger zwischen zwei Welten. Ein Wechselbad der Gefühle auch, was die Liebe angeht. Eine Freundin möchte er haben, hübsch, schlank und ohne „Binderung“. Bei den Lesungen trifft er häufig auf junge Frauen, die ihm gefallen und die ihm wohlgesonnen sind – seine Freundin werden sie aber nicht. Mit diesen Enttäuschungen muss Jonas ebenfalls klarkommen, wie gern seine Mutter ihm solche Erfahrungen auch ersparen möchte.

Ich habe das Manuskript in einem Zug gelesen, bin einen Tag lang in die Welt von Jonas und Doro eingetaucht und habe mich

keinen Moment gelangweilt. Ganz im Gegenteil, die Art und Weise, wie die Texte geschrieben sind, abwechselnd mal Mutter mal Sohn zu hören, und trotz manch schwieriger Situation eine große Lebensfreude zu spüren, das alles hat mir viele nachdenkliche, aber auch vergnügliche Stunden bereitet.

Dass vieles mir bekannt vorkommt, weil ich es so oder ähnlich mit meiner Tochter erlebt habe, trägt zur Faszination dieses Buches bei. Obwohl Menschen mit Down-Syndrom alle sehr unterschiedlich sind und jeder ein Individuum für sich, ist es dennoch verblüffend, wenn man manchmal Ähnlichkeiten entdeckt, kleine, ab und zu etwas schrullige, aber liebenswürdige Besonderheiten, die man bei Menschen mit 46 Chromosomen nie findet. Auch das macht dieses Buch speziell.

Doro und Jonas sei gedankt, dass sie uns teilhaben lassen an dem Abenteuer „Erwachsen werden“. Dieses Buch ist, um mit Jonas zu sprechen, „echt cool“, köstlicher Lesestoff für „Insider“ und ein eye opener für alle, die sich dem Thema Down-Syndrom mal nicht wegen Pränataldiagnostik nähern, sondern sich mit einer Geschichte, direkt aus dem Leben gegriffen, beschäftigen möchten.

Cora Halder

Dieser Text wurde als Vorwort zum Buch „Bin kein Star, bin ich“ geschrieben.

wichtig interessant neu ...



Visuelle Methoden in der Autismus-spezifischen Verhaltenstherapie (AVT)

Das „Cartoon und Skript-Curriculum“ zum Training von Sozialverhalten und Kommunikation

Autorin: Vera Bernard-Opitz
Verlag: Kohlhammer, Stuttgart
1. Auflage, 2014
Taschenbuch, 178 Seiten.
ISBN 978-3-17-022312-7
Preis: 49,99 Euro

Das Ziel dieses Praxishandbuches ist es, Orientierungspunkte und Anregungen zu geben, die Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – besonders solchen mit einem höheren Funktionsniveau – helfen, sich sozial angemessener zu verhalten, schwierige Situationen im Alltag besser zu verstehen und kommunikative Fähigkeiten zu erlernen, die wichtig sind für das Leben in der Familie, in der Schule und in anderen Gemeinschaften.

Dazu gibt Vera Bernard-Opitz in dem vorliegenden Buch eine Fülle praktischer Beispiele, die durch die anregend einfach gestalteten Cartoons von Andra Bernard anschaulich ergänzt werden.

Nach Einleitung und kurzer Beschreibung der Schwächen und Stärken von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen folgt das ausführliche dritte Kapitel: ein Spektrum von Therapiemethoden für das Autismus-Spektrum: Autismus-spezifische Verhaltenstherapie. Nach einem hilfreichen tabellarischen Überblick über die verschiedenen Therapiemethoden, den zugrunde liegenden Lernprinzipien (diskretes, natürliches, visuelles und kognitives Lernformat), den jeweiligen „Eigenschaften“ und den speziellen Methoden (wie u.a. Tokens,

TEACCH, PECS, Videomodellierung) werden diese Verfahren differenziert dargestellt und mit Beispielen verdeutlicht. Das ermöglicht, Anregungen zu übernehmen und für das einzelne Kind die individuell geeigneten Verfahren auszuwählen. Deshalb wird nicht nach der „besten Therapiemethode“ gefragt, sondern „welche Methode für welches Individuum mit welchem Ziel am hilfreichsten ist“ (175). Die Beschreibung von einzelnen Schritten zum Erreichen von Kurzzeitzielen auf dem Weg zu dem komplexeren Lernziel „Erfolgreiches Sozial- und Kommunikationsverhalten“ und das Beachten von „Schlüsselverhaltensweisen“ sowie motivationaler und kognitiver Fähigkeiten gewährleisten eine praxisrelevante Vorgehensweise.

Im ausführlichen vierten Kapitel, das den wesentlichen Schwerpunkt des Buches bildet, wird das „Cartoon und Skript-Curriculum für Autismus“ (CSA-Curriculum) vorgestellt und differenziert beschrieben. Darin werden fünf Langzeitziele angegeben, die dann aufgegliedert werden in verschiedene mögliche Kurzzeitziele (KZZ). Die Langzeitziele sind:

- Beliebt/nett sein/Freunde bekommen (8 KZZ, 64 Cartoons)
- Gefühle erkennen und kontrollieren (3 KZZ, 21 Cartoons)
- Sich selbst beurteilen, Perspektive der anderen einnehmen (2 KZZ, 17 Cartoons)
- Flexibilität: Fähigkeit, Gedanken und Handlungen der Situation anpassen (2 KZZ, 15 Cartoons)
- Ein kompetenter Gesprächspartner sein (8 KZZ, 41 Cartoons)

Die Bearbeitung der einzelnen Ziele beginnt mit Cartoons, die eine schwierige Situation und zwei alternative Verhaltensmöglichkeiten darstellen. Eine Glühbirne soll zudem das Kind anregen, weitere Lösungen zu finden. Durch weitere Beispiele in der „Kontingenzmappe“, „Spickzettel“ mit Lernhilfen, Vorschläge für Rollenspiele wird eine Übertragung auf ähnliche Situationen geübt und eine Generalisierung unterstützt.

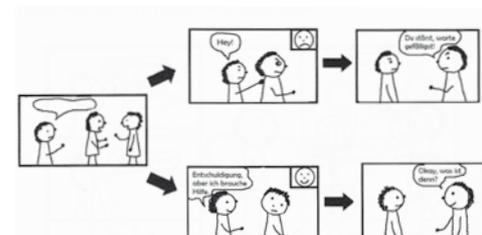
Hervorzuheben ist auch, dass das Buch durch elektronische Materialien ergänzt wird, die unter Content PLUS heruntergeladen werden können. (Die Komponenten aller Kurzzeitziele sind: Ideenroboter, Kontingenzmappen, Quizfrage, Fragebögen, Rollenspiele, Generalisation auf Alltagssituationen und Spickzettel).

Die vorgeschlagenen Cartoons und Skripte, Rollenspiele und Übungen zur Videomodellierung geben Therapeuten, Eltern und Pädagogen hilfreiche Anregungen, wie sie durch spezielle Angebote in der Therapie und im Alltag Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen erfolgreich unterstützen und begleiten können beim Erlernen sozialer und kommunikativer Verhaltensweisen. Aber auch für Kinder mit Down-Syndrom bieten viele Beispiele Anregungen für die kommunikative Förderung.

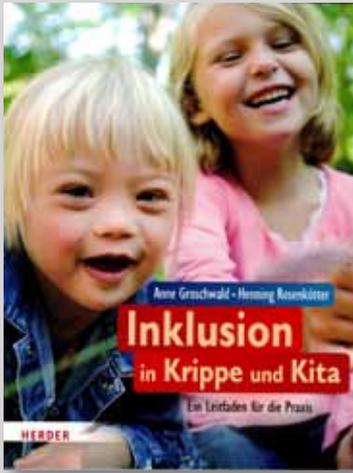
Etta Wilken



Die Lehrerin liest gerade eine Geschichte vor, doch Du musst dringend auf die Toilette.
Was denkst/sagst/tust Du?



Erwachsene unterhalten sich, aber Du brauchst Hilfe.
Was sagst/tust Du?



Inklusion in Krippe und Kita

Ein Leitfaden für die Praxis

Autoren: Anne Groschwald, Henning Rosenkötter
 Verlag: Herder GmbH,
 1. Auflage 2015, 144 Seiten, auch als ebook
 ISBN: 978-3-451-32877-0
 Preis: 19,99 Euro

Was ist Integration, was ist Inklusion? Was bedeutet inklusive Pädagogik in Krippe und Kita und wie können sich pädagogische Fachkräfte auf ein Kind mit besonderen Bedürfnissen vorbereiten? Der Leitfaden beleuchtet all diese Aspekte ausführlich und möchte Mut machen, Kinder mit Behinderung in Krippe und Kita willkommen zu heißen.

Die Kapitel sind sehr verständlich und übersichtlich verfasst, wobei das Buch sich vor allem durch seinen Bezug zur Praxis auszeichnet.

Leider formulieren die Autoren auf dem Buchcover ein weiteres Ziel: „Verständnis für Kritik und Vorbehalte“ zeigen. Da Inklusion ein Menschenrecht ist, ist das Kapitel „Pro und Kontra Inklusion“ jedoch als absolut überflüssig zu erachten. Hier und an anderen Stellen des Buches schüren die Autoren leider eher Zweifel an der Umsetzbarkeit, als daran zu arbeiten, wie Inklusion möglichst gut – mit den jeweils vorhandenen Ressourcen – verwirklicht werden kann.

Absolut kritisch ist das Kapitel zum Thema „Kinder mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung“ zu sehen. Dieses Kapitel nur unter dem Aspekt der Intelligenzmessung und „Intelligenzminderung“ zu betrachten, ist überholt, defizitorientiert und greift viel zu kurz. *Michaela Hilgner*



Mathe bewegt!

Vom Körperraum zum Zahlenraum

Autor: Rudolf Lensing-Conrady
 verlag modernes lernen
 1. Auflage 2015, 174 Seiten
 ISBN: 978-3-8080-0733-4
 Preis: 19,95 Euro

„Mathematik ist allgegenwärtig. Sie steckt in jeder Milchtüte, in jedem Überraschungsei“ und ist ein selbstverständlicher und nützlicher Teil unseres Alltags. Um Grundlagen für mathematisches Denken zu schaffen, ist es zunächst wichtig, den eigenen Körper und die Körperlichkeit der Dinge sinnlich zu erfahren – und genau hier setzt „Mathe bewegt!“ an.

Mathematik beruht auf Grundlagen einer allgemeinen Kindheitsentwicklung, die leider oft nicht umfänglich genug stattfindet. Rudolf Lensing-Conrady eröffnet mit seinem Buch einen psychomotorischen Zugang zum mathematischen Denken, beschreibt theoretische Grundlagen und stellt eine große Anzahl an Fördermöglichkeiten vor, die durch Beispiele und Praxisvorschläge belegt werden.

Alle Ideen werden anschaulich erläutert und mit zahlreichen Fotos unterstützt. Eine Fundgrube für alle, die Mathematik ganzheitlich verstehen und mathematische Förderung abwechslungsreich gestalten und mit Bewegung und Spaß verbinden möchten. *Michaela Hilgner*



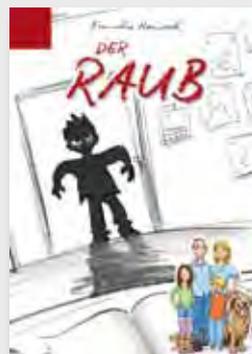
Denkstoff Glaubenssachen

Autorin: Christiane Thiel
 Verlag: Gabriel
 1. Auflage 2015
 160 Seiten
 Preis: 11,99 Euro

Was bedeutet „glauben“? Dieser Frage geht die Leipziger Pastorin Christiane Thiel zusammen mit Jugendlichen aus ihrer Gemeinde auf den Grund. Jeweils übersichtliche Doppelseiten laden zum Lesen von Erlebnissen, Zitaten, Bibelstellen, Denkanstößen, Berichten über Vorbilder, Vorschlägen zur Umsetzung und von Liedtexten ein. Diese Doppelseiten finden sich jeweils für alle der zehn Themen: Taufe, Reich Gottes, Gebet, Gemeinschaft, Anfechtung, Tod, Urteil, Glaubensstärke, Auftrag und Vision.

Und was hat das Ganze mit dem Down-Syndrom zu tun? Auf den Erlebnisseiten lesen wir von Timo, der eine sechs Jahre jüngere Schwester mit Down-Syndrom hat. Kurz und knackig wird einfühlsam von Erlebnissen der beiden erzählt, die zum Weiterdenken, Mitfühlen, Staunen einladen.

Ein grafisch sehr ansprechend gestaltetes Buch für junge Menschen, Lesemuffel und Vielleser, die mehr über den christlichen Glauben erfahren möchten und nach Denkanstößen für den eigenen Glauben suchen, zur Konfirmation, Firmung oder einfach so. *Michaela Hilgner*



Ein erstes Buch aus der PEp-Praxis

„Der Raub“ ist eine Geschichte, erzählt aus der Perspektive eines Jungen mit Down-Syndrom. Didaktisch in Text, Layout und Illustration aufbereitet eignet sich das Buch hervorragend als Lektüre für eben diese Kinder. Begleitend dazu erscheint ein Arbeitsheft, das auch die tiefgehende Bearbeitung der Lektüre zu Hause oder in der Schule ermöglicht. Das Buch ist aus der langjährigen pädagogischen Arbeit und vielen Gesprächen mit Eltern entstanden, so dass es Unterhaltung für Kinder, Eltern und Lernbegleiter gleichermaßen bietet.

www.das-bunte-zebra.com



Halbe Helden

Autorin: Erin Jade Lange
 Verlag: Magellan Verlag
 1. Auflage 2015
 Gebundene Ausgabe, 330 Seiten
 ISBN 978-3-7348-5010-3
 Preis: 19,90 Euro

Umschlagtext: So ganz kann Dane sich nicht erklären, wie er da hineingeraten ist: Gerade ging er noch (überwiegend) friedlich und unbescholten zur Schule, jetzt hat er einen Aufpasserjob. Dumm nur, dass Billy D., ein neuer Schüler mit Down-Syndrom, nicht will, dass man auf ihn aufpasst – viel lieber ist ihm, wenn Dane ihm beibringt, wie man sich prügelt, oder wenn er ihm hilft, seinen Dad zu finden. Der hat Billy nämlich einen Atlas mit geheimnisvollen Hinweisen hinterlassen, und Billy ist überzeugt, dass sie ihn am Ende zu seinem Vater bringen werden. Dane kann den Ärger förmlich riechen, der ihm blüht, wenn er Billy einmal quer durchs Land kutschiert, aber dessen Enthusiasmus hat er wenig entgegensetzen zu können. Wo ihr Weg sie schließlich hinführt, hat keiner von ihnen geahnt ...

Jugendbücher liegen normalerweise nicht auf meinem Lesetisch. Weshalb ich mir nun also doch die „Halbe Helden“ vornehme, statt einige andere wichtigere Neuerscheinungen, die alle etwas mit Down-Syndrom zu tun haben, weiß ich nicht genau. Vielleicht wollte ich das Buch nur schnell durchblättern und dann wieder weglegen. Oder ich wollte schnell herausfinden, wie dann hier die Hauptperson, ein Junge mit Down-Syndrom, beschrieben wird, ob das wohl zeitgemäß und inklusiv ist ...

Auf jedem Fall legte ich das Buch nicht weg, sondern las es an einem Wochenende ganz durch und war darüber richtig vergnügt. Zwei Tage Lesegenuss. Danke Erin Lange! „Halbe Helden“ ist so ein Buch, bei dem man nach jedem Kapitel denkt, ach noch schnell mal eins, ja noch eins ...

Ich wollte also prüfen, welche Rolle hier der Teenager mit Down-Syndrom Billy D. spielt. Er geht integriert in eine normale Highschool, allerdings, so lese ich heraus, wohl in einer speziellen Klasse innerhalb der Schule. Er ist neu in die Stadt gezogen und Dane, der Junge, der gegenüber wohnt, geht in die gleiche Schule. So haben sie den gleichen Schulweg und das Schicksal nimmt seinen Lauf.

Dane, der sich nun plötzlich mit diesem „Freak“ auseinandersetzen muss, braucht ein wenig Zeit, sich an Billy D. zu gewöhnen, aber dann entwickelt sich zwischen den beiden eine ungewöhnliche Freundschaft, bei der Billy häufig derjenige ist, der durch seine verharrende Art die Richtung bestimmt. In Sachen political correctness lernt Dane schnell dazu. Ein Wort wie Mongo kommt ihm nur zu Anfang über die Lippen, denn, so macht Billy D. ihm unverblümt klar, das geht gar nicht. Auch sonst ist Billy nicht auf den Mund gefallen, er plappert unentwegt und seine ganz eigene Logik lässt Dane oft verzweifeln. Gleichzeitig gefällt ihm Billys direkte Art, ja er bewundert ihn sogar dafür, wie er zielstrebig seinen Interessen nachgeht. Zu den beiden gesellt sich noch Seely. Und während beide Jungs jeweils ohne Vater aufwachsen, kann Seely gleich mit mehreren Vätern aufwarten.

Ein Buch zu schreiben, in dem ein Jugendlicher mit Down-Syndrom die Hauptrolle spielt und das trotzdem so ganz normal und locker daherkommt, obwohl die Probleme gar nicht so ohne sind, ist eine Kunst. Erin Jade Lange versteht diese Kunst, die Beschreibung ihrer Protagonisten ist lebensecht und erfrischend.

Drei sympathische Hauptfiguren, ein witziges und auch sprachlich gelungenes Buch. Ein typisches Jugendbuch? Bestimmt, aber auch viele nicht mehr ganz so jugendliche Leser/-innen werden daran ihren Spaß haben. Wir im InfoCenter haben es verschlungen!

Cora Halder



Am liebsten bin ich Hamlet

Mit dem Downsyndrom mitten im Leben

Autoren: Sebastian Urbanski mit Marion Appelt und Bettina Urbanski
 Verlag: Fischer, 1. Auflage 2015
 Taschenbuch 272 Seiten
 ISBN 978-3-596-03165-8
 Preis: 14,99 Euro (D) 15,50 (A)

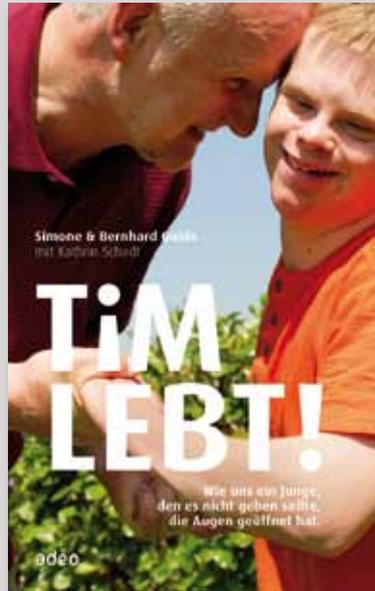
An diesem Titel geht man nicht einfach so vorbei. Selbst diejenigen, die vom Schauspieler Sebastian Urbanski bislang noch keine Notiz genommen haben, werden neugierig sein auf diesen Mann, der uns vom Buchcover in die Augen schaut. Alles, was uns der 37-Jährige erzählt – und es ist wirklich spannend, bunt, mitreißend – haben seine Mutter Bettina Urbanski (im Buch durchgehend „Mutti“ genannt) und die Ghostwriterin Marion Appelt notiert. So ist diese Biographie entstanden. Vielleicht ist es hilfreich, diesen Hinweis beim Lesen im Hinterkopf zu behalten; vor allem dann, wenn uns ein Ich-Erzähler Gedanken eines Kindes mitteilt, die kein Kind sprachlich so ausdrücken würde.

So erfahren wir aus der fingierten Autobiografie über Sebastian Urbanskis Kindheit in Berlin Ost, über sein künstlerisch-schauspielerisches Talent, seine Theater- und Filmproduktionen, seine Orientierung am Vorbild Pablo Pineda (Urbanski hat ihm im Film MeeToo seine Stimme in Deutsch geliehen) und wie sehr er Herausforderungen liebt. „Ein wenig mulmig war mir aber schon bei dem Gedanken, dass fremde Menschen in mein Leben hineinschauen und ganz viel Persönliches über mich erfahren würden. Aber dann überlegte ich mir, dass das Buch eine Chance ist, anderen

zu zeigen, wie viel ich erreicht habe und wie reich mein Leben ist“ – lesen wir im Dank am Schluss des Buches.

Ein wenig „mulmig“ ist es mir auch, weil der werbende Satz „Das erste Buch aus der Perspektive eines Menschen mit Downsyndrom“ revidiert werden muss. Zum einen ist 2014 das Buch von Pablo Pineda „Herausforderung Lernen“ in deutscher Übersetzung erschienen, zum anderen gab es bereits zuvor Buchveröffentlichungen, die aus der Feder von Personen mit Down-Syndrom geflossen sind, allerdings nicht unbedingt einem breiten Lesepublikum bekannt. Man denke nur an Michaela Koenig und ihr „Traust du mir das zu“ (G&S Verlag 2000) oder Bücher von Doro Zachmann, die gemeinsam mit ihrem Sohn Jonas mit Down-Syndrom autobiografisch publiziert und seine originale Stimme wiedergibt. Oder an die in diesem Jahr verstorbene Hermine Fraas – „Ich kann schreiben“ (Christine und Hermine Fraas, 2008).

Diese Richtigstellung will keinesfalls den Genuss von „Am liebsten bin ich Hamlet“ mindern, geschweige denn Sebastian Urbanskis Anliegen schmälern. Die Leserinnen und Leser können sich auf sein ereignisreiches, humorvoll, manchmal nachdenklich nacherzähltes Leben freuen und mit ihm identifizieren. Er trägt mit diesem Buch sicherlich dazu bei, dass mehr Menschen außerhalb der „DS-Community“ auf Personen mit Trisomie 21 aufmerksam werden. Schließlich ist der Berliner eine Person des öffentlichen Lebens und im besten Sinne des Wortes ein Botschafter in eigener Sache. *Elzbieta Szczebak*



Tim lebt!

Wie uns ein Junge, den es nicht geben sollte, die Augen geöffnet hat.

Autoren:
Simone Guido, Bernhard Guido, Kathrin Schadt
Verlag adeo, 2015
Gebundene Ausgabe, 272 Seiten
16-seitiger Bildteil
ISBN 13: 978-3-8633-4038-4
Preis: 18,99 Euro

**Tim lebt!
Wie uns ein Junge, den es nicht geben sollte, die Augen geöffnet hat.**

„Schau, Elzbieta, was wir bekommen haben!“ – Cora Halder hält mir ein Buch entgegen und eine handgeschriebene Karte. Ich gucke auf das Cover: zwei glückliche Menschen – Sohn und Vater, zwei Gesichter, die sich berühren und in großen weißen Buchstaben der Titel – „Tim lebt!“. Sofort ist es mir klar, welcher Tim gemeint ist. Aber noch vor dem Wissen ist Gänsehaut da.

An diesem Tag nehme ich das Buch mit, es begleitet mich eine Zeitlang auf den täglichen Zugfahrten in die Arbeit. Und vielleicht ist es gut so, dass ich es nicht „am Stück“ lesen konnte, nur häppchenweise. Nicht alles wäre ohne Unterbrechung für mich gut zu verkraften. Über dieses Buch zu schreiben, geht auch nicht leicht von der Hand. Immer wieder blicke ich auf die Titelseite, schlage meine markierten Zitate nochmals auf und merke: Lass es lieber sein, in diesem Buch haben Tims Pflegeeltern alles gesagt, was es bislang über ihn zu sagen gibt. Wer seine Geschichte erfahren möchte, muss das Buch selber lesen. Wenn du es jetzt nacherzählst, nimmst du so viel

vorweg. Vielleicht darf nur verraten werden, wer in diesem Buch zu Wort kommt. Es sind vor allem Tims Pflegeeltern, Simone und Bernhard Guido, ihre leiblichen Söhne, Marco und Paul, Verwandte, Ärzte, Freunde der Familie, Betreuende und Therapeuten und Nachbarinnen und und und. Sie scharen sich in diesem Buch innerhalb eines Tages, Tims 18. Geburtstag, um diesen jungen Mann, der sich sein Leben erkämpft hat. Tim, ein Baby mit der Diagnose „Down-Syndrom“, hatte seine Spätabtreibung überlebt, lag neun Stunden unbehandelt und einsam auf der Station und trägt von dieser Geburt mehrfache Behinderungen davon.

„Tims Lebenswille, seine Kraft und Freude sind für uns immer wieder ein großes Geschenk. Vielleicht sogar mehr als das, denn ‚Tim lebt!‘ ist so etwas wie ein Lebensmotto für uns geworden. Das Leben anzunehmen, darum zu kämpfen und einfach glücklich zu sein, ist etwas, was wir durch Tim verinnerlicht haben“, schreiben die Eltern am Schluss des Buches.

In diesem Sinne ist es ein vielfaches Geschenk – von den Eltern an Tim – zu seinem 18. Geburtstag, an die Familie Guido selbst und an alle Menschen, die über Jahre dieser Familie begegnen, und an uns – diejenigen, die „Tim lebt!“ in die Hand nehmen und lesen. Wir erfahren aus den zahlreichen Interviews auch einige Fakten, zum Beispiel über die Spätabtreibung und welche Konsequenzen nach der Geburt von Tim deutschlandweit gezogen wurden.

Wenn ich meine Gedanken in nur „drei Sätze“ packen müsste, wären das diese drei: Ein Wermutstropfen lässt sich nicht verschweigen – die Bezeichnung „Down-Mensch(en)“ fühlt sich für mich nicht gut an, kommt aber häufig in diesem Buch vor Liebe und Hingabe sind nicht nur starke Gefühle, sie sind Ziele (s. S. 223) und ein konkretes in den Alltag übersetztes Handeln, das so eindrücklich in diesem Buchzeugnis über Tims Leben sichtbar wird. Gib niemals einen Menschen auf, traue ihm seinen ihm gedachten Weg zu! Tims Eltern und seine Familie leben es vor. Aber vor allem lebt Tim es vor! *Elzbieta Szczebak*



Mia wächst so langsam – Das kommt vom Down-Syndrom!

Immer wieder lese und höre ich von besorgten Eltern, die das Größenwachstum ihres Kindes mit Down-Syndrom als zu gering einschätzen und dies gerne abgeklärt hätten. In diesem Zusammenhang höre ich dann auch sehr oft von der mangelnden ärztlichen Beratung bis hin zur pauschalen Aussage „Menschen mit Down-Syndrom sind nunmal kleiner, da kann man nichts machen“, ohne eingehende Untersuchungen eingeleitet zu haben, was Eltern dann noch mehr verunsichert. Ich habe ähnliche Erfahrungen gemacht:

Mia kam im Januar 2009 mit einer Größe von 49 cm und einem Gewicht von 3060 Gramm knapp vor dem errechneten Geburtstermin und bis auf zwei kleine Vorhoflücken, die sich von selbst verschlossen haben, völlig gesund zur Welt. Ihr geringer Kopfumfang von 31,5 cm machte mich damals etwas stutzig, ansonsten war alles erst einmal ganz „normal“. Im ersten Lebensjahr wuchs Mia recht gut, insgesamt knapp 20 cm. Im zweiten Lebensjahr stellte ich bereits eine erste merkliche Wachstumsretardierung fest, Mia wuchs in diesem zweiten Jahr nur acht Zentimeter.



Mia mit drei Jahren, sechs Monaten

Ich hatte mir damals bereits Gedanken gemacht und diese unserem Kinderarzt gegenüber erwähnt. Ich wurde damit getröstet, dass alles gut sei, das Kind wachse doch, ein Kleinwuchs wäre ausgeschlossen, denn dann würde Mias Gesicht anders aussehen und der von mir inzwischen am meisten gehasste Spruch war, dass das eben bei Kindern mit Down-Syndrom so ist. Was mich an der Sache so sehr störte, war die Tatsache, dass man mich nie richtig aufklärte hinsichtlich einer möglichen klinischen Wachstumsdiagnose.

Die Wachstumssprünge wurden von Jahr zu Jahr geringer, sodass sich Mias Größe mit vier Jahren bereits knapp unterhalb der 3. Perzentile (nach DS-Tabelle) einpendelte (begonnen hatten wir auf der 25. Perzentile nach neuer DS-Tabelle).

Nach einigen Recherchen ging ich mit Mia, als sie vier Jahre alt war, auf eigene Faust zu einem Endokrinologen und Radiologen hier am Ort. In der Radiologie wurde Mias rechte Hand geröntgt, um das Knochenwachstumsalter sowie die wahrscheinliche Erwachsenen-Endgröße zu bestimmen. Das Ergebnis der Blutentnahme in der Endokrinologie ergab, dass ein Wachstumshormonwert weit unter der Norm lag. Man sah allerdings keinen Anlass, weitere Untersuchungen einzuleiten, und entließ uns pauschal mit den Worten, Kinder mit Down-Syndrom wären nunmal kleiner, das läge an der Genetik und alles sei okay. Ein Monat später lag der Befundbericht im Briefkasten. Nachdem ich den Brief öffnete, fiel ich fast in Ohnmacht. Mia wurde darin eine voraussichtliche Erwachsenen-Stehhöhe nach Bailey-Pinneau (das ist eine Berechnungsgrundlage) von 1,05 Metern bescheinigt. Dass sich diese Berechnung später als falsch herausstellte, wusste ich ja zu diesem Moment nicht, und so weinte ich und weinte. Ich rief meine Mutter an, die Kinderärztin und das Down-Syndrom InfoCenter. Alle versuchten, mich zu beruhigen. Aber ich musste immer wieder dran denken, ich stellte mir vor, wie Mia mit 1,05 Metern durch Leben gehen müsse. Sie hat es doch ohnehin nicht leicht! Musste das

denn wirklich sein, dass man so einen Befund einfach stehen lässt, ohne sich weiter zu bemühen, ohne weiter zu untersuchen? Dieser Gedanke grub sich schmerzlich und tief in meine Seele ein. In der Folgezeit plagte mich immer mehr diese Unwissenheit, da ich ja sah, wie langsam Mia wuchs. Inzwischen war sie sogar deutlich kleiner als andere DS-Kinder.

Unser nächster Weg führte in die Uniklinik nach Erlangen in die Kinderendokrinologie. Im Alter von fünf Jahren wurden dort Mias Wachstumshormonwerte mittels einer einfachen Blutentnahme erneut untersucht mit dem Ergebnis, beide Werte lägen zwar knapp unterhalb der Norm, aber leider wurde uns auch hier der DS-Stempel aufgedrückt und auf eine weitere aufschlussreiche Diagnostik verzichtet. Eine weitere Frage wäre laut Ärztin, ob sich eine Substitution mit Wachstumshormonen bei Mia überhaupt „lohnen“ würde? Ich sollte Mia in einem Jahr wieder vorstellen.

In Erlangen erfuhr ich dann auch, dass die vorausgesagte Endgröße von nur 1,05 Metern keinesfalls stimmen konnte, da nach der Berechnungsmethode Bailey-Pinneau (man nimmt hier die Skelett-Werte der geröntgten Hand) erst ab einem Alter von sechs Jahren möglich ist. Mia war zum Zeitpunkt der Untersuchung allerdings erst vier!

Manche Ärzte wissen gar nicht, was sie uns Eltern mit ihrer lapidaren und unsensiblen, mangelhaften und teils unrichtigen Aufklärung antun!

Von mehreren Seiten wurde Mia inzwischen eine etwaige Endgröße von 1,35 bis 1,40 Metern prognostiziert. Blicke es dabei, weil man es nicht ändern kann, dann ist das eben so und damit kann ich dann auch leben (und wichtig ist sowieso, dass es Mia damit gut geht), aber wäre es so, dass Mia Wachstumshormone fehlen, so wäre ich ganz klar für eine Substitution. Warum nicht helfen, wenn es möglich ist?! Aber hierfür bedarf es natürlich vorher einer gründlichen Untersuchung und weiteren Abklärung, die uns bislang seitens der Ärzte verwehrt blieb.

Dank unseres Elternforums habe ich Kontakt zu Müttern, die den gleichen Weg bereits gegangen sind (mit ihren Kindern mit und ohne DS). Gut informiert ging ich Anfang dieses Jahres, Mia war gerade sechs Jahre alt geworden, zur erneuten Abklä-

rung in die endokrinologische Kinder- und Jugendklinik nach Bayreuth. Zunächst begründete man auch hier alleine mit dem Down-Syndrom und wollte mich bis zum Frühjahr vertrösten. Allerdings war man zumindest generell offen für uns und als ich den Professor mit klarer Stimme und Blickkontakt anflehte, „ich bitte um Gehör“, war das Eis gebrochen. Der Arzt erkannte meine Verzweiflung und er räumte nach einem eingehenden Gespräch ein (ich zeigte ihm den Wachstumsverlauf von Mia anhand der übersichtlichen Wachstumstabellen, die man im Gesundheits-Checkheft des Info-Centers finden kann), dass hier eben Erfahrungswerte fehlen, er aber gerne bereit sei zur weiteren Diagnostik, die dann so aussah:

Wir bekamen zwei Termine, einen ambulant zur ersten Blutentnahme und zum Handröntgen. Nun waren die Wachstumswerte zwar grenzwertig, aber im Normbereich (die Werte schwanken ja ständig). Der zweite Termin war dann die stationäre Aufnahme für zwei pathologische Tests, das sogenannte HGH-Nacht-Profil und der Arginintest. Beim Nachtprofil wurde in der Nacht über einen mehrstündigen Zeitraum mehrmals Blut abgenommen. Dafür wurde Mia ein Zugang gelegt. Am darauf folgenden Tag wurde gleich im Anschluss der Arginintest durchgeführt, bei dem innerhalb von drei Stunden nochmals weitere Blutentnahmen folgten. Es wurde noch eine Stuhlprobe genommen, danach durften wir wieder nach Hause gehen. Ich erinnere mich an meine Begegnung mit Oberarzt Dr. Rauch, der uns kurz vor der Entlassung noch auf dem Zimmer besuchte (ich hatte ihm die Erstinfomappe und eine Auszeichnung des InfoCenters überreicht, in der letzten LmDS wurde berichtet). Ich dankte Dr. Rauch vielmals für die Offenheit zur Abklärung unseres Problems. Dr. Rauch verabschiedete mich sehr freundlich, wie immer, mit den Worten: „Frau Ellner, bedanken Sie sich nicht bei uns, alles was wir für Sie und Mia tun, ist selbstverständlich. Dafür bedarf es keinen Dank.“ Wenn nur alle Ärzte so wären.

Zirka zwei Wochen später hatte ich einen Besprechungstermin mit dem Professor. Alle Werte (es wurde unter anderem auch der Schilddrüsenwert und auf Zöliakie getestet) sowie der Befund der Stuhlprobe waren unauffällig, was bedeutet, dass

zum momentanen Zeitpunkt mit Wachstumshormonen nicht substituiert werden kann, da kein Wachstumshormonmangel vorliegt. Allerdings befürwortete der Professor eine erneute Vorstellung meines Kindes in einem Jahr zur erneuten Abklärung, denn es kann sich ja jederzeit etwas ändern. Komischerweise macht mich das Ergebnis überhaupt nicht traurig, denn wie oben bereits erwähnt, kann ich damit leben, wenn's nunmal so ist, aber um das genau zu wissen, muss natürlich vorher explizit untersucht werden. Der Professor rechnet in den kommenden Jahren sogar mit einem Wachstumsschub. Ich werde berichten, wie es bei uns weitergeht.

Ich habe mich im Übrigen riesig gefreut, dass alle anderen Werte in der Norm liegen, was meinem Kind ja ein gewisses Maß an Gesundheit bescheinigt. Und Gesundheit

ist bekanntlich das Wichtigste. Das Lustige an der ganzen Geschichte ist, dass Mia seit den Untersuchungen im letzten halben Jahr gut vier Zentimeter gewachsen ist (so viel wächst sie normalerweise im Jahr), ich kann es mir nicht erklären, aber es ist so, und es fällt inzwischen jedem auf. Sie ist auch im Kindergarten nicht mehr die Kleinste. Wie gerne höre ich es, dieses „Oh, sie ist richtig groß geworden“, „sie ist ganz schön gewachsen“ ... Mia ist jetzt genau einen Meter groß.

Kerstin Ellner



Mia ist sechs Jahre alt und einen Meter groß

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Das Programm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

„Kleine Schritte“ ist ein Frühförderprogramm für Kinder im Alter von bis zu fünf Jahren. Es wurde gezielt für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom konzipiert und liefert strukturierte Hilfen für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Selbstverständlich können auch Pädagogen, Therapeuten und Studierende mit diesem Programm arbeiten.

Es werden das Entstehen und die Grundlagen des Programms erläutert und der Aufbau des Programms erklärt. Im zweiten Teil werden vor allem praktische Tipps im Umgang mit dem Programm zu Hause vermittelt.

Die Früh-Lese-Methode ist Bestandteil des Kleine-Schritte-Programms und wird im dritten Teil des Seminars vorgestellt.

Referentin: Cora Halder,

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Termin: Samstag, 24. Oktober 2015

10 – 16 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Beratung für Angehörige von Erwachsenen mit Down-Syndrom

Rückzug, Aggression, Depressionen, Zwänge, Ängste usw. – schwierige Verhaltensweisen stellen für Angehörige eine große Belastung dar. Wie geht man damit um? Wie kann man den Menschen mit Down-Syndrom unterstützen? In zwei kleinen Angehörigen-gruppen berät **Cora Halder** zu diesen und ähnlichen Fragen.

Termin: Samstag, 7. November 2015

9.30 – 12.30 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 50 Euro Mitglieder, 75 Euro für Elternpaare

Mehr Informationen auf Seite 8

Schülerinnen und Schüler mit DS im gemeinsamen Unterricht

Seminar für Fachkräfte an Schulen

Dieses Seminar richtet sich an Fachkräfte, die Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht unterrichten und begleiten. Lern- und Verhaltensbesonderheiten dieser Lernenden sowie Hilfen für den Schulalltag und inklusive Lernformen stehen im Mittelpunkt dieses Seminars. Im gemeinsamen Austausch werden Erfahrungen geteilt und Lösungsansätze für konkrete Fragestellungen erarbeitet.

Referentin: Michaela Hilgner,

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Termin: Montag, 9. November 2015

9 – 16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion,

Hermann-Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

Teilnahmebeitrag: 40 Euro

Identität – Pubertät – Sexualität

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Die Förderung von Teenagern mit Down-Syndrom hat die Auswirkungen der typischen Beeinträchtigungen auf die altersgemäße körperliche und geistige Entwicklung zu reflektieren. Besonders sprachliche und motorische Fähigkeiten, aber auch Ausdauer und Konzentration sowie soziale Fähigkeiten und typische Verhaltensweisen müssen in ihrer Bedeutung angemessen berücksichtigt werden. Der Übergang zur Pubertät stellt eine große Herausforderung dar und erfordert sensible Begleitung zur Entwicklung von Identität und Selbstbestimmung unter den spezifischen Bedingungen des Down-Syndroms.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Datum: Freitag, 20. November 2015

19.00 – ca. 21.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 8 Euro Mitglieder, 12 Euro Elternpaare, 18 Euro Nichtmitglieder

Seminar: Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, betroffenen Kindern schon in der frühen Entwicklung differenzierte Hilfen zur Kommunikation anzubieten.

Ein Verfahren, das sich besonders für kleine Kinder bewährt hat, ist die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

In diesem Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärden-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die Grundgebärden praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Video-beispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 21. November 2015

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Weitere Informationen/Anmeldung zu allen Veranstaltungen:

DS-InfoCenter, Tel. 09123 982121

oder unter Fortbildungen auf der
Website: www.ds-infocenter.de

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban
Prof. Dr. Wolfram Henn
Prof. em. Dr. Etta Wilken,
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 982121
Fax: 09123 982122

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 Manuskripte
redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2016) sind u.a. geplant:



- Väter von Kindern mit DS in der Frühförderung
- Kongresse in Indien, Salzburg und Augsburg
- Lernangebote für Jugendliche und Erwachsene
- Humangenetik und Down-Syndrom
- Eltern und Lehrkräfte – eine spannende Beziehung

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 2015.



Menschen mit Down-Syndrom lernen, wie wir alle, ihr Leben lang. Sie interessieren sich für aktuelle politische Themen oder für Kulturelles und für Kunst. Sie sind empfänglich für Trends, die ihre Gleichaltrigen beschäftigen. Sehr gerne tauschen sie sich über ihre Gefühle aus, wollen über Liebe und Freundschaft reden.

Für all das brauchen sie geeignete Angebote, Zeit und Räume. Unsere DS-Akademie antwortet auf diese Bedürfnisse und gibt Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom Impulse zur persönlichen Weiterbildung.

„Ich habe als Kind erfahren, dass ich lernfähig war, dass ich die Dinge verstand, wenn man sie mir erklärte, und dass ich sie behalten konnte, vielleicht nicht auf Anhieb, aber sicher beim zweiten oder dritten Mal. Ich hatte so großes Interesse zu lernen, dass ich es mit Geduld angehen konnte.“

(Pablo Pineda, Herausforderung Lernen, G&S Verlag 2014, S. 19)