

# *Leben mit* **Down-Syndrom**

Nr. 81 | Jan. 2016  
ISSN 1430-0427

## **Väter**

von Kindern  
mit Down-Syndrom  
in der Frühförderung

**Hören** dank Cochlea-  
Implantaten

Hodenhochstand  
und seine Behandlung

**Budget  
für Arbeit**

**DS-Weltkongress** in Indien

Down-Syndrom heißt  
„Danke sagen“



Liebe Leserin, lieber Leser,

beim Schreiben dieser Zeilen stelle ich mir vor, wie Sie jetzt die *Leben mit Down-Syndrom* in Ihren Händen halten. Es ist Anfang Februar, das Jahr 2016 einen Monat alt und es hält noch weitere elf Monate mit seinen Ereignissen bereit. Gemeinsam mit meinen Team-Kolleginnen wünsche ich Ihnen einen zuversichtlichen Blick in die Zukunft und die Gewissheit, dass uns allen – hoffentlich gleichgewichtig – Herausforderungen und Gutes begegnen!

Hinter uns im DS-InfoCenter liegt ein sehr bewegtes Jahr. Wir haben zwei Mit-Gründerinnen des Centers, Cora Halder und Michèle Diehl, in den Ruhestand verabschiedet. Unser Team ist zusätzlich um eine viel zu früh verstorbene Kollegin, Christa Meyer, geschrumpft. Die Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom wird zugleich nicht weniger – zum Glück!

Nach wie vor wissen wir nicht, welche Auswirkungen die Anwendung von nicht-invasiven pränataldiagnostischen Tests (NIPD) auf die Geburten von Babys mit Trisomie 21 hat. Statistische Daten hierfür stehen uns kaum zur Verfügung. Gleichwohl können wir aufgrund der Beratungsgespräche und Anfragen nach Erstinformationen aus ganz Deutschland im letzten Sommer und Herbst sagen: Elternpaare entscheiden sich für ihr Kind mit Down-Syndrom; im letzten Jahr wurden wieder viele geboren. Alle heißen wir aufs Herzlichste willkommen!

Eine realistische und Mut machende Auskunft über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen ist weiterhin notwendig. Im Interview mit dem Humangenetiker Prof. Wolfram Henn geht es deshalb um einige Antworten auf elementare Fragen zum Down-Syndrom.

Mehrere Seiten in dieser Ausgabe sind Vätern gewidmet: Wir stellen zwei Studien vor, eine aus Deutschland und eine von der Indiana University in Pennsylvania. In der Rubrik Medizin finden Sie Wichtiges und Neues über das Thema Krebs bei Personen mit Down-Syndrom. Die Inklusion ist natürlich in verschiedenen Facetten vertreten. Sie können erfreuliche, aber auch ans Scheitern grenzende Berichte lesen.

„Übergänge gestalten“ lautet das Motto unserer Tagung anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags 2016. Damit sich der Termin mit Ihren Veranstaltungen zum WDST nicht überschneidet, laden wir dazu am 7. Mai herzlich ein. Im Mittelpunkt stehen junge Menschen auf der Schwelle zum Berufsleben. Bereits in dieser Ausgabe finden Sie einen Artikel über „Budget für Arbeit“, in dem juristische Grundlagen und Umsetzungsvorschläge dargestellt werden.



Die 81. *Leben mit Down-Syndrom* ist sehr bunt. Das verdankt sie auch den vielen farbenfrohen Bildern in den Berichten vom DS-Weltkongress in Indien. Ich bin glücklich, die Zeitschrift zusammen mit unseren treuen Helferinnen zu verpacken und für Sie auf den Weg in alle Welt zu geben!

Herzlich Ihre

Elisabeth Junba

Et voilà –  
Hier sind wir!



Dafür setzen wir  
uns ein!

## Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2016
- 8 Down-Syndrom-Award für das Lebenswerk für Cora Halder
- 9 Projekte 2016/2017
- 10 DS-InfoCenter-Team – Wir sind für Sie da!
- 11 Was für ein Glück, Freunde zu haben!

## Väter

- 12 Väter von Kindern mit DS in der Frühförderung
- 17 „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“ – Ein Comic von Fabien Toulmé
- 20 Väter zuhören!

## Beratung

- 22 Beratungsstelle in unserer Nachbarschaft stellt sich vor .....

## Humangenetik

- 23 Down-Syndrom und Humangenetik
- 25 Danke Dr. M. – Brief an eine Frauenärztin

## Medizin

- 26 Medizinische Themen beim WDSC 2015
- 28 Hodenhochstand: Rechtzeitige Behandlung verhindert Hodenkrebs
- 29 Ausscheidungsstörungen – Erste Ergebnisse der Studie
- 30 Wo sind meine Ohren? – Cochlear Implant
- 31 Neue Ohren für Fabian

## Kindergarten

- 36 Mattis und die Pustebume – Erfahrungen

## Inklusion

- 38 (K)ein Schulscheitern für Jonathan
- 40 Das bunte Zebra
- 42 Zurück auf Start – Inklusion nicht zu Ende gedacht

## Benjamin in der Beratungsstelle Fürth



**TITELBILD:**  
Joschua Greno, zwei Jahre  
Foto: Michaela Hilgner



## Bildung

- 46 „Mein Leben mit dem Down-Syndrom“ – Schreib-Werkstatt
- 48 Down sind andere, ich träume vom Leben!
- 49 Clever forever – Gedächtnistraining

## Arbeit

- 50 Überlegungen zu einem Budget für Arbeit (BfA)

## DS-Weltkongress

- 54 Erfahrungsbericht zum WDSC 2015 Chennai / Indien
- 57 Let's make an inclusive tomorrow
- 59 Dressing up Indian Style!

## Kunst und Forschung

- 60 TOUCHDOWN 21: Forschungsprojekt und Ausstellung .....

## Familie

- 62 DS heißt „Danke sagen“.  
Für meinen Enkel Janosch



**Mitglieder der Trisomie-21-Forschungsgruppe führen ein Interview**

## Erfahrungsberichte

- 64 Kinder mit Down-Syndrom sind immer sooo lieb ...
- 65 Endlich 18!
- 67 „Wir sind genauso viel wert wie alle anderen Menschen!“

## 68 Publikationen

## 70 Leserpost

## 72 Veranstaltungen

## 73 Vorschau/Impressum



**Janosch mit seiner glücklichen Oma**

## 21.3.2016 Welt-Down-Syndrom-Tag



### „Meine Freunde, meine Gemeinschaft“

In diesem Jahr stellt Down Syndrome International (DSi) den WDST unter das Motto „Meine Freunde, meine Gemeinschaft“ (My Friends, My Community). DSi ruft auf, unseren Blick auf die Inklusion und die Kinder von heute zu richten. Denn erst im Erwachsenenalter wird – so hoffen wir doch trotz vieler Hürden – sichtbar, wie Menschen mit Down-Syndrom von der Inklusion profitieren. Und nicht nur sie – unsere Gesellschaft auch!

Für Ihre Aktionen zum WDST 2016 wünschen wir eine tolle Stimmung und einen guten Erfolg!

#### Fachtagung „Übergänge gestalten“

Es ist einer der großen Übergänge im Leben – der Schritt von der Schule ins Berufs-

leben. Zum Glück können die meisten Menschen mit Down-Syndrom arbeiten. Und es wird heute nicht mehr infrage gestellt, dass sie einen Job mit Engagement ausüben. Gleichzeitig gibt es einen großen Bedarf

#### Auszeichnung für eine gute Beratung nach der Geburt!

Natürlich hören wir immer wieder Schlimmes über die Aufklärung und Beratung vor und nach der Geburt. Trotzdem geben wir die Hoffnung auf bessere Beratungsgespräche nicht auf und wollen Gutes hervorheben!

Wenn Sie also ein Team in der Geburtsklinik, eine Hebamme, Ihren Frauenarzt oder die Ärztin in der Humangenetischen Beratungsstelle auszeichnen möchten, fordern Sie bei uns eine Urkunde an.

Der 21. März ist der beste Tag, die Auszeichnung zu übergeben! Wir legen der Auszeichnung ein Exemplar der Sonderausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* bei. Sie enthält alle wichtigen Informationen und Erfahrungsberichte für den Anfang.

Wir freuen uns auf Ihren Anruf oder eine E-Mail und die Teilnahme an der Aktion! Damit die Post rechtzeitig bei Ihnen ankommt und die Übergabe am 21. März stattfinden kann, sammeln wir die Namen der „ausgezeichneten“ Personen und Institutionen bis zum 11. März 2016: [info@ds-infocenter.de](mailto:info@ds-infocenter.de). Danke schon jetzt!

## ÜBERGÄNGE GESTALTEN

IMPULSE AUS FORSCHUNG UND PRAXIS  
FACHTAGUNG  
ZUM WELT-DOWN-SYNDROM-TAG 2016  
SA., 7. MAI 2016, NÜRNBERG

IM LEBEN VON MENSCHEN  
MIT DOWN-SYNDROM

**Was kommt nach der Schule? Welche Schritte in welcher Reihenfolge müssen wir machen? Wer hilft uns dabei? Besonders, wenn wir eine Stelle auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für unser erwachsenes Kind sichern wollen?**

Es ist einer der großen Übergänge im Leben – der Schritt von der Schule ins Berufsleben. Zum Glück können die meisten Menschen mit Down-Syndrom arbeiten. Und es wird heute nicht mehr infrage gestellt, ob sie einen Job mit Engagement ausüben. Gleichzeitig gibt es einen großen Bedarf an Beratung, Erfahrungsaustausch und erprobten Hinweisen, wie Familien diesen Übergang zu ihrer Zufriedenheit gestalten können.

Unsere diesjährige Fachtagung „Übergänge gestalten“ und die eingeladenen Fachgäste befassen sich damit aus praktischen und wissenschaftlichen Blickwinkeln.

**Prof. André Frank Zimpel** und sein Team aus Hamburg forschen und vermitteln Erkenntnisse darüber, wie sich Personen mit Trisomie 21 die Welt erschließen.

**Inge Henrich** und ihre Kolleginnen aus der Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz (PEP) berichten, wie junge Menschen bei der Vorbereitung auf das Berufsleben in ihrer Praxis unterstützt werden.

**Rolf Flathmann**, Stv. Bundesvorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe, informiert über die rechtlichen Grundlagen und besonderen Bedingungen bei der Aufnahme einer Tätigkeit in einer Werkstatt oder auf dem allgemeinen

Arbeitsmarkt. Soweit ein Gesetzesentwurf zum Bundesteilhabegesetz vorliegt, wird er auch über die Veränderungen, die sich aus den neuen gesetzlichen Rahmenbedingungen ergeben, informieren.

**Nicolette Blok** stellt die „Persönliche Zukunftsplanung“ vor, einen kreativen Zugang zu Wünschen und Träumen und wie sie in realistische (berufliche) Bahnen geleitet werden können.

Parallel zu den Vorträgen bietet **Suzanna Abel** einen Theater-Workshop „TRAU DICH!“ für Jugendliche ab 18 Jahren an. Dabei geht es um: „Sich zeigen, nach vorne gehen, neue Schritte wagen, Rollen wechseln, die Bretter der Welt betreten ... das Leben ist ein Spiel!“

„Es macht mir Spaß Schlagzeug zu spielen und ich will gerne das Abitur und das Studium machen und ich interessiere mich für Ägyptologie, griechische Mythologie und für Denksport aller Art.“

Lukas, 18 Jahre, auf dem Weg ins Berufsleben



## Presstext zum WDST 2016 einmal anders!

In den letzten Jahren ist das Thema Down-Syndrom stärker in den Medien vertreten und die Menschen sind präsenter. Das meiste, was wir lesen oder sehen, sind ein von uns Menschen mit 46 Chromosomen vermitteltes Wissen und Interpretationen. Was würden aber Menschen mit 47 Chromosomen selbst der Welt zum WDST über ihr Leben sagen wollen?

Dieses Jahr werden wir im Rahmen einer Schreib-Werkstatt der DS-Akademie danach fragen und unter Anleitung einer Journalistin Botschaften für eine Pressemeldung zum WDST 2016 zusammenstellen.

Vielleicht können Sie diese Idee aufgreifen und mit einer Gruppe von jungen Erwachsenen aus Ihrem Verein und einem örtlichen Journalisten einen ähnlichen Workshop auf die Beine stellen? Gutes Gelingen!

## Autoaufkleber „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Mit diesem Autoaufkleber fahren unsere Autos nicht nur am 21.3. in ganz Deutschland. Machen Sie mit! Bestücken Sie Freunde, Verwandte und Nachbarn mit dem Aufkleber „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“. Er ist von innen an die Autoscheibe zu kleben und leicht wieder abziehbar. Die Sticker können Sie über unseren WebShop bestellen. Die Ausgaben für die Herstellung sind damit nur knapp gedeckt, darum: Herzlichen Dank für Ihre Spende!



**AKTION!**

**GESCHENK!**  
(BEIM KAUF EINES DER BEIDEN OBEN GEZEIGTEN BÜCHER)

## Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Anlässlich des WDST 2016 wollen wir auf das wichtige Thema „Gesundheit“ aufmerksam machen und bieten eine Aktion an: Jedem gekauften Buch „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ oder „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene“ packen wir im März ein Exemplar „Mein Gesundheitsbuch“ extra bei.

## Info-Materialien

Wer für die Vor-Ort-Aktionen zum WDST Info-Materialien sucht, wird auf unserer Homepage eine gute Auswahl finden, zum Beispiel den Flyer „Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze“ oder „Down-Syndrom – Diagnose positiv“, gut geeignet für Arztpraxen, Infotische und einiges mehr. Schauen Sie bitte unter Infomaterial: <https://www.ds-infocenter.de/html/infomaterial.html>

Auch Exemplare der *Leben mit Down-Syndrom* zum Kennenlernen senden wir Ihnen gerne gegen Versandkosten zu.



World  
Down  
Syndrome  
Day



## Down-Syndrom-Award für das Lebenswerk für Cora Halder

Down-Syndrom Österreich würdigte Cora Halder für ihr Lebenswerk im Rahmen der Tagung „Mehr von mir!“, die vom 25.9. bis 27.9.2015 in St. Virgil/Salzburg stattgefunden hat.

Wir vom Team des DS-InfoCenters waren mehr als gerührt, die Preisträgerin sichtlich überrascht und glücklich. Lesen Sie nun die Laudatio – gehalten von Jürgen Wieser, Präsident Down Syndrom Österreich.

**D**ie Verleihung eines Preises für das Lebenswerk steht für die einzigartige Summe aller Leistungen eines Menschen. Hierzu gehören unzählige große, aber auch ganz kleine Initiativen, die zunächst niemand wahrnimmt und die dennoch eine so bedeutende Nachhaltigkeit entwickeln können.

Es ist uns, den Vertreterinnen und Vertretern von Down Syndrom Österreich, daher sehr wichtig, den Preis für das Lebenswerk keinesfalls inflationär, sondern unter großer Bedachtnahme zu vergeben. Der Award für das Lebenswerk geht an Cora Halder, eine Kämpferin der ersten Stunde.

Sie ist kompetent und engagiert, verfügt über ein breites Wissen und hat Netzwerke im In- und Ausland aufgebaut. Seit der Geburt ihrer Tochter Andrea vor 30 Jahren setzt sie sich für bessere Lebenschancen von Menschen mit Down Syndrom ein, 18 Jahre lang war sie die Geschäftsführerin des deutschen DS-InfoCenters in Lauf an der Pegnitz, sie ist Autorin und war Herausgeberin der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ und hat zudem viele Broschüren und Infolyer realisiert. Eine sehr bedeutende Kernaufgabe sieht Cora Halder in der Beratung von Eltern und Fachleuten. Eine besondere Herzensangelegenheit sind ihr die positive Öffentlichkeitsarbeit



*Cora Halder, Pablo Pineda, Jürgen Wieser und Sabine Berndt, Preisträgerin Down-Syndrom-Award 2015*

und die Schaffung von Freizeitangeboten und Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom. Zudem ist Cora Halder eine sehr gefragte Referentin im In- und Ausland. Ein besonderes Anliegen war ihr in den letzten Jahren die Verbesserung der Aufklärung über Möglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom in den Ländern Polen, Bosnien und Bulgarien. Von 2008 bis 2014 war Cora Halder auch Präsidentin der europäischen Down-Syndrom-Vereinigung EDSA. Und 2010 wurde sie mit dem deutschen Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

Wir alle haben Cora Halder sehr viel zu verdanken. Sie war, ist und wird immer Europas Pionierin in Sachen Down-Syndrom bleiben.

PS: Ende September 2015 hat Cora Halder das Zepter ihres Lebenswerkes an Dr. Elzbieta Szczebak übergeben. Wir wünschen beiden Damen von allem das Beste!

# Projekte 2016/2017

## Wir schaffen es – gemeinsam mit Ihnen!

**A**lle zwei Jahre wieder stellen wir Ideen zusammen, die verwirklicht werden müssen, damit Menschen mit Down-Syndrom unterschiedlichen Alters weitergeholfen werden kann. Und Hand aufs Herz – das schaffen wir nur gemeinsam mit Ihnen.

Sie können uns im Rahmen Ihrer finanziellen Möglichkeiten stärken, so werden wir die einzelnen Projektvorhaben umsetzen können. Sprechen Sie uns an, wir freuen uns sehr darauf!

### Früh üben sich die Meister in „Kleinen Schritten“

Die heute 30-Jährigen waren die Ersten, die mit „Kleinen Schritten“ aufgewachsen sind. Das Frühförderprogramm wurde speziell für Kinder bis zu fünf Jahren entwickelt. Es bietet Übungen an, die in den Alltag spielerisch integriert werden können. So wird das Kind in verschiedenen Lebensbereichen wie motorisches Geschick, Wahrnehmung oder kommunikative Fähigkeiten unterstützt. Zahlreiche Familien haben von dem Programm aus Australien profitiert.

Weil die Nachfrage nach gedruckten Heften wächst, wollen wir sie wieder auflegen. Damit weitere Generationen von Kindern mit Down-Syndrom „Kleine Schritte“ mitmachen!

### Auskunft über Herzfehler und Down-Syndrom

Ein Herzfehler ist bereits vorgeburtlich ein Hinweis auf eine mögliche Trisomie 21 beim Ungeborenen. Zum Glück ist die medizinische Versorgung sehr gut und erfolgreich, falls eine Operation notwendig ist. Besorgte Eltern brauchen allerdings fundierte Informationen und verständlich formulierte Erklärungen. Diese liefert unse-

re Broschüre „Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom“. Sie wird auf den aktuellen Stand im Sinne der medizinischen DS-Leitlinien gebracht und geht neu in Druck.

### DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg

Ein rundes Jubiläum – zehn Jahre DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg – ist uns ein willkommener Anlass, dankbar an alle Kinder und Familien zu denken, die vom Team der Sprechstunde bislang beraten wurden. Es soll natürlich weitergehen, die Warteliste wächst Monat für Monat. Ihre großzügige Spende zum Jubiläum wissen wir sehr zu schätzen!

### Inklusion im Kindergarten und in der Schule

Der Beratungsbedarf in diesem Bereich ist enorm gestiegen. Unser DS-InfoCenter bietet deutschlandweit ein einmaliges Angebot – das SchoolCoaching an Regelschulen, die Kinder mit Trisomie 21 unterrichten. Nicht nur Schulen, auch Kindergärten fragen bei uns an, wenn sie nach Materialien, Fortbildungen und Informationen zur Rechtslage suchen. Wir aktualisieren und erweitern deshalb die Broschüre „Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten“, um konkrete Anregungen zu geben. Unser Ziel ist auch, Fachleute zu vernetzen, die für Inklusion im Kindergarten und in der Schule eintreten.

### Lebenslanges Lernen – die DS-Akademie

Keine Studie kann belegen, dass Menschen mit Down-Syndrom nur eine bestimm-

te Stufe der kognitiven Entwicklung erreichen. Bereits in den 1990er Jahren räumte die Wissenschaft mit diesem Vorurteil auf. Und wir beweisen es in der DS-Akademie mit ihren Seminarangeboten! Wir nehmen Jugendliche und Erwachsene sehr ernst in ihrem Bedürfnis, mehr und weiter zu lernen. Auch, weil wir häufig die Erfahrung machen, dass Bildung nach dem Verlassen der Schule und des Ausbildungsplatzes plötzlich „vorbei ist“. Einige Erwachsene ziehen sich zurück und verweigern soziale Kontakte. Wir wollen dagegenhalten und sie durch lebenslanges Lernen stärken.

### Öffentlichkeit und internationales Engagement

Informieren, aufklären, ein zeitgemäßes Bild von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft zu prägen – das sind die Ziele unserer Öffentlichkeitsarbeit. Sie geschieht täglich bei Anfragen der Medien oder Interessierten aus Schulen und Unis. Wir gestalten sie durch Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21.3. sowie unsere Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“, die Familien und Fachleute erreicht.

Das DS-InfoCenter unterhält partner-schaftliche Kontakte zu anderen DS-Organisationen im In- und Ausland. Diese kostbare Vernetzung stärkt die weltweite Gemeinschaft im Austausch und in der Weitergabe von Wissen, Erfahrungen und Zukunftsvisionen. ■





Das Team des DS-InfoCenters (von links): Justine Waligorska, Elisabeth Ludwig, Elzbieta Szczebak, Michaela Hilgner, Fatma Dönek

## Wir sind für Sie da!

In der letzten Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* haben wir über den Generationenwechsel im DS-InfoCenter berichtet. Nach einer längeren und intensiven Einarbeitung ist es seit Herbst 2015 soweit: Unser fünfköpfiges Team meistert den Alltag – mit Freude und Engagement!

Viele von Ihnen kennen uns aus Telefongesprächen oder wir sind uns sogar persönlich begegnet, zum Beispiel in einem Beratungsgespräch, bei einer Fortbildung oder Fachtagung. Im letzten Herbst gab es mindestens zwei Gelegenheiten dazu – in Augsburg und in Salzburg. Wir freuen uns über jede persönliche Begegnung und erzählen dann auch im Büro: „Wieder konnten wir einer Stimme ein Gesicht zuordnen.“ Damit auch Sie mehr über uns erfahren und die Gesichter zu Stimmen zuordnen können, stellen wir uns hier noch einmal vor.

**Dr. Elzbieta Szczebak** leitet seit Herbst 2015 das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und verantwortet die Redaktion der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Im Rahmen der DS-Akademie gestaltet sie Bildungsseminare für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom in der Überzeugung, dass alle ein Recht auf lebenslange Bildung haben und in ihrem Interesse an Gesellschaft, Politik und Kultur gestärkt werden sollen. Elzbieta Szczebak berät Frauen und Paare, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten, und führt Gespräche mit den Eltern während der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg. Sie ist auch Ansprechpartnerin für Presse, Medien und Studierende unter anderem zu Fragen der Pränataldiagnostik, Förderung, Gesundheit und zu Erwachsenen. Ihre erste Heimat ist Polen, wo sie in Krakau das Lehramtsstudium absolvierte und in Deutschland um eine Promotion in Literaturwissenschaften ergänzte.

**Fatma Dönek** arbeitet seit 1999 im DS-InfoCenter. Sie nimmt Ihre Anrufe entgegen und leitet die Anfragen weiter. Zu ihrem Aufgabenbereich gehört die Koordination des Versands, insbesondere von unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, die alle Fördermitglieder regelmäßig erhalten. So liegt in Verantwortung von Fatma Dönek die sorgfältige Pflege unserer Datenbank. Auf ihrem Schreibtisch werden auch die Kostenvoranschläge für Krankenkassen erstellt. Sie sichtet zudem Anmeldungen für Seminare und Fortbildungen, erstellt Teilnahmebestätigungen und ist für Ihre Fragen da, wenn eine Bestellung vorläufig nicht ans Ziel kommt. Fatma Dönek ist Mutter von zwei Söhnen, der jüngere wurde 1996 mit Down-Syndrom geboren. Sie ist auch muttersprachliche Ansprechpartnerin für Türkisch sprechende Eltern und Interessierte.

**Michaela Hilgner** ist Sonderpädagogin und seit September 2010 im DS-InfoCenter. Von ihrer Arbeit an einer Integrierten Gesamtschule in Halle bringt sie vielfältige Erfahrungen aus dem Unterrichten von Kindern mit Down-Syndrom im „Gemeinsamen Unterricht“ mit. Sie leitet im InfoCenter den Bereich Schule und Inklusion, berät Eltern, Lehrkräfte und Begleitungen zu diversen Fragen rund um Kindergarten und Schule. Sie nimmt Anfragen aus ganz Deutschland auf und führt SchoolCoachings vor Ort durch. Als Trainerin bietet sie „Yes we can“-Fortbildungen an. Eintägige Schulseminare und die Beratung in der DS-Ambulanz Lauf liegen ebenfalls in ihrer Hand. Sie ist eingebunden in die Arbeit an unseren Publikationen und Projekten und unterstützt alle Kolleginnen in Not bei EDV-Fragen. Michaela Hilgner hat zwei Töchter, sie ist zudem 2. Vorsitzende des Fördervereins Lernwirksatt Inklusion Nürnberger Land.

**Elisabeth Ludwig** arbeitet seit 2014 in unserem Team. Mit ihren kaufmännischen Kompetenzen verantwortet sie federführend das Finanz- und Buchhaltungswesen des DS-InfoCenters – im Grunde unser „Finanzministerium“ – und betreut diesen Bereich mit größter Sorgfalt. Sie koordiniert und organisiert die monatliche Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik und ist Ihre Ansprechpartnerin in Fragen rund um die DS-Ambulanz in Lauf. Häufig ist sie auch gefragt, wenn neue Familien nach Kontakten zu anderen Familien fragen, Rat suchen und sich einen Besuch zu Hause wünschen. Manche knifflige Fragen zum Kindergartenalltag leiten wir gerne an sie weiter. Elisabeth Ludwig ist Mutter von zwei Töchtern, ihre jüngere Tochter wurde 2011 mit Down-Syndrom geboren.

**Justine Waligorska** arbeitet – nach einem einjährigen Praktikum – seit 2006 mit einem regulären Arbeitsvertrag im DS-InfoCenter. Sie verpackt Postsendungen, nimmt gelegentlich Ihre Telefonate entgegen und kümmert sich auch um die vielen kleinen, aber wichtigen Dinge des Büroalltags wie Papierkörbe leeren, Pflanzen gießen und das ganze Team zwischendurch mit Kaffee zu versorgen. Justine Waligorska ist uns eine große Stütze, die den Alltag manchmal entschleunigt. Dank ihr wird unser Team immer wieder für angemessene Arbeitsabläufe und den feinfühligsten Umgang untereinander sensibilisiert.

# Neues aus dem DS-InfoCenter ...



## Glücklicherweise bekommt unser Team immer wieder Verstärkung.

Im letzten Herbst hat uns eine Praktikantin, Katharina Donat, vier Wochen lang unterstützt. Sie studiert an der Universität Duisburg-Essen Erziehungswissenschaften und wollte unbedingt Erfahrungen im DS-InfoCenter sammeln. Sie ließ sich von den vielen Jobs, die wir für sie vorab aufgelistet hatten, überhaupt nicht abschrecken. Und dann war sie da! Vom ersten Tag an eine fleißige und zuverlässige „Team-Kollegin auf Zeit“, die Arbeit gesehen und passgenau erledigt hat. Mit ihren Vorerfahrungen und ihrem herzlichen Interesse an Menschen mit Down-Syndrom fügte sie sich schnell in das Seminar- und Fortbildungsgeschehen hinein. Für diese Zeitschrift-Ausgabe hat Katharina einen Bericht über die Schreibwerkstatt verfasst (S. 46).

Liebe Katharina,  
deine unschätzbare Hilfe wird unseren Arbeitsalltag noch lange leichter machen. Danke für gemeinsames Lachen, für deinen Humor und alle Ideen, die du mit eingebracht hast!



Zum Abschied gab's leckere Donuts von Frau Donat spendiert

## Was für ein Glück, Freunde zu haben!

Glückliche Gesichter:  
„Rote Engel“ – Stefanie Münch  
und ihre Tochter Elisa,  
Elisabeth Ludwig mit  
Tochter Anika und Elzbieta Szczebak

Manchmal steht ein Engel vor der Tür, sogar ein Engel, der rot gekleidet ist! So ging es uns im DS-InfoCenter vor Weihnachten, als unsere Kollegin, Lissy Ludwig, freudestrahlend erzählte: „Wir bekommen eine tolle Spende der Sparkasse Lauf – stolze 1000 Euro! Unsere Freundin, Stefanie Münch, hat sich dafür eingesetzt!“

Als Mitarbeiterin der Laufer Sparkassen-Filiale hatte Frau Münch seit Längerem die Idee, Kinder mit Down-Syndrom zu unterstützen. Die Rote-Engel-Weihnachtsaktion „Gemeinsam helfen – Werde selbst zum Roten Engel“ hatte sich dafür bestens angeboten und sie setzte sich mit ihrem Vorschlag, Projekte des DS-InfoCenters finanziell zu fördern, durch.



Wir freuten uns riesig und bedankten uns im Namen von Familien und Menschen mit Down-Syndrom. Einen Fototermin gab es selbstverständlich auch. ■

Ein herzliches, aufrichtiges **DANKESCHÖN** an dieser Stelle an alle helfenden Hände, die uns dreimal im Jahr tatkräftig zur Seite stehen, manche von ihnen bereits seit zwei Jahrzehnten!

Ohne Sie und euch würden wir es niemals pünktlich schaffen, die Zeitschrift einzupacken und auf den Weg zu allen Familien und Fachleuten im In- und Ausland zu bringen! Einfach eine großartige ehrenamtliche Leistung! Wer macht nächstes Mal mit? Wir freuen uns immer auf Nachwuchs!



# Väter von Kindern mit Down-Syndrom in der Frühförderung

TEXT: ANTON SENKPIEL & KLAUS SARIMSKI

## Einleitung

Die traditionelle Aufteilung der Rollen zwischen Müttern und Vätern kleiner Kinder hat sich in den letzten Jahren gewandelt. Väter beteiligen sich mehr als früher an Haushalts- und Erziehungsaufgaben. Es ist anzunehmen, dass dies auch für die Aufteilung von Aufgaben in Familien gilt, in denen Kinder mit Behinderungen aufwachsen. Dennoch beschäftigen sich die meisten Studien zum familiären Alltag und Erleben in Familien, in denen Kinder mit Behinderungen aufwachsen, bis heute weitaus häufiger mit den Belastungen, Bewältigungsformen und Bedürfnissen der Mütter. Über die Wahrnehmung des Familienalltags, Bedürfnisse und Erwartungen an fachliche Unterstützung seitens der Väter ist weniger bekannt. Auch in der Praxis der Frühförderung werden Väter nicht regelmäßig in die Beratung einbezogen, ihre Sichtweisen und Bedürfnisse meist nicht gezielt erfragt. Adressaten von Fördervorschlägen und Angeboten zur Unterstützung entwicklungsförderlicher Interaktionsformen sind unverändert die Mütter. Dies widerspricht dem Konzept einer familienorientierten Frühförderung.

Hindernisse für eine stärkere Beteiligung der Väter an der Praxis der Frühförderung liegen nicht nur in der Schwierigkeit, die Termine mit der Arbeitszeit der Fachkräfte so zu koordinieren, dass die Väter anwesend sein können. Viele weibliche Fachkräfte der Frühförderung fühlen sich auch unsicherer in Beratungsgesprächen mit Vätern. Nicht selten gehen die Fachkräfte davon aus, dass bei Vätern der Wunsch weniger stark ausgeprägt ist, sich aktiv an der Förderung der Kinder zu beteiligen, und sie sich durch die alltäglichen Anforderungen der Erziehung eines Kindes mit Behinderung weniger belastet fühlen, weil ihr zeitlicher Anteil an der Betreuung und Versorgung der Kinder kleiner ist als der ihrer Partnerinnen. Manchmal haben die Fachkräfte auch den Eindruck, dass es den Müttern nicht wichtig ist, die Väter zu beteiligen, weil sie sich selbst die größeren Kompetenzen zur Förderung zuschreiben.

In der Tat berichten Väter in fragebegünstigten Untersuchungen tendenziell

etwas weniger Belastungssymptome als die Mütter (Olsson & Hwang, 2001; Hastings et al., 2005; Herring et al., 2006; Flippin & Crais, 2011). In einer deutschen Befragung von Eltern drei- bis sechsjähriger Kinder äußerten zum Beispiel 16 % der Mütter, aber nur fünf % der Väter eine hohe Belastung durch die Behinderung des Kindes (Eckert, 2008). Diese Studien beziehen sich allerdings auf Eltern von Kindern mit sehr unterschiedlichen Entwicklungsstörungen bzw. auf Kinder mit einer autistischen Störung. Ihre Ergebnisse können nicht auf alle Formen geistiger Behinderung verallgemeinert werden. Ricci & Hodapp (2003) befragten 30 Väter von Kindern mit Down-Syndrom und verglichen die erlebte Belastung mit der Belastung von Vätern, deren Kinder andere Behinderungsformen aufwiesen. Die Väter von Kindern mit Down-Syndrom erlebten in der Interaktion mit ihren Kindern weniger Belastungen als die Väter der Kontrollgruppe. In einer anderen Studie fanden Dabrowska & Pisula (2010) keinen Unterschied im Belastungserleben zwischen Müttern und Vätern in Familien, in denen Kinder mit Down-Syndrom aufwachsen.

Angesichts der geringen Zahl von Studien, die sich mit dem Belastungserleben von Vätern mit spezifischen Diagnosen und ihren Erwartungen an fachliche Unterstützung beschäftigt haben, erschien es uns sinnvoll, eine explorative Befragung von Vätern von Kindern mit Down-Syndrom zum Erleben ihrer Erziehungsrolle, den Erwartungen an und den Erfahrungen mit der Frühförderung ihrer Kinder durchzuführen.

## Stichprobe und Untersuchungsvorgehen

Über ein Adressenverzeichnis der Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen in Deutschland wurden Väter von Kindern mit Down-Syndrom um Teilnahme an einer Internet-basierten Befragung gebeten. 51 Väter entschlossen sich zur Teilnahme. Davon gaben 41 Väter an, dass sie an Förder- und Beratungsterminen, die die Frühförderstelle angeboten habe, teilgenommen haben. Weitere Merkmale der Stichprobe (Alter



FOTOS SEITE 12 UND 13: CHRISTINE HERDEN

der Väter, Alter und Geschlecht der Kinder, Zeitraum der Teilnahme an der Frühförderung) wurden nicht erhoben.

Die Befragung umfasste einen Fragebogen zur Wahrnehmung der Elternrolle sowie Fragen zu den Erwartungen an die Frühförderung, zur Einschätzung der Wichtigkeit verschiedener Inhalte der Frühförderung und zur Einschätzung der Erfahrungen, die die Väter in der Zusammenarbeit mit den Fachkräften der Frühförderung gemacht haben. Außerdem wurden Gründe für die Nicht-Teilnahme an Frühförderangeboten erfragt.

Zur Erhebung der Wahrnehmung der Elternrolle wurde eine Skala des „Fathers of children with Developmental Challenges (FCDC) Questionnaire“ (Ly & Goldberg, 2014) verwendet. Diese Skala enthält zwölf Items, die sich auf die erlebte Auswir-

kung auf die Elternrolle („impact on parenting“) beziehen. Einige Beispielimens für die Items: „Viele Vorstellungen von Vaterschaft haben sich aufgrund der Behinderung meines Kindes geändert.“ „Ein behindertes Kind zu haben, ist schwieriger, als ich erwartet habe.“ „Die Behinderung unseres Kindes belastet die Beziehung zu meiner Partnerin.“ Bei jedem Item wurden die Väter gebeten, auf einer fünfstufigen Skala („trifft nicht zu“ – „trifft zu“) anzugeben, in welchem Maße die entsprechende Aussage auf sie zutrifft. Höhere Skalenwerte spiegeln eine stärkere Belastung der Elternrolle wider. Aus der Studie von Ly & Goldberg (2014) wurden neun weitere Fragen übernommen, die mögliche Gründe für die Nicht-Teilnahme an Frühfördermaßnahmen betreffen (zum Beispiel „Die Frühfördersitzungen überschneiden sich mit meinen Arbeitszeiten.“ „Ich bin nicht wirklich an den Sitzungen interessiert.“ „Meine Anwesenheit würde keinen Unterschied machen.“). Die Väter wurden gebeten anzukreuzen, ob die jeweilige Aussage für sie zutrifft.

Darüber hinaus wurden Erwartungen an und Erfahrungen mit der Frühförderung mit je 15 Fragen (vgl. Tab. 1) erfasst. Auch hier wurden die Antworten auf einer fünfstufigen Skala erbeten. Die Items wurden so formuliert, dass ein direkter Vergleich zwischen Erwartungen und Erfahrungen möglich ist. Mittelwertvergleiche zwischen Erwartungen und Erfahrungen wurden mittels der Statistiksoftware SPSS auf Signifikanz geprüft. – Abschließend wurden die Väter gebeten, auf einer fünfstufigen Skala anzugeben, wie wichtig aus ihrer Sicht verschiedene Inhalte von Frühförderung sind (Informationen, Beratung zu finanziellen Fragen, Beziehungsberatung, Umgang mit dem Kind; vgl. Abb. 1). Erwartungen und Erfahrungen wurden auf mögliche Zusammenhänge mit dem Grad der (negativ) erlebten Auswirkung auf die Elternrolle geprüft.

**Ergebnisse**

Die Tab. 1 zeigt die Verteilung der Antworten zu den Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Elternrolle. Die ersten drei Items, die als positive Kompetenzeinschätzung formuliert sind, wurden für die weiteren Analysen umkodiert, sodass sich einheitlich für alle Items des FCDC eine Ausrichtung ergab, dass höhere Skalenwerte eine stärkere Auswirkung auf die Elternrolle widerspiegeln. Einbezogen wurden nur diejenigen Väter, die angaben, dass sie an den Förder- und Beratungsterminen der Frühförderstelle teilgenommen

haben (n = 41). Die Zustimmung der Väter zu den einzelnen Aussagen variiert. Eine relativ hohe Auswirkung der Behinderung des Kindes sehen sie auf den partnerschaftlichen Zusammenhalt (Mittelwert 3.53 auf einer fünfstufigen Skala). Die Erschwerisse für die Elternrolle und Abschied von Vorstellungen für die Rolle als Vater werden in einem mittleren Bereich angegeben (Mittelwert 2.43, 2.53, bzw. 2.85). Die Belastung durch Beteiligung an Therapie oder Förderung wird eher gering eingeschätzt (Mittelwert 1.82), das Zutrauen in die eigene Fähigkeit, sich Informationen über die Behinderung zu verschaffen und Schwierigkeiten zu bewältigen, als hoch (Mittelwert 3.90, bzw. 4.24). In der Gesamtbewertung der Auswirkungen auf die Elternrolle liegen 17 Väter im unteren Bereich (gemittelter Summenwert des FCDC < 2.00). Nur drei Väter sehen eher starke Auswirkungen auf ihre Elternrolle (FCDC > 3.00). →



Tab. 1: Einschätzungen der Auswirkungen auf die Elternrolle (FCDC; Skala 1-5; n = 41)

	Mittelwert	Standardabweichung
Ich kann die Schwierigkeiten, die mit der Behinderung meines Kindes einhergehen, bewältigen.	4.24	.62
Ich weiß, dass ich in der Lage bin, jegliche Informationen über die Behinderung meines Kindes zu bekommen.	3.90	.88
Ich halte mich nicht mit der Diagnose meines Kindes auf.	3.36	1.39
Meine Partnerin glaubt nicht, dass ich die Anforderungen meines behinderten Kindes bewältigen kann.	1.65	.99
Ein behindertes Kind zu haben, ist schwieriger, als ich erwartet habe.	2.43	1.02
In die Therapie/Förderung meines Kindes involviert zu sein, verbinde ich mit einer großen Last.	1.82	.66
Die Entwicklungsschwierigkeiten meines Kindes erwecken in mir den Wunsch, die Fürsorge/Pflege meines Kindes zu meiden.	1.21	.52
Ich bemerke, dass ich manchmal darüber nachdenke, dass sich die Wünsche/Träume, die ich für mein Kind habe, wahrscheinlich nicht erfüllen werden.	2.85	1.31
Ein Kind mit einer Behinderung zu haben, hat einen großen Einfluss darauf, wie wir unsere familiäre Beziehung pflegen.	3.53	1.38
Die Behinderung unseres Kindes belastet die Beziehung zu meiner Partnerin.	2.09	1.13
Viele Vorstellungen von Vaterschaft haben sich aufgrund der Behinderung meines Kindes geändert.	2.53	1.38
Ich habe nicht die Kraft, die Therapie meines Kindes zu unterstützen.	1.43	.70

Die Tab. 2 zeigt die Gegenüberstellung der Angaben der Väter zu ihren Erwartungen an und ihre Erfahrungen mit der Frühförderung. Angegeben sind jeweils Mittelwerte (Standardabweichungen in Klammern); höhere Werte bedeuten eine höhere Zustimmung zu der jeweiligen Aussage. Die letzte Spalte gibt jeweils das Ergebnis der statistischen Analyse der Unterschiede an. Werte, die < .05 sind, zeigen signifikante (nicht zufallsabhängige) Unterschiede zwischen Erwartungen und Erfahrungen an.

le Unterstützungsmöglichkeiten erwarten. Die Väter stimmen diesen Aussagen in hohem Maße zu (Mittelwerte > 4.00). Deutlich geringer sind die Erwartungen hinsichtlich einer Unterstützung bei dem Versuch, familiäre Verpflichtungen und Hobbys in Einklang zu bringen, den eigenen Tag zu strukturieren bzw. die Gelegenheit zu haben, partnerschaftliche Konflikte zu thematisieren oder persönliche Sorgen und Zukunftsfragen anzusprechen (Mittelwerte < 3.00).

holfen habe, ihr Kind besser zu verstehen, mit der Diagnose zurechtzukommen und sich als guter Vater bestärkt zu fühlen.

Deutlich ungünstiger wird die Erfahrung beurteilt, was die kompetente Beratung zur Behinderung, die Hilfe zum Umgang mit kritischen Verhaltensweisen, die Einbeziehung in die Planung und Prozesse der Förderung sowie die Information über Betreuungsangebote und finanzielle Hilfen angeht. In allen diesen Aspekten, bei denen die Väter hohe Erwartungen an die Frühförderung hatten, bleiben die Erfahrungen signifikant hinter diesen Erwartungen zurück. Gesprächsmöglichkeiten über partnerschaftliche Konflikte oder die Reaktionen von Familie, Freunden und Gesellschaft – auf niedrigerem Niveau erwartet – bestanden ebenfalls nicht im erwarteten Maße. Schließlich geben die Väter auch an, dass sie weniger deutlich die Erfahrung gemacht haben, dass ihr Wissen und ihre eigenen Erfahrungen mit ihrem Kind in der Frühförderung wertgeschätzt werden, als sie es erwartet hatten.

Die Erwartungen und Erfahrungen der Väter wurden daraufhin geprüft, ob sich Unterschiede zwischen den Vätern zeigen, die eine geringe Auswirkung der Behinderung auf ihre Elternrolle erleben (Mittelwert der FCDC-Skalen < 2.00; n = 17), gegenüber solchen Vätern, die der Behinderung eine starke Auswirkung auf ihre Elternrolle beimessen (Mittelwert der FCDC-Skalen > 2.00; n = 24). Väter, die eine stärkere Auswirkung auf die Elternrolle erleben, erwarten mehr Hilfe im Verstehen der Bedürfnisse des Kindes, mehr Gesprächsmöglichkeiten über persönliche Sorgen und Zukunftsfragen sowie mehr Unterstützung bei der Tagesstrukturierung. In den übrigen Aspekten unterscheiden sich die beiden Gruppen nicht.

Die Abb. 1 zeigt, wie wichtig den Vätern verschiedene Inhalte der Frühförderung sind. Diese Angaben beziehen sich wieder auf die Gesamtgruppe von 41 Vätern, die an der Frühförderung teilgenommen haben.

Die Verteilung der Angaben in der Abb. 1 bestätigt die Ergebnisse, welche Erwartungen die Väter an die Frühförderung haben. Am wichtigsten sind ihnen danach Informationen und Hilfen zum Umgang mit dem Kind, gefolgt von Entlastungsangeboten und Beratung zu finanziellen Fragen. Deutlich weniger wichtig sind ihnen dagegen Möglichkeiten zur Beratung hinsichtlich der Partnerschaftsbeziehung. Speziellen Vater-Kind-Angeboten wird aus Sicht der Väter ein mittlerer Stellenwert zugemessen.

Die Abb. 2 zeigt schließlich, welche Gründe die befragten Väter für Nicht-Teil-

Tab. 2: Erwartungen an und Erfahrungen mit der Frühförderung

	Erwartung	Erfahrung	
Ich wünsche mir von der Frühförderung ... / Die Frühförderung hat mir geholfen ...	(M / SD)	(M / SD)	
Kompetente Beratung zu Behinderung und Bedürfnissen meines Kindes	4.87 (.33)	4.15 (1.11)	<.001
Hilfe, das Kind besser zu verstehen	3.85 (1.27)	3.65 (1.02)	.34
Hilfe bei der Förderung der Kommunikation zwischen mir und meinem Kind	4.63 (.48)	3.64 (1.18)	<.001
Hilfe beim Umgang mit kritischem Verhalten meines Kindes	4.48 (.55)	3.00 (1.19)	<.001
Hilfe bei der Strukturierung meines Tages in Bezug auf mein Kind	2.60 (1.35)	2.17 (.98)	.09
Hilfe bei dem Versuch, familiäre Verpflichtungen und Hobbys in Einklang zu bringen	2.02 (1.10)	1.48 (.82)	<.01
Hilfe beim Umgang mit der Diagnose	3.14 (1.35)	3.05 (1.43)	.43
Gesprächsmöglichkeiten über meine persönlichen Sorgen und Zukunftsfragen	2.58 (1.29)	2.46 (1.33)	.60
Thematisierung von partnerschaftlichen Konflikten	2.21 (1.21)	1.53 (.91)	<.001
Hilfe beim Umgang mit Reaktionen von Familie, Freunden und Gesellschaft	3.14 (1.27)	2.41 (1.14)	<.01
Information über finanzielle Unterstützungsangebote und Entlastungen	4.02 (1.19)	2.95 (1.41)	<.001
Information über Betreuungsangebote	4.12 (1.08)	3.10 (1.25)	<.001
Wertschätzung für mein Wissen und meine Erfahrungen zu meinem Kind	4.02 (.98)	3.34 (1.16)	<.01
Einbeziehung in die Planung und Prozesse der Frühförderung	4.41 (.63)	3.41 (1.09)	<.001
Bestärkung, ein guter Vater zu sein	2.90 (1.39)	2.95 (1.35)	.92

Betrachtet man die Angaben zu den Erwartungen der Väter an die Frühförderung, so wird deutlich, dass diese vor allem eine kompetente Beratung zur Behinderung und zu den Bedürfnissen des Kindes, Hilfe beim Umgang mit kritischem Verhalten, die Einbeziehung in die Planung und Prozesse der Förderung sowie Informationen über Betreuungsangebote und finanziel-

Der Vergleich mit den Einschätzungen der Väter, welche Erfahrungen sie mit den Angeboten der Frühförderung gemacht haben, fällt ernüchternd aus. Bei fast allen Aussagen geben die Väter niedrigere Werte im Vergleich zu ihren Erfahrungen an. Nur bei fünf Items entsprechen die Erfahrungen den Erwartungen der Väter. So geben die Väter an, dass die Frühförderung ihnen ge-

nahme an Frühförderangeboten angeben. Diese Fragen haben 21 Väter beantwortet, während nur zehn Väter anfangs angegeben hatten, dass sie nicht an der Frühförderung ihres Kindes teilhatten. Dies bedeutet, dass eine Reihe von Vätern sich von der Frage auch dann angesprochen fühlte, wenn sie zwar an der Frühförderung teilhatten, jedoch nicht regelmäßig einbezogen waren. Im Vordergrund stehen dabei zeitliche Probleme der Väter und die entsprechende Absprache, dass die frühförderbezogenen Termine von der Partnerin wahrgenommen werden. Immerhin neun der 21 Väter sehen aber auch keinen Unterschied darin, ob sie bei der Frühförderung anwesend sind oder nicht. Dass ihr Interesse an den Sitzungen gering sei, räumen nur zwei Väter ein.

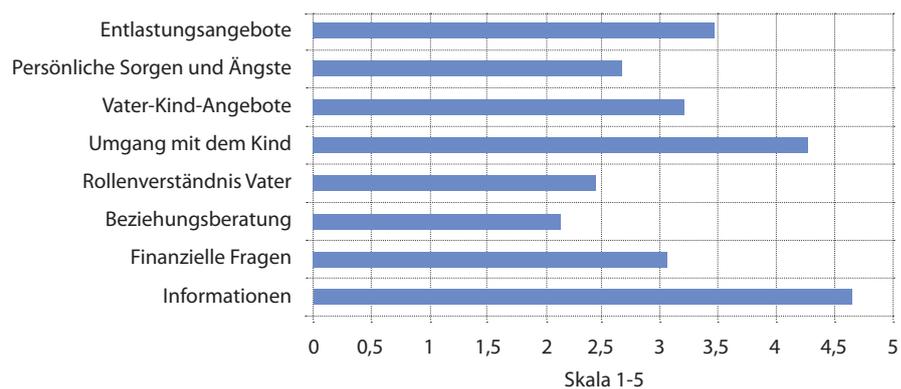
Es zeigen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Angabe von Gründen für Nicht-Teilnahme zwischen den Vätern, die in der Einleitungsfrage des Fragebogens angegeben haben, dass sie sich nicht an der Frühförderung beteiligt haben (n = 10), und den übrigen Vätern (n = 41). Diese beiden Teilgruppen unterscheidet sich auch nicht in den Erwartungen, die sie an die Frühförderung hatten, oder in der Gewichtung verschiedener Inhalte der Frühförderung.

**Interpretation**

Die Internet-basierte Befragung von Vätern von Kindern mit Down-Syndrom zeigt, dass die Väter den Auswirkungen der Behinderung ihres Kindes auf ihre Elternrolle überwiegend nur eine niedrige oder mittlere Bedeutung beimessen. Sie haben viel Zuversicht in ihre Fähigkeit, die Schwierigkeiten zu bewältigen. Veränderungen in der Vaterrolle und Belastungen werden gesehen, aber auch (offenbar eher positive) Auswirkungen auf die Qualität der Partnerschaft im Sinne einer Stärkung des Zusammenhalts.

Trotz dieser grundsätzlich positiven Selbsteinschätzung zeichnet sich ab, dass es eine beträchtliche Diskrepanz gibt zwischen den Erwartungen der Väter an die Frühförderung und den Erfahrungen, die sie machen. Insbesondere bei der Unterstützung zur Förderung der Kommunikation und im Umgang mit kritischen Verhaltensweisen, der Information über Betreuungsangebote und Fördereinrichtungen sowie finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten waren die Erwartungen hoch und wurden nicht in dem gewünschten Maße erfüllt. Aber auch die Qualität der Zusammenarbeit – unter dem Gesichtspunkt der Familienorientierung von Frühförderung von besonderer Bedeutung – hat sich nicht ganz so entwi-

Abb. 1: Wichtigkeit von Inhalten der Frühförderung aus Sicht der Väter (n = 51)



ckelt, wie die Väter dies erwartet hatten. Sie fühlen sich in ihrem Wissen und ihren eigenen Erfahrungen mit ihrem Kind weniger anerkannt und nicht so umfassend in die Planung und die Prozesse der Frühförderung einbezogen, wie sie das erwartet hatten. Unterstützung bei der Alltagsstrukturierung oder der Lösung von Partnerschaftskonflikten wurde nur in geringerem Maße erwartet und entsprechend erlebt.

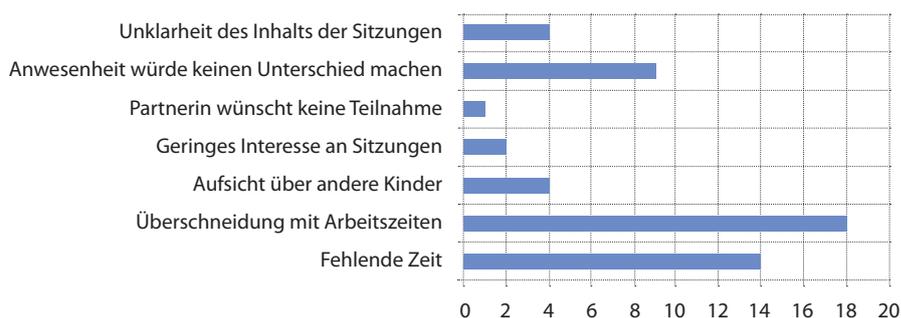
Bei der Interpretation dieser Ergebnisse ist zu beachten, dass es sich um retrospektive Einschätzungen der Väter handelt. Die Väter bewerten rückblickend, welche Erwartungen sie vor der Einleitung der Frühförderung hatten und wie weit das Frühförderangebot dann diesen Erwartungen entsprach. Die Bewertungen der Angebote der Frühförderung können sich dabei auf die Gegenwart beziehen, wenn die Frühförderung noch anhält, oder auf die Vergangenheit, wenn sie bereits (womöglich vor längerer Zeit) abgeschlossen wurde. Dass keine Daten zum Alter der Kinder und zum Zeitraum, in dem die Frühförderung stattfand, erhoben wurden, um diese beiden Möglichkeiten zu unterscheiden, ist eine methodische Schwäche der Untersu-

chung, die die Aussagekraft der Ergebnisse einschränkt. Zudem ist anzumerken, dass die Ergebnisse auf den Selbsteinschätzungen der Väter beruhen. In künftigen Untersuchungen wäre es wünschenswert, neben diesen Selbsteinschätzungen die Sichtweise der Mütter auf die Auswirkungen auf die Elternrollen, ihre Erwartungen und ihre Zufriedenheit mit fachlicher Unterstützung einzubeziehen, sowie die tatsächliche Beteiligung der Väter an Therapie- oder Fördermaßnahmen durch objektive Beobachtungen zu dokumentieren.

Es handelt sich um eine selbst-selektive Stichprobe, zu deren Repräsentativität keine Aussagen möglich sind. Die Väter entschieden selbst, sich auf den Aufruf zur Teilnahme zu melden. Unter Umständen haben sich Väter eher von dem Aufruf angesprochen gefühlt, die mit den Frühförderangeboten mit Blick auf ihre eigenen Erwartungen nicht zufrieden waren. Das könnte zur Erklärung der eher geringen Zufriedenheit der Väter – im Vergleich zu ihren Erwartungen – beitragen.

Trotz dieser methodischen Einschränkungen können die Ergebnisse dieser Erhebung als Bestätigung für Befunde gewertet

Abb. 2: Gründe für Nicht-Teilnahme an Frühförderangeboten (absolute Zahlen; n = 21)



werden, die in einer unabhängig von dieser Befragung durchgeführten longitudinal angelegten Studie zur Zufriedenheit von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit der Frühförderung ermittelt wurden (Heidelberger Down-Syndrom-Studie). Daran nahmen 57 Mütter und sieben Väter von Kindern in den ersten vier Lebensjahren teil (Sarimski, 2015b). Auch in jener Studie waren es Fragen des Umgangs mit schwierigen Verhaltensproblemen und Hilfe bei der Suche nach finanziellen Hilfen, mit denen ein beträchtlicher Teil der Eltern unzufrieden war. In dieser Hinsicht findet sich also offenbar kein Unterschied zwischen Müttern und Vätern.

An der hier ausgewerteten Befragung nahmen 41 Väter teil, die aus ihrer Sicht regelmäßig an der Frühförderung teilgenommen haben. 21 Väter, die nicht oder nicht regelmäßig an der Frühförderung teilgenommen haben, begründen dies ganz überwiegend mit zeitlichen Schwierigkeiten. Systematische Unterschiede in den Auswirkungen der Behinderung auf ihre Elternrolle oder den Erwartungen an die Frühförderung zwischen Vätern, die an der Frühförderung teilgenommen haben und solchen, für die das nicht zutrifft, finden sich nicht. Dies entspricht den Erfahrungen, die Ly & Goldberg (2014) berichteten. Sie befragten 101 Väter von Kindern mit (überwiegend autistischen) Entwicklungsstörungen. Aus beiden Befragungen ergibt sich, dass es Vätern von Kindern mit Behinderungen nicht an Energie fehlt, sich an der Förderung des Kindes zu beteiligen, dass ihre Partnerinnen ihnen den Umgang mit den spezifischen Anforderungen nicht zutrauen oder dass sie gar die Übernahme von Betreuungsaufgaben vermeiden. Die Väter, die sich nicht regelmäßig beteiligten, begründeten dies vielmehr mit der Schwierigkeit, dies mit ihren beruflichen Aufgaben zu vereinbaren.

### Schlussfolgerungen für die Praxis

Für die Praxis ergeben sich aus den explorativen Ergebnissen dieser Untersuchung zwei Fragen: 1) Was könnte dazu beitragen, dass auch Väter regelmäßig an den Frühförderangeboten teilnehmen, die dies bislang nicht tun? 2) Was könnte dazu beitragen, dass die Väter die Angebote der Frühförderung als etwas erleben, was ihre Erwartungen voll und ganz erfüllt?

Hinsichtlich der ersten Frage liegen einige Erfahrungen vor. Hadadian & Merbler (1995) fanden zum Beispiel, dass Väter sich eher an Frühfördermaßnahmen beteiligten, wenn diese konkrete Informationen zu den Bedürfnissen und Entwicklungsfortschrit-

ten der Kinder boten. Turbiville & Marquis (2001) stellten fest, dass sich Väter eher einbeziehen ließen, wenn sich die Aktivitäten an alle Familienmitglieder – nicht speziell an sie als Väter – richteten, wenn sie ausdrücklich zur Mitarbeit eingeladen wurden und wenn die Beratung konkrete Hilfen für die Entwicklungsförderung im Alltag und Orientierungshilfen zur Zukunft der Kinder enthielten. Dies ist gut vereinbar mit den Hinweisen, die sich aus unserer Erhebung ableiten lassen. Konkrete Hilfen für die Gestaltung der alltäglichen Interaktion und Informationen über Entwicklungsverlauf und Zukunftsperspektiven sind für die Väter die wichtigsten Inhalte der Frühförderung. Dass sich die Teilnahme durch Angebote steigern ließe, die sich explizit an Väter richten (zum Beispiel Vätergruppen), ist nach den Ergebnissen von Turbiville & Marquis (2001) zu bezweifeln. Von solchen Angeboten mochten nur wenige Väter, die in jener Studie befragt wurden, Gebrauch machen.

Auf jeden Fall ist erkennbar, dass die Väter nicht desinteressiert an der Förderung sind. Wenn das Angebot der Frühförderung den Erwartungen von Vätern bisher nicht in befriedigender Weise entspricht, kann das natürlich durch Bemühungen beider Seiten verändert werden. Die Väter könnten dazu beitragen, dass ihre Erwartungen möglichst gut erfüllt werden, indem sie ihre Bedürfnisse ausdrücklich anmelden. Diese mögen nicht immer die gleichen sein wie die Bedürfnisse der Mütter. Fachkräfte der Frühförderstelle können sich darum bemühen, zumindest einige Termine so zu legen, dass sie mit der Arbeitszeit der Väter vereinbar sind; dass dies nur in einem beschränkten Anteil der Termine möglich ist, ohne die Fachkräfte selbst zu überfordern, ist selbstverständlich. Sie können sich bemühen, allen Informationsbedürfnissen der Väter nachzukommen (zum Beispiel auch durch Information über sozialrechtliche und finanzielle Hilfen, die von Vätern gesucht, von Fachkräften der Frühförderung aber oft nicht als Teil der eigenen Aufgaben angesehen wird) und kompetente Beratung zu Fragen der Kommunikation und Verhaltenslenkung anzubieten. Am wichtigsten dürfte es aber sein, die Väter ausdrücklich zur Mitarbeit einzuladen und deutlich zu machen, dass ihre Beteiligung im Sinne einer familienorientierten Konzeption von Frühförderung in hohem Maße erwünscht ist.

*Wir danken dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. und dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter für die Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zu den Familien.*

### Literatur:

- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266 – 280.
- Eckert, A. (2008). Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben: Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 137.– 147.
- Flippin, M. & Crais, E. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention. *Journal of Early Intervention*, 33, 24 – 50.
- Hadadian, A. & Merbler, J. (1995). Parents of infants and toddlers with special needs: sharing views of desired services. *Infant-Toddler Intervention*, 5, 141 – 152.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874 – 882.
- Ly, A. & Goldberg, W. (2014). New measure for fathers of children with developmental challenges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 471 – 484.
- Olsson, M. & Hwang, c. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535 – 543.
- Ricci, L. & Hodapp, R. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273 – 284.
- Sarimski, K. (2015a). Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. *Empirische Sonderpädagogik*, 7, 5 – 23.
- Sarimski, K. (2015b). Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom: Zufriedenheit von Eltern. *Leben mit Down-Syndrom* (im Druck)
- Turbiville, V. & Marquis, J. (2001). Father participation in early education programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 223 – 231.

Kontakt:  
 Prof. Dr. Klaus Sarimski, Dipl.-Psych.  
 Professor für Sonderpädagogische  
 Frühförderung,  
 Pädagogische Hochschule,  
 Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg;  
 sarimski@ph-heidelberg.de

# „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ..“

## Ein Comic von Fabien Toulmé

INTERVIEWFRAGEN: FILIP KOLEK

Als nach der Geburt seiner zweiten Tochter Julia die Trisomie 21 und ein damit einhergehender Herzfehler festgestellt werden, bricht für den jungen Vater Fabien zunächst eine Welt zusammen. Wie soll man damit umgehen, dass das eigene Kind behindert ist? Kann man es lieben lernen? Und wenn nicht, was ist man dann für ein Mensch? Wie der Vater und die ganze Familie nach der Diagnose zu sich selbst finden, erzählt der französische Zeichner Fabien Toulmé im Interview mit Filip Kolek und natürlich in seinem Graphic-Novel-Debüt „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“, das nun in Deutsch zu lesen ist. Eine solche Comic-Erzählung hat es vermutlich bislang noch nicht gegeben!

**Lieber Fabien, „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“ ist deine erste längere Comic-Erzählung. Tatsächlich hast du vor der Arbeit an dem Buch lange Jahre als Bauingenieur gearbeitet. Wie kam es dazu, dass du doch noch Comic-Zeichner geworden bist?**

Comic-Zeichner zu werden war ein Kindheitstraum von mir. In meiner Jugend habe ich Tag und Nacht damit verbracht, zu zeichnen und mir Geschichten auszu-denken. Als junger Erwachsener verlor ich das Zeichnen aber aus dem Blick, ich hatte mir gesagt – zu Unrecht, wie ich heute weiß –, dass ich vom Zeichnen nie würde leben können und dass ich etwas studieren sollte, das mir später einen sicheren Job garantiert. Zehn Jahre habe ich diesen „sicheren Job“ ausgeübt und dann habe ich mir irgendwann einen Ruck gegeben und gesagt: Jetzt oder nie. Zu dem Zeitpunkt habe ich noch in Brasilien gelebt und ein Ingenieurbüro geleitet. Ich habe das alles hinter mir gelassen und bin nach Frankreich zurückgekehrt, um endlich wieder Comics zu zeichnen. Ich hatte dann das Glück, dass ich relativ schnell einen Verlag gefunden habe, der sich für „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“ interessiert hat und mit dem ich das Buch umsetzen konnte. Heute ist ein großer Teil meiner Zeit den Comics und der Illustration gewidmet, aber ich arbeite ab und zu als Bauzeichner, wenn es finanziell knapp wird.

**Wann hast du die Entscheidung getroffen, dass du als dein Comic-Debüt die Geschichte deiner Familie, speziell deiner zweiten Tochter Julia, erzählen wolltest?**

Als ich den Entschluss gefällt habe, als Comic-Zeichner zu arbeiten, war Julia noch

nicht auf der Welt. Ich habe als erste Aufträge kleinere Geschichten für Fanzines gezeichnet und Illustrationen für Tageszeitungen angefertigt. Als Julia ein paar Monate alt war, dachte ich, dass die Zeit reif sei, dass ich mich an ein längeres Projekt wage. Ich habe nach einer passenden Grundidee gesucht und ich fand, dass meine Begegnung mit Julia der Stoff für eine schöne Erzählung sei.

**Wie autobiografisch ist „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“? Ist alles so passiert oder hast du auch Teile der Geschichte erfunden?**

Das Buch ist autobiografisch. Ich habe mich nur an einigen Stellen – wirklich nur Details – von der Wirklichkeit entfernt. Dort wo es die Dramaturgie und der Lesefluss verlangt haben.

**Deine Erzählung ist von einer beeindruckenden, bisweilen schonungslosen Ehrlichkeit getragen. Vor allem in den Passagen, in denen du deine Sicht auf Julia und deine Gefühle ihr gegenüber direkt nach der Geburt beschreibst. War es schwierig für dich, für die Erzählung in diese Phase deines Lebens zurückzukehren? Und warst du nicht versucht, dich im Nachhinein ein bisschen besser und toleranter darzustellen, als du es damals warst?**

Als ich mit dem Schreiben der Geschichte anfang, hatte ich mich Julia und meiner Rolle als Vater bereits geöffnet. Julia war kein „behindertes Kind“ für mich, sondern eine Tochter, die ich genauso liebte wie ihre Schwester. Es gab keinen Schmerz beim Schreiben, kein Bedürfnis, mich von einer Last zu befreien. Nur das Bedürfnis, eine Geschichte zu erzählen, die berührt.



### Fabien Toulmé

kommt 1980 in Orléans zur Welt. Der Comic-Liebhaber entschließt sich zu einem langen und anstrengenden Studium des Bauingenieurwesens und Städtebaus, um sich am Ende dann doch auf den Bau von Panels und Sprechblasen zu spezialisieren. 2001 geht er für mehrere Jahre in die Tropen (Benin, Guyana, Brasilien, Guadalupe). Des blauen Wassers und der Kokospalmen überdrüssig kehrt er 2009 nach Frankreich zurück und lässt sich in Aix-en-Provence nieder. Seither veröffentlicht er seine Illustrationen und Comics in diversen Zeitschriften und Sammelbänden.

Lesen Sie die Comic-Besprechung von Dr. Behrang Samsami auf Seite 68.



„Dich hatte ich mir anders vorgestellt ... Aber ich bin trotzdem froh, dass du da bist“  
In seiner Comic-Erzählung folgt Fabien Toulmé seinem Bedürfnis, „eine berührende und wahrhaftige Geschichte zu erzählen und so präzise und ehrlich wie nur möglich zu schildern, was wir als Eltern erlebt und gefühlt haben“.

Und die beste Art, eine berührende und wahrhaftige Geschichte zu erzählen, war es, so präzise und ehrlich wie nur möglich zu schildern, was wir als Eltern erlebt und gefühlt haben. Natürlich hat es mich nicht kaltgelassen, an diese Zeit und die Entwicklung, die ich durchgemacht habe, zurückzudenken. Aber dieses Gefühl war ein rein positives, keine Traurigkeit und kein Bedauern, eher eine Art Zufriedenheit bei dem Gedanken daran, wie sehr ich mich als Mensch und Vater weiterentwickelt habe.

**In Deutschland ist die Inklusion von Menschen mit Behinderung in Schulen und Arbeitsplätzen ein Thema, das sehr hitzig diskutiert wird. Wie ist der Stand der Debatte dazu in Frankreich?**

Ich würde mich nicht als Experte für das Down-Syndrom bezeichnen, erst recht nicht für das Thema Behinderungen allgemein. Deshalb kann ich auf die Frage nur aus meiner Sicht antworten, bedingt durch das, was ich durch Julia erlebt und erfahren habe. Sie ist auf einer „normalen“ Grundschule eingeschrieben, neben der Klassenlehrerin hat sie eine Betreuerin, die sie durch den Schulalltag begleitet und ihr bei ihren Aktivitäten hilft. Danach wird sie die Wahl haben, weiter eine „normale“ Schule zu besuchen oder auf eine „spezialisierte“ Schule zu gehen. Die Wahl hängt von ihrer Entwicklung ab, von ihrem eigenen Wunsch und natürlich auch von unserer Beurteilung ihrer Entwicklung. Aber generell würde ich sagen, dass die Inklusion dieser Kinder ins klassische Schulsystem sehr lohnend ist; auch wenn man natürlich vieles noch verbessern kann. Der Erfolg dieser Inklusion hängt oft von den Menschen ab, denen diese Kinder begegnen (den Lehrern, den anderen Schülern, den Eltern der anderen Schüler), und von der Art und Weise, wie sie die betroffenen Kinder in ihr Miteinander integrieren – oder auch nicht ...

**Der medizinische Fortschritt in Sachen pränatale Diagnostik hat zur Folge, dass immer weniger Kinder mit Trisomie 21 geboren werden – zumindest in der sogenannten Ersten Welt. Was denkst du über diese Entwicklung?**

Eine sehr heikle Frage. Ich bin zu 100 Prozent dafür, alle Möglichkeiten, die die medizinische Vorsorge bietet, auch zu nutzen. Und ich würde auch unterschreiben, dass jedes Paar das Recht hat, die Schwangerschaft abzubrechen, wenn es (aus welchen Gründen auch immer) dies möchte. Aber klar, nach Julias Geburt habe ich mir auch

oft die Frage gestellt: Wie hätte ich vorher reagiert, wenn ich das Wissen von heute gehabt hätte? Ich glaube, dass es jedem selbst überlassen sein muss, nach seinem eigenen moralischen Empfinden zu handeln. Aber wenn die Ärzte den angehenden Eltern besser erklären, was sie im Alltag erwartet, wenn ihr Kind von dieser oder anderen Behinderungen betroffen ist, würde es ihnen helfen, ihre Entscheidung sorgfältiger zu treffen, und sie für ihr künftiges Leben besser wappnen. Und ich glaube, dass das oft leider nicht der Fall ist ...

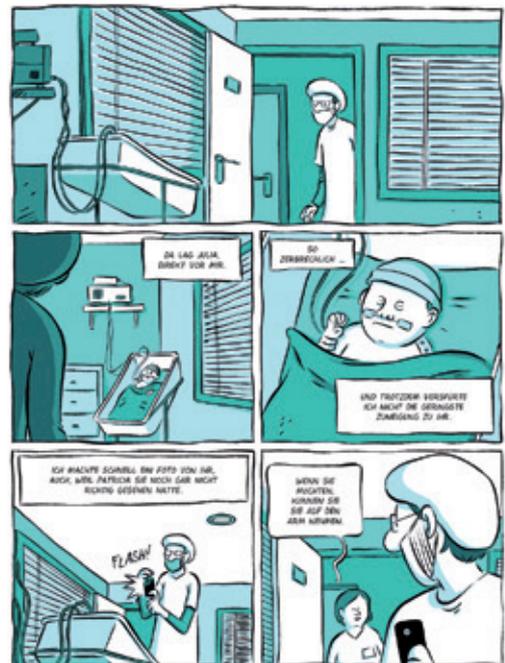
**Es gibt eine Szene in deinem Buch, da erzählt eine Spezialistin deiner Frau und dir, dass Väter nach der Diagnose „Trisomie“ mehr leiden als Mütter, sich danach aber total in das Kind verschließen. Bist du ein „typischer Vater“ in dieser Hinsicht? Und hast du dieses Verhalten auch bei anderen Vätern von Kindern mit dem Down-Syndrom beobachtet?**

Man kann in der Tat sagen, dass ich der Beschreibung des „typischen Vaters“, die die Ärztin damals gemacht hat, voll entspreche. Wenn man ein „unerwartetes“ Kind bekommt, dann kommt in der Regel erst mal eine Phase der Trauer über den Verlust des Kindes, auf das man gehofft hat. Danach entsteht aber eine starke Bindung zu dem neuen Kind. Und es stimmt, dass mir viele Eltern nach der Lektüre meines Buches geschrieben haben, dass sie sich in meiner Geschichte wieder erkannt haben. Vielleicht hat dieses Phänomen auch nicht unbedingt was mit dem Thema Behinderung zu tun. Ein Kind ist selten so, wie man es sich vorgestellt hat, als es noch im Bauch der Mutter war. Kinder sind immer „unerwartet“.

**Wie haben denn die Medien und die Leserinnen und Leser in Frankreich auf dein Buch reagiert?**

Es wurde sehr gut aufgenommen. Ich glaube, das rührt daher, dass das Thema sehr selten – und vor allem sehr selten mit Ehrlichkeit – diskutiert wird. Wenn man etwas so Persönliches teilt, ist es wichtig, ehrlich zu sein. Und ich habe viel Feedback von Lesern (ob mit oder ohne Kinder) bekommen, die mir schrieben, dass sie meine Geschichte an ihr eigenes Leben erinnert hat. Ich glaube, ich erzähle etwas Universales: Wir haben alle (außer einigen Ausnahmen

vielleicht) Ängste und Sorgen, wenn es um unsere zukünftigen Kinder geht. Es ist nicht immer und unbedingt die Angst vor der seltenen Trisomie-Anomalie, aber immer machen sich die Eltern Sorgen, dass ihre Kinder krank oder irgendwie anders als andere Kinder geboren werden könnten. Viele Eltern mit Kindern, die irgendwie „anders“ als der Rest sind, haben mir geschrieben, dass mein Buch ihnen dabei geholfen hat, das „Anderssein“ ihrer Kinder in einem anderen Licht zu sehen.



**Wie geht es Julia heute? Wie alt ist sie jetzt?**

Es geht ihr gut, sie ist sechs Jahre alt und macht in ihrem Tempo Fortschritte, das heißt, etwas langsamer als die anderen Kinder. Aber es sind Fortschritte, und das macht uns froh. Sie geht zur Schule, spricht ein bisschen beide Sprachen (Französisch und Portugiesisch, die Mutter ist Brasilianerin). Aber sie hat vor allem ein unglaubliches Talent, von anderen ins Herz geschlossen zu werden.

**Wie geht es jetzt weiter bei dir? Bleibst du den Comics treu?**

Natürlich! Ich habe nicht vor, wieder zu den Brücken und Baustellen zurückzukehren. Solange mir die Wahl bleibt. Ich arbeite aktuell an einer Graphic Novel, diesmal mit einem fiktiven Plot, auch wenn sich natürlich viel aus meinem eigenen Leben darin wiederfinden wird. Es wird um zwei Brüder gehen, die ein starkes Band verbindet, und um Brüche im Leben. ■

# Väter zuhören!

TEXT: LAURA E. MARSHAK, COURTNEY WILLIAMS ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Laura Marshak von der Indiana University in Pennsylvania beschäftigt sich seit vielen Jahren mit Vätern von Kindern mit Behinderung. Beim DS-Weltkongress in Indien 2015 präsentierte sie die Ergebnisse ihrer Väter-Studie.

**W**eil Männer häufig relativ wenig über ihre Gefühle sprechen, kann es leicht passieren, dass man sie übersieht. Wenn es um die Erziehung eines Kindes mit Down-Syndrom geht, sprechen Mütter in der Regel sehr offen über ihre gemischten Gefühle. Auch Fachleute neigen dazu, Mütter immer wieder zu fragen, wie es ihnen geht. Bei Vätern ist das ganz anders. Der Vater eines Kindes mit Down-Syndrom sagte kürzlich zu uns: „Die unterhalten sich nur mit den Müttern.“ Väter bekommen innerhalb einer Ehe häufig die Rolle „der Starke“, „der Gelassene“ zugeteilt. Robert Nasef beschreibt, wie Männer häufig mit der Vorstellung erzogen werden, „große Jungs weinen nicht“ und später meinen, die vielen Gefühle, die beispielsweise hochkommen, wenn man ein Kind mit einer Entwicklungsstörung hat, verbergen zu müssen.

Obwohl meistens beide Eltern von Kindern mit einer Behinderung doch gewisse emotionale Probleme haben, bekommen Männer in der Regel keine Hilfen, um ihre Gefühle zu verarbeiten. Das wäre jedoch wichtig, um die neue Situation möglichst gut zu bewältigen.

Einige weichen der Auseinandersetzung aus, indem sie von ihrem Sohn oder ihrer Tochter mit Entwicklungsstörung auf Distanz gehen. Die Worte einer Mutter illustrieren ihre Enttäuschung über die Tatsache, dass ihr Ehemann lieber im Auto sitzen blieb, statt der Feier in der Schule, wobei der Sohn einen Preis bekam, beizuwohnen.

Sie sagte: „Verstehen Sie mich nicht falsch. Ich weiß, dass mein Mann mich und unseren Sohn liebt, aber ich glaube, er hatte keine Zeit zu trauern und die Situation tatsächlich zu akzeptieren. Sie wissen, welche Pläne Väter für ihren ersten Sohn schmieden.“ Später sprach sie noch einmal über ihren Mann und meinte: „Er realisiert allmählich, dass sich unser Sohn gar nicht so viel von anderen Kindern unterscheidet. Wir müssen einfach ein bisschen länger auf seine Fortschritte warten. Es wird jetzt jeden Tag ein wenig besser.“

Wir möchten hier kein Klischeebild von Vätern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, vermitteln. Nicht alle fühlen

Schmerz (nicht einmal am Anfang) und viele nehmen ihre Elternrolle sehr engagiert wahr. Was wir aber sehr wohl verallgemeinern können, ist die Tatsache, dass erst wenig bekannt darüber ist, wie Väter auf ein Kind mit Down-Syndrom reagieren. Im Allgemeinen behalten Männer ihre persönlichen Gedanken und Emotionen mehr für sich, dies spiegelt sich ebenfalls wider in der großen Anzahl Studien, die sich damit beschäftigen, was es für Mütter bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, und nicht, was es heißt, Vater eines solchen Kindes zu sein.

## Unsere Studie

Das Ziel unserer Studie war es, Aufschluss zu geben über die Gefühle von Vätern, die einen Sohn oder eine Tochter mit Down-Syndrom haben. Wir glaubten, dass einerseits die Studie für Väter hilfreich sein könnte, weil sie die emotionalen Erfahrungen anderer kennenlernen konnten. Auch könnte die Studie für Ehefrauen aufschlussreich sein und sie könnte Fachleute sensibilisieren für mögliche Stressfaktoren und Bedürfnisse der Väter.

Wir hatten das Glück, dass fast 350 Väter von Kindern mit Down-Syndrom auf unsere Online-Untersuchung mit vielen Fragen zu ihren persönlichen Gedanken und Gefühlen reagierten. In diesem Artikel möchten wir einige der Ergebnisse mit unseren Lesern teilen. Der Fokus liegt darauf, wie Väter die Auswirkungen auf sich persönlich und auf ihre Ehe erleben. Von diesen Einsichten könnten sowohl Fachleute wie Eltern profitieren.

## Was bedeutet es, Vater eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein?

Eine der Fragen, die wir stellten, war: „Welchen Einfluss hat es für Sie persönlich, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben?“ Die Väter beschrieben sowohl positive als auch negative Einflüsse. Fast 70 % berichteten, sie hätten sich, was ihre Persönlichkeit und ihre Wertvorstellungen betraf, sehr verändert. Darauf waren sie stolz und sahen es als ein persönliches Wachstum an, wie aus den folgenden Zitaten abzulesen ist:

- *Zuerst war ich erschüttert, beschämt, wütend! Dann enttäuscht. Mit der Zeit (16 Jahre) hat er mich zu dem leidenschaftlichen, verständnisvollen Mann gemacht, der ich heute bin. Ich habe durch meinen Sohn ein richtiges Lebensziel in meinem Leben gefunden. Ich habe gelernt, den Begriff „normal“ zu hinterfragen. Ich habe ein sehr großes Interesse entwickelt für Probleme, die Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft widerfahren.*
- *Es hat dazu geführt, dass ich nicht mehr alles für selbstverständlich halte, du weißt nie, wie lange jemand Teil deines Lebens sein wird. Ich hätte nie gedacht, dass ich mal so stolz auf jemanden sein könnte, wie ich es auf meinen Sohn bin. Ich fühle mich reich beschenkt durch kleine Dinge, die andere für selbstverständlich halten. Es hat bewirkt, dass ich mich nicht nur für meinen Sohn engagiere, sondern auch für Menschen mit Behinderung im Allgemeinen.*

Fast die Hälfte der Väter sagte, dass das Erziehen eines Kindes mit Down-Syndrom ihnen viel Freude und Dankbarkeit bereite wie auch ein Gefühl von Stolz über sich selbst als Eltern.

- *Ich lache und freue mich an Dingen und Situationen, von denen ich früher nie gedacht hätte, dass ich so etwas mal erleben würde.*
- *Auf der positiven Seite hat sie mir ein enorm stolzes Gefühl bereitet, sie ist die größte Freude in meinem Leben.*
- *Ich lache mehr, bin verständnisvoller und warmherziger, glaube ich.*

Diese positiven Auswirkungen kommen häufig gleichzeitig mit eher negativen oder bedrückenden Gefühlen vor. Eine beträchtliche Anzahl Väter (zirka 20 %) gab zu, dass sie Verlustgefühle spürte oder Traurigkeit und manchmal depressiv war.

- *Innerlich bin ich schwach geworden, verbittert und habe geweint, als ob ich ein Kind verloren hätte.*
- *Der größte Schock für mich war anfangs das Gefühl eines großen Verlustes. Nicht die Dinge mit meiner Tochter tun zu können, die ich geplant und auf die ich gehofft hatte.*

- *Ich bin immer noch wütend und traurig, aber es geht schon besser. Aber mein Leben lang werde ich wütend und bekümmert sein, dass unser Sohn mit diesem Syndrom leben muss.*

Viele Väter berichteten, dass sie Schwierigkeiten hatten mit Stress und damit, die vielfältigen Anforderungen unter einen Hut zu bringen. Ungefähr ein Viertel betonte, dass es nicht leicht war, einerseits Geld verdienen zu müssen, Zeit mit ihren Kindern zu verbringen und auch noch ein wenig Zeit für sich zu haben. Viele Väter formulierten, unter mehr Druck zu stehen, Geld zu verdienen, weil sie annahmen, dass sie in Zukunft mehr Geld benötigen. Es bereitete ihnen Sorgen, für ihre Kinder auch im Erwachsenenalter aufkommen zu müssen, wenn sie selbst schon älter wären oder verstorben.

- *Ich musste viel dazulernen, musste mir mehr Gedanken machen über meine Karriere (beim Militär), weil diese Laufbahn wichtig war, was den Zugang zu den bestmöglichen Ressourcen für unsere Tochter betraf.*
- *Ich denke viel über seine Zukunft nach und mache mir Sorgen. Ich bin bestrebt, mehr Geld zu verdienen.*
- *Zu versuchen, die Zukunft richtig zu planen und über genügend Geld zu verfügen, um den Bedürfnissen meines Kindes gerecht zu werden, hat vieles erschwert.*

### Auswirkungen auf die Ehe

Wir fragten jeden Vater: Wie haben sich aus Ihrer Sicht die Geburt und die Erziehung Ihres Kindes auf Ihr Eheleben ausgewirkt? Fast ein Drittel der Väter meinte, dass dies ihre Ehe stabiler gemacht hatte, weil sie wie ein Team ein gleiches Ziel verfolgten, sich aufeinander verlassen können mussten. Viele dieser Väter nannten aber auch, dass sie schon ein starkes Band hatten, bevor das Kind mit Down-Syndrom da war.

- *Es hat uns in vielerlei Hinsicht gestärkt. Wir sind uns einig und ganz realistisch darüber, was wirklich wichtig im Leben ist – die Gesundheit und die Entwicklung unserer Kinder stehen im Mittelpunkt. Meine Frau und ich haben einander in vielen schwierigen Situationen bezüglich unserer Tochter unterstützt, ob das nun gesundheitliche oder schulische Probleme waren. Mehr als 40 % der Väter gaben an, dass es auch einige negative Auswirkungen auf ihr Eheleben gab. Ungefähr etwas über die Hälfte von ihnen sagte, dass es in ihrer Ehe Höhen und Tiefen gab in Zusammenhang mit dem behinderten Kind.*
- *Es ist ein zweischneidiges Schwert. Auf der einen Seite war es eine Quelle von*

*Stress und Sorge, die für unsere Beziehung ganz sicher belastend war. Aber andererseits hat es uns, durch den gemeinsamen Bund und das gemeinsame Ziel, unserem Sohn zu helfen, seine Potenziale zu entfalten, näher zusammengebracht.*

Väter, die sich über gemischte Gefühle äußerten, erwähnten häufig, wie sie zwar davon profitierten, als ein Team zu agieren, wie sie aber gleichzeitig konfrontiert wurden mit der schädlichen Wirkung von zu viel Stress und zu wenig Zeit füreinander als Paar. Ungefähr 18 % der Väter berichteten, dass das Kind mit Down-Syndrom zu einer schlechteren Beziehung zu ihrer Ehefrau (oder zur Scheidung) beigetragen hat. Zusätzlich zu einigen oben genannten Stressfaktoren und Auswirkungen auf die Ehe fühlten sie sich von ihrer Partnerin entfremdet, bedingt durch die Unfähigkeit, heftige Unstimmigkeiten zu lösen.

- *Meine Frau und ich leben uns auseinander. Wir sind uns nicht einig in der Erziehung. Wir streiten die ganze Zeit. Sie ist immer beschäftigt mit Therapien und so für ihn. Wir haben auch Meinungsverschiedenheiten, wie wir mit ihm umgehen. Ich verwöhne ihn mehr und sie ist viel strenger mit ihm. Ich lasse ihn einfach faulenzten und Fernsehen schauen und sie möchte, dass er mehr gefördert wird, mit motorischen oder pädagogischen Aktivitäten.*

Viele beschrieben auch, dass ihre Ehefrau nicht in der Lage war, ihr Kind mit Down-Syndrom zu akzeptieren.

- *Es war schlimm. Meine Frau konnte die Diagnose nicht verkraften, ich schon, deshalb hatten wir eine unterschiedliche Ausgangsposition.*

### Väter wünschen sich mehr Verständnis

Weil wir uns dafür interessierten, welche Unterstützung sich die Väter wünschten, stellten wir einige weitere Fragen. Eine betraf die Ehefrau: Wenn es etwas gibt, wie ihre Frau oder Ihre Partnerin Sie anders unterstützen könnte, wie würde das aussehen? Was würde das sein?

Mehr als die Hälfte war sehr glücklich mit der Unterstützung, die sie von ihrer Ehepartnerin bekam. Die Vorschläge der anderen Väter betonten verschiedene Aspekte, unter anderem das Bedürfnis nach Anerkennung für die viele Arbeit, die sie leisteten, auch wenn sie sich nicht tagtäglich um die Kinder zu Hause kümmerten.

- *Anzuerkennen, wie hart ich arbeite, und zu sehen, dass auch ich Dinge aufgeben muss.*
- *Verständnis für den beruflichen Stress, für Veränderungen in meiner Karriere.*

Zusätzlich zum Bedürfnis nach mehr Anerkennung für ihre Anstrengungen außerhalb des Hauses, schrieben viele über die wenige Zeit, die sie mit ihrer Ehefrau alleine hatten, die Extra-Aufmerksamkeit, die das Kind erforderte, und den Mangel an körperlicher Nähe zwischen den Eltern.

- *Ich hatte das Gefühl, als ob ich alles alleine tragen musste. Wir waren so mit all diesen Dingen beschäftigt, dass wir uns selbst vergaßen.*
- *Wir brauchten ab und zu einen entlastenden Pflegedienst, damit wir auch mal zusammen weg konnten.*

Verschiedene Väter wiesen darauf hin, dass beide Partner mehr Zeit für sich bräuchten.

- *Ich brauche einfach auch ein wenig Zeit für mich, um die Dinge zu tun, die mir Spaß machen, und meine Frau braucht das genauso, auch wenn sie meint, dass sei egal. Wir beide brauchen das, damit wir mit unserem Leben zufrieden sein können und schlussendlich dann auch bessere Eltern.*

Einige Väter äußerten den Wunsch nach einer offenen Kommunikation und nach mehr Teamwork.

- *Teile einfach alles mit mir. Deine Gefühle der Unsicherheit, dein Glück und der Stolz über erreichte Ziele, deine Enttäuschung über schwierige Verhaltensweisen. Es geht uns beide an. Wir sind ein Team.*

### Und eine Schlussbemerkung:

Entspanne dich, genieße dein Baby. Es ist fantastisch.

Dr. Laura Marshak ist Professorin an der Indiana University of Pennsylvania, Indiana, USA.

### Literatur

- [1] Nasef, RA (2012) Autism in the Family: Caring and Coping Together, Brookes Publishing, Baltimore, MD.
- [2] Marshak LE, Prezant, FP (2007) Married with Special-needs Children, Woodbine House, Bethesda, MD.

# Beratungsstelle in unserer Nachbarschaft stellt sich vor

TEXT: ANITA KINLE

Die Thomas Benjamin Kinle Beratungsstelle ist seit 2010 geöffnet. Die Räume finden Sie in der Erlanger Straße 50 in Fürth. Sie steht Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien offen.

Unser Ziel ist es, Eltern zu stärken und ihnen zu vermitteln, dass und wie das Leben mit einem betroffenen Kind bewältigt werden kann.

Wir helfen bei Diagnosebewältigung, in Krisen- oder Überlastungssituationen. Wir begleiten Menschen gesundheitlich und psychologisch, bis es ihnen wieder besser geht.

Die Behandlungen erfolgen durch die angegliederte Naturheilpraxis für Down-Syndrom und Sportheilkunde von Heilpraktikerin Anita Kinle und in Zusammenarbeit mit anderen Therapeuten (Logopäde, Osteopath, Physiotherapeut, Kinderkrankenschwester) und einem Arzt, die bei Bedarf zu einer konsiliarischen Sprechstunde in die Beratungsstelle kommen.

Behandlungsschwerpunkte sind Naturheilverfahren, insbesondere Akupunktur und die chinesische Kräutermedizin. Wir setzen dort an, wo die Schulmedizin an Grenzen stößt, und ergänzen diese. Immer in Einvernehmen mit den Hausärzten unserer Patienten.

Behandlungsmöglichkeiten bei Kindern bestehen unter anderem bei Durchschlafproblemen, nächtlichem Einnässen, Verhaltensauffälligkeiten, Infektanfälligkeiten, „Dauerverschleimung“ der Atemwege, Verdauungsbeschwerden und Entwicklungsblockaden.

Eltern können sich bei uns ebenfalls behandeln lassen, wenn die Dauerbelastung psychische oder körperliche Folgen zeigt. Etwa bei Schlafstörungen, chronischen Kopfschmerzen, chronischen Entzündungen der Verdauungsorgane, chronischen Verspannungen und Schmerzen am Bewegungsapparat oder dauerhaftem Leistungsabfall und Müdigkeit.



Für Familien, die sich eine Behandlung finanziell nicht leisten können, übernimmt die Fürther Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom teilweise oder im Einzelfall ganz die Behandlungskosten.

Termine auf Anfrage  
und nach Vereinbarung:  
[www.down-syndrom-beratungsstelle.de](http://www.down-syndrom-beratungsstelle.de)  
oder unter [Anita@kinleanita.de](mailto:Anita@kinleanita.de),  
Tel. 0911 528578



„Beginnen wir davon auszugehen, dass das Down-Syndrom kein genetischer Defekt ist, sondern ein Ausdruck der Vielfalt der Natur, wie anders erscheint dann in diesem Moment die Welt?“

Anita Kinle

+++ Beratung braucht einen Raum +++



[www.down-syndrom-beratungsstelle.de](http://www.down-syndrom-beratungsstelle.de)

# Down-Syndrom und Humangenetik

## Interview mit Prof. Dr. Wolfram Henn

INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK



An manchen Tagen sind wir im DS-InfoCenter kurz davor, ein „Manifest“ zu verfassen, das wir an Medien, Studierende oder Schülerschaft weitergeben würden. In diesem Papier kämen einige Begriffe überhaupt nicht vor: „Erbkrankheit“, „Krankheit“, „Genetische Anomalie“, „Chromosomen-Aberration“, „Down-Syndrom – früher Mongolismus genannt“, „Leiden an/unter dem Down-Syndrom“, „Fehlverteilung der Chromosomen“. Die Liste könnte noch länger werden. Wir sind froh, dass Menschen fragen und sich genauer informieren! Nur ratlos sind wir, sehen zu müssen, wie fest manches in den Köpfen steckt, zum Teil über Jahrzehnte sogar in Lehrbüchern steht und sich kaum zu bewegen scheint.

Begriffe sind von Faktenkenntnis nicht zu trennen. Deshalb haben wir Prof. Dr. Wolfram Henn, Leiter der Genetischen Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes, Homburg/Saar, um ein Interview gebeten. Darin geht der Humangenetiker auf Fragen ein, die immer wieder neu gestellt und beantwortet werden müssen.

**Was ist das Down-Syndrom?, lautet die erste Frage in unserem Falblatt „Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze“. Es ist eine Variante des menschlichen Chromosomensatzes, so der erste Satz der Antwort. Wenn diese Frage Ihnen von Eltern eines Ungeborenen in der humangenetischen Beratung gestellt wird, wie erklären Sie es dem Paar?**

So offen formuliert höre ich eine Frage nach einer vorgeburtlichen Untersuchung eigentlich nur, wenn es um eine den werdenden Eltern fremde Diagnose geht. Über, beispielsweise, das Wolf-Hirschhorn-Syndrom kann ich bei Null zu erklären anfangen – vom Down-Syndrom hat bereits jeder irgendeine Vorstellung, und das macht die Beratung zur Herausforderung. Vor dem Aufbau von Wissen steht hier der Abbau von Vorurteilen. Das fängt schon beim Begriff „Syndrom“ an: „Syndrom“ heißt eben nicht „Behinderung“, sondern „wiedererkennbares Muster von Auffälligkeiten“. Und mit dem Begriff „Auffälligkeit“ – oder wie Sie es formulieren „Variante“ – ist man auf der wertneutralen Ebene angekommen, auf der sich Fakten vermitteln lassen. Einige

davon mögen objektiv banal sein, sind aber dennoch wichtig anzusprechen: Ein Kind mit Down-Syndrom ist genauso zu 100 Prozent das Kind seiner Eltern wie jedes andere Kind auch. Hinsichtlich seines Bestandes an Genen ist es zu 99 Prozent genauso doppelt bestückt wie andere Kinder auch. Das eine Prozent „Mehr“ an Genen für Chromosom 21 lässt auf einigen Gebieten Probleme erwarten – etwa hinsichtlich des Entwicklungstempos –, auf anderen Gebieten sind Probleme möglich, aber nicht sicher – etwa hinsichtlich Herzfehler –, und auf vielen Gebieten sind keine Probleme zu erwarten, etwa hinsichtlich des Hineinwachsens in den sozialen Familienverband.

**Dieselben Eltern fragen Sie womöglich: Wie ist es zustande gekommen? Warum wir? Sind unsere Gene daran „schuld“? Solche Fragen kreisen um mehr als nur um medizinische Erklärungen. Sie bergen Schuld- und Verantwortungsgefühle und drücken wahrscheinlich einen Wunsch nach tröstlichen Perspektiven aus. Wie sehen Sie die Aufgabe der humangenetischen Beratung vor dem Hintergrund dieser Fragen?**

Der Abbau unbegründeter Schuldgefühle ist eine der wichtigsten und auch dankbarsten Aufgaben der Beratungsgespräche, gerade auch um aus der Partnerschaft der Eltern Druck herauszunehmen. Da hat jeder Berater seinen eigenen Stil; ich selber versuche nicht zu belehren, sondern biologische Fakten zu benennen, die jeder für sich selbst interpretieren kann.

Die Aufteilung der Chromosomen bei der Zellteilung ist von Natur aus ungenau, und es gibt keinen fruchtbaren Menschen auf der Welt, in dessen Hoden oder Eierstöcken nicht immer wieder Keimzellen mit einem überzähligen Chromosom gebildet werden. Da regiert der Zufall, und deshalb kann auch keine Schuld entstehen. Auch wenn niemand daran schuld ist, wenn ein Kind bei der Geburt nicht den Fantasien entspricht, die seine Eltern zuvor von ihm hatten: Ihre Verantwortung bleibt bestehen, und Elternliebe für das Kind ist ein sehr verlässlicher Mechanismus der Natur.

Eines gebe ich den Eltern immer noch mit, nämlich das in einem Satz zusammengefasste Ergebnis unserer Befragungsstudien an mehr als 1000 Familien über die letz-

ten 20 Jahre: Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom sind im Durchschnitt genauso glücklich oder unglücklich wie andere Familien, auch wenn der Anfang schwer sein mag.

Aber irgendwo haben auch wir als Fachleute unsere Grenzen. Das „Was“ und das „Wie“ können wir naturwissenschaftlich gut beschreiben, das „Warum“ und das „Wofür“ zu erklären sind wir aber nicht berufen, das ist Sache von Religion und Philosophie.

**Und wie entsteht das Down-Syndrom aus genetischer Sicht tatsächlich? Darf in dem Zusammenhang überhaupt von Vererbung gesprochen werden? (Gibt es Unterschiede im Hinblick auf die vier Formen der Trisomie 21?) Gibt es vielleicht auch ganz aktuelle Erkenntnisse darüber aus der Forschung? Stellen wir uns vor, Sie wurden eingeladen, im Leistungskurs Biologie diese Fragen zu beantworten.**

Nun, für Leistungskursler: Die freie Trisomie 21 resultiert zumeist aus einem Non-Disjunction in der maternalen oder paternalen Meiose I. Weniger aufgeblasen formuliert: Bei der Bildung von Eizellen und Spermazellen in den Keimdrüsen von Mutter und Vater müssen die paarweise vorhandenen Chromosomen jeweils 1:1 aufgeteilt werden. Findet diese Aufteilung in einer gerade entstehenden Keimzelle für irgendein Chromosomenpaar nicht statt – was in der Natur sehr häufig vorkommt –, kommen in der Eizelle oder Spermazelle zwei Chromosomen dieser Art an. Mit dem entsprechenden Chromosom der Partner-Keimzelle zusammen kommt es dann bei der Befruchtung zur „freien“ Trisomie; wenn es sich um das Chromosom 21 handelt, zum Down-Syndrom. Weil dabei das Chromosom 21 im Ganzen dreifach vorhanden ist, sind die darauf lokalisierten etwa 250 einzelnen Gene unverändert – es handelt sich also nicht um einen „Gendefekt“, und schon gar nicht um eine „Erbkrankheit“.

Viel seltener ist die Translokations-Trisomie 21, bei der das dritte Chromosom 21 mit einem anderen Chromosom verschmolzen ist und von diesem sozusagen als „blinder Passagier“ durch die Keimzellbildung mitgenommen wird. Hier kann ein Elternteil klinisch unauffälliger und meist ahnungsloser „balancierter“ Anlageträger sein, aber auch die Translokations-Trisomie kann spontan entstehen.

Extrem selten ist die „partielle“ Trisomie 21, bei der nur ein Teil des Chromosoms dreifach vorliegt – einen solchen Befund habe ich in meinen 25 Jahren als Humangenetiker erst zweimal gesehen.

**Über die Mosaikform der Trisomie 21 wird manchmal gesagt, sie sei eine „leichtere Variante“ oder sie wirkt sich nicht so gravierend auf die mentale Entwicklung aus. Ist diese Behauptung haltbar und belegt?**

Der Mosaik-Trisomie 21 liegt ein „mitotisches Non-Disjunction“ zugrunde, also ein Non-Disjunction der Chromosomen 21 erst nach der Befruchtung. Hier befinden sich im gleichen Organismus teils Zellen mit Trisomie 21, teils Zellen mit unauffälligem Chromosomensatz. Wie groß der Anteil an trisomen Zellen ist, hängt davon ab, in der wievielten Zellteilung nach der Befruchtung das Non-Disjunction stattgefunden hat, und ihr Einfluss auf die Entwicklung davon, wie hoch ihr Anteil in verschiedenen Organen ist. Da kann es sogar innerhalb desselben Menschen große Unterschiede geben.

Aber – letztlich bedeutet das fürs reale Leben wenig: So oder so müssen Eltern die Entwicklung ihres Kindes aufmerksam beobachten, seine Potenziale zu entfalten helfen und seinen Schwächen früh und mit Augenmaß entgegenwirken. Eine rosa Brille ist nun einmal genauso wenig ein gutes Erziehungsinstrument wie eine Brechstange. Ganz egal, ob das Kind 46 oder 47 Chromosomen hat (oder 45 oder 48, was es ja auch gibt ...).

**Kommen wir in die Beratungssituation zurück. Die pränatale Diagnostik befindet sich seit 2012 und der Einführung des PraenaTests im Zeitalter der nichtinvasiven Methoden zur Früherkennung von Trisomie 21 (auch der Trisomie 18 und 13). Was sind Ihre Beobachtungen und Erfahrungen aus der Beratungspraxis in den letzten Jahren? Sie ahnen es sicherlich: Es geht um die Gretchenfrage „Sterben Menschen mit Down-Syndrom aus?“ oder wie in einem der Elternforen im Plakatentwurf dargestellt „... die Letzten ihrer Art!“.**

Ja, dieser Gedanke bewegt mich auch. Tatsache ist, dass der PreanaTest und ähnliche Angebote, die unter dem Begriff NIPT (nicht-invasive pränatale Tests) zusammengefasst werden, auf große Nachfrage stoßen, und der nächste Schritt zur flächendeckenden Verbreitung wird wohl die allgemeine Kostenübernahme durch die Krankenkassen sein.

Die gesellschaftliche und politische Entscheidung, Schwangerschaftsabbrüche nach vorgeburtlichen Chromosomenanalysen zu erlauben, ist ja schon 30 Jahre alt; das revidieren zu wollen ist schlicht realitätsfern. Was wir aber bewahren müssen und auch

können, sind das Recht und der moralische Anspruch jeder Schwangeren, aus persönlicher Überzeugung auf NIPT und Fruchtwasseruntersuchungen zu verzichten, ohne als verantwortungslos zu gelten. Da sind wir Ärzte gefordert, in der individuellen Beratung wie in der Öffentlichkeit.

**Besonders schwangeren Frauen, die 36 Jahre und älter sind, wird der Bluttest auf Down-Syndrom empfohlen. Welche Rolle spielt das Alter, nicht nur der Mutter?**

Zunächst eine ethische Anmerkung zur Wortwahl: Ein solcher Test darf nie „empfohlen“ werden, denn diese Einordnung besagt, dass es ein Fehler sei, ihn nicht zu wollen. Also besser, weil fairer: „angeboten“.

Rein biologisch befinden sich in jedem Eierstock jeder fruchtbaren Frau auf der Welt neben in chromosomal üblicher Weise angelegten Eizell-Vorstufen auch solche mit zusätzlichen Chromosomen 21, 13, 18 oder anderen. Je mehr Eisprünge mit „üblichen“ Eizellen die Frau in ihren bisherigen Regelzyklen schon hatte, desto größer wird der relative Anteil veränderter Eizellen im „Restbestand“ der Eierstöcke und damit die statistische Wahrscheinlichkeit, dass eine veränderte Eizelle freigesetzt und befruchtet wird. Da Männer, anders als Frauen, bis ins hohe Alter neue Spermazellen bilden können, gilt ungerechterweise, aber erwiesenermaßen dieser Effekt für sie nicht. Mit 30 Jahren liegt die Wahrscheinlichkeit einer Frau, ein Kind mit einer, wie es technisch heißt, „numerischen Chromosomenanomalie“ (Trisomie 13, 18, 21 bzw. mehr oder weniger Geschlechtschromosomen als üblich) zu bekommen, bei etwa 1 : 500, mit 35 Jahren bei etwa 1 : 200, und mit 40 Jahren bei etwa 1 : 50. Die „Altersgrenze“ ist rein willkürlich gesetzt.

**Und noch eine Frage zum Bluttest, die wir neulich gestellt bekamen: „Wenn Schnipsel des genetischen Materials des Kindes im mütterlichen Blut zu finden sind, wie lange bleiben sie dort? Kann es sein, dass sie für immer im Blut der Mutter bleiben, sich mit den Genschnipseln des nächsten Kindes vermischen und so die Diagnose verfälschen!?“ Wie aussagekräftig sind der PraenaTest und ähnliche Produkte?**

Was auch immer man persönlich von NIPT halten mag, technisch ausgereift ist das Verfahren durchaus. Nach aktuellen Studien liegt die Wahrscheinlichkeit einer korrekten Diagnose bezogen auf die Trisomien 13, 18 und 21 bei etwa 99 Prozent – natürlich ist ein Prozent Fehlerquote viel

zu viel, um allein am NIPT-Ergebnis die Entscheidung über die Fortsetzung der Schwangerschaft festzumachen. Also: Nach jedem auffälligen NIPT folgt eine Fruchtwasseruntersuchung, auch das gehört zur Aufklärung darüber dazu. Das Problem, dass freie fetale DNA, also Erbgutschnipsel des Kindes, in der nächsten Schwangerschaft den Test verfälschen könnten, besteht nicht, weil sie schnell im Blut abgebaut wird. Bei Zwillingschwangerschaften allerdings stößt das Verfahren an seine Grenzen.

**Welche Fragen haben Sie als Humangenetiker an unsere Gesellschaft? Natürlich mit Blick auf Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben.**

Um die Menschen, die jetzt mit dem Down-Syndrom leben, ist mir momentan nicht bange; über ganz praktische Verbesserungen in der medizinischen Versorgung und in der Bildung hinaus spürt man auch im sozialen Miteinander mehr Offenheit gegenüber dem Anderssein. Allerdings: Wird das auch so bleiben, wenn die in unserer rapide alternden Gesellschaft sich schon abzeichnenden Verteilungskämpfe um Ressourcen im Sozialwesen wirklich ausbrechen? Machen wir uns nichts vor: Frühförderung, berufliche Inklusion und Wohnprojekte findet jeder gut, solange er für deren Kosten nicht eigene Ansprüche zurückschrauben muss.

Wie viel wird uns die viel beschworene gesellschaftliche Vielfalt wert bleiben? Werden wir, wenn es schlecht kommt, doch wieder einen Klimawandel bekommen, der offen oder verdeckt zu Kosten-Nutzen-Analysen über geborene und ungeborene Menschen führt? Dass die Humangenetik als Wissenschaft Instrumente geschaffen hat, ein solches Denken zu realisieren, erfüllt mich mit einem gewissen Unbehagen; umso größer ist unsere Verpflichtung, uns nicht der Macht des Machbaren zu unterwerfen.

**Herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihre Unterstützung!**

## Danke Dr. M.!

Liebe Frau Dr. M.!

Vielleicht können Sie sich noch an mich erinnern ... ich bin die junge Frau, die Ende des letzten Jahres von Berlin in ihre alte Heimat gezogen ist. Sie baten darum, dass ich mich doch noch einmal melden solle, wenn das Baby geboren ist. Das möchte ich nunmehr mit diesem Brief tun ...

Unsere kleine Tochter Felicitas wurde am 14.7.2012 im Klinikum S. geboren. Sie wog 2975 g und war 49 cm groß. Es war eine schnelle, weitestgehend unkomplizierte Geburt in der 38. SSW. Vom Erreichen der Klinik (nach nur etwa fünf Stunden leichter Wehentätigkeit und mit einem bereits sechs cm geöffneten Muttermund, dem nur „weg zu hechelnde“ Presswehen folgten) bis zur Geburt vergingen gerade einmal 49 Minuten! Und das beim ersten Kind! Das Baby lag nach der Geburt noch über eine Stunde nackt auf meiner Brust ... ein unbeschreiblich schönes Gefühl!

Leider wurde das freudige Ereignis getrübt, als Felicitas am Morgen blau anlief und direkt nach der U1 zum Ultraschall und zur Beobachtung in die Neonatensivstation musste. Es folgten viele Untersuchungen, Schlaflabor und endlose Stunden des Wartens auf irgendwelche Ergebnisse oder Erklärungen. Niemand wollte so recht mit uns reden ...

Nach sechs langen Tagen durfte ich sie endlich mit auf die Mutter-Kind-Station nehmen, wo ich noch eine Nacht mit ihr blieb. Das mit dem Stillen klappte zwar prima, aber ich wollte noch etwas Hilfestellung, bevor es nach Hause gehen sollte.

Im Entlassungsbefund im Kinder-Untersuchungsheft standen dann Dinge, die uns Rätsel aufgaben: mandelförmige Augen, tiefsitzende Ohren, dezente Sandalenfurchen ... Erst meine Hebamme klärte uns auf Nachfragen darüber auf, dass dies äußere Merkmale von Trisomie 21 darstellen. Zunächst ignorierten wir den Verdacht, doch nach drei Wochen konnte ich diese Unsicherheit nicht mehr ertragen. Ich ließ einen zytogenetischen Test durchführen ... Ein paar Tage danach erhielten wir die Diagnose: Der Test war positiv ... Felicitas hat das Down-Syndrom!

Für uns brach eine Welt zusammen! Wir fragten uns tagelang nach dem Warum? ... Ich war doch gar keine Risikopatientin und die Wahrscheinlichkeit so gering. Dann fiel mir ein, dass ich eine entscheidende Untersuchung – die Nackenfaltenmessung – nicht machen ließ. Ich war in Ihrer Praxis vor der 11. und nach der 14. SSW – der Zeitraum war

verstrichen. Daraufhin schauten Sie noch einmal genauer beim Ultraschall nach, aber sahen nichts Auffälliges.

Anfangs wollte ich Ihnen Vorwürfe machen, dass Sie mir nicht klargemacht haben, dass dieser Test nur in einer bestimmten Zeitspanne vollzogen werden kann. Aber dann wurde mir klar, dass ich allein darauf hätte achten müssen. Schließlich habe ich Informationsmaterial erhalten! Ich machte mir lange Vorwürfe, dass ich selbst schuld an allem sei. Aber für das 47. Chromosom kann ich doch nichts und selbst wenn ich den Test gemacht hätte ... was wäre dann gewesen? Es hätte sich vielleicht ein auffälliger Befund mit einer hohen Wahrscheinlichkeit ergeben. Aber was wäre wiederum dann gewesen? Ich weiß nicht, ob ich einer Fruchtwasseruntersuchung zugestimmt oder abgetrieben hätte ... vielleicht wäre sie dann nicht auf der Welt! Ich bin nicht gläubig, aber ich denke mittlerweile, dass es Schicksal war, dass wir diese Untersuchung nicht gemacht haben. Felicitas wollte leben!!!

Wenn ich mein kleines Baby nun ansehe, würde ich sie für nichts auf der Welt mehr hergeben! Sie ist ein sehr hübsches, liebes und lebendiges Baby. Sie trotz aller medizinischen Erfahrungen und möglichen Auffälligkeiten. Sie trinkt sehr gut, wächst stetig, strampelt kräftig und hebt ihr Köpfchen in der Bauchlage schon sekundenlang hoch. Von Schluckbeschwerden oder niedrigem Muskeltonus keine Spur. Das Wichtigste ist aber, dass sie organisch gesund ist! Sie hat keinen – bei diesen Kindern häufig vorkommenden – Herzfehler. Ihr Darm funktioniert und ihre Hüfte ist „1a“. Sie macht uns sehr viel Freude, vor allem wenn sie uns mit ihren großen blauen Augen anguckt und lächelt ...

Sicher wird es in unserem Familienleben schwieriger und wir werden noch einige Rückschläge erleiden. Aber wir werden alles für sie tun und sie fördern, wie wir nur können. Wir möchten, dass sie ein erfülltes, glückliches und selbstständiges Leben führen kann!

Ihnen – Frau Dr. M. – möchte ich für Ihre kompetente, humorvolle und einfühlsame ärztliche Betreuung herzlich danken! Ich schwärme noch heute von Ihrer liebevollen Art und der schönen Arztpraxis.

Machen Sie weiter so! Ich werde Sie in guter Erinnerung behalten!

Lieben Gruß,  
Dana H.

# Medizinische Themen beim WDSC 2015

ZUSAMMENFASSUNG: CORA HALDER

Der erste Tag des DS-Weltkongresses in Chennai war hauptsächlich medizinischen Themen gewidmet. Verschiedene Vorträge konzentrierten sich auf älter werdende Menschen mit Down-Syndrom – ein Themenbereich, der immer mehr in den Mittelpunkt rückt. Auch ein Beitrag über Krebs bei Menschen mit Trisomie 21 ließ aufhorchen.

## Down-Syndrom und Alter

**Dr. Juan Fortes von der DS-Klinik in Barcelona** präsentierte einen Beitrag zum Thema „Gesundheit bei Erwachsenen mit Down-Syndrom“. In dieser DS-Klinik (2500 Patienten jährlich) in Barcelona sind 70 % der Klientel älter als 18 Jahre. Dr. Juan Fortes warnte, dass die gesundheitlichen Probleme ernst und vielfältig sind, jedoch noch nicht ernst genug genommen werden. Es wird das Hauptthema in der Zukunft sein und eine große, schwierige Aufgabe, mit der sich DS-Verbände, Eltern und DS-Kliniken beschäftigen müssen. Wichtig ist die Zusammenarbeit mit regulären Kliniken, da eine DS-Ambulanz ernsthafte Probleme allein nicht behandeln kann. Hauptansprechpartner in einer DS-Ambulanz soll ein Neurologe sein.

**Auch Dr. George Capone vom DS Clinic and Research Center des Kennedy Krieger Instituts in Baltimore** spricht über die ungleiche Entwicklung von einerseits Menschen mit Down-Syndrom, die immer älter werden, und andererseits die vielen Unzulänglichkeiten in ihrer medizinischen Versorgung. Über die oft komplexe Problematik gibt es immer noch zu wenig Wissen. Da wir aber bis 2050 mit zwei Millionen mehr Menschen mit DS rechnen müssen, ist dies ein wichtiges Anliegen. Es werden Menschen mit Trisomie 21 öfter und länger in Krankenhäusern sein. Auch werden passende Betreuungs-/Unterkunftsmöglichkeiten gebraucht für demente Patienten.

**Hui Sim Kiu Heidi von der Universität Hongkong** stellte eine Studie vor, die sich damit befasste, wie Eltern ihr Kind mit Down-Syndrom auf das Älterwerden und auf den Tod ihrer nächsten Familienmitglieder vorbereiten. Befragt wurden Eltern im Alter von 60 bis 93 Jahren, ihre Kinder mit Down-Syndrom waren zwischen 30 und 45 Jahre alt. Es stellte sich heraus, dass mehr als die Hälfte der Eltern das Thema Tod und Älterwerden nicht angesprochen hatte. Mehr als 70 % bestätigten, dass sie auf Gespräche über diese Themen mit ihrem Familienmitglied nicht gut vorbereitet sind. Am meisten

Sorgen machten ihnen, wenn sie selbst nicht mehr da wären, die Gesundheit, die Unterbringung und die Sicherheit ihrer Kinder. Familien glaubten häufig, dass ihr Kind mit Down-Syndrom den Begriff Tod nicht verstehen würde, dies stimmte jedoch nicht. Alle interviewten Personen mit Down-Syndrom hatten eine gewisse Vorstellung vom Tod, sie hatten allerdings große Schwierigkeiten damit, sich den Tod der eigenen Eltern vorzustellen. Frauen mit Down-Syndrom schien der Gedanke an den Tod der Eltern emotional mehr zu belasten als Männer. Rund 80 % der Eltern hatten eine Heimunterbringung ihres Kindes schon in die Wege geleitet oder planten dies. Gleichzeitig möchte aber die Hälfte der befragten Personen mit Down-Syndrom nicht in ein Heim, sondern in der Kommune leben.

## Sterblichkeit und Demenz

Während der letzten Dekaden ist in den westlichen Ländern die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom gestiegen bis im Durchschnitt 60 Jahre. Trotzdem sterben diese Menschen immer noch bedeutend früher als andere. Weshalb? Über die Faktoren, die die Sterblichkeit von älteren Menschen mit Down-Syndrom beeinflussen, ist tatsächlich wenig bekannt. Eine Studie aus den Niederlanden hat untersucht, welche Risiken zum früheren Tod der Zielgruppe beitragen, welche schützenden Faktoren es gibt, was die Todesursachen sind, wie häufig diese zutreffen und ob diese in der Durchschnittsbevölkerung ähnlich oft auftreten. Dr. Antonia Coppus von der Radboud Universität Nijmegen in den Niederlanden stellte Studie und Ergebnisse vor.

An der Studie waren 506 Personen mit Trisomie 21 beteiligt, die beim Beginn der Studie im Dezember 1999 alle älter als 45 Jahre waren. Bis Januar 2014 waren 250 Personen gestorben, 24 hatten sich von der Studie zurückgezogen. Jedes Jahr wurden alle Teilnehmenden ausführlich medizinisch sowie auf ihren kognitiven Status untersucht. Die Daten wurden verglichen mit

denen aus der Durchschnittsbevölkerung. Dazu wurden Informationen beim Centraal Bureau voor de Statistiek eingeholt.

Alter und Demenz sind die wichtigsten Prädiktoren für die Sterblichkeit der Zielgruppe. Die häufigste (50 %) Todesursache bei Menschen mit Down-Syndrom waren Atemwegserkrankungen. Dies unterscheidet sich stark von den Todesursachen in der Vergleichsgruppe. Interessanterweise kamen Herz-/Kreislaufkrankungen bei den Menschen mit Down-Syndrom in der Studie viel seltener vor als in der Vergleichsgruppe.

Bei Patienten, bei denen man einen Abbau der Fähigkeiten feststellte, wurde jährlich ein ausführlicher, speziell für Menschen mit Down-Syndrom angepasster Demenz-Check durchgeführt.

Durchschnittlich wurde Demenz bei 16 % der Patienten festgestellt. Bis zum Alter von 60 Jahren verdoppelte sich das Vorkommen von Demenz alle fünf Jahre. Bis zum Alter von 49 Jahren waren es 8,9 %, von 50 bis 54 Jahren waren es 17,7 % und von 55 bis 59 Jahren 32,1 %. Ab dem 60. Lebensjahr gab es einen kleinen Rückgang zu verzeichnen. Demenz war dann noch bei 25,6 % der Personen feststellbar. Die Tatsache, dass die Anzahl der Menschen, die an Demenz erkrankt waren, nach dem 60. Lebensjahr nicht mehr zunahm, ist mit der erhöhten Sterblichkeit der dementen Menschen mit Down-Syndrom (44,4 %) zu erklären. Bei den nicht dementen Personen, die wir während 3,3 Jahren beobachteten, waren es im Vergleich 10,7 %. Patienten mit Demenz wurden meistens behandelt mit Anti-Epileptika, Anti-Psychotika und Anti-Depressiva. Depressionen waren häufig mit Demenz assoziiert.

Diese Studie aus den Niederlanden ist die umfangreichste zurzeit in diesem Bereich. Die allgemeine Annahme, dass alle Menschen mit Trisomie 21 eine Alzheimer-Demenz entwickeln, konnte widerlegt werden. **Obwohl Demenz bei zunehmendem Alter öfter auftritt, war das Vorkommen bei den ältesten Menschen mit Down-Syndrom nicht höher als 25 %.**

## Solide Tumoren bei Menschen mit Down-Syndrom

Daniel Satge, PhD vom Oncodéfi in Montpellier, Frankreich, forscht seit vielen Jahren im Bereich Krebs bei Menschen mit einer Intelligenzminderung, speziell auch bei Menschen mit Down-Syndrom. In Chennai stellte er eine Studie vor, die vom Jerome LeJeune Institut (IJL) in Paris durchgeführt wurde.

Ein Anliegen der Wissenschaftler war es, herauszufinden, wie oft Menschen mit Trisomie 21 an Krebs erkranken, welche Krebsarten dies sind und wie die Prognosen aussehen.

Die Daten wurden vom Medizinischen Zentrum des IJL in den Jahren 1999 und 2014 gesammelt. Unter den 5046 Personen mit Trisomie 21 waren 2462 Kinder und 2584 Erwachsene, davon 2319 Mädchen/Frauen und 2726 Jungen/Männer. 56 % der Patienten kamen aus Paris, 42 % aus Frankreich und 2 % waren aus dem Ausland.

Es wurden insgesamt 26 bösartige solide Tumoren (23 bei Erwachsenen, drei bei Kindern) und 13 gutartige Tumoren (drei bei Erwachsenen, zehn bei Kindern) diagnostiziert.

Darunter waren acht Keimzelltumoren (selten in der Durchschnittsbevölkerung), sechs Fälle von Hodenkrebs (Patienten waren zwischen 19 und 34 Jahre) und zwei andere Keimzelltumoren (Mediastinum und Eierstocktumor).

Brustkrebs wurde bei fünf Frauen im Alter von 25 bis 49 Jahren festgestellt. Durchschnittsalter war 46 Jahre. (In Frankreich liegt das Durchschnittsalter, um an Brustkrebs zu erkranken, bei 60 Jahren). Bei einer Patientin wurde zusätzlich Neurofibromatose diagnostiziert. In den Familien von zwei Frauen kam Brustkrebs vor. Vier der Patientinnen überlebten, eine starb an einer anderen Erkrankung.

Ein bösartiges Melanom (Hautkrebs) wurde bei drei Patienten (zwei Frauen und einem Mann) im frühen Stadium entdeckt, jeweils am Finger, Fuß und Bein.

Darmkrebs und Bauchspeicheldrüsenkrebs kamen jeweils einmal vor, Leberkrebs (Hepatitis B) wurde zweimal festgestellt. Die Patienten waren zwischen 40 und 50 Jahre alt. Es gab zwei männliche Patienten mit Lungenkrebs (33 und 60 Jahre). Der jüngere hatte nie geraucht, der Ältere rauchte viel (nur der letztere Patient überlebte).

Ein Hirntumor (Glioblastom) kam bei einem 19-jährigen Mann und einer 63-jährigen Frau vor.

Zwei Fälle von malignen hämatologischen Erkrankungen (Blutkrebs) gab es: ein achtjähriges Mädchen mit der Diagnose eines Lymphoms (sie überlebte) und eine 33-jährige Frau mit einem multiplen Myelom.

### Gutartige Tumoren

Es fanden sich gutartige Tumoren bei acht Kindern: dreimal das Leberhämangiom, zwei Fälle von Chondromatose (Knochentumor), zweimal Lymphangiom, eine seltene gutartige Tumorerkrankung der Lymphgefäße, und einmal Hautkrebs.

Bei den fünf Erwachsenen handelte es sich um einen Fall von Meningeosis, einmal um einen Ovarialtumor und dreimal um eine Form von Hautkrebs.

Die Patienten mit diesen gutartigen Tumoren hatten keine wesentlichen körperlichen Folgen.

### Zusammenfassung

Mit diesen Daten können wir das Vorkommen von Tumoren bei Down-Syndrom einschätzen und ein Tumor-Profil feststellen:

- Es ist wichtig, regelmäßig auf Hodenkrebs und auf Brustkrebs (speziell bei familiärer Häufung) zu untersuchen. Außerdem sollen die Haut beachtet und Tumoren im Verdauungsapparat ausgeschlossen werden.
- Die Risikofaktoren sind ähnlich wie in der Durchschnittsbevölkerung: genetische Faktoren bei Brustkrebs und exogene Faktoren wie Rauchen, Hepatitis B und Zöliakie.
- Solide Tumoren kommen bei einer von sechs bis acht Personen mit Down-Syndrom vor, hauptsächlich bei Erwachsenen.
- Das spezielle DS-Tumor-Profil zeigt ein höheres Vorkommen von Hodenkrebs und Keimzellenkrebs. Bei den eher selten auftretenden Karzinomen bestand ein Zusammenhang mit genetischen Faktoren (Brustkrebs) oder Infektionen/Entzündungen (Leber, Darm).
- Je früher die Diagnose, desto besser die Prognose. Werden Tumoren früh erkannt, können sie häufig geheilt werden. ■



Einige Teilnehmende des WDSC in Chennai

# Hodenhochstand:

## Rechtzeitige Behandlung hilft Hodenkrebs zu verhindern

TEXT: GERHARD HAMMERSEN

Bösartige Hodentumoren – umgangssprachlich als „Hodenkrebs“ bezeichnet – treten bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung. Dies beruht unter anderem auch darauf, dass bei männlichen Säuglingen mit Down-Syndrom sehr oft ein Hodenhochstand vorliegt und dieser häufig relativ spät behandelt wird. Grundsätzlich wird empfohlen, einen Hodenhochstand bis zum ersten Geburtstag zu korrigieren, da der Hoden sonst Schaden nimmt und damit das Risiko steigt, dass sich später in diesem Hoden ein bösartiger Tumor entwickelt.

### Beispielhafter Fall

Bei dem männlichen Neugeborenen Maximilian F. wurde auf Grund des typischen Erscheinungsbildes ein Down-Syndrom vermutet, was sich in der Chromosomenanalyse bestätigte: Es fand sich eine freie Trisomie 21. Erfreulicherweise lagen weder ein angeborener Herzfehler noch eine der anderen bei Kindern mit Down-Syndrom häufig zu beobachtenden Organfehlbildungen vor. In der Folgezeit traten – abgesehen von häufigen Infekten und gelegentlicher Verstopfung – keine wesentlichen medizinischen Probleme auf. Allerdings befand sich der rechte Hoden auch nach dem ersten Geburtstag nicht im Hodensäckchen (Skrotum); man tastete ihn vielmehr in der Leistenbeuge und er ließ sich auch nicht durch Verschieben in das Skrotum verlagern, das heißt, es lag ein Hodenhochstand vor, in diesem Fall ein Leistenhoden.

Diesem Befund wurde zunächst wenig Bedeutung beigemessen. Erst als Maximilian acht Jahre alt war, wurde der Hodenhochstand operativ korrigiert. Der Hoden lag anschließend an normalem Ort im Skrotum. Im Alter von 21 Jahren wurde eine schmerzlose Anschwellung des rechten Hodens bemerkt, ohne dass eine Verletzung oder Erkrankung vorausgegangen war. Nach Vorstellung beim behandelnden Arzt und Ultraschalluntersuchung wurde der dringende Verdacht auf einen bös-

artigen Hodentumor geäußert, was sich nach Operation und feingeweblicher Untersuchung bestätigte, es handelte sich um ein Seminom. Wegen der Bösartigkeit dieses Tumors wurde eine Chemotherapie abgeschlossen. Maximilian wurde acht Jahre lang regelmäßig bei einem Onkologen untersucht. Es sind keine Metastasen und kein Tumor-Rezidiv aufgetreten, sodass wahrscheinlich von einer endgültigen Heilung ausgegangen werden kann.

### Medizinischer Kommentar

Dieser bösartige Hodentumor hätte sich wahrscheinlich durch rechtzeitige Behandlung des Hodenhochstandes – gegen Ende des ersten Lebensjahres – vermeiden lassen.

Während der vorgeburtlichen Entwicklung eines Buben werden die Hoden im Bauchraum im Bereich der Nieren angelegt, wandern dann nach unten und treten im Bereich des Leistenkanals aus dem Bauchraum aus und erreichen im Weiteren im Skrotum (Hodensäckchen) ihre endgültige Position. Diese physiologische Verlagerung des Hodens aus dem Bauchraum heraus in das Skrotum wird „descensus testis“ genannt und findet in der Regel noch vor Geburt des Kindes statt. Bei etwa 0,7 – 3,0 % aller Buben ist zum Zeitpunkt der Geburt diese Hodenverlagerung aber noch nicht komplett abgeschlossen; die Hoden befinden sich noch im Bauchraum oder

auf dem Weg in das Skrotum, zum Beispiel im Bereich des Leistenkanals, wie im dargestellten Fall. Dieser Zustand wird als Hodenhochstand oder Maldescensus testis bezeichnet.

Man kann verschiedene Grade des Hodenhochstandes unterscheiden:

► **Kryptorchismus:**

Hoden liegt im Bauchraum

► **Leistenhoden:**

Hoden liegt im Leistenkanal

► **Gleithoden:**

Hoden liegt am unteren Ende des Leistenkanals und lässt sich nicht dauerhaft ins Skrotum verschieben

► **Pendelhoden:**

Hoden liegt im Skrotum, zieht sich aber häufig – zum Beispiel bei Kältereiz oder Berührung – für kurze Zeit in den Leistenkanal zurück.

Beim Pendelhoden handelt es sich um eine Normvariante ohne Krankheitswert, während die anderen Formen des Hodenhochstandes behandlungsbedürftig sind.

Ein bei Geburt vorhandener Hodenhochstand hat gute Chancen, sich im Laufe der nächsten Monate noch spontan zu normalisieren. Wenn der Hodenhochstand aber zu lange besteht, wird der nicht deszendierte Hoden zunehmend und dauerhaft geschädigt: Es steigt das Risiko einer Beeinträchtigung der Zeugungsfähigkeit und dass sich später ein maligner Tumor (Hodenkrebs) in dem nicht deszendierten Hoden entwickelt. Diese Risiken werden umso größer, je später der Hodenhochstand korrigiert wird, das heißt, es droht im schlimmsten Fall eine Zeugungsunfähigkeit (Infertilität). Auch die Häufigkeit eines sich später entwickelnden Hodentumors steigt mit der Dauer des Hodenhochstandes dramatisch an. Deshalb wird von Kinderärzten und Urologen empfohlen, bei einem Hodenhochstand, der nach dem sechsten Lebensmonat immer noch besteht, eine entsprechende hormonelle und/oder operative Behandlung einzuleiten, damit mit Vollendung des ersten Lebensjahres die Hoden komplett deszendiert an typischer Stelle im Skrotum liegen.

Bei Buben mit Down-Syndrom kommt dem Hodenhochstand besondere Bedeu-

tung zu, weil dieser beim Down-Syndrom mit 7 bis 25 % wesentlich häufiger auftritt als in der Allgemeinbevölkerung (0,8 – 2,0 %). Außerdem wird die bei zu später Behandlung drohende Infertilität häufig nicht als Problem wahrgenommen, da Männer mit Down-Syndrom – von ganz seltenen Einzelfällen abgesehen – per se nicht zeugungsfähig sind. Dies führt dazu, dass ein Hodenhochstand bei Buben mit Down-Syndrom häufig gar nicht oder zu spät behandelt wird. Erschwerend kommt hinzu, dass sich beim Down-Syndrom auch im Laufe der ersten Lebensjahre ein Hodenhochstand entwickeln kann, das heißt, dass bei Geburt eindeutig deszendierte und im Skrotum gelegene Hoden im Laufe der weiteren Entwicklung wieder in den Leistenkanal rückverlagert werden.

Da ein zu lange bestehender Hodenhochstand aber nicht nur das Risiko der Infertilität erhöht, sondern auch das eines später auftretenden bösartigen (malignen) Hodentumors (umgangssprachlich als „Hodenkrebs“ bezeichnet), ist unbedingt darauf zu achten, dass ein Hodenhochstand auch beim Down-Syndrom rechtzeitig, das heißt bis zum Ende des ersten Lebensjahres, behandelt wird. Nur so kann das Risiko eines später – meist im zweiten bis dritten Lebensjahrzehnt – auftretenden malignen Hodentumors vermindert werden.

Da zusätzlich allgemein – unabhängig vom Hodenhochstand – das Risiko eines malignen Hodentumors bei Jugendlichen und Männern mit Down-Syndrom im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöht ist, sollten regelmäßig im Rahmen der medizinischen Vorsorgeuntersuchungen auch die Hoden abgetastet werden. Ein Hodentumor fällt durch Vergrößerung eines Hodens auf, ohne dass er Schmerzen verursacht. Folgende Befunde bei der Untersuchung der Hoden sollten Anlass zu weiterer medizinischer Abklärung geben:

- ▶ Vergrößerung eines Hodens
- ▶ tastbare Knoten im Hoden
- ▶ veränderter Tastbefund des Hodens (fester oder härter)

Bei auffälligem Tastbefund muss weitere Diagnostik einschließlich einer Ultraschalluntersuchung des Hodens veranlasst werden. Abschließend ist zu bemerken, dass sich Hodentumoren bei regelmäßiger Untersuchung leicht entdecken lassen und, dass sie bei frühzeitiger Behandlung in der Regel eine gute Prognose haben.

Dr. med. Gerhard Hammersen  
berät Familien im Rahmen der DS-Sprechstunde  
in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg.

## Erste Ergebnisse der Studie zu Ausscheidungsstörungen bei Personen mit Down-Syndrom

Liebe Leserinnen und Leser!

Mit Freude darf ich Ihnen mitteilen, dass wir nun die ersten Ergebnisse der Studie zu Ausscheidungsstörungen und psychischen Symptomen, an der auch einige von Ihnen teilgenommen haben, vorstellen können.

In den Jahren 2013 und 2014 haben wir in Kooperation mit dem Verein Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. und der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* Fragebogenpakete an Familien mit betroffenen Personen mit Down-Syndrom verschickt. Die Pakete enthielten einen Fragebogen zu Einnässen, Einkoten, Trink- und Toilettenverhalten und einen Fragebogen zu psychischen Symptomen des Betroffenen.

Wir haben Rückmeldungen von über 300 Familien erhalten! Darunter befanden sich 78 Kinder (4–12 Jahre), 44 Teenager (13–17 Jahre), 139 junge Erwachsene (18–30 Jahre) und 21 ältere Erwachsene (über 30 Jahre). Rund 25 % aller Personen mit Down-Syndrom waren noch von mindestens einer Ausscheidungsstörung (Einnässen nachts, Einnässen tags oder Einkoten) betroffen. Vor allem im Kindesalter waren die Raten sehr hoch (64 %), gingen aber im Jugend- und jungen Erwachsenenalter zurück (10 % und 13 %). Im älteren Erwachsenenalter stieg die Häufigkeit auf ca. 22 % an.

Beeinträchtigende psychische Symptome zeigten rund 14 % der Kinder und Jugendlichen und rund 8 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom. Diese Häufigkeiten sind relativ niedrig verglichen mit psychischen Symptomen bei anderen genetischen Syndromen (zum Beispiel bis zu 30 % bei Williams-Beuren-Syndrom) und sind nur etwas höher als in der Durchschnittsbevölkerung (~10 %).

Verglichen mit den Zahlen an Ausscheidungsstörungen gesunder Personen (5–10 % im Kindes- und <1 % im Erwachsenenalter) sind Personen mit Down-Syndrom deutlich häufiger betroffen. Vor allem im Kindesalter scheint dies bei über der Hälfte aller Betroffenen ein Problem zu sein. Es gibt aber verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung.

### Wer kann helfen?

Der erste Ansprechpartner bei Ausscheidungsstörungen kann der Kinder- oder Hausarzt sein. Er kann die erste Untersuchung (körperliche Untersuchung auf organische Ursachen, Ultraschall von Blase, Darm und Nieren) durchführen und die erste Behandlung einleiten. Zusätzlich können auch Urologen (bei Einnässen), Gastroenterologen (bei Einkoten) und Kinder- und Jugendpsychiater oder Psychotherapeuten bei der Behandlung von Ausscheidungsstörungen helfen.

In unserer Spezialambulanz für Ausscheidungsstörungen an der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg/Saar, behandeln wir alle Kinder und Jugendlichen mit Ausscheidungsstörungen in einem multiprofessionellen Team (Ärzte, Psychologen, Urotherapeuten).

Für Betroffene, die weiter weg wohnen, bieten wir auch gerne telefonische Beratung bei Fragen zur Diagnostik oder Behandlung. Sie können sich gerne unter 06841/16-24367 oder auch per Mail bei justine.niemczyk@uks.eu melden.

Wir möchten uns bei allen teilnehmenden Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und deren Eltern sowie Betreuern bedanken! Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben, uns Auskunft über die beschriebenen Symptome zu geben. Nur mit Ihrer Hilfe ist es möglich, diese Ergebnisse zu erhalten und darauf aufbauend die Behandlung betroffener Personen zu verbessern!

Weitere Ergebnisse der Studie werden im Laufe des nächsten Jahres in einer wissenschaftlichen Zeitschrift erscheinen. Wir werden Sie auf dem Laufenden halten.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Winterzeit!

Justine Niemczyk, Dipl.-Psychologin  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie  
Universitätsklinikum des Saarlandes  
66421 Homburg

Ein ausführlicher Artikel der Autorin „Ausscheidungsstörungen bei Down-Syndrom“ ist in *Leben mit Down-Syndrom* 74, September 2013, Seite 30 – 32, erschienen.

# Wo sind meine Ohren?

TEXT: TANIA DEBBERT

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 47, September 2004 beschrieb Dr. Bodo Bertram vom Cochlear Implant Centrum in Hannover, wie ein Cochlea-Implantat (CI) funktioniert und dass eine CI-Versorgung auch für taub geborene Kinder mit Down-Syndrom eine sinnvolle Therapie darstellt.

Außerdem beschrieben Eltern von zwei kleinen Jungen mit Down-Syndrom ihre Erfahrungen mit dem Implantat. Beide Kinder waren zu der Zeit erst ein Jahr alt. Nachdem wir im letzten Sommer einige Anfragen zu diesem Thema bekamen, nahmen wir wieder Kontakt zu den beiden Familien auf, um zu hören, ob sich das Implantat bewährt hat und wie die Kinder sich während der letzten zehn Jahre entwickelt haben. Wir freuen uns über die beiden Berichte. Im ersten berichtet Frau Debbert über ihre Söhne Alexander und Johannes, in einem zweiten Erfahrungsbericht beschreibt Frau Le Breton ausführlich Fabians Geschichte.

**Familie Debbert hat zwei Söhne, Alexander und Johannes (mit Down-Syndrom). Alexander ist gerade 18 Jahre geworden, Johannes ist jetzt 13. Beide Söhne sind taub geboren. Alexander wurde mit 13 Monaten, Johannes schon mit fünf Monaten mit Cochlea-Implantaten versorgt. Die ausführliche Geschichte finden Sie in LmDS, Nr. 47, September 2004, auch im Online-Archiv der Zeitschrift: [www.ds-infocenter.de/html/lebenmitds.html](http://www.ds-infocenter.de/html/lebenmitds.html)**



## Wie geht es Alexander und Johannes jetzt?

**Alex** trägt seit zwei Jahren nur noch einen SP (Sprachprozessor), da er immer wieder heftige Kopfschmerzen hatte. Nach langem Suchen und einigen Tests haben wir herausgefunden, dass sechs Elektroden nicht mehr funktionieren. Man müsste diese abschalten, um das CI wieder zu nutzen. Da dieses Problem aber während der Pubertät auftrat, war Alex zu der Zeit nicht besonders motiviert, aktiv mitzuarbeiten und

das Hören auf der betreffenden Seite wieder neu zu lernen. Mit jetzt fast 18 Jahren hat er sich daran gewöhnt, nur mit der einen Seite zu hören.

Er hat gerade eine Ausbildung zum Fachinformatiker für Systemintegration beim Kreis Rendsburg-Eckernförde/Öffentlicher Dienst angefangen. Seine schulische Laufbahn war durchweg integrativ – von der Grundschule über vier Jahre Gymnasium bis zum Realschulabschluss auf der Gemeinschaftsschule vor gut einem Jahr. Alex' Sprachvermögen ist so normal, dass es sogar Mitschüler gab, die nach Jahren nicht „bemerkt“ haben, dass er hörgeschädigt ist. Natürlich ist sein Hörvermögen tatsächlich eingeschränkt, aber er kompensiert das durch seine Intelligenz. Sicherlich muss er sich viel mehr anstrengen als andere, aber das würde er (zurzeit) noch nicht zugeben.

Ich bin sehr gespannt, wie er seine Ausbildung meistern wird und wie es mit seinen CIs weitergeht. Auch wenn er im Oktober 18 geworden ist, begleiten mich die Sorgen darum natürlich weiter, aber die Verantwortung und die Zuständigkeit fallen ihm natürlich zu.

**Johannes** war drei Jahre integrativ in unserem Kindergarten. Als Unterstützung haben wir eine Pflegefachkraft über die Eingliederungshilfe beantragt, sodass zusammen mit der Heilpädagogin des KJHV und der Hörgeschädigtenpädagogin des LFZ Hören immer eine dritte Fachkraft

anwesend war. Leider ging der Weg in der Integration nicht weiter ... unsere Grundschule vor Ort fühlte sich dem nicht gewachsen.

Ich habe mir dann diverse Schulen angeschaut und hospitiert. Johannes geht seit der ersten Klasse (er kommt nun in die achte) in die Rudolf-Steiner-Schule für seelenpflegebedürftige Kinder in Kiel. Die Klasse hat von Anfang an die gleiche Lehrerin plus meist drei Zusatzkräfte (Fachschüler, Praktikanten etc.) und nur neun Kinder. Dort fühlt er sich sehr wohl und ich habe die Entscheidung nie bereut. Viele seiner außerschulischen Aktivitäten (Fußball, Theater) finden natürlich dadurch auch in Kiel statt (ca. 35 km entfernt). In unserer Nähe hat Johannes im Laufe der letzten Jahre integrativ unter anderem Handball gespielt, einen Schwimmkurs besucht und beim Kinderturnen mitgemacht. Je älter er wird, umso schwieriger ist bei uns aber die Integration bei Gleichaltrigen. Von wirklicher Inklusion traue ich mich gar nicht zu sprechen ...



# Neue Ohren für Fabian

TEXT: CHRISTIANE LE BRETON

Sein Hör- und Sprachvermögen ist meines Erachtens sehr gut. Aufgrund der frühen Versorgung mit dem CI war seine Akzeptanz immer vorhanden und der Nutzen sehr groß. Unsere Reha-Phase im CIC Hannover ging über gut fünf Jahre, seitdem fahren wir einmal pro Jahr zur medizinischen Kontrolle, für Hör- und Sprachtest, und zur technischen Anpassung nach Hannover. Wir treffen uns dort seit vielen Jahren mit einem gleichaltrigen Jungen mit Down-Syndrom und zwei CIs aus Hessen. Es fällt mir schwer, Johannes' Sprachvermögen zu beurteilen, Vergleiche sind nicht wirklich objektiv. Das Wichtigste ist aber doch die Kommunikation miteinander und die funktioniert mit ihm meistens sehr gut. Wir können mittlerweile auch komplexere Dinge besprechen und Johannes kann sich zunehmend verständlicher auch gegenüber Fremden ausdrücken. Er kann schon lange Mehrwortsätze formulieren, hat eine gute Sprachmelodie und Betonung und liebt es auf jeden Fall auch, zu singen. Takt, Rhythmusgefühl und Erkennen von Melodien sind mit dem CI absolut möglich.

Frau Debbert ist aktiv in der Initiative *Es sind die Ohren*, die unter anderem einen Leitfaden für Familien mit hörgeschädigten Kindern herausgegeben hat.

Informationen:  
Tania Debbert  
24784 Westerrönfeld  
Tel. 04331/6965729  
E-Mail taniadebbert@web.de  
oder unter  
[www.essinddieohren.de](http://www.essinddieohren.de)

„Taub und trotzdem hören“, so lautet ein Slogan der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft (DCIG) e.V. Kann das auch bei Kindern mit Down-Syndrom funktionieren?

Fabian hat schon über zwölf Jahre Erfahrungen beim Hören mit dem Cochlea-Implantat gesammelt. Wie es ihm dabei erging, schildert der folgende Bericht.

## Vorgeschichte

Unser zweites Kind Fabian wurde am 22. März 2002 mit Down-Syndrom geboren.

Als Fabian sechs Monate alt war, wurde nach mehreren HNO-ärztlichen Untersuchungen auch noch eine an Taubheit grenzende Innenohrschwerhörigkeit diagnostiziert. Wir probierten mit Fabian verschiedene Hörgeräte aus, die jedoch nichts bewirkten. Sie gaben nur ständig schrille Pfeifgeräusche von sich, da die Ohrpassstücke in seinen kleinen Ohren nie richtig dicht waren.

Für uns änderte sich alles. Hatte uns bisher das Down-Syndrom sehr beschäftigt, so empfanden wir uns plötzlich mehr als Eltern eines gehörlosen Kindes. Zwischen uns und Fabian war eine unsichtbare Wand. Er reagierte nicht, wenn wir ihn riefen, hörte keinen Gesang, blickte uns nicht an, wenn wir mit ihm redeten. Alle Fördermaterialien schienen sinnlos, denn immer war Sprache ein unersetzlicher Bestandteil. Wir fühlten uns hilflos der Situation ausgesetzt.

Aus verschiedenen Quellen (z.B. Hörgeräte-Akustiker, allgemeine Frühförderstelle) hörten wir jedoch immer wieder, es gäbe inzwischen auch für gehörlose Menschen Hilfe, man könne ein Implantat einsetzen.

Bald wurde die Frühförderung von der pädaudiologischen Frühförderungsstelle übernommen, die uns eine etwas genauere Vorstellung von diesem Cochlea-Implantat (CI) vermittelte: Es handelt sich hierbei um eine elektronische Innenohrprothese für hochgradig schwerhörige und gehörlose Menschen. Sie besteht aus einem Implantat, das in die Schädeldecke hinter das Ohr eingesetzt wird, und einem Prozessor mit Sendespule, der ähnlich wie ein Hörgerät getragen wird. Der Prozessor sendet die empfangenen Schallwellen als elektrische Signale über die Sendespule, die magnetisch über dem Implantat haftet, durch die Haut zum Implantat. Dieses entschlüsselt die Signale und leitet sie über eine Elektrode weiter in die Hörschnecke (Cochlea). Hierdurch



wird der Hörnerv stimuliert, wodurch im Gehirn akustische Ereignisse erkannt werden können. Voraussetzung ist also ein intakter Hörnerv.

Die pädaudiologische Frühförderung war uns auch eine sehr große Unterstützung im Alltag mit Fabian. Wir wurden motiviert, weiter mit ihm zu sprechen und zu singen, und erhielten Anregungen, wie wir Geräusche und Sprache für Fabian spürbar machen konnten, zum Beispiel indem er seine Hand an unseren Kehlkopf legte, wenn wir sprachen, oder wir beim Musikhören einen Luftballon vor die Box hielten, an dem Fabian die Vibration fühlen konnte. Es kamen Instrumente zum Einsatz, die tiefe vibrierende Töne erzeugten, und Spielsachen, die vibrierten oder rhythmisch blinkten.

Nach zahlreichen Gesprächen mit Experten und Eltern CI-versorgter Kinder entschlossen wir uns dazu, Fabian ein CI einsetzen zu lassen. Endlich war es soweit: Im Februar 2003 wurde Fabians rechtes Ohr in der HNO-Klinik der Uniklinik Würzburg mit einem CI der Firma Med-El implantiert. Vorab wurden Fabian die Polypen entfernt und umfangreiche Voruntersuchun-

gen durchgeführt, um sicherzugehen, dass Fabian Chancen hatte, mit dem CI hören zu lernen.

Die Operation verlief ohne Komplikationen, zehn Tage später wurden wir aus der Klinik entlassen. Nun sollte die Wunde noch richtig ausheilen, bevor wir im März, kurz vor Fabians erstem Geburtstag, ins Cochlea-Implant-Centrum (CIC) Wilhelm Hirte nach Hannover führen.

Dieser Termin wurde von uns mit großer Spannung erwartet, denn dort erfolgte die Erstanpassung der äußeren Teile seines CIs, des Sprachprozessors mit Sendespule, und es würde erste Anhaltspunkte geben, ob der Eingriff erfolgversprechend war.

### Die ersten Jahre mit CI

Endlich war es soweit, Fabian saß auf meinem Schoß, uns gegenüber ein Pädagoge, der Fabian beobachtete, und ein Techniker, der die Anpassung des Gerätes über einen angeschlossenen Computer vornahm. Und da passierte es tatsächlich, bei der ersten Stimulation seines Hörnervs spannte sich Fabian an und drehte sich spontan zu mir um. Er hatte etwas gehört!

In den folgenden fünf Tagen wurde Fabians Sprachprozessor täglich neu eingestellt und in Therapiesitzungen wurde geübt, Zusammenhänge zwischen Geräuschen und Ereignissen herzustellen.

Im Alltag zu Hause dauerte es noch eine ganze Weile, bis sich Fabians Verhalten allmählich änderte. Wir übten fleißig Hören, woran sich auch Fabians dreieinhalb Jahre ältere Schwester Annika fleißig beteiligte. Nach einiger Zeit stellten wir fest, dass Fabian morgens nach dem Anlegen seines Sprachprozessors seine Stimme ausprobierete, indem er in verschiedenen Lautstärken und Tonlagen „AAAAA“ rief. Bald rutschte er auch auf dem Bauch durch die Wohnung und schlug harte Gegenstände aneinander, um Geräusche zu erzeugen.

Er lernte nach und nach, verschiedene Geräusche einer bestimmten Quelle zuzuordnen, und begann aufzuschauen, wenn er gerufen wurde.

Allerdings fiel anfangs auch der Sprachprozessor häufig von Fabians Ohr, da er noch nicht alleine sitzen konnte. Mit zunehmend verbesserter Feinmotorik zerlegte er das Gerät mehrmals täglich und warf die Einzelteile fort. Immer wieder waren wir auf der Suche nach Kleinteilen und mussten defekte Kabel austauschen. Um Fabian zu motivieren, sein CI zu tragen, beschäftigte ich mich natürlich besonders intensiv mit ihm, wenn ich es ihm nach einer solchen Aktion wieder angelegt hatte. Fast ein Jahr lang dauerte dieser Zustand an.

Eines Tages riefen mich deshalb bei uns spielende Kinder. Annika kommentierte: „Ach, der Fabian will doch nur die Mama anlocken.“ Ich dachte über diese Äußerung nach, wahrscheinlich hatte Fabians Schwester das eigentliche Problem besser erkannt als ich. Als Fabian das CI wieder auseinandernahm, änderte ich die Strategie: Ich zeigte es ihm und legte es gut sichtbar, aber unerreichbar auf einen Schrank. Dann verließ ich für kurze Zeit das Zimmer. Als ich wieder kam, legte ich ihm das CI wieder an. Daraus hatte Fabian gelernt und seitdem nie wieder mutwillig sein CI auseinandergenommen.

Im ersten Jahr nach der Erstanpassung führen wir noch ca. alle acht bis zwölf Wochen für zwei Tage ins CIC nach Hannover, wo der Sprachprozessor nach und nach immer differenzierter eingestellt und weiterhin das Hören geübt wurde.

Nach einem Jahr Hörerfahrung imitierte Fabian bereits Geräusche und bildete Silbenketten wie „Mama“ und „Dada“ (Papa), die er auch zielgerichtet einsetzte. Er erkannte verschiedene Fingerspiele und Lieder wieder, die er immer wieder mit den passenden Bewegungen einforderte.

Allmählich verbesserte sich die Kommunikation mit ihm. Er begann, kleine Bilderbücher zu betrachten und immer mehr Dinge mit passenden Lauten zu benennen. Da es jedoch im Alltag immer noch schwierig war, seine Äußerungen zu interpretieren, beschafften wir uns GuK-Karten und übten Gebärden. Fabian ahmte die Gebärden bald nach und lauterte dazu. Nach und nach beantwortete er einfache Fragen mit Gebärden, seine Worte wurden deutlicher und er reihte mehrere Gebärden mit passenden Lauten zu Zweiwort-Sätzen (zum Beispiel „Dada Brmmm“ + Winke-Winke und Gebärde Auto = Papa ist mit dem Auto weggefahren).

Da uns der Wortschatz der GuK-Karten bald nicht mehr ausreichte, kauften wir ein Gebärden-Lexikon. Einige Zeit später schafften wir uns auch die Software mit Begleitbüchern „Tommys Gebärdenwelt“ an (Tipp: Bei nicht sprechenden Kindern übernimmt die Krankenkasse auf Antrag die Kosten), sodass Fabian auch selbstständig am PC arbeiten konnte. Er liebte die Gebärden sehr und verbesserte bei der Anwendung gleichzeitig seine Sprache.

Motorisch entwickelte sich Fabian langsam, hartnäckig und allen Anstrengungen seiner Physiotherapeutin zum Trotz rutschte er auf dem Po durch die Wohnung, erst mit zweieinhalb lernte er während eines Urlaubs an der Nordsee krabbeln, als er im Watt beim Po-Rutschen stecken blieb.

Kurz bevor er mit dreieinhalb Jahren als Einzelintegration in den Kindergarten unseres Dorfes kam, machte er seine ersten Schritte. Sein CI liebte Fabian inzwischen sehr, und wenn er kurz nicht hörte, weil zum Beispiel seine Batterien gewechselt werden mussten, weinte er manchmal.

Da er es auch sehr liebte, wenn ich ihm etwas vorsang, wurde bald jedes Ritual von einem bestimmten Lied begleitet. Ohne Gesang verweigerte er häufig die Mitarbeit. Wahrscheinlich haben sich schon viele Leute gewundert, wenn wir unterwegs im In- und Ausland für längere Zeit öffentliche Toiletten blockierten und das Lied „Drei Chinesen mit dem Kontrabass“ aus der Kabine erscholl, ohne das Fabian damals nicht auf dem Klo sitzen blieb.



Fabian (3 J.) in der Uniklinik Würzburg nach der OP des linken Ohres

### Das zweite CI

Aufgrund von Fabians Erfolgen begannen wir, darüber nachzudenken, auch das linke Ohr operieren zu lassen.

Zu diesem Zeitpunkt hatte er einen Wortschatz von ungefähr 100 Wörtern, von denen er ca. 25 Wörter korrekt aussprach. Zehn Wörter konnte er als Ganzwort von GuK-Karten „lesen“. Er sprach in Zwei- bis Dreiwortsätzen, imitierte kurze Redewendungen und antwortete auf ganz einfache Fragen. Die Aussprache der Laute „f“, „w“, „sch“ und „h“ gelang ihm noch nicht, das „u“ sprach er wie „o“ aus.

Inzwischen waren die Erfahrungen bei der CI-Versorgung von Babys und Kleinkindern so weit fortgeschritten, dass sehr viele Kinder bereits zwei CIs auf einmal oder mit wenigen Wochen Abstand erhielten. Allerdings waren die Aussagen über Kinder, die ihr zweites CI mit mehreren Jahren Abstand bekamen, sehr unterschiedlich, manche akzeptierten es nie.

Wieder überlegten wir, sprachen mit Therapeuten und Ärzten. Die Vorstellung, dass Fabians erstes CI durch einen technischen Defekt ausfallen konnte und er dann



Fabian (6 J.) mit H. Meyer im CIC Hannover bei der Anpassung seines Sprachprozessors

Fabian (6 J.) bei der Sprachtherapie mit Frau Baarlink im CIC Hannover

mehrere Wochen komplett ohne Gehör auskommen musste, gab schließlich den Ausschlag. Im Februar 2006 wurde Fabians linkes Ohr in Würzburg operiert.

Die Erstanpassung des zweiten CIs erfolgte im März 2006 kurz vor seinem vierten Geburtstag im CIC Hannover und war ein voller Erfolg. Fabian hatte bereits gelernt, bei Hörtests einen Gegenstand an sein Ohr zu halten und diesen abzulegen, wenn der Ton aus war. Das funktionierte beim zweiten Ohr auf Anhieb und Fabian wollte seit diesem Tag nur noch mit beiden Ohren hören. Nach mehreren Wochen und einigen Anpassungen in Hannover verstand er uns mit dem linken Ohr so gut wie mit dem rechten.

### Kindergartenzeit

Im Kindergarten wurde Fabian seinen Möglichkeiten entsprechend in alle Aktivitäten mit einbezogen. Er erhielt zusätzlich einmal wöchentlich einzeln oder in Kleingruppen Förderung durch die pädaudiologische Frühförderstelle. Auch durch seine Integrationskraft fanden regelmäßig kleine Fördereinheiten statt.

Sprachlich war es inzwischen möglich, Fabian mit etwas Übung zu verstehen. Bei uns zu Hause sprach er zwar leicht verwaschen, jedoch sehr viel und in ganzen Sätzen.

Das Zusammensein mit den anderen Kindern tat Fabian gut und er machte weitere Fortschritte in seiner Sprache und Selbstständigkeit. Die Kinder akzeptierten Fabian so, wie er war. Allerdings blieb er den Kindern gegenüber sprachlich eher zurückhaltend und beschränkte seine Äußerungen auf einzelne Wörter.

Obwohl er auch hin und wieder bei anderen Kindern eingeladen wurde, bildeten sich keine Freundschaften. An den Spielen der Jungen zeigte er kein Interesse, vermutlich waren sie ihm zu wild und er konnte weder kognitiv noch motorisch mithalten. Von den Mädchen wurde er eher bemutet. Als die Einschulung im Sommer 2008 anstand, sprach Fabian alle Laute außer „w“ (das klangt sehr amerikanisch) und „f“

(er hatte die Zunge zwischen den Lippen, sodass es nach scharfem „s“ klang) korrekt aus. Seine Sätze umfassten bis zu fünf Wörter, er konjugierte Verben, bildete Plural und verwendete Artikel. Allerdings waren frei gebildete Sätze für Fremde nicht immer verständlich, da die Sprache noch immer leicht verwaschen und die Grammatik nicht immer korrekt waren. Er verwendete Gebärden inzwischen vor allem dann, wenn wir ihn nicht richtig verstehen konnten.

Da wir auf weitere Fortschritte in allen seinen Entwicklungsbereichen hofften und noch sehr unentschlossen bei der Auswahl einer geeigneten Schule für ihn waren, ließen wir ihn für ein Jahr vom Schulbesuch zurückstellen. In diesem Jahr wiederholte Fabian die Fördereinheiten für Vorschulkinder. Er lernte dort, mithilfe des Würzburger Trainingsprogramms „Hören, Lauschen, Lernen“ Laute und die dazugehörigen Buchstaben zu unterscheiden, Worte in Silben zu segmentieren und Sätze von Worten zu unterscheiden. Bald kannte er alle Buchstaben und begann, sie zu Silben zusammenzusetzen. In wöchentlichen Vorschulstunden wurden auch das Arbeiten am Tisch sowie die Ausdauer bei zahlreichen Bastelaktivitäten trainiert.

In den lebenspraktischen Bereichen (An- und Ausziehen, Nase putzen, Essen ...) machte er ebenfalls weitere Fortschritte, benötigte aber nach wie vor noch viel Unterstützung und verbale Anleitung.

### Schulauswahl

Da die Einschulung nun definitiv anstand, beschäftigte uns die Auswahl einer geeigneten Schule. Eigentlich hatten wir auf die Möglichkeit einer integrativen Beschulung gehofft, bei der er mit den Kindern aus dem Kindergarten zusammenbleiben konnte. Allerdings fand damals die Integration von Kindern mit Behinderung zur Bündelung der sonderpädagogischen Kompetenz in unserer sehr ländlich strukturierten Region nicht an allen Schulen statt. Fabian hätte also eine andere Schule als seine Kameraden aus unserem Dorf besuchen müssen.

Ich besuchte diese Schule und hospitierte im Unterricht. Obwohl Schulleitung und Lehrkräfte einen engagierten Eindruck machten, hatte ich Zweifel, ob dies die richtige Schule sei. Bisher wurde die Schule nur von Kindern mit körperlichen Behinderungen besucht. Die Integrationsklasse war mit 20 Kindern relativ groß, was bei Fabians Hörschädigung das Sprachverständnis sehr erschwerte. Zusätzlich war der Pausenhof zur stark befahrenen Straße hin offen und da Fabian dazu neigte, öfter mal einfach zu verschwinden, schien uns das auch gefährlich.

Der Besuch einer Schule für hörgeschädigte Kinder erübrigte sich aus zwei Gründen: Zum einen hätte er die Ziele der Lernhilfeklasse erreichen müssen, und das war nach einem dort durchgeführten Test offenbar nicht zu erwarten, zum anderen lag diese Schule 90 Kilometer von unserem Wohnort entfernt, was uns angesichts dessen, dass unterwegs auch noch andere Kinder eingesammelt wurden, unzumutbar erschien.

Also entschieden wir uns für die Schule mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Dort waren die Klassen so klein, dass Fabian dem Unterricht akustisch problemlos folgen konnte. Als Vorteil erschien uns auch, dass im Unterricht Gebärdenunterstützte Kommunikation verwendet wurde, um auch die nicht sprechenden Schüler in den Unterricht einzubeziehen. Beim Erlernen des Lesens und Schreibens kamen für die einzelnen Buchstaben Lautgebärden zum Einsatz, was bei Fabians Hörschädigung sehr hilfreich sein konnte. Dass der Schwerpunkt der Schule nicht bei den Kulturtechniken lag, sondern eher darin, jeden Schüler seinen Möglichkeiten entsprechend in der Entwicklung seiner lebenspraktischen Fähigkeiten zu fördern, nahmen wir in Kauf. →

Fabian (7 J.) am Tag seiner Einschulung



## Fortschritte während der Schulzeit bis jetzt

Fabians Einschulung erfolgte am 26. August 2009. Er war sieben Jahre alt und kam in eine Klasse mit fünf anderen Kindern, die unterschiedliche Behinderungen hatten, einige waren sprachlich weiter als er, einige konnten nicht sprechen. Die Eingewöhnung in die neue Situation machte ihm keine Schwierigkeiten.

Wie auch in der Kindergartenzeit sprach er anfangs weiterhin sehr wenig in der Schule, dafür aber umso mehr mit uns. Im Laufe der Jahre nahm sein Selbstvertrauen zu und er wurde auch dort gesprächiger. Seine Sätze wurden nach und nach komplexer und die Aussprache besserte sich. Auch das „W“ und das „F“ konnte er nach sehr viel Üben und Logopädie irgendwann endlich richtig aussprechen.

Heute spricht er (wenn er will) recht deutlich und auch für Fremde verständlich. Er kann inzwischen für uns nachvollziehbar von Ereignissen sprechen, bei denen wir nicht anwesend waren, und fragt selber sehr viel. Manchmal setzt er Erlebnisse aus der Schulzeit kreativ in den Alltag um.



Fabian (6 J.) schreibt einen Einkaufszettel

So zum Beispiel, als er eines Abends allein im Bad war, um seine Zähne zu putzen. Als ich das Bad wieder betrat, waren nicht nur die Zähne geputzt, sondern auch der Spiegel über und über mit weißen Sprenkeln verziert. Als ich deswegen anfang zu schimpfen, lächelte mich Fabian entwaffnend an und erklärte: „Mama, du musst nicht schimpfen, du musst fröhlich sein. Das sieht schön aus, wie im Planetarium.“ Offensichtlich hatte also der Besuch des Planetariums während der Klassenfahrt ihn sehr beeindruckt, und ich muss seit diesem Tag beim Anblick bekleckter Spiegel innerlich immer schmunzeln.

Manchmal ist Fabian beim Erzählen auch sehr fantasievoll, sodass wir nicht

immer eindeutig zwischen Dichtung und Wahrheit unterscheiden können. Bei Berichten über Ereignisse in unserer Abwesenheit müssen wir daher immer eher vorsichtig bei anderen Beteiligten nachfragen, sonst kann das auch mal peinlich werden.

Beim Lernen der Kulturtechniken werden die Schüler in ihren Fähigkeiten entsprechende Gruppen eingeteilt. Fabian hat so das Lesen gelernt, doch leider liest er nicht besonders gerne. Er schaut oft nicht richtig auf den Text und ist unkonzentriert.

Schreiben tut er dagegen wesentlich lieber. Oft schreibt er uns kleine Notizen auf Klebezettel, die er überall hinheftet, oder macht Einkaufslisten mit seinen Wünschen. Da Fabian so schreibt, wie er es hört, sind seine Botschaften manchmal etwas schwierig zu entziffern. Wenn wir ihn beim Schreiben unterstützen, indem wir ihm die Wörter langsam und deutlich vorsprechen und kleine Hinweise zur Schreibweise geben, gelingt ihm das Schreiben besser.

Manchmal haben seine Schreibkünste auch kleine Überraschungen zur Folge: Als ich eines Morgens in der Dämmerung das Haus verließ und später im Hellen einen Blick auf meine neuen Stiefel warf, musste ich feststellen, dass Fabian darauf unbemerkt die Eigentumsverhältnisse festgehalten hatte. Mit dickem schwarzem Stift hatte er auf jeden hellbraunen Schuh „Mama“ geschrieben.

Obwohl Fabian schon vor der Einschulung bis 100 zählen konnte und inzwischen gelernt hat, die Uhr zu lesen (und zum Beispiel auch feststellt: „Es ist 19 Uhr 50, in zehn Minuten kommen Nachrichten.“), fällt ihm das Rechnen immer noch sehr schwer. Auch heute noch scheint er selbst im Zahlenraum bis zehn mehr zu raten als zu rechnen.

Positiv hat sich in der Schule für ihn der Umgang mit schwächeren Schülern ausgewirkt. Er liebt es, anderen zu helfen, und ist ganz stolz, wenn er beispielsweise für ein nicht sprechendes Kind eine Nachricht auf dessen Talker aufnehmen darf. Sein Selbstbewusstsein hat sich dadurch, dass er selber auch mal derjenige ist, der anderen behilflich sein kann, positiv entwickelt.

## Hörbehinderung im Alltag

Da Fabian für seine Verhältnisse gut spricht und ohne Hilfsmittel sogar telefonieren kann, werden wir häufiger gefragt, ob er denn jetzt ganz normal höre. Auch wenn man es als Außenstehender kaum wahrnimmt, hat Fabian nach wie vor eine Hörbehinderung und hört nicht „normal“ in unserem Sinne. Seine Hörschwelle liegt bei

ca. 30 dB, Geräusche, die leiser sind, kann und soll er nicht hören, da dadurch sein Sprachverständnis gestört würde. Auch hört er nicht das volle Frequenzspektrum, vor allem tiefe Töne liegen für ihn außerhalb des Hörbaren. In der Praxis wirkt sich das so aus, dass er ähnlich klingende Wörter verwechselt oder beim Erlernen von neuen Wörtern häufig besonders üben muss.

In Sprachaudiogrammen mit einsilbigen Wörtern erreicht Fabian bei 65 dB eine Verständlichkeit von 70 bis 80 %. Obwohl das ein sehr gutes Ergebnis ist, heißt es doch, dass 20 bis 30 % ohne Kontext und Mundbild nicht verstanden werden können. Das ist vermutlich auch ein Grund, warum er sich nie gerne Geschichten oder Lieder von CDs anhört. Er braucht eine Bezugsperson oder bewegte Bilder, um dem Inhalt ausreichend folgen zu können.

Früher haben wir ihn zum Üben neuer Wörter oft rhythmisch auf dem Schoß bewegt oder in die Hände geklatscht, jetzt verwenden wir zur Differenzierung Lautgebärden oder schreiben ein Wort gemeinsam mit ihm auf. Bei manchen seiner Wortkreationen, zum Beispiel Staubsauger (Staubsauger), Papilocken (mein Mann musste Annika schon mal die Haare mit Papiloten eindrehen) oder Emils (E-Mails, hin und wieder bekommen wir eine solche mit Fotos von Fabians kleinem Cousin Emil) wissen wir bis heute nicht, ob er falsch hört, mundmotorische bzw. kognitive Schwierigkeiten hat oder sein Wort einfach logischer findet, denn oft ist er hinsichtlich von Verbesserungsvorschlägen beratungsresistent.

Eine von Fabians Lieblingsbeschäftigungen ist das Fotografieren. So ruft er regelmäßig seine Schwester: „Annika, stell dich mal an, ich will dich mal grafieren!“ Sie korrigiert ihn: „Fabian, das heißt fotografieren!“, woraufhin er ganz cool kontert: „Ja man, Alter, ich grafier jetzt mal ein Foto.“

Manchmal haben Missverständnisse ein überraschendes Ende, wie auch in der folgenden kleinen Geschichte: Jeden Abend lese ich Fabian aus einem Buch vor, das er sich aussuchen darf. Eines Abends verlangte er das Buch mit Franz-Josef. Mir war dieses Buch fremd, also suchten wir gemeinsam, aber fanden es nicht. Wochenlanges Suchen bleibt erfolglos. Als Fabian mal wieder nach dem Buch mit Franz-Josef fragte, erklärte ich: „Ich habe schon überall gesucht, das Buch ist nicht da“, woraufhin er wütend erwiderte: „Mama, du sollst nicht immer suchen, du sollst finden!“

Irgendwann habe ich dann in Fabians Anwesenheit einen Schrank im Büro geöffnet und er hat es gefunden. Strahlend hielt er mir „Das Dschungelbuch“ unter die Nase.



Fabian (13 J.) in seinem Element Wasser

Da es sich dabei um eine sehr alte Comic-Version aus meiner frühen Kindheit handelt, die auseinanderzufallen drohte, hatte ich dieses Buch vor ihm in Sicherheit gebracht.

Und wer in diesem Buch heißt nun Franz-Josef? Niemand! Das Buch stammt noch aus meinen ersten Lebensjahren in Frankreich und Fabian hatte „Franz-Josef“ anstatt „französisch“ verstanden!

Für Fabian ist es auch anstrengend, sich in Räumen aufzuhalten, in denen viele Personen durcheinander sprechen. Er kann die vielen Stimmen nicht auseinanderhalten und sehr schwer verstehen. Bei Familienfeiern zieht er sich daher häufig nach einiger Zeit zurück und der Besuch von Veranstaltungen wie Faschingsfeiern, Oktoberfesten oder Ähnlichem bedeutet für ihn eher Stress als Vergnügen. Nach kurzem Aufenthalt möchte er lieber wieder gehen.

Auch ungünstige Umweltbedingungen wie eine geräuschvolle Umgebung, Wind oder das Tragen einer dicken Mütze behindern sein Sprachverständnis, was wir daran merken, dass er häufig nachfragt.

Ebenso gibt es Schwierigkeiten beim Richtungshören. Er kann zwar grob unterscheiden, ob ein Geräusch von links oder rechts kommt, wird er jedoch von hinten, vorne oder oben gerufen, irrt sein Blick erst eine Weile suchend umher, bevor er die Quelle entdeckt. Insbesondere im Straßenverkehr ist das nicht ganz ungefährlich.

Und natürlich hört Fabian nur, wenn er sein CI auch trägt. Da es nicht wasserdicht ist, herrscht für ihn zum Beispiel beim Baden, Duschen oder im Schwimmbad absolute Stille. Auch beim Umziehen, Schlafen oder beim Friseur trägt er seine „Ohren“ nicht. Wir verständigen uns mit ihm durch Zeigen, Gebärden oder Lippenlesen, was nur dann einigermaßen funktioniert, wenn er auch will, ansonsten schaut er uns einfach nicht an – basta!

Andererseits spricht Fabian trotzdem munter weiter, als würde er hören, und er-

wartet differenzierte Antworten auf seine Fragen, die er jedoch mithilfe von „auf die Lippen schauen“, Gebärden und anderweitigem Zeigen oft nicht ausreichend versteht und dann auch schon mal sauer wird.

Seine Gehörlosigkeit ist im Schwimmbad oder am Strand besonders anstrengend, denn er ist trotzdem eine echte Wasserratte und verlässt das kühle Nass auch mit blau gefrorenen Lippen nur unfreiwillig. Sein Kommentar dazu: „Mir ist nicht kalt, es klappert nur.“ Des Weiteren schwimmt er mit seinen Schwimmringen im offenen Meer zielstrebig Richtung Horizont und ist nur mit sehr viel Mühe und Körpereinsatz von meinem Mann davon abzubringen.

Zusätzlich ist zu bedenken, dass ein CI nicht ewig hält und spontan oder durch Einwirkung von außen kaputtgehen kann. Außerdem macht jede CI-Implantation eine lebenslange Nachsorge erforderlich, die mindestens einmal jährlich eine technische und medizinische Kontrolle beinhaltet. So fahren wir weiterhin regelmäßig nach Würzburg und Hannover und sind jedes Mal erleichtert, wenn alles noch so ist, wie es sein soll.

Fabians Sprachentwicklung erscheint uns auch heute noch wie ein Wunder. Vor 13 Jahren glaubten wir, er würde niemals auch nur ein Wort sprechen und wären schon dankbar gewesen, wenn er uns auf Zuruf anschaut hätte. Dass wir jetzt manchmal wünschen, er würde etwas weniger reden, wie in folgender Begebenheit, war unvorstellbar.

Ich war mit Fabian auf der Suche nach einer passenden Hose und befand mich in der Umkleidekabine einer gut besuchten Bekleidungskette, vor dem Vorhang warteten mehrere Leute. Plötzlich machte sich ein unangenehmer Geruch breit. Ich schwieg und hoffte, alles wäre verduftet, bis wir die Kabine wieder verließen. Fabian jedoch sagte: „Mama, riech mal, was ist das?“ Ich hielt es für besser, den Satz zu ignorieren, aber Fabian wiederholte die Frage, nun schon et-

was lauter. Ich legte meinen Zeigfinger auf die Lippen und sah ihn streng an, vergeblich. „Mama! Riech doch mal! Weißt du, was das ist?“ schallte es nun abermals lauter. Ich flüsterte: „Fabian, pssst – sei leise.“ Fabian lachte und jubelte laut: „Das ist ein Pups, das war ich!“ Beim Verlassen der Kabine hätte ich am liebsten eine Tarnkappe getragen.

Gelegentlich fragt Fabian inzwischen nach, warum er sein CI braucht. Er versuchte bereits, mir seines anzuziehen, damit ich besser hören könne, und wurde ärgerlich, weil die magnetische Sendespule nicht an meinem Kopf hielt. Auch taucht immer mal wieder die Frage auf, ob wir auch ein CI hatten, als wir klein waren. Da er es jedoch nicht anders kennt, akzeptiert er sein Hörproblem bisher sehr gut.

### Fazit

Nicht nur für Fabian, sondern auch für unsere ganze Familie und alle, die mit ihm Umgang haben, war und ist das CI eine große Erleichterung. Fabian nimmt lebhaft am Alltag teil und wir haben viel Spaß mit ihm. Fabian hat zwar Down-Syndrom – und das sieht man, er ist hörgeschädigt – und das merkt man, aber für uns als Familie ist das alles inzwischen ganz normal.

Um es mit dem Motto des Welt-Down-Syndrom-Tages 2015 zusammenzufassen: Fabian ist einfach Fabian! ■

### Weitere Infos

Weitere interessante und hilfreiche Informationen zum Thema CI gibt es auf der Webseite der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft e.V., die unter anderem auch Adressen regional tätiger CI-Selbsthilfegruppen enthält: [www.dci.g.de](http://www.dci.g.de)

Diesen Text hat Fabian selbst noch hinzugefügt

Zum Hören brauche ich mein CI.  
wenn meinci Nass wird, geht es kaputt.  
Das ist mir schon mal bei einer  
Wasserschlacht passiert. da habe  
ich dann X immer komische Geräusche  
gehört. ich habe ein neues  
Batterieteil bekommen.  
Da habes wieder funktioniert.  
manchmal hat mein CI einen  
wackelkontakt. ich brauche  
dann ein neues Kabel.

# Mattis und die Pusteblume

TEXT: VIOLETTA PAPROTTA

**U**m es vorweg zu nehmen: Der „Di-da-de Buja-buja“ ist in kürzester Zeit eine bedeutende Sache im Leben unseres Sohnes Mattis (fast fünf) geworden. Und zwischenzeitlich sagt er – zu unser aller Bedauern – fast korrekt „Kindergarten Pusteblume“ dazu. Wir haben uns für diesen Kindergarten, der von einer Elterninitiative getragen wird und viel Mitarbeit erfordert, entschieden, weil er in und um Neumarkt der einzige ist, der wirklich inklusiv ist. Und das bereits seit seiner Gründung in den 80er-Jahren, als Vorreiter in der Oberpfalz, ganz ohne Druck von außen, sondern weil es von Anfang an seine Natur war: inklusiv, konfessionsübergreifend und in hohem Maß auf die individuelle Förderung jedes einzelnen Kindes ausgerichtet.



Erster Kindergartenitag

Unser Ältester (heute neun) hatte bereits ein paar aufschlussreiche Erfahrungen in unserem katholischen Gemeindekindergarten gemacht, als es um die Entscheidung ging, an welchem Ort eines Tages Mattis seine ersten außerfamiliären Erfahrungsmomente machen sollte. Wir konnten ihn uns beim besten Willen nicht in einer dieser großen, von resoluter Hand gebändigten Gruppen vorstellen, als (vermeintlich)

einziges Kind mit (zumindest auf den ersten Blick erkennbaren) Besonderheiten. Dass im benachbarten Neumarkt mit der „Pusteblume“ eine nahezu ideale Alternative Wurzeln geschlagen hatte, war ein Segen für uns. Wir waren frühzeitig auf die Suche gegangen. Und als wir „Mattis' Kindergarten“ entdeckt hatten, stand sofort fest: Dort soll auch seine große Schwester hingehen dürfen.

Letztendlich kann man sagen, dass der erweiterte Blick, den wir durch Mattis bekommen haben, seiner Schwester (inzwischen sechs) eine sagenhaft unbeschwertere Kindergartenzeit beschert hat. Insofern wäre es für unseren Ältesten von Vorteil gewesen, Mattis wäre unser Erstgeborener gewesen. Aber, wie jeder weiß, das Leben ist kein Wunschkonzert.

Im Kindergarten Pusteblume machen allerdings sehr wohl vor allem die Kinder die Musik. Das ist möglich, weil es nur eine kleine Gruppe gibt (Jahr für Jahr unter 15 Kinder, darunter drei bis vier Förderkinder), die mit einem Personalstamm von sechs Mitarbeiterinnen plus Praktikanten ausnahmsweise tatsächlich sehr individuell – und vor allem: liebevoll! – betreut werden. Die Mitarbeiterinnen sind gut ausgebildet und speziell für Kinder mit besonderem Förderbedarf geschult. Therapeuten wie Logopäden oder Heilpädagogen kommen zusätzlich jede Woche ins Haus. Eine Besonderheit ist außerdem der Kindergarten-Hund Emma, den die Kinder sehr verehren.

Dass seine große Schwester den Anfang machte, war für Mattis quasi das Sahnehäubchen. Denn sowohl beim Abholen mittags als auch bei verschiedenen Festen oder den (bei Elterninitiativen üblichen) Arbeitseinsätzen unserer Familie war er stets dabei. Als es schließlich, mit nicht ganz drei Jahren, für ihn selbst Zeit war, morgens mit Rucksack zu Papa ins Auto zu steigen, kannte er längst alle Erzieherinnen und die meisten Kinder. Vor allem aber hatte er rund um die Uhr eine höchst vertraute Person dabei: seine Schwester.

Sein erster Kindergartenitag war somit der 16. September 2013. Mattis betrat das



... mit der Schwester gehts hinein

bunt bemalte Haus mit seinem neuen Rucksack, fühlte sich sofort zu Hause, machte aktiv beim Morgenkreis mit, verspeiste genüsslich seine Brotzeit, malte, knetete und spielte im Garten. Hinterher war er müde, aber bester Dinge.

Selbstverständlich dürfen die Eltern im Kindergarten Pusteblume anfangs dabei bleiben, und zwar ohne zeitliche Vorgaben oder irgendwelchen Druck durch die Erzieherinnen, ab wann es das Kind allein schaffen sollte. Ich hatte mir jede Menge freie Zeit eingeplant für Mattis' Eingewöhnung, im Sommer war unser viertes Kind zur Welt gekommen, ich trat beruflich ohnehin gerade kürzer, theoretisch hätte ich mich wochenlang vormittags in den Gruppenraum setzen können. Doch Mattis wollte davon nichts wissen. Im Rückblick lässt sich sagen, dass er ruckzuck im Kindergarten angekommen war, seine Mutter jedoch ein wenig mehr Eingewöhnungszeit gebraucht hätte. Doch darauf kann ein kleiner Junge keine Rücksicht nehmen, der gerade eine neue Welt für sich erobert.

Unsere Sorgen, er könnte Verständigungsprobleme bekommen, lösten sich in Luft auf. Mattis plauderte selbstbewusst mit allen, jeder machte sich irgendwie einen Reim darauf und in kürzester Zeit hatten sich alle in seine Art zu sprechen hineingehört.

So dehnte sich Mattis' täglicher Aufenthalt im Kindergarten bereits nach kurzer Zeit bis zum Mittag aus. Unser Sohn war schon in dieser ersten Zeit prächtig aufgelegt, ausgeglichen und frech. Der rituali-

sierte Ablauf machte es ihm leicht, sich in diesem neuen Lebensabschnitt zurecht zu finden. Nachdem ihn eine Erzieherin in der ersten Phase permanent begleitet hatte, war er bald darauf beim Abholen allein in einer Gruppe Kinder zu finden, beim Spielen, auf einem Dreirad oder einen Puppenwagen vor sich her schiebend.

Der Kindergarten hatte in der Folgezeit Einfluss auf viele Bereiche unseres Alltags. Fahrten zu Therapien sind inzwischen vollständig weggefallen, alles, was Mattis braucht, findet im Kindergarten statt. Die zum Teil erheblichen und auch für uns Eltern anstrengenden Schlafstörungen, die Mattis hatte, sind nahezu verschwunden. Es ist nicht ganz klar, was letztendlich ausschlaggebend war, aber der Kindergarten fordert und fördert Mattis doch so erheblich, dass irgendwann sogar er ausgepowert ist und friedlich schlummert.

Viele seiner heutigen Kompetenzen wie Schuhe anziehen oder mit der Schere schneiden hat Mattis im Kindergarten erworben und dass er inzwischen sehr gut spricht, ist auch zu einem nicht unerheblichen Teil den aufmerksamen Betreuerinnen zu verdanken, die nie müde wurden, Mattis-Vokabeln zu „pauken“. Seinem ohnehin großen Selbstbewusstsein hat der Kindergarten einen weiteren Schub verpasst. Es gibt bisher nichts, was Mattis sich nicht zutraut. Wenn er von seinen Erlebnissen erzählt (ja, das tut er mittlerweile, und zwar grammatikalisch korrekt in der Vergangenheitsform!), berichtet er oft von den großen Jungs, zu denen er sich offensichtlich zählt.

Tatsächlich gehört er mit immerhin zwei Jahren Kindergarten-Erfahrung nun nicht mehr zu den Kleinen. Und während sich die Großen – auch seine Schwester – beim vergangenen Sommerfest verabschiedet haben, weil sie jetzt Schulkinder sind, gibt es nun etliche neue „Kleine“, darunter Mattis' jüngerer Bruder (zweieinhalb). Eine spannende Entwicklung. Denn zu Hause sind die beiden ein unzertrennliches Gespann, nahezu gleich groß und mit denselben Interessen wirken sie auf Außenstehende stets wie Zwillinge. Doch bereits beim Schnuppertag in der Pusteblume zeigte sich, dass der Kindergarten hier ein neues Kapitel in der Bruder-Beziehung aufschlagen könnte. Denn Mattis war „not amused“, dass „der Zwerg“ jetzt auch auf diesem Terrain mitmischen darf. Unseren Jüngsten in einen anderen Kindergarten zu schicken, kam für uns auf Grund unserer Erfahrungen nicht infrage. Zumal es Personal, Räumlichkeiten und Konzept der „Pusteblume“ locker möglich machen, dass unsere beiden Söhne sich frei entfalten können, auch wenn sie in derselben Gruppe sind. Wir sind also gespannt, was die nächsten Monate bringen werden!

Inzwischen beschäftigen wir uns auch mit der Schule, die Mattis einmal besuchen wird. Wir wünschen uns eine inklusive Innenklasse für ihn. Die örtliche Lebenshilfe (die künftig mit der Pusteblume kooperieren wird) hat eine solche Klasse bereits grundsätzlich beschlossen. Jetzt geht es um die Umsetzung. Aber das ist eine andere Geschichte und soll ein andermal erzählt werden. ■

Solo-Auftritt beim Sommerfest



... voll angekommen



### Geplant: Neue, überarbeitete Auflage

Es gibt sie seit 1994 – unsere Broschüre für den Kindergarten. In sieben, zum Teil überarbeiteten, Auflagen ist sie seither erschienen und hat vielen Eltern, Erzieherinnen und Erziehern den Zugang zur frühkindlichen Bildung von Kindern mit Down-Syndrom eröffnet. Die ersten Kinder, die von der Broschüre profitierten, sind längst den Kinderschuhen entwachsen. Auch heute ist nicht automatisch der Weg zu einem inklusiven oder zumindest integrativen KiTa-Platz für jedes Kind geebnet, aber es hat sich vieles getan. Die rechtlichen Grundlagen haben sich geändert, Konzepte für inklusive Kindergärten sind entstanden und erprobt und es wird nach und nach selbstverständlicher, dass Eltern für ihre Kinder mit Down-Syndrom aus verschiedenen Angeboten wählen dürfen.

Die siebte Auflage der Broschüre „Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten“ ist fast vergriffen. Bevor wir in den Druck der achten gehen, wird die Broschüre überarbeitet und auch erweitert. Neben allgemeinen Hinweisen zur Gesundheit, zum Lernen und zum Verhalten von Kleinkindern mit Down-Syndrom sollen Fördermöglichkeiten beschrieben und Anregungen für den Kindergartenalltag gegeben werden. Da viele Kinder im Anschluss eine inklusive Schule besuchen, ist das Thema Vorschulerziehung immer wichtiger geworden. Auch dies soll in der neuen Broschüre umfassender beleuchtet werden. Wir machen uns an die Arbeit ...

Wenn Sie Erfahrungsberichte beisteuern können, bedanken wir uns sehr für die Zusendung!



# (K)ein Schulscheitern bei Jonathan

TEXT: BARBARA OSTENDORF, FOTOS: JENNY KLESTIL

„Pädagogisch fruchtbar ist nicht die pädagogische Absicht, sondern die pädagogische Begegnung.“

(Martin Buber)

## „Nichts geht mehr“

Frühling 2013. Wir sind verzweifelt. Unser zwölfjähriger Sohn Jonathan mit Down-Syndrom besucht eine Förderschule für geistige Entwicklung. Dort zeigt er von Anfang an Verhaltensauffälligkeiten, die sich immer mehr steigern. Seit zwei Jahren hat er eine Schulzeitverkürzung bis mittags. Jonathan schlägt sich, seine Lehrer und Mitschüler, beißt und tritt. Als Konsequenz sitzt Jonathan immer mehr „Draußen vor der Tür“, als dabei zu sein: beim Essen, in der Pause, beim Lernen und Lachen. Er nimmt kaum noch am Unterricht teil. Bei starken Aggressionen geht er in ein „Time out“, in dem die Schulleitung mit ihm die nicht eingehaltenen Schulregeln bespricht. Denn auch die wechselnden Schulbegleiter, die ihn seit letztem Schuljahr unterstützen, kommen mit ihm nicht zurecht. Eine Besserung tritt nicht ein.

Die pädagogischen Möglichkeiten sind ausgeschöpft. Jonathan selbst, die Mitschüler und die Mitarbeiter müssen vor seinen unkontrollierten Ausbrüchen geschützt werden. Immer häufiger werden dafür Maßnahmen des Festhaltens angewandt – eine schwierige Situation für alle. Uns Eltern wird angeraten, den Jungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vorzustellen. Vermutlich braucht er Medikamente für seine Impulsdurchbrüche, damit mit ihm wieder gearbeitet werden kann. Inzwischen stellt er im Unterricht seiner Klasse eine nicht mehr tragbare Belastung dar. So, wie er sich verhält, geht es nicht mehr.

In der Folge erhält Jonathan einen individuellen Stundenplan. Er wandert in den nächsten Monaten durch verschiedene Mittel- und Oberstufenteams. Jeden Tag in eine andere Klasse. Die Belastung durch ihn soll auf alle verteilt werden. Wir Eltern sind in Rufbereitschaft und holen ihn ab, wenn es nicht mehr geht. Die Schule wartet auf den stationären Psychriaufenthalt des Kindes. Es scheint, als hätte die Schule ihn aufgegeben und zum Patienten gemacht. Ein Einzelfall.

Jonathan ist längst ein Schulverweigerer. Er will nicht mehr. „Bin ja blöd!“, schimpft er zu Hause immer wieder und will ganz viel kuscheln. Wir schleppen ihn morgens zum Bus.

Auch die Kommunikation zwischen den Lehrern und uns Eltern liegt brach. An wen sollen wir uns wenden, wenn es keinen Klassenlehrer mehr gibt? Längst fühlen wir uns in der Schublade „Anstrengende Eltern“ abgelegt: eine emotionale Mutter, die bei immer mehr Terminen in Tränen ausbricht, und ein unfreundlicher Vater, der unablässig nicht zu beantwortende Fragen stellt. Wir sehen die Schwierigkeiten, die Jonathan in der Schule hat und macht. Einen positiven Einfluss der pädagogischen Maßnahmen können wir seit langem nicht mehr erkennen.

Die Auswirkungen seiner Verhaltensproblematik verlagern sich immer stärker nach Hause. Jonathan verbringt viel Zeit alleine und mit Mama, die für ihre eigene Arbeit kaum den Kopf frei hat. Verabredungen gibt es nur wenige. Wer will noch mit ihm spielen?! Sein Aktionsradius schränkt sich immer mehr ein.

Die Suche nach einer echten Perspektive für Jonathan kostet uns Eltern viel Zeit und Kraft. Für ein „Jetzt erst recht!“ fehlt uns die Energie und wir leben mit unserer Familie viel zurückgezogener als zuvor. Am Ende sehen wir, dass Jonathan bei allen behördlichen Hindernissen einen Schulwechsel braucht, um eine echte Chance für einen

Neuanfang zu bekommen. Jonathan ist an und mit seiner Schule gescheitert.

## „Draußen“

Bis er stationär in der kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik in Viersen einen Platz bekommt, vergehen viele Monate.

Währenddessen wird er an der nächstgelegenen staatlichen Förderschule nur noch von 8.00 bis 10.00 Uhr beschult. Er sitzt länger im Schulbus als im Unterricht. Unter den gegebenen Bedingungen kann Jonathan weder eine gute Beziehung zu seinen Lehrern noch zu seinen Mitschülern aufbauen. Er kämpft sich durch seinen Schulmorgen. Wie „besonders“ er sich fühlen muss, erleben wir Eltern, als wir am Sprechtag im Flur warten und das zur Ansicht ausgelegte Fotoalbum der Klasse durchblättern. Es gibt kein einziges Foto von Jonathan. Er gehört nicht dazu.

Jonathan verlässt die Psychiatrie nach drei Wochen, ohne dass eine psychische Erkrankung diagnostiziert worden wäre. Er benötigt keine Medikamente, sondern eine an ihn angepasste Pädagogik. Wir suchen weiter nach einem guten Platz für ihn.

## „Und es geht doch“

Herbst 2015. Seit anderthalb Jahren besucht Jonathan eine private Förderschule für geistige Entwicklung und ist dabei: beim Essen, in den Pausen, beim Lernen und Lachen. Jonathan geht gerne zur Schule. Das sagt er und verhält sich so!

Auf den ersten Blick ähnelt die neue Förderschule der ersten: Es gibt kleine Lerngruppen, viele Mitarbeiter, ein gut ausgestattetes Schulgebäude. Therapie, Erziehung, Bildung, Pflege – alles unter einem Dach. Wieso funktioniert hier der Neustart, an den wir eigentlich schon nicht mehr geglaubt haben?

Es gibt an der neuen Schule eine spürbar annehmende, wertschätzende Sicht auf die Schüler. Jonathan wird in eine Konzeptklasse aufgenommen, die viel Erfahrung im

Umgang mit an anderer Stelle gescheiterten Schülern hat.

Eine intensive Zusammenarbeit mit externen Stellen, wie zum Beispiel der Jugendhilfe, ist ebenso selbstverständlich wie eine offensichtlich gut funktionierende, interne Unterstützung durch das Kollegium und die Schulleitung. Keiner ist allein für be- oder entstehende Probleme zuständig. Wenn einzelne Schüler aufgrund ihrer herausfordernden Verhaltensweisen ein „Mehr“ an Ressourcen benötigen, erhalten sie diese.

Konkret bedeutet das für Jonathan, dass er von Anfang an den ganzen Tag in der Schule sein darf. Sein individueller Förderplan ist viel kürzer als zuvor und an seinen eigenen Entwicklungsthemen ausgerichtet, nicht an dem, was er sonst alles noch nicht kann. Ein Erleben von Frustrationen und Überforderungen findet mit den gut auf ihn abgestimmten Aufgabenstellungen kaum noch statt. Für sein „schwieriges“ Verhalten lernt er schnell immer mehr Alternativen kennen. So lernt er zum Beispiel, sich in selbst bestimmten Pausen „runterzufahren“, und kann dann anschließend weiterarbeiten. Oder er nutzt für sich Abzählreime, wenn er Probleme hat, sich zu entscheiden. Massiv aggressive Verhaltensweisen sind damit überflüssig.

Insgesamt scheinen die Lehrer Jonathans Verhalten nicht als „Provokation“ zu sehen. Vielmehr sehen sie es offenbar als seine Möglichkeit, auf die Bedingungen der Umwelt zu reagieren. Sein großes Bedürfnis nach echtem Interesse an seiner Person und Zuwendung wird erfüllt und Jonathan, der so gerne überall dabei ist, erlebt das Gefühl: „Ich bin o.k. so, wie ich bin.“

Insbesondere seinem Wunsch nach Mitwirkung und Autonomie kommt das Klassenteam entgegen. Zum Beispiel wird seine gelegentliche Verweigerung zum Lernen respektiert, statt strikt zu verlangen, dass er bestimmte Anforderungen genau jetzt erfüllen muss. Jonathan bringt an manchen Tagen nicht geschaffte Aufgaben mit nach Hause. Es ist wunderbar zu sehen, wie er von sich aus nach einer über einstündigen Busfahrt ins Wohnzimmer rennt. Er will zuallererst seine Aufgaben erledigen, damit er anschließend Zeit zum Musikhören hat.

In seiner Freizeit spielt Jonathan in einem integrativen Orchester mit und geht freitags Fußball spielen. Wenige Wochen nach dem Schulwechsel wirkt Jonathan in seiner Gesamtpersönlichkeit gestärkt – ohne „besondere“ externe Maßnahmen wie zum Beispiel psychotherapeutische Therapie, einzig als Ergebnis einer auf ihn abgestimmten (Sonder-)Pädagogik.



Seit anderthalb Jahren fühlt er sich wohl mit sich und seiner Umwelt. Eine gute Voraussetzung fürs Lernen!

### Zum Schluss

Jonathan, unser Sohn mit Down-Syndrom, ist an einer Schule völlig gescheitert und an einer anderen „mittendrin“. Er bleibt als Mensch mit geistiger Behinderung auch in Zukunft besonders abhängig von den guten Abstimmungen seiner Umwelt auf seine Bedürfnisse – und mit ihm eine große Zahl anderer Schüler, die ein deutlich erhöhtes Risiko dafür haben, Verhaltensauffälligkeiten, Problemverhalten oder sogar psychische Störungen zu entwickeln. Auch die, die sich nicht wie unser Jonathan laut bemerkbar machen, sondern ein „leises“ Problemverhalten zeigen.

Es ist eine sehr „inklusive“ Fragestellung, wie die notwendigen Voraussetzungen und geeigneten pädagogischen Konzepte an (Förder-)Schulen aussehen müssen, damit diese Schüler erfolgreich beschult werden können – bevor und auch, wenn „nichts mehr geht“. Für wie viele Schüler wie Jonathan ist es im bestehenden Schulsystem schwierig, einen passenden Platz zu finden. Wo finden betroffene Familien Unterstützung?!

Verfasst von:

Barbara Ostendorf, Jg. 64, Mutter von zwei Söhnen, Lehrerin. Sonst schreibt sie lieber Musiktheaterstücke für ihre Schüler. Aber Jonathans lange Schulkrisen lässt sie nicht los.

Barbara.ostendorf@web.de

Literaturempfehlungen für betroffene Familien:

Jesper Juul: Aggression. Warum sie für uns und unsere Kinder notwendig ist. S.Fischer, 2013.

Theo Klaufuß: Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Insbesondere das Kapitel: Besondere Verhaltensweisen. S. 251 ff. Edition S, 2005.

Klaus Henricke, Theo Klaufuß (Hrsg.): Problemverhalten von Schüler(inne)n mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, 2014.

Gwendolin Julia Schulz: Lehrer und ihre auffälligen Schüler. Eine qualitative Studie zu Verhaltensauffälligkeiten an Förderschulen. Lebenshilfe-Verlag, 2011.

Georg Theunissen: Positive Verhaltensunterstützung. Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und Autismus. Lebenshilfe-Verlag, 2014.

Anton Dosen: Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Hogrefe, 2010.

Die Fotos sind entstanden im Rahmen der Fotoaktion von Jenny Klestil „Glück kennt keine Behinderung“.



# Das bunte Zebra

## inklusiv gedacht, inklusiv gemacht

TEXT: MICHAELA HILGNER



### Bedarf erkannt

In jeder Fortbildung, jedem Seminar, jedem Beratungsgespräch mit Personal aus Kindergärten und Lehrkräften ist es ein Thema: „Welches Material ist geeignet für Kinder mit Down-Syndrom?“ und „Welches davon kann ich sinnvoll in die Kindergarten-Gruppe oder den Gemeinsamen Unterricht einbringen?“. Es gibt eine ganze Fülle von Materialien aus dem Bereich der Geistigbehindertpädagogik, der Vor- und Grundschulpädagogik und zum Teil Materialien für die Sekundarstufe. Nicht alles ist jedoch ansprechend und auf den Bedarf von Kindern mit Down-Syndrom zugeschnitten. Für die Matheförderung gibt es seit einigen Jahren zum Glück bereits eine empfehlenswerte Methode mit gutem Material, das besonders für Menschen mit Down-Syndrom geeignet ist – „Yes, we can!“ –, in vielen anderen Bereichen herrscht jedoch ein Mangel: nicht unbedingt an Materialfülle, sondern am roten Faden. Was ist sinnvoll aufgebaut und aufeinander abgestimmt? Welche Materialien kann ich auch in der gemeinsamen Förderung einsetzen? Welches Konzept, welche Methode eignet sich am besten? Wie arbeite ich in Förderbereichen, die eigentlich Inhalt der Vorschul-erziehung sind, das Kind aber bereits um einiges älter ist? Wir sind in froher Erwartung, denn das bunte Zebra möchte genau diese Lücke füllen.

### Wer steckt hinter dem bunten Zebra?

Der Gründer des bunten Zebras, Thomas Landini, ist Diplom-Kommunikationsdesigner. 2009 kam sein Sohn Raphael mit dem Down-Syndrom zur Welt. Dies veränderte einiges und seitdem hat der Vater vom Sohn schon vieles gelernt. Ihm ist es ein Anliegen, dass es auch für Menschen mit Beeinträchtigung professionell und gut gemachte Bücher, Zeitschriften, Apps und Spiele gibt, die idealerweise nicht nur speziell für sie entwickelt sind, sondern auch mit ihnen und von anderen auch genutzt werden können.

### Zusammenarbeit mit der PEP-Praxis in Mainz

Seit fast 15 Jahren arbeiten Inge Henrich, Petra Keßler-Löwenstein und Martina Lingenfelder in der Praxis für Entwicklungspädagogik, kurz PEP, in Mainz mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. In diesen Jahren haben sie eine Reihe von Lern- und Bildungsinhalten so aufbereitet, angepasst und verändert, dass sie den Teilnehmern der wöchentlichen Fördergruppen jeweils auf dem aktuellen Entwicklungsniveau begegnen können. Das pädagogische Förderkonzept, das von dem Team von PEP entwickelt wurde, verwirklicht das Recht auf zeitunabhängiges, lebenslanges Lernen und das Recht auf Bildung für jeden Menschen.

### Die Materialien

#### Grafomotorik

Einen Stift richtig zu greifen, auszurichten und in Bewegung zielgerichtet zu führen, ist für viele Kinder mit Down-Syndrom keine Selbstverständlichkeit. Doch für den Alltag ist das Schreiben eine unverzichtbare Fertigkeit. Muskeltonus, Schwierigkeiten im Bereich der Auge-Hand-Koordination oder der Wahrnehmung erschweren den Schreiblernprozess. Das Kind muss viel Geduld aufbringen, muss sich der Anstrengung des Übens immer wieder stellen und gleichzeitig braucht es ein Vielfaches mehr an Wiederholungen des immer wieder Gleichen, damit Automatisierungsprozesse aktiviert werden. Die Materialien für den Bereich Grafomotorik sind so gestaltet, dass

- sie auf dem passenden Entwicklungsstand des Kindes angeboten werden,
- ausreichend lange Wiederholung des Gleichen gewährleisten,
- kleinschrittig vorangehen,
- möglichst viele Sinne einbeziehen,
- sinnvolle, zielführende Hilfestellungen darstellen.

Geplant sind 13 Bände zur Grafomotorik.

Cover und Beispielseiten aus:  
Grafomotorik Band 1



**Lesenlernen**

Die Lese-Lern-Bücher und Hefte sind ebenfalls alle von der PEP-Praxis entwickelt worden und in sechs Schwierigkeitsstufen unterteilt.

- **Stufe 0** = Buchstaben & Silben lesen lernen.
- **Stufe 1** = Wörter / Begriffe lesen: Pro Seite ein Wort, nächste Seite das passende Bild dazu.
- **Stufe 2** = Wort und Bildauswahl: Pro Seite ein Wort und mehrere Bilder zur Auswahl. Beispiel: links das Wort „Tüte“ – rechts daneben eine Tüte, ein Auto, Papa.
- **Stufe 3** = Sich wiederholende Lesesätze und verschiedene Nomen. Beispiel: links „Suche die Mama.“ – Rechts sind Mama, Oma und ein Hase abgebildet.
- **Stufe 4** = einfache Geschichten lesen
- **Stufe 5** = Roman für Leseanfänger, auch gut zum Vorlesen oder gemeinsamen Lesen geeignet. Es sind zusätzlich zu jedem Roman passende Lernhefte erhältlich.

**Spiele**

Spielideen zum Lesen von Wörtern in segmentierter Schreibweise, zum Zählenlernen bis 10 und für einfache Plus- und Minusrechnungen sollen grafisch ansprechend umgesetzt werden. So entstehen aus den Spielideen der PEP-Praxis zum Beispiel die Spiele „Eddi Strauß hat Blumenhunger“ und „Seeräuber“.

**Freizeit und Hobby**

In Zusammenarbeit mit der Musikpädagogin Angelika Jekic wurde das Heft „Krokotanz & Kängutasten“ mit musikalischen Spielideen für Klavier, Trommel und Bewegung aus der Reihe „Heute spiel ich bunt“ konzipiert. Außerdem sollen „Das Down-Syndrom Kochbuch“ und von Carina Kühne das Buch „Be my Baby – Making of“ erscheinen.

**Fotobücher**

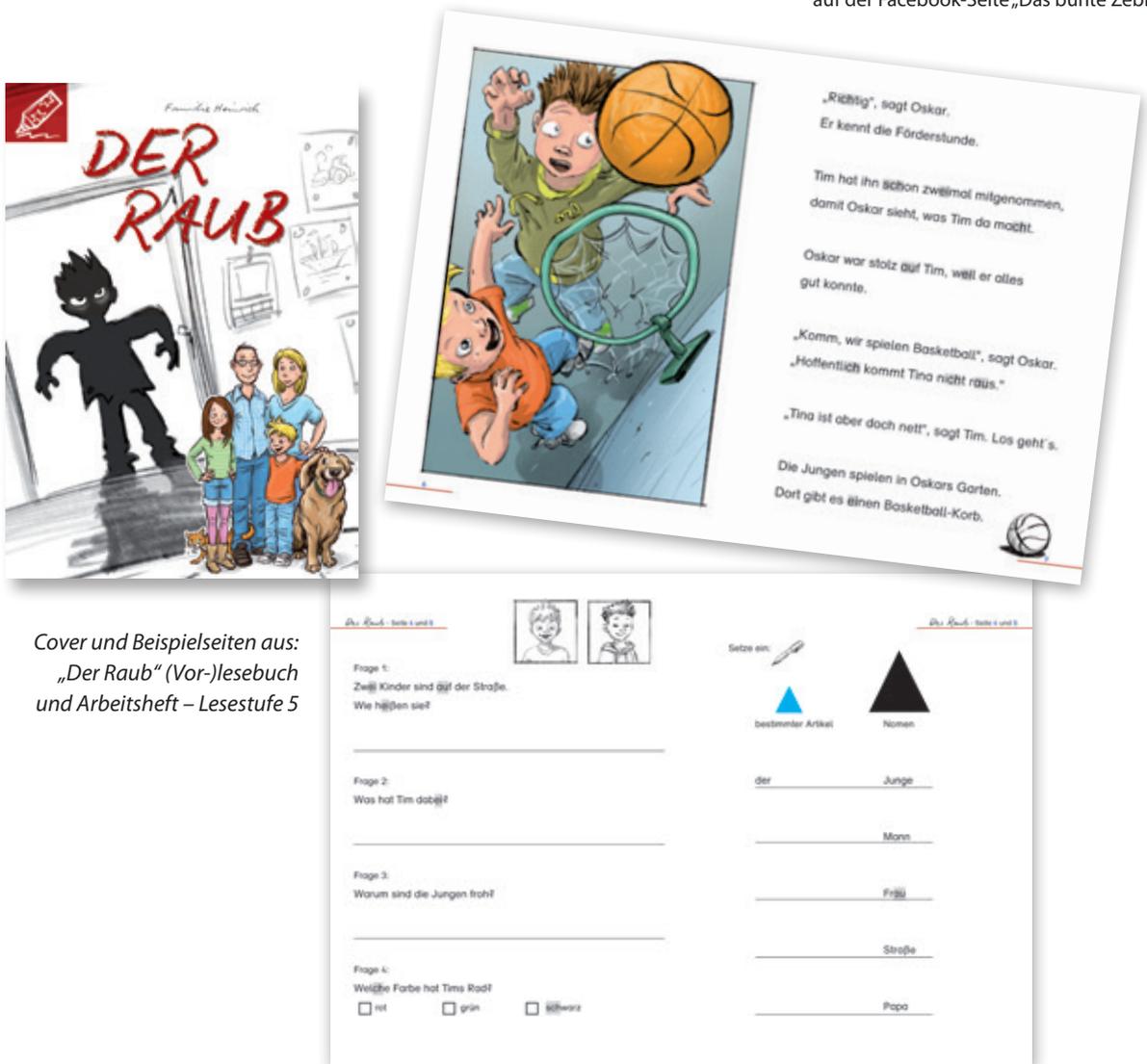
Neben pädagogischen Materialien sind unter anderem auch Fotobücher geplant, wie zum Beispiel „Glück kennt keine Behinde-

rung“ mit Fotos aus dem gleichnamigen Fotoprojekt der Fotografin Jenny Klestil (siehe auch unter Publikationen, S. 69) und ein Buch mit dem Titel „Wenn ich groß bin werde ich ...“.

**Zusammenfassung**

Das bunte Zebra ist noch jung, dabei wunderhübsch, gestalterisch sehr ansprechend und gut durchdacht. Es hat vor, noch zu wachsen und sich einer wichtigen Herausforderung zu stellen, denn Kinder mit Down-Syndrom lernen auf sehr unterschiedlichen Niveaustufen, haben sehr unterschiedliche Interessen und Alltagsbezüge. Wir freuen uns, dass sich jemand ganz fleißig auf den Weg macht und ansprechende, altersgemäße Materialien erstellt. Kinder, Eltern und pädagogisches Fachpersonal werden sicherlich viel Freude damit haben und zahlreiche Hilfestellungen beim gemeinsamen Lernen finden. Wir wünschen dem bunten Zebra viel Erfolg beim Wachsen und Noch-bunter-Werden! ■

Das bunte Zebra findet man hier:  
[www.das-bunte-zebra.com](http://www.das-bunte-zebra.com) und  
 auf der Facebook-Seite „Das bunte Zebra“.



Cover und Beispielseiten aus: „Der Raub“ (Vor-)lesebuch und Arbeitsheft – Lesestufe 5

# Zurück auf Start – Inklusion nicht zu Ende gedacht

TEXT: MICHAEL BRÜSTLE

„Nach zwei sehr ausführlichen Leserkomentaren zu meinem Artikel darf ich Ihnen eine nochmalige, diesmal etwas ausführlichere Darlegung zu den von mir vertretenen Positionen übersenden. Ich freue mich sehr, dass es gelungen ist, eine Diskussion zum Thema Inklusion in Ihrer Zeitschrift zu initiieren“ – schrieb Dr. Michael Brüstle an unsere Redaktion. Auch wir sind froh über den fundierten und anregenden Austausch zum Thema.

Eine kurze, ganz persönliche Feststellung vorweg. Einige Reaktionen auf meinen ersten Artikel (in *Leben mit Down-Syndrom*, Heft 78) geben mir Anlass zur Vermutung, teilweise falsch verstanden worden zu sein. Es liegt mir absolut fern, gefährliche Artikel zu schreiben. Ich bin, wie wohl alle Leser und Leserbriefschreiber von *Leben mit Down-Syndrom*, vom Wunsch getragen, das Beste für unsere Kinder zu wollen, in dem Sinne, dass sie ein zufriedenes, selbstbestimmtes und erfülltes Leben als gleichberechtigte Partner in unserer Gemeinschaft führen können. Behinderte bedürfen zur Entwicklung ihrer Fähigkeiten weit mehr als Nichtbehinderte der Unterstützung und Förderung in unterschiedlichen Bereichen, die möglichst früh bereits beginnen sollten. Ich bin aber auch der Meinung, dass man Behinderte, wie Nichtbehinderte übrigens auch, nicht überfordern sollte, in dem Sinne, dass Leistungen von ihnen gefordert werden, die sie, aus biologischen Gründen, nie werden erbringen können.

Das Problem ist, dass man die individuelle Leistungsgrenze am Anfang zumeist nicht kennt. Deshalb ist gerade frühe Förderung so wichtig. Zum einen, weil die Plastizität des Gehirns in jungen Jahren wesentlich größer als beim Erwachsenen ist, und zum anderen weil, wenn durch zu langes Dahinwarten erst ein Entwicklungsrückstand eingetreten ist, der so wichtige Anschluss zu Gleichaltrigen verloren zu gehen droht.

Man sollte aber akzeptieren, dass es Behinderungen gibt, die von irreversiblen Veränderungen im Hirn ausgehen oder begleitet werden. Manche dieser neuronalen Defekte können durch Medikamente entschärft werden, manche durch intensives „Gehirntraining“ verbessert oder eine fortschreitende Verschlechterung verlangsamt werden. Diesen Maßnahmen sind aber de-

fektabhängig – leider – Grenzen gesetzt, Grenzen, die sich in einigen Fällen durch gezielte Eingriffe in das Genom (zum Beispiel durch Genome Editing) oder durch spezielle Medikamente im Laufe der Zeit vielleicht auch einmal verschieben lassen. Noch sind wir aber nicht so weit und es ist derzeit zudem völlig unklar, welche Nebeneffekte auftreten können.

Förderung sollte immer positiv besetzt sein und nur bis an die individuelle Grenze gehen. Aus eigener Anschauung und vielen einschlägigen wissenschaftlichen Arbeiten weiß man, dass das Erlernen und das Behalten von motorischen und kognitiven Fähigkeiten einerseits von der Anzahl der Lern-

**Nur im internen, durchaus kontrovers geführten Diskurs können wir unsere Argumente so schärfen, um sie später auch gegenüber Nichtbetroffenen überzeugend vorbringen zu können. Insofern bin ich über jede Rückmeldung, jeden Kommentar, sei er auch noch so kritisch, sehr dankbar. Aber es reicht nicht, wenn nur wir „Betroffene“ untereinander diskutieren. Wenn unsere Stimme gehört werden soll, müssen wir „die Anderen“ in der Gesellschaft erreichen. Wir sollten jede sich dazu bietende Gelegenheit nutzen.**

bzw. Wiederholvorgänge abhängig ist, aber auch, dass erfolgreiches Lernen und, stark vereinfacht ausgedrückt, Zufriedenheit positiv korreliert sind. Wie ein jeder an sich selbst beobachten kann: In einem angenehmen Umfeld lernt es sich eben besser.

Wie bereits im ersten Aufsatz angeführt, können als Folge einer dauerhaften Überforderung schwere psychische und soziale Störungen entstehen. Eine große, jüngst veröffentlichte Studie über nicht-sexuellen

Kindesmissbrauch zeigt deutlich, dass emotionale Misshandlungen von Kindern, und Überforderungen können als solche klassifiziert werden, einen ähnlichen Einfluss auf deren psychische Gesundheit haben wie körperliche Gewalt oder Vernachlässigung (JAMA Psychiatry, online, 14.10.2015).

Überforderung ist ein extrem fließender und auch sehr individueller Begriff. Wo jemand längst sich überfordert sieht, mag ein anderer sich gerade erst warmlaufen. Der – neurobiologisch nicht exakt zu lokalisierende – Bereich der Wissensspeicherung nimmt bei dauerhafter Überforderung sicherlich keinen Schaden, lediglich der „Zusatznutzen“ jeder neuen Lerneinheit geht eben gegen Null. Ökonomisch betrachtet, wäre es also schon lange vorteilhafter, die Zeit, die für diese letzten Lerneinheiten „verbraucht“ wurde, für andere Lerneinheiten, bei denen der Zusatznutzen (noch) deutlich größer ist und was immer sie zum Inhalt haben mögen, zu verwenden.

Nun aber kommt noch die Psyche ins Spiel. Wiederum ein weites Feld hinsichtlich der Begrifflichkeit. Auch schwerst geistig Behinderte oder Alzheimer-Patienten im demenziellen Endstadium haben erkennbar ein Bedürfnis nach Wärme, Geborgenheit und Anerkennung. Diese Bereiche des Gehirns, wo immer sie auch liegen mögen, scheinen gegen Abbau und Zerstörung insofern wesentlich

robuster zu sein. Überforderung missachtet das Selbstbestimmungsrecht und damit auch das Persönlichkeitsrecht. Bei Menschen, die ihre Meinung, ihre Seelenlage nicht oder nicht mehr in der erforderlichen Weise artikulieren können, kann Überforderung möglicherweise sogar den Tatbestand der Misshandlung Schutzbefohlener (§ 225 StGB) oder gar Körperverletzung (§ 223 StGB) erreichen. In jedem Fall beschädigt eine langfristige Überforderung, wie

die genannte Studie eindringlich zeigt, das Selbstwertgefühl eines Menschen nachhaltig.

Gerade beim fraglichen Personenkreis sollte daher immer die individuelle Grenze zwischen Förderung (positiv) und Überforderung (negativ) gesucht werden. In diesem Kontext sehe ich den hier nun begonnenen Meinungsaustausch. Nur im internen, durchaus kontrovers geführten Diskurs können wir unsere Argumente so schärfen, um sie später auch gegenüber Nichtbetroffenen überzeugend vorbringen zu können. Insofern bin ich über jede Rückmeldung, jeden Kommentar, sei er auch noch so kritisch, sehr dankbar. Aber es reicht nicht, wenn nur wir „Betroffene“ untereinander diskutieren. Wenn unsere Stimme gehört werden soll, müssen wir „die Anderen“ in der Gesellschaft erreichen. Wir sollten jede sich dazu bietende Gelegenheit nutzen.

Im vorliegenden Fall ging es um frühkindliche Förderung von Kindern mit Down-Syndrom und etwaige Implikationen hinsichtlich einer später zu wählenden Schulform. Ich greife dieses Thema nochmals auf.

Es gibt neben dem Down-Syndrom laut der Gale Encyclopedia of Genetic Disorders, einem der einschlägigen Standardwerke, noch etwa 430 weitere Störungen bei Menschen, die einen rein genetischen Ursprung haben. Die Häufigkeit ihres Auftretens ist extrem unterschiedlich und nur ein kleinerer Teil hat Auswirkungen auf die geistige Entwicklung. Daneben gibt es eine Vielzahl von erworbenen Behinderungen, die nicht genetischen Ursprungs sind und in unterschiedlichsten Ausprägungen, man könnte auch Schweregrade sagen, Einfluss auf das körperliche, sensorische oder geistige Leistungsvermögen des Menschen nehmen. Wenn man will, dass sich etwas ändert, sich etwas naheliegenderweise zum Besseren ändert, so darf man das Umfeld nicht aus den Augen verlieren. Nicht umsonst heißt es: Des einen Freud ist des anderen Leid. Wenn wir über Inklusion (von Behinderten) sprechen, darf der Horizont nicht beim Down-Syndrom enden.

Seit 1948 gelten die UN-Menschenrechte, zuerst allerdings, etwas spitz formuliert, nur für weiße, erwachsene nicht-behinderte Männer. Denn die UN-Menschenrechte mussten dann erst noch für alle Ethnien (1969), für Frauen (1985), für Kinder (1992) und dann endlich auch für Behinderte (2009) erweitert werden. Für im Humanismus sozialisierte Menschen waren all diese Zusätze schon immer eine Selbstver-

ständlichkeit, für viele Staaten und für viele Menschen waren sie und sind es bis heute aber leider immer noch nicht.

Es kommt in der deutschen Politik und Verwaltung leider gelegentlich vor, dass dort Einzelvorhaben beschlossen werden, ohne zunächst ein Gesamtkonzept und auch eine entsprechende Umsetzungs- und Finanzierungsplanung entworfen zu haben. Ich war in den letzten Jahren auf vielen Be-

**Es sollte dringend, wenn man tragfähige, sozial ausgewogene Systeme schaffen will, darüber gesprochen und entsprechendes Einvernehmen herbeigeführt werden, welche Einschränkungen im Lernfortschritt der Nichtbehinderten tolerierbar sind und welche Grenzen nach welchen Kriterien dabei gezogen werden sollen.**

hinderten-Fachveranstaltungen und habe dort mit vielen Teilnehmern gesprochen. Dabei ist mir aufgefallen, dass jene, die in diesem Themenkreis von Berufs wegen eine Entscheidungsfunktion haben, sich selten zuvor intensiv mit dem direkten Umfeld der Betroffenen auseinandergesetzt haben. Die überwiegende Mehrheit dieser Entscheider war noch nie länger als zu einem Kurzbesuch in einer Schule für Behinderte, einer Behinderteneinrichtung oder einem Wohnheim für Behinderte, hat mit den Behinderten gearbeitet, gesprochen oder sie gar selbst betreut.

Die Behinderten sind nicht erkennbar im politischen Willensbildungsprozess verankert. In Deutschland „hält man sich“ zwar eine Bundesbehindertenbeauftragte (wobei ich anmerken darf, dass die derzeitige Amtsinhaberin, Frau Bentele, eine beeindruckende Persönlichkeit ist, die eine sehr bewundernswerte Arbeit vollbringt), deren Einflussmöglichkeit aber bedauerlicherweise äußerst gering ist. Ein jeder redet bei jeder sich bietenden Gelegenheit in diesen Tagen irgendetwas über Inklusion, aber es gibt derzeit keine Bereitschaft, ein stringentes, sich streng an der Menschenwürde orientierendes Gesamtkonzept für die Einbindung von Behinderten in unsere Gesellschaft zu entwickeln. Wie angedeutet, ist auch das laute Fordern von Partikularinteressen der Sache nicht unbedingt immer dienlich. Eine Kakophonie von Hunderten unterschiedlichen Behindertenverbänden, die zwar allesamt richtige, aber zum

Teil doch sehr unterschiedliche Ziele verfolgen, bringt uns einem Gesamtoptimum nicht unbedingt näher.

Angetrieben von der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wird sich in nächster Zeit sicherlich irgendetwas entwickeln. Aber auch ohne prophetische Fähigkeiten haben zu müssen, kann man vorhersagen, dass ein jedes Bundesland eigene Wege gehen wird, es kein durchgängiges Konzept zum Anforderungsprofil von Schule und Ausbildung unter Berücksichtigung verschiedener Behinderungscluster geben wird. Es müssten aber zwingend zunächst einheitliche Kriterien erarbeitet werden. Um nur einige zu nennen: Welche Behinderungsformen sollen in welchen Ausprägungsgraden in jedem Fall, nach Abwägung oder in keinem Fall in einer Regelschule aufgenommen werden, soll es Höchstgrenzen pro Klasse geben, welche Kriterien sollen bei Platzbeschränkung angewandt werden, welche Unterstützungen müssen angeboten werden und wie sind

diese vorzuhalten, welche Zusatzausbildungen werden für die Stammllehrerschaft notwendig, welche Kosten entstehen hierdurch (für Etatplanungen nicht ganz unwichtig) und welche Auswirkungen hat dieser Prozess auf die bestehenden Sonderschulstrukturen? Außerdem sollte die Frage in möglichst breitem gesellschaftlichem Konsens erörtert werden, ob für Behinderte, und wenn ja für welche „Cluster“, es nur ein Recht oder darüber hinaus sogar eine Pflicht zum Besuch einer Regelschule geben soll.

Was passiert, oder vielmehr was soll passieren, wenn beispielsweise nur zwei Behinderte mit Down, Patau, Angelmann, Fragile-X, Neurofibromatose, Autismus oder Rett gleichzeitig in einer Klasse sind? Und von der anderen Seite kommt, von schlechten Pisa-Werten aufgeschreckt, die Forderung, (nichtbehinderte) Kinder möglichst schon im Vorschulalter oder spätestens ab der ersten Grundschulklasse in Englisch, Französisch und vielleicht auch gleich noch Spanisch auszubilden und sie bei der Gelegenheit zudem auch an die neuen Medien heranzuführen – man denke beispielsweise an bewusstseinsweiternde Kurse wie „Python-Programmierung“ in der Krabbelgruppe. Hier passt meines Erachtens etwas nicht ganz zusammen. Es sollte dringend, wenn man tragfähige, sozial ausgewogene Systeme schaffen will, darüber gesprochen und entsprechendes Einvernehmen herbeigeführt werden, welche Einschränkungen im Lernfortschritt der Nichtbehinder-

ten tolerierbar sind und welche Grenzen nach welchen Kriterien dabei gezogen werden sollen.

Nach neuesten Zahlen können etwa 7,5 Millionen in Deutschland lebende Menschen deutsche Texte nur auf Grundschulniveau erfassen (funktionaler Analphabetismus). Das Forschungsinstitut für Bildung und Sozialökonomie (FiBS) hat errechnet, dass eine Bildungsoffensive für eine angemessene Bildung bis hin zur Nachschulung und Grundausbildung von Erwachsenen 40 bis 50 Mrd. € pro Jahr kosten würde. Zudem ist es uns in Deutschland ja seit Jahrzehnten noch nicht einmal gelungen, Menschen mit Körper- oder Sinnes Einschränkungen durchgängig in den regulären Schulbetrieb zu integrieren und alle Schulen und Hochschulen für diese Menschen behindertengerecht umzubauen. Dies allein wäre im Vergleich zur Integration/Inklusion von geistig Behinderten kein besonders komplexes Vorhaben gewesen.

Ist es also nicht weitgehend unrealistisch anzunehmen, dass es uns – ohne ein vorheriges Gesamtplanungs- und -finanzierungskonzept – in absehbarer Zeit auch nur ansatzweise gelingen wird, geistig Behinderte durchgängig in den Schulbetrieb zu integrieren? Sicher, es wird einige Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen, speziell solche mit Down-Syndrom, geben, die, über den regulären oder den Klageweg, den Weg in die Regelschule finden werden. Das entbindet uns doch aber nicht, weiterhin eine solche Gesamtplanung einzufordern.

Auf der anderen Seite haben Eltern geistig behinderter Kinder geradezu die Pflicht, wenn ihr Kind mit entsprechender Zusatzförderung dem Regelschulbetrieb folgen kann, für eine Regelbeschulung zu sorgen. Sie können nicht warten, bis dieses Wie-wollen-wir-es-mit-der-Inklusion-halten-Gesamtkonzept fertig ist. Bis dahin hat ihr Kind vielleicht schon das Rentenalter erreicht. Aber die Eltern sind auch in der Verantwortung, die oben umrissene Gefahr der Überforderung ihres Kindes im Blick zu haben. Es sollte nicht um das Ego der Eltern, sondern immer nur um die Belange des Kindes gehen. Es gibt Behinderungsformen, vielmehr Ausprägungen von Behinderungsformen, die gegenüber Regelschulen an speziellen sonderpädagogischen Einrichtungen ein Vielfaches zur kognitiven, aber auch psychischen Entwicklung beitragen können.

Die Probleme der Behinderten enden aber nicht mit der Schule.

Behinderte sind in Deutschland noch lange nicht in die Gesellschaft integriert.

Wer einmal erlebt hat, mit welch unwürdigen Zuständen sich Rollstuhlfahrer bei der Deutschen Bahn herumschlagen müssen, um überhaupt erst auf den Bahnsteig und dann auch noch in den Zug zu kommen, wird dies bestätigen können. Diesen Missstand abzustellen wäre im Vergleich zu vielen anderen jetzt vollmundig angekündigten inklusiven Bemühungen eine Lapalie. Dennoch geschieht seit Jahren, nein seit Jahrzehnten, nichts in dieser Richtung. Auch dass es Menschen gibt, die mit einer gewissen Vorliebe ihre Fahrzeuge auf Behindertenparkplätzen abstellen, ist an sich

**Integration/Inklusion geht an einem Großteil der Bevölkerung völlig vorbei. Vielleicht kann man das ändern, aber wir sollten uns darauf einstellen, dass dieser Prozess lange, vermutlich sehr lange, dauern wird.**

schon ein Ärgernis. Dass diese Menschen aber von der überwältigenden Mehrheit der an ihnen vorbeigehenden Passanten nicht auf ihr Fehlverhalten angesprochen werden, ist letztlich das eigentliche Problem. Integration/Inklusion geht an einem Großteil der Bevölkerung völlig vorbei. Vielleicht kann man das ändern, aber wir sollten uns darauf einstellen, dass dieser Prozess lange, vermutlich sehr lange dauern wird.

Dieses ethisch fragwürdige Verhalten findet – und dann sogar in weitgehender Übereinstimmung mit geltendem Recht – in den Amtsstuben der bundesdeutschen Sozialämter eine Entsprechung. Menschen mit einer Behinderung werden beim Eintritt ins Rentendasein und soweit sie zu diesem Zeitpunkt auch bereits pflegebedürftig sind, gerne aus der Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII herausgenommen (u.U. genau von jenen Personen, die dann am Abend einen hochemphatischen Vortrag über die Segnungen der Inklusion halten). Die Kosten der Lebensführung und der Pflege, so die Behördenmeinung, sollen durch Rente und Leistungen der Pflegeversicherung bestritten werden. Diese Leistungen reichen aber in der Regel zur Bestreitung der Heimkosten nicht mehr aus, weshalb dann gegebenenfalls ergänzende Hilfe zur Pflege nach § 61 SGB XII gewährt werden kann, mit dem kleinen Unterschied, dass die Hilfe zur Pflege aber ausschließlich auf die kostengünstigste Erledigung der im täglichen Leben anfallenden Verrichtungen und Bedürfnisse ausgerichtet

ist. Möglicherweise wird aber auch der Umzug ins Pflegeheim erforderlich. Förderungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sind in § 61 SGB XII nicht vorgesehen. Ich bin immer noch auf der Suche nach einem Sozialrechtsexperten, der mir nachvollziehbar erklären kann, was dieses Vorgehen auch nur ansatzweise mit Inklusion zu tun hat.

Eine ganz ähnlich unbefriedigende Situation ergibt sich bei der Frage der künftigen Lebens- und Wohnform von Behinderten, insbesondere derer von geistig Behinderten. Rechtsverordnungen oder Gesetze legen in zwischenzeitlich fast allen Bundesländern in CRPD-angelegener Umsetzung der UN-BRK Maximalgrößen von Wohnheimen von Behinderten für das stationäre Wohnen fest. Neben einem Mindestabstand zur nächsten Einrichtung (oft 500 m) dürfen neue Einrichtungen, sollen sie förderungsfähig sein, maximal 24 Heimplätze aufweisen. Nebenbei bemerkt: Die Zahl 24 muss der bundesdeutschen Sozialbürokratie ein höheres Wesen eingehaucht haben. Es gibt weltweit keine ernsthafte Studie, woraus sich diese Zahl ableiten ließe. Es ist, wenn man so will, das Ergebnis reiner Verwaltungswillkür.

Mit Verabschiedung der UN-BRK wurde auch ein UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung (CRPD) gegründet. Dieser Fachausschuss hat unter anderem die Aufgabe, die Umsetzung der UN-BRK in den einzelnen Ländern zu beurteilen. Die Ausschussmitglieder sind internationale Fachleute. Derzeitige Vize-Vorsitzende ist eine auf Behindertenfragen spezialisierte Rechtsprofessorin aus Deutschland. Diese lässt nun wissen: „Das Expertengremium der Europäischen Kommission zum Thema Deinstitutionalisierung empfiehlt Wohnformen mit maximal vier Personen – wobei auch in kleinen Wohngruppen die Gefahr von Institutionalisierung vorhanden ist.“ Deinstitutionalisierung – was für ein schönes Wort.

Man stelle sich doch einmal die Situation von vier, gegebenenfalls sogar mehrfach behinderten, mental retardierten Menschen vor, die unter dem Banner besagter Behindertenrechtskonvention unter besonderer Berücksichtigung der neuesten CRPD-Empfehlung künftig gemeindenah in einer Vierer-Wohneinheit vollinklusiv wohnen müssen. Und wer glaubt, dass Nachbarn diese vier aktiv und dauerhaft in ihre, dank Facebook und Co. sich ohnehin abschwächenden, persönlichen, außerberuflichen Sozialkontakte integrieren werden, ist hoff-

nungslos sozialromantisch. Wer aber geht dann mit ihnen für Vorsorgeuntersuchungen zum Arzt, wer liest ihnen abends auch einmal etwas vor (falls sie trotz Inklusionschule das Verwaltungsformular nicht lesen können), wer geht mit ihnen auch einmal ins Kino, ins Theater oder zum Sport, wer kümmert sich um die Sozialkontakte, wer achtet darauf, dass sie genügend und das Richtige essen, dass die Körperhygiene stimmt und die Wäsche gewaschen wird.

Wenn heute 24 Behinderte im betreuten Wohnen von 8,1 Vollzeitbetreuern (bei einem Schlüssel von beispielsweise 1:2,96) betreut werden, ergibt dies nach deutscher Sozialrechtsarithmetik wohl künftig 1,35 Betreuer für eine Vierer-Wohngruppe. Und dann wird ihr Kind, als vollinklusive Bewohner dieser gemeindenahen Wohngruppe mit Intensivkontakt zur Nachbarschaft, an einem Freitagabend krank und der Betreuer bekommt leider auch Fieber. Ich kann nicht behaupten, dass mich dieses Szenario sorgenfrei in die Zukunft sehen lässt.

Selbstverständlich sind Organisationsstrukturen denkbar, in denen viel mehr geistig Behinderte als heute in kleinen Wohngruppen, auch in Vierer-Einheiten, leben könnten. Nur wäre dafür ein wesentlich besserer Betreuungsschlüssel, im Sinne von mehr Betreuer je Behinderten, erforderlich. Glaubt irgendjemand im Ernst daran, dass diese notwendigen Finanzmittel am Ende tatsächlich zur Verfügung gestellt werden?

Der frühere Ärztekammerpräsident Karsten Vilmar hat vor Jahren, wenn auch in anderem Zusammenhang so doch zum Thema Kostenreduktion im Gesundheitswesen, sarkastisch von „sozialverträglichem Frühableben“ gesprochen. Er ist dafür scharf angegriffen worden, obgleich es der Hilferuf eines zunehmend desillusionierten Fachmanns war. Missstände werden doch nicht allein dadurch besser, dass man sie nur noch mit Euphemismen umschreibt. Der Inklusionsbegriff entwickelt sich auch schon langsam zu solch einem Euphemismus. Jede Maßnahme, von der es heißt, sie diene der Inklusion, gilt bei uns bereits per se als sakrosankt. Sie dennoch in Frage zu stellen, drängt einen vorab bereits in die Defensive. Aber, man beachte: Nicht überall, wo Inklusion draufsteht, ist auch Inklusion drin. Wenn Behinderte, deren Angehörige und etwaige Seelenverwandte also meinen, einen Missstand im Umgang mit Behinderten vorzufinden, müssen sie klare Worte finden und im Zweifelsfall bei wich-

tigen Angelegenheiten deren Verfassungsmäßigkeit auch einmal überprüfen lassen.

Leider befeuern die großen Wohlfahrtsverbände die universelle Deinstitutionalisierungsentwicklung sogar noch. Zwar dringen vereinzelte und durchaus kritische Kommentare hierzu, zumeist aus deren Rechtsabteilungen, an die Öffentlichkeit, in denen auf die rechtlichen und sozialen Gefahren einer One-size-fits-it-all-Entwicklung hingewiesen wird, doch in den überregionalen Fachausschüssen werden diese Überlegungen nicht weiter thematisiert.

Nochmals: Es gibt Behinderungsformen, für die es kein einziges stichhaltiges Argument gibt, die Behinderten in Sonderschulen auszubilden, ihnen, beispielsweise durch Förderungsversagung, einen Hochschulabschluss zu verwehren oder sie von dem regulären Arbeitsmarkt fernzuhalten. Speziell für geistig Behinderte gilt, wenn sie mit einer gewissen Unterstützung dem regulären Schulbetrieb folgen können, dann müssen sie diesen Weg gehen können. Wenn aber ein Erfassen des Stoffes durch biologische Disposition trotz allergrößter Anstrengung und intensiver Unterstützung nicht gelingt, dann sollten wir den Behinderten nicht in eine Einrichtung zwingen, die ihm nichts nützt, die ihn quält und die ihn erniedrigt. So wie es nicht gelingen wird, allein mit einem Regierungsbeschluss aus 50 % eines jeden Jahrgangs erfolgreiche Quanten-

**Nicht überall, wo Inklusion draufsteht, ist auch Inklusion drin. Wenn Behinderte, deren Angehörige und etwaige Seelenverwandte also meinen, einen Missstand im Umgang mit Behinderten vorzufinden, müssen sie klare Worte finden und im Zweifelsfall bei wichtigen Angelegenheiten deren Verfassungsmäßigkeit auch einmal überprüfen lassen.**

physiker, Molekularbiologen oder Zahlentheoretiker zu machen, werden bestimmte Formen geistiger Behinderung je in Regelschulen eine ihren Fähigkeiten angemessene Ausbildung erwerben können.

Es wurde die Frage aufgeworfen, ob Herr Pablo Pineda in Deutschland hätte studieren können. Es ist nicht sehr mutig zu vermuten, dass es ihm in Deutschland wohl mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit nicht geglückt wäre. Er konnte in Spanien sogar zu einer Zeit studieren, in der es eine UN-BRK noch nicht gab. Denn das Recht auf bestmögliche Ausbildung wurde

in Spanien schon damals offensichtlich als so elementares Menschenrecht angesehen, dass ihm dieser Weg nicht verstellt war. Damit dies irgendwann auch in Deutschland möglich sein kann, müssen aber erst eine UN-BRK beschlossen, (gefühlte) 100000 Inklusionsvorträge gehalten und unzählige neue Rechtsvorschriften erlassen werden.

Aus vielen Studien ist bekannt (dies ist besonders für jene wichtig, die sich häufig zum Thema äußern, aber keine eigenen Erfahrungen aus dem Umgang mit geistig Behinderten haben), dass geistig Behinderte in der Regel eine gut entwickelte Empathiekompetenz haben, aber erhebliche Defizite dabei auftreten, dass diese Empathie in starke und vor allem dauerhafte und belastbare Sozialkontakte zu fremden Dritten umgesetzt werden kann. Inwieweit dies an Beeinträchtigungen der Behinderten selbst (kaum bei Menschen mit Down-Syndrom) oder an der fehlenden Bereitschaft und Empathiekompetenz der Nachbarschaft liegt, ist zunächst irrelevant. Ein entsprechender, familienähnlicher Austausch findet realiter einfach nicht statt. Die inklusiven Maßnahmen zur Deinstitutionalisierung von Wohnheimstrukturen werden mithin dazu führen, dass bestimmte Behinderte sozial völlig verarmen.

Wer nicht auf eine Sonderschule gehen will und mit angemessenem Zusatzaufwand der Regelschule folgen kann, der darf nicht in eine Sonderschule „gedrängt“ werden. Hier hat die Gemeinschaft die Pflicht, ihm (immer geschlechtsneutral) die Teilnahme zu ermöglichen und die notwendigen Hilfen bereitzustellen. Und wer später nicht in größeren Wohngruppen leben möchte, soll all die notwendige Unterstützung erhalten, die er benötigt, um in der ihm genehmen und seinen Fähigkeiten angemessenen Wohnform zu wohnen. Es darf aber nicht sein, dass alle Behinderten künftig auf eine Regelschule müssen und nur noch in Einzelwohnungen zu wohnen haben.

Es gibt zweifellos geistig Behinderte, die, zumindest für eine bestimmte Phase, in einer Regelschule richtig sind. Aber daraus darf doch nicht gefolgert werden, dass dies für alle anderen ebenfalls zur Pflicht gemacht wird. ■

# „Mein Leben mit dem Down-Syndrom“

## Schreib-Werkstatt für junge Menschen ab 18 Jahren aus der Sicht einer Praktikantin

TEXT: KATHARINA DONAT

Wer kann wirklich wissen, wie es einer Person mit dem Down-Syndrom geht?

Was sie denkt und fühlt?  
Wie sie mit dem Down-Syndrom lebt?

Natürlich – nur die Person selbst!

In unserer Schreib-Werkstatt beantworten wir diese Fragen.

Die Texte können diktiert oder mit der Hand geschrieben werden.

Wir werden auch den Film „Down-Syndrom und ich“ anschauen.

Ein Bericht über unsere Schreib-Werkstatt erscheint dann in „Leben mit Down-Syndrom“

**M**ein Name ist Katharina Donat und ich studiere derzeit im Bachelor Erziehungswissenschaften an der Universität Duisburg-Essen. Im Rahmen eines Pflichtpraktikums bekam ich im Herbst 2015 die Chance, im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter Praxiserfahrungen zu sammeln und mehr über die Arbeit für und vor allem mit Menschen mit Down-Syndrom zu erfahren.

Gleich während der ersten Praktikumswoche konnte ich an einem der regelmäßig stattfindenden Seminare der DS-Akademie für junge Menschen ab 18 Jahren teilnehmen.

Obwohl ich in meinem privaten und nebenberuflichen Umfeld durchaus mit Menschen mit Down-Syndrom umgeben bin, war mir ein derartiges Angebot im Bereich der außerschulischen Weiterbildung fremd. Zwar kenne ich in diesem Zusammenhang „Ohrenkuss“, hatte aber leider bislang nicht die Möglichkeit, auch dort „reinzuschnuppern“.

Deshalb war ich neugierig darauf, was mich bei der Schreibwerkstatt für junge Menschen ab 18 Jahren mit dem thematischen Schwerpunkt „Mein Leben mit dem Down-Syndrom“ erwarten würde.

Die Schreibwerkstatt ist, wie erwähnt, ein Angebot im Rahmen der DS-Akademie. Das InfoCenter in Lauf bietet, mitunter in Kooperation mit externen Fachleuten, in regelmäßigen Abständen Kurse und Seminare für Jugendliche und junge Erwachsene an, in denen verschiedene Themen aufgegriffen und gemeinsam erarbeitet werden. Auch Angebote im Bereich Kultur oder Bewegung stehen zur Auswahl.

Je nach individuellen Interessen und Bedürfnissen können die Teilnehmenden entscheiden, an welchen Kursen und Angeboten sie sich gerne beteiligen möchten.

Die besagte Schreibwerkstatt hatte acht Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit sehr individuellen kommunikativen und verbalen Begabungen. Neben Elzbieta Szczebak, die dieses Angebot regelmäßig vorbereitet und leitet, nahmen sechs junge Menschen mit Down-Syndrom sowie ich selbst an diesem Seminar teil.

Begonnen hat es klassisch mit einer kurzen Vorstellungsrunde,



bei der es im Wesentlichen darum ging, einen ersten Einstieg in Richtung Schreiben und Kreativität zu schaffen. Alle stellten sich mit ihrem Namen und einem weiteren Begriff vor, der mit dem Anfangsbuchstaben des eigenen Namens beginnt und mit ihm assoziiert werden konnte. Einige Buchstaben, insbesondere das „E“ stellten sich hierbei als besonders knifflig heraus. Doch gemeinsam fand die Gruppe für jede und jeden einen passenden Begriff.

Im darauf folgenden Einstieg galt es zunächst, sich auf die Inhalte der Schreibwerkstatt einzustimmen. Alle bekamen den kurzen Text der Seminar-Ausschreibung, die Satz für Satz vorgelesen wurde.

Beim Vorlesen stand insbesondere die Klärung schwieriger Begriffe im Mittelpunkt wie unter anderem: Was heißt diktieren? „Einer liest vor und erzählt, der andere schreibt. Zum Beispiel bei einem Laufdiktat in der Schule.“

Im weiteren Verlauf schauten wir gemeinsam erste Ausschnitte aus dem Film „Down-Syndrom und ich“ an, der in kurzen Sequenzen über das DS aus Sicht von Menschen mit Down-Syndrom informiert.

Im nächsten Schritt lernte die Gruppe das Magazin „Ohrenkuss“ kennen und erfuhr, dass es an vielen Orten junge Menschen mit Down-Syndrom gibt, die genau wie sie gerne mehr über Dinge erfahren möchten und ihre Gedanken diktieren oder aufschreiben und diese in einer Zeitschrift veröffentlichen. Einige Teilnehmer kannten „Ohrenkuss“ bereits, andere verschafften sich beim gemeinsamen Blättern in diversen Ausgaben des Magazins einen ersten Eindruck.

Die im Anschluss daran erfolgte erste Schreibübung stand unter dem Motto „Als ich ein Kind war ...“. Nachdem ausreichend Papier und Stifte verteilt waren, machten sich die Teilnehmenden sogleich an die Arbeit. Alle überlegten eine Weile und jeder fand schließlich Worte, um uns über seine



oder ihre Kindheit zu berichten. Nachdem alle schließlich ihre Texte vorgelesen hatten, begann auch sogleich die zweite Schreibübung, die Enes mit einem leichten Schlag auf die Klangschale einläutete. Diesmal galt es den Satz „Es macht mir Spaß ...“ zu vervollständigen.

Hier hatten jede und jeder besonders viel zu erzählen, zu diktieren und zu schreiben. Die individuelle Lebenswelt der Einzelnen kam hierbei deutlich zum Ausdruck und dennoch fanden sich im Austausch viele Gemeinsamkeiten. Nachdem die Gruppe den Ergebnissen gelauscht hatte, gab es die verdiente erste Pause an diesem Tag. Frisch gestärkt ging es danach an den zweiten Block des Seminars, der mit weiteren Ausschnitten aus dem Film: „Down-Syndrom und Ich“, eingeläutet wurde. Aufkommende Fragen wurden gemeinsam innerhalb der Gruppe geklärt und diskutiert: Was ist Down-Syndrom? Wie entsteht es? Wer bekommt Down-Syndrom? Wer hat das Down-Syndrom entdeckt und was „macht es“?

Zum Ende des Films verglichen die Teilnehmer sich untereinander und stellten fest, dass jeder Mensch, ob er nun Down-Syndrom hat oder nicht, verschieden ist und dass nicht alle für Down-Syndrom typischen Merkmale auch auf jeden zutreffen müssen. Im Anschluss an den Film folgte die dritte Schreibübung, in der es um die Fragestellung ging: „Was macht mich glücklich?“ Auch hier hatte die Gruppe viel zu erzählen und es wurde gemeinsam gelacht und sich ausgetauscht.

Die vierte und letzte Schreibübung schließlich beschäftigte sich im Kern mit dem zentralen Thema des Seminars: „Mein Leben mit dem Down-Syndrom, das fällt mir dazu ein ...“

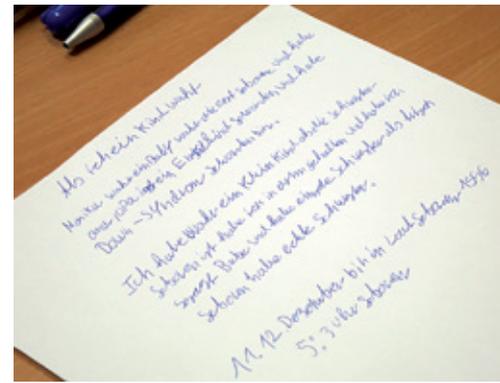
Für die Gruppe stellte dies nach außen hin die wohl schwierigste Schreibübung dar, was insbesondere durch die Komplexität der Frage zu erwarten war. Nach einer längeren Phase des Überlegens und Schreibens wurde deutlich, dass sich die eine oder andere Person bereits im Vorfeld sehr große Gedanken um ihre Zukunft und ihr Leben mit Down-Syndrom gemacht hatte. Die individuellen Beiträge erzählten von Problemen, Sorgen und Ängsten der Verfasserinnen und Verfasser, spiegelten aber zugleich auch Hoffnung, Träume und Glück wider.

Nach Abschluss und Präsentation der Ergebnisse folgte noch eine kurze Abschlussrunde, in der das Resümee durchweg positiv ausfiel.

Auch für mich stellte die Teilnahme an einem Seminar der DS-Akademie eine interessante und neue Erfahrung dar.

Die Arbeit mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, im Rahmen einer Schreibwerkstatt, machte mir noch einmal mit Nachdruck deutlich, dass die Einzelnen zwar ein Down-Syndrom haben, aber in allererster Linie eben eines sind: junge Menschen auf dem Weg ins Erwachsenenleben, in deren Lebenswelt genau dieselben Themen relevant sind wie bei allen anderen Gleichaltrigen auch. Insbesondere Bedürfnisse nach Liebe, Freundschaft und Individualität wurden in jedem Beitrag der Schreibwerkstatt deutlich. Die Träume der Teilnehmer unterscheiden sich nicht gravierend von jenen Träumen, die wohl jeder Jugendliche in dem Alter hat. Der Wunsch nach Autonomie und Selbstverwirklichung stand oft im Mittelpunkt.

Der Austausch mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern stellte für mich eine gänzlich neue Erfahrung dar, die ich als sehr bereichernd empfinde. ■



Sonja, 25 Jahre, notiert:  
 Als ich ein Kind war  
 Ich habe Staub gesaugt  
 Erste Nikolaus Schritte gelaufen  
 bin im Bett gelegen  
 Spiele gemacht  
 Zöpfe im Haare  
 bei Oma und Opa besuchen  
 irgendwer hat mich gefüttert  
 Kinderschaukel schaukeln  
 Quatsch gemacht  
 Spielplatz gegangen

Caroline, 31 Jahre, diktiert und schreibt ab:  
 Mich macht es glücklich,  
 wenn jemand sagt, dass man mich mag  
 und in den Urlaub zufaen

Lukas, 18 Jahre, schreibt:  
 Es macht mir Spaß Schlagzeug zu spielen und ich will gerne das Abitur und das Studium machen und ich interessiere mich für Ägyptologie, griechische Mythologie und für Denksport aller Art.

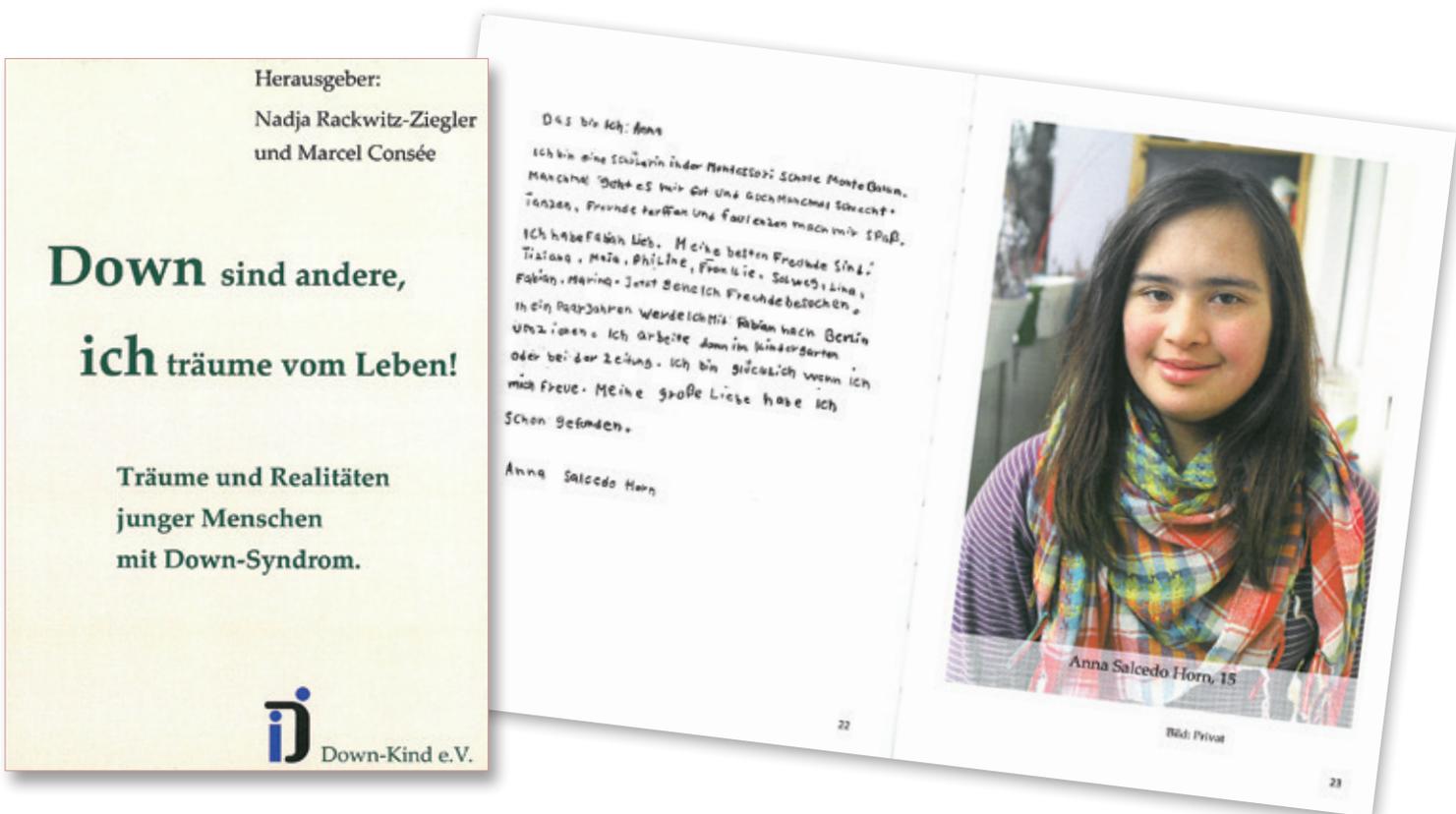
Monika, 18 Jahre, schreibt:  
 Mein Leben mit dem Down-Syndrom - das fällt mir ein: Das fällt mir wohl schwer, Down Syndrom fällt mir sehr schwer, Wir können mich viel Sachen machen, Wir müssen sehr viel üben im Haushalt, ich Bin sehr viel vergesslich, ich bin langsam lernen und fällt mir sehr schwer im Leben, Selbstständig werden, Wir können Kochen und Putzen, Ich kann gut Backen, ich bin glücklich mit Enes zusammen Leben, ich kann nichts dafür wegen Downsyndrom



# Down sind andere, ich träume vom Leben!

## Träume und Realitäten junger Menschen mit Down-Syndrom

Unter diesem Titel hat Down-Kind e.V. München Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom zu einem Schreibwettbewerb eingeladen. Es ist daraus eine schöne Sammlung an Texten und Bildern entstanden, in der zwölf junge Menschen mit uns teilen, was sie bewegt, wovon sie träumen und was sie sich vom Leben wünschen.



Vorwort aus dem Buch

*Liebe Leserinnen und Leser,*

„Nicht ohne uns über uns“ ist der Leitgedanke der UN-Behindertenrechtskonvention. Diese ist 2009 in Deutschland in Kraft getreten, doch hat dieser Gedanke noch nicht alle gesellschaftlichen Bereiche erreicht. In der politischen Debatte um die Umsetzung der UN-BRK wird immer wieder deutlich, dass wir alle zu viel über unsere Mitmenschen mit Behinderung reden – insbesondere jene mit kognitiven Einschränkungen –, aber zu wenig mit ihnen.

Was eignete sich besser, als ihre Geschichten und Wünsche ans Leben an ihrem Tag, dem „Internationalen Tag der Menschen mit Down-Syndrom“, einem breiten Publikum zugänglich zu machen?

Mit folgenden Fragestellungen hatten wir Mitglieder des Down-Kind e.V. zu einem Schreibwettbewerb aufgerufen:

Was wünschen sich unsere Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom von ihrem Leben? Wo sehen sie ihre Stärken oder eventuell ihre Schwächen? Wie leben, arbeiten und lieben sie?

Wir wünschten uns offene Beiträge von unseren Jugendlichen und Erwachsenen, die die Art und Weise der Gestaltung selber bestimmen sollten. Jeder Beitrag war uns willkommen und wir haben sie unverändert übernommen. Wichtig war uns, „unseren Kindern“ eine Stimme zu geben!

Diese Stimme steht ihnen nicht nur aufgrund der UN-BRK zu, sondern ist ein Menschenrecht.

Beim Lesen werden Sie feststellen, dass sich die Wünsche, Vorstellungen und Erwartungen unserer Autorinnen und Autoren nicht von Gleichaltrigen ohne drittes Chromosom 21 unterscheiden. Wie wir alle wünschen auch sie sich ein erfülltes Leben mit Arbeit, Liebe, Freunden und Partnerschaft.

Tauchen Sie ein in die Gedankenwelt von Menschen mit Trisomie 21 – sie ist Ihnen näher, als Sie jetzt noch denken. Viel Lesevergnügen bei diesen besonderen Begegnungen wünschen Ihnen

*Nadja Rackwitz-Ziegler und Marcel Consée*



## Clever forever - Gedächtnistraining für Menschen mit dem gewissen Extra

TEXT: BERNADETTE WIESER

„Clever forever“ ist ein Handbuch, das ich mit dem Ziel erstellt habe, die geistige Fitness von Menschen mit dem gewissen Extra für sehr lange Zeit zu erhalten. Es hat die Kraft, jene Handbremsen zu lösen, mit der viele Jugendliche und Erwachsene mit dem gewissen Extra durchs Leben gehen.

**F**ritz, Franz und Hans sind die Stars unserer Geschichte. Deshalb ordnen wir ihren drei Namen je eine Bewegung zu:

**Fritz:** auf den Oberschenkel klopfen

**Franz:** aufstehen

**Hans:** stampfen

Lesen Sie bitte Ihrem cleveren Spielpartner oder Ihrer cleveren Spielpartnerin die folgende kleine Geschichte vor. Immer dann, wenn er oder sie einen der drei Namen hört, führt er oder sie möglichst rasch die passende Bewegung dazu aus.

*Es war ein sonniger Sommertag. Fritz freute sich schon sehr auf das Schwimmbad. Er packte seine Badehose ein und rief Franz an. „Kommst du mit zum Schwimmen?“ Franz sagte sofort „Ja“ und holte auch gleich Hans von zu Hause ab. Fritz, Franz und Hans trafen sich beim Schwimmbad. Hans bezahlte die Eintrittskarten und Franz lief schon auf die große Wiese. Fritz sprang als Erster ins Wasser. Franz und Hans hüpfen sofort hinterher. Nach dem Schwimmen gönnten sich Hans, Franz und Fritz ein gutes Eis. Sie ließen sich die Sonne auf den Bauch scheinen und hatten viel Spaß miteinander. Am Abend packten Franz, Fritz und Hans ihre Taschen ein und gingen wieder heim. So ein schöner Tag!*

Durch die Verbindung von akustischer Wahrnehmung, Bewegung und Gedächtnis werden große Teile des Gehirns aktiviert. Diese Übung kann nach Belieben auch viel einfacher gestaltet werden, indem nur ein Namen verwendet wird.

„Fritz, Franz und Hans“ ist ein kleines Spiel aus dem Kapitel „Geistesblitz mit Spaß und Witz“ – eines von mehr als 30 Spielen, die das Gedächtnis in unterschiedlichen

Schwierigkeitsgraden spielerisch anregen. Vom Speichern einer Einkaufsliste nach der LOCI-Methode bis zum Erinnern einer Telefonnummer sind viele alltagspraktische Übungen beschrieben. Das Denken in Bildern und die genaue Beobachtung von Details werden ebenso gefördert wie die Orientierung in Raum und Zeit. Ein Holzkalender, der das „Clever forever“-Handbuch ergänzt, unterstützt die Entwicklung des Bewusstseins für den Jahreskreis, die Jahreszeit, den Monat und den Wochentag. Gerade diese Aufgabenstellungen zu Raum und Zeit regen die Nervenzellverbindungen im Gehirnbereich des Hippocampus stark an. Der Hippocampus ist auch zuständig für die Abspeicherung von Informationen im Langzeitgedächtnis sowie für die Wiedererinnerung an diese. Ihn zu stärken ist von großem Wert für die Gesundheit unseres Gehirns.

Neben den Übungen zum Gedächtnistraining ist auch gezielte Bewegung von essenzieller Bedeutung für den Erhalt unserer Gedächtnisfunktionen. Durch Bewegung können lebenslang neue Nervenzellen im Gehirn heranreifen. Verantwortlich dafür ist ein Botenstoff namens BDNF. Eine kleine Eselsbrücke dafür gefällig? BDNF: Bewege dich nur fleißig.

Breiter Raum ist im Buch „Clever forever“ auch dem Einfluss der Ernährung für ein fittes Gehirn gewidmet. Neben der Beschreibung der 24 wichtigsten Lebensmittel wird auch leicht verständlich die Bedeutung einer reduzierten Kalorienaufnahme dargestellt. Im Spiel „Reise durch das Schlemmerland“ können Kalorienmengen (umgerechnet in ein einfaches Punktesystem) erlernt werden. Ein Kalorien-Tagesmaximum hilft dabei, bewusster zu essen und die Mahlzeiten sinnvoll zusammenzustellen. Wussten Sie, dass Salbeitee das Kurzzeitgedächtnis anregt? Welche Öle täglich

auf dem Speiseplan stehen sollten und welches Müsli als Hirnbooster bezeichnet wird, weiß das Buch „Clever forever“.

Das Buch beschreibt faszinierende Möglichkeiten, unser Wunderwerk Gehirn sogar im Alter noch topfit zu halten. Auch jenes von Menschen mit Down-Syndrom und anderen kognitiven Herausforderungen kann mit der richtigen Ernährung, gezielter Bewegung, aktivem Musizieren, anregenden Sozialkontakten und lustigem Gedächtnistraining lange Zeit leistungsfähig bleiben. Wichtig ist, frühzeitig dafür Vorsorge zu treffen und das Gehirn bereits in jungen Jahren zu beschützen. Denn: Bereits 15 bis 20 Jahre, bevor Vergesslichkeit und Trägheit des Oberstübchens bemerkbar werden, sind im Gehirn bereits physiologische Veränderungen durch Ablagerungen erkennbar. Inwieweit diese Ablagerungen jedoch Schaden anrichten können, hängt ganz wesentlich davon ab, wie wir unser Gehirn nutzen, uns ernähren und unseren Körper bewegen.

„Clever forever“ bietet Ihnen einen spannenden Einblick in aktuelle Forschungsergebnisse und vielfältige praktische Tipps, die Sie dazu inspirieren werden, sofort loszulegen.

Viel Erfolg beim Geistesblitz mit Spaß und Witz!

Das Handbuch kostet € 35, das Set (Handbuch & Holzkalender in einer schönen Schachtel) kostet € 60.

Das Handbuch können Sie auch in unserem WebShop bestellen.

# Überlegungen zu einem Budget für Arbeit (BfA)

TEXT: KATJA NEBE, NATALIE WALDENBURGER

Der Beitrag thematisiert das Forschungsprojekt zum „Budget für Arbeit“, das vom Landschaftsverband Rheinland (LVR) in Auftrag gegeben wurde. Das „Budget für Arbeit“ ist ein Konzept, das berufliche Teilhabechancen behinderter Menschen verbessern will. Zu Beginn des Beitrags werden grundlegende Prämissen dargestellt und betont, dass sich die Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) verändern müssen, um die Ansprüche eines inklusiven Arbeitsmarkts zu erfüllen. Anschließend wird das Forschungsprojekt, unter anderem hinsichtlich der inhaltlichen Zielstellung, vorgestellt.

Im Hinblick auf ausgesuchte Projektergebnisse werden zwei zentrale Schnittstellen, der Übergang Schule-Beruf und der Übergang WfbM–allgemeiner Arbeitsmarkt, beleuchtet. Hierfür werden zunächst die jeweiligen Problemlagen dargestellt und daran anschließend Vorschläge zur Verbesserung beschrieben. Abschließend wird ein Blick auf die gesetzliche Umsetzung geworfen. Die Notwendigkeit zur Kooperation aller beteiligten Akteure wird hierbei hervorgehoben und eine Rolle der Integrationsämter als Prozessverantwortliche vorgeschlagen.

## I. Grundlegende Prämissen

Die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) wird auch in einem inklusiven Arbeitsmarkt eine wichtige Rolle spielen. Auch in der Zukunft kann die WfbM mit ihrem Potenzial beeinträchtigte Menschen auf eine Erwerbstätigkeit am allgemeinen Arbeitsmarkt vorbereiten und hierfür qualifizieren. Außerdem kann sie diejenigen, die nach Qualifikation und trotz bereitstehender Unterstützungsleistungen am allgemeinen Arbeitsmarkt behinderungsbedingt keine Erwerbsaussichten haben, beruflich beschäftigen.

Allerdings sind alle Akteure des Arbeitslebens und damit auch die Werkstätten vor beachtliche Herausforderungen gestellt, ihren Beitrag für einen inklusiven Arbeitsmarkt zu leisten. Inklusion bedeutet gleichberechtigte Teilhabe, Zugänglichkeit und Durchlässigkeit. Für die WfbM heißt dies, sich zu verändern – von der bisher klassischen „Sonderarbeitswelt“ hin zu einem proaktiven Partner, der Menschen aufnimmt und auch wieder vermittelt, je nach individueller Situation.

Exkludierende Pfadabhängigkeiten und Fehlanreize durch gegliederte Leistungszuständigkeiten müssen abgebaut werden. Die Aufnahme in die Werkstatt darf sich nicht länger als faktische Sackgasse erweisen. Das in den Bundesländern modellhaft erprobte „Budget für Arbeit“ zielt trotz unterschied-

licher Ausgestaltungen im Kern darauf, Kompetenzen und Leistungen verschiedener Akteure rund um die WfbM zu koordinieren und zu bündeln, um die beruflichen Teilhabechancen behinderter Menschen, insbesondere deren Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt, zu verbessern.

## II. Forschungsauftrag des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR)

Das Integrationsamt des Landschaftsverbandes Rheinland hat zunächst die Universität Bremen, nach dem Wechsel von Professor Dr. Katja Nebe nach Halle, die Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg mit der Erforschung der Bedingungen eines Budgets für Arbeit beauftragt. Unter Mitarbeit von Diplom-Juristin Natalie Waldenburger wurden die rechtlichen Grundlagen für die Vermittlung von Werkstattbeschäftigten auf den allgemeinen Arbeitsmarkt sowie für den Übergang von Schülerinnen und Schülern mit besonderen beruflichen Teilhabersiken in den betrieblichen Ausbildungsmarkt untersucht.

Dabei wurden die praktizierten Modellvorhaben der Bundesländer so weit als möglich einbezogen. Die Forschungen standen sowohl vor dem Hintergrund der aktuellen rechtlichen Rahmenbedingungen (UN-Behindertenrechtskonvention (UN-

BRK), Sozialgesetzbuch IX (SGB IX), Art. 3 Abs. 3 S. 2 Grundgesetz (GG)) als auch vor dem fiskalischen Sparinteresse, die Werkstattkosten dort zu senken, wo durch aktivierende Leistungen echte Arbeitsverhältnisse geschaffen und damit die Kommunen und Länder finanziell entlastet werden können.

Lücken und Inkonsistenzen im geltenden Recht sollten, auch mit Blick auf tatsächlich vorzufindendes Verhalten von Trägern und Verantwortlichen, eruiert und Lösungsvorschläge für eine Optimierung der Leistungen im Sinne eines Budgets für Arbeit unterbreitet werden.

Entstanden ist ein Überblick über die gegenwärtige Empirie, die rechtlichen Rahmenbedingungen rund um die Zuständigkeiten und Leistungen beim Zugang zur, beim Verweilen in und beim Übergang aus der WfbM. In diesem Papier werden die wichtigsten Vorschläge für eine Optimierung des Rechtsrahmens herausgegriffen (vergleiche (vgl.) unten III.). Für alle weiteren Informationen und Vorschläge verweisen die Verfasserinnen auf den ausführlichen Forschungsbericht, der vom LVR derzeit veröffentlicht wird.[1]

Diese komprimierte Darstellung erhöht die Chance, wesentliche Aspekte in den aktuellen Diskussionsprozess um die Reformen zum SGB IX und XII einzubringen.

Die Verfasserinnen danken dem LVR-Integrationsamt für die Beauftragung und

den ertragreichen Gedanken- und Materialaustausch während des gesamten Projektverlaufs. Sie erhoffen sich, Gesetzgeber und verantwortliche Akteure greifen die Impulse auf. Möge der Wissenstransfer in Praxis und Politik dazu beitragen, die Arbeitswelt inklusiv zu gestalten.

### III. Überlegungen für Verbesserungen

Schon heute formuliert das Gesetz als eine der Aufgaben der WfbM, den Übergang von Menschen mit Behinderung, die sich für den Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt eignen, zu fördern. Tatsächlich aber steigen die jährlichen Zugänge in die WfbM, besonders von Schülerinnen und Schülern nach ihrem Schulabschluss, aber auch von Personen, die aus dem allgemeinen Arbeitsmarkt „herausfallen“. Gleichzeitig finden Vermittlungen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt aus der WfbM bundesweit (fast) nicht statt (0,16 % jährlich).

Der Fokus richtet sich daher auf zwei zentrale Schnittstellen, den Übergang Schule-Beruf (dazu unter 1.) und den Übergang WfbM—allgemeiner Arbeitsmarkt (dazu unter 2.). Teilweise betreffen die Empfehlungen beide Schnittstellen.

#### 1. Übergang Schule-Beruf

##### a) Leitprinzip

Risiken für inklusive Lebensverläufe finden sich an Anschlussstellen. Nach dem Schulabschluss muss Schülerinnen und Schülern der Anschluss in inklusiv gestaltete Lebenswelten und damit in eine berufliche Bildung gleichberechtigt mit nicht behinderten Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen ermöglicht werden. Zwei Risikolagen zeichnen sich hier ab:

- Mit dem voreiligen Eintritt in die WfbM sinkt die Chance auf eine betriebliche Ausbildung und damit die Chance, Erfahrungen am allgemeinen Arbeitsmarkt zu sammeln.
- Werden nach Eintritt in die WfbM von dort Vermittlungsbemühungen nicht aktiv ergriffen, durchlaufen die Betroffenen meist alle Bereiche der WfbM und bleiben langfristig im Arbeitsbereich der WfbM, was hohe Exklusionsrisiken für die Betroffenen und langfristige finanzielle Folgekosten für die Sozialhilfeträger bedeutet.

##### b) Vorschläge zur Verbesserung

(1) Gesetzlich zu normieren ist ein Gesamt-

konzept für die Berufsorientierung mit den Inhalten Potenzialanalyse, Berufsfelderkundung, Langzeitpraktikum, Übergangsbegleitung.

(2) Unter Verantwortung der Integrationsämter werden regionale Berufswegekonferenzen durchgeführt. Zu beteiligen sind die am Übergang von der Schule in die Berufsbildung beteiligten regionalen Akteure, das heißt insbesondere Schulen, Berufsschulen, Hoch- und Fachschulen, Ausbildungsbetriebe, Eltern, Innungs- und Handwerkskammern, die Bundesagentur für Arbeit (BA), der Sozialhilfeträger und die Kommune.

Die Berufswegekonferenzen tragen zur Verbesserung der regionalen Netzwerkstrukturen bei. Sie befassen sich zugleich mit den Einzelfällen, in denen behinderten Menschen nach Schulabschluss Barrieren beim Zugang zum allgemeinen Ausbildungsmarkt drohen.

Jedes Halbjahr findet eine Berufswegekonferenz statt. Um die Termine einfacher koordinieren zu können, sind an der Konferenz im laufenden Schuljahr nur die Schülerinnen und Schüler, Lehrer, Eltern, Agentur für Arbeit, Integrationsfachdienst (IFD) und Integrationsamt zu beteiligen. Die Konferenz am Schuljahresende findet unter Beteiligung aller oben genannten Akteure statt.

Mit den Berufswegekonferenzen sollte möglichst frühzeitig (ein bis zwei Jahre vor Beginn der Abschlussklasse) begonnen werden.

(3) Die Integrationsämter unterstützen insbesondere

- die Schulen, um frühzeitig den Übergang behinderter Schülerinnen und Schüler auf den allgemeinen Ausbildungsmarkt vorzubereiten und betriebliche Praktika schon während der Schulausbildung zu ermöglichen.
- die Eltern durch Beratung, um sie als Unterstützer ihrer Kinder beim Übergang in die betriebliche Ausbildung zu stärken.
- die Berufsschulen, um ihre Bildungsangebote inklusiv zu gestalten.
- die Industrie- und Handwerkskammern sowie alle staatlichen Prüfungsämter, um ihre Ausbildungs- und Prüfungsordnungen behinderungsgerecht zu gestalten.

(4) Den Integrationsämtern ist insgesamt für das Überleitungsmanagement aus der Schule in die Berufsbildung die Prozessverantwortung zu übertragen. Dies wird durch eine Erweiterung des § 102 SGB IX zum Ausdruck gebracht. Zur Unterstützung können die Integrationsämter die Leistun-

gen der IFD, zu denen die Vermittlungstätigkeit gehört, in Anspruch nehmen.

(5) Zur Verbesserung der Teilhabemöglichkeit von behinderten Jugendlichen, die (noch) nicht anerkannt schwerbehindert oder gleichgestellt sind, soll § 68 IV SGB IX dahin gehend geändert werden, dass Leistungen der begleitenden Hilfe auch dann erbracht werden können, wenn eine Gleichstellung mit großer Wahrscheinlichkeit erreicht werden kann.

(6) Bislang werden die im Berufsbildungsgesetz sowie in der Handwerksordnung normierten Grundsätze zur behinderungsgerechten Ausbildungsgestaltung nur unzureichend beachtet. Die Regelungen in §§ 64 ff. Berufsbildungsgesetz (BBiG) und §§ 42k-n Handwerksordnung (HWO) werden kaum angewandt. Die noch völlig unzureichende Anpassung der Ausbildungsverträge und Ausbildungsordnungen stellt ein erhebliches Inklusionshemmnis dar.

§§ 64 ff. BBiG, §§ 42k ff. HWO sind daher so zu konkretisieren, dass Industrie- und Handelskammern, Handwerks- sowie Landwirtschaftskammern die Verantwortung dafür tragen, dass behinderte Jugendliche auf ein breites Angebot an behinderungsgerechten Ausbildungsberufen zurückgreifen können. Dies umfasst die Verpflichtung der Kammern, behinderungsgerechte Ausbildungsmöglichkeiten (Fachpraktiker- bzw. Werkerbildungen) in weiteren Tätigkeitsbereichen zu entwickeln. Um sicherzustellen, dass die behinderungsgerechten Ausbildungen in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes durchgeführt werden können, haben die Kammern ihre Mitglieder im Umgang mit behinderten Jugendlichen zu sensibilisieren und sie über die Möglichkeiten der behinderungsgerechten Ausbildungsgestaltung aufzuklären.

Darüber hinaus ist in den §§ 64 ff. BBiG, §§ 42k ff. HWO die Möglichkeit der modularen Ausbildung (Teilqualifikation) aufzunehmen, sodass behinderte Jugendliche nicht mehr gezwungen sind, die Ausbildung (sowohl in anerkannten als auch in behinderungsgerechten Ausbildungsberufen) zeitlich zusammenhängend absolvieren zu müssen. Unter Berücksichtigung ihrer Leistungsfähigkeit und der Umweltfaktoren sollen behinderte Jugendliche künftig den Verlauf der Ausbildung flexibel gestalten und den Abschluss in mehreren Etappen erreichen können.

Um mehr schwerbehinderten Menschen eine betriebliche Ausbildung zu ermöglichen, wäre die Verstärkung der „weichen Beratungspflicht“ in § 72 II SGB IX empfehlenswert. Dies könnte durch eine der

Beschäftigungsquote gemäß § 71 SGB IX vergleichbare Ausgestaltung für den Ausbildungsbereich realisiert werden. In jedem Fall sollte die Norm dahin konkretisiert werden, dass eine Kooperationspflicht der Arbeitgeber zur Realisierung betrieblicher Ausbildungsabschnitte besteht.

(7) Der Einfluss der Eingliederungshilfeträger als künftiger Kostenträger muss bei den Fragen, wer in die WfbM aufgenommen wird und wer für einen Übergang in Betracht kommt, ausgeweitet werden, sodass sie künftig die Funktion eines „Türöffners“ in beide Richtungen einnehmen.

## 2. Übergang WfbM–allgemeiner Arbeitsmarkt

### a) Leitprinzip

Um dem Wunsch- und Wahlrecht behinderter Menschen gerecht zu werden, müssen verschiedene berufliche Teilhabemöglichkeiten zur Verfügung stehen. Erforderlich ist daher ein fließender Übergang von der WfbM in eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und bei Bedarf wieder zurück in die WfbM. Voraussetzung dafür ist, dass sich sowohl die Werkstätten als auch die Betriebe des allgemeinen Arbeitsmarktes für die Bedürfnisse der behinderten Menschen öffnen. Darüber hinaus müssen die Schnittstellen zwischen den einzelnen Leistungsgesetzen vereinfacht werden, Fehlanreize vermieden bzw. in positive Anreize umgewandelt werden.

### b) Vorschläge zur Verbesserung

#### (1) Rentenversicherungsrechtliche Aspekte

Behinderte Menschen, die in einer WfbM beschäftigt sind, erzielen in aller Regel höhere rentenversicherungsrechtliche Beiträge und infolgedessen auch eine höhere Altersrente, als wenn sie (mit Hilfe des Budgets für Arbeit) auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt wären. Um einen Fehlanreiz für eine nicht erforderliche WfbM-Beschäftigung zu vermeiden, empfiehlt es sich, die Beitragsbemessungsgrundlage in Anlehnung an das durchschnittliche Entgelt eines Budgetnehmers zu modifizieren. Hierdurch wäre eine Besserstellung der WfbM-Beschäftigung ausgeschlossen und die angemessene Alterssicherung für einen WfbM-Beschäftigten bliebe, unter Einschluss der Absicherung gemäß §§ 41 ff. SGB XII, gewährleistet.

Beschäftigte in einer WfbM haben häufig die Befürchtung, im Falle eines gescheiterten Beschäftigungsversuches ihren Anspruch auf eine volle Erwerbsminderungsrente nach 20 Jahren zu verlieren. Da das SGB VI bei einem gescheiterten Eingliederungsversuch weiterhin vom Beste-

hen der ununterbrochenen vollen Erwerbsminderung ausgeht, ist die Befürchtung in den allermeisten Fällen unbegründet. Auch die Gesetzliche Rentenversicherung (GRV) vertritt die Ansicht, dass bei einer Rückkehr in die WfbM in der Regel keine Unterbrechung vorliegt. Maßgeblich ist allein, ob unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes gearbeitet wurde.

Dabei sind folgende Aspekte ausschlaggebend:

- Besteht eine eingeschränkte Wettbewerbsfähigkeit?
- Erfolgte die Beschäftigung unter betriebsüblichen Bedingungen? Zu verneinen ist dies bei einem besonders ausgestalteten Arbeitsplatz, bei unüblichen Pausen oder bei einer Beaufsichtigung/Hilfestellung durch Dritte.
- Ist die Arbeitsleistung/Entlohnung mit der eines nicht behinderten Kollegen vergleichbar?

Zusätzlich sollte zur Klarstellung in § 43 Abs. 2 S. 3 SGB VI eine Nr. 3 eingefügt werden, wonach der im Rahmen eines Budgets für Arbeit Beschäftigte, der sogenannte Budgetbeschäftigte, als voll erwerbsgemindert gilt. Sinnvoll scheint zudem eine klarstellende gesetzliche Regelung, wonach ein Budgetbeschäftigter neben § 43 Abs. 6 SGB VI auch die Erwerbsminderungsrente nach allgemeiner Wartezeit (im Sinne der 3:5-Regelung) gemäß § 43 Abs. 1 bzw. 2 SGB VI erreichen kann. Vor dem Hintergrund der Rechtsprechung des BVerfG, wonach das Erfordernis der langen Wartezeiterfüllung nicht gegen das Benachteiligungsverbot verstößt, ist ein Nebeneinander der Rentenansprüche im Falle einer tatsächlich ausgeübten Beschäftigung zu diskutieren.

Zur Abklärung der rentenrechtlichen Auswirkungen empfiehlt es sich, eine rentenrechtliche Beratungspflicht einzuführen. Dies ist vor allem für potenzielle Budgetnehmer von Bedeutung, die bereits eine Erwerbsminderungsrente beziehen und für die infolgedessen zum Beispiel die Hinzuverdienstgrenze gilt und über deren Auswirkung keine pauschale Aussage möglich ist.

#### (2) Einbeziehung in die Arbeitslosenversicherung sicherstellen

In einigen Bundesländern wird vertreten, dass Budgetnehmer in der Arbeitslosenversicherung nach § 28 I Nr. 2 SGB III versicherungsfrei seien. Dies wird damit begründet, dass Budgetnehmer im Beschäftigungsverhältnis weiterhin als voll erwerbsgemindert anzusehen seien. Diese Ansicht führt zu Inkohärenz und sollte überdacht werden.

Zum einen werden mit dem Budget für Arbeit reguläre Beschäftigungsverhältnisse angestrebt, was eine Einbeziehung in die Arbeitslosenversicherung und die Abführung der Beiträge umfasst. Zum anderen ist es nicht nachvollziehbar, dass dem Budgetnehmer insbesondere im Falle eines betriebsbedingten bzw. rein arbeitsmarktbedingten Wegfalls des Arbeitsplatzes kein Anspruch auf Arbeitslosengeld zustehen soll. Auch Ansprüche auf Kurzarbeiter- oder Insolvenzgeld bestünden bei fehlender Versicherungspflicht im SGB III nicht. Die fehlende Einbeziehung in die Arbeitslosenversicherung verstärkt darüber hinaus den negativen Effekt, dass die Bundesagentur für Arbeit (BA) mangels Kostendruck oder Auswirkung auf die Arbeitslosenstatistik keine Veranlassung sieht, behinderte Menschen bei einem Übergang von der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zu fördern.

An dieser Stelle zeigt sich, welche Probleme mit der starren Einteilung zwischen „erwerbsfähig“ und „voll erwerbsgemindert“ verbunden sind. Sie schottet den Arbeitsmarkt von unten ab. Bei der Einteilung in die eine oder andere Kategorie ist zu berücksichtigen, dass der Budgetnehmer üblicherweise nur durch die Gewährleistung angemessener Vorkehrungen seine Erwerbsminderung überwindet. Entfallen die Leistungen, ist der behinderte Mensch häufig nicht mehr in der Lage, die Anforderungen aus dem Beschäftigungsverhältnis zu erfüllen. Der Budgetnehmer lässt sich daher nicht zweifelsfrei der einen oder anderen Kategorie zuordnen. Der im Recht der GRV geltende abstrakte Begriff der Erwerbsminderung führt bei gleichem Verständnis im Bereich der Arbeitsförderung zu diskriminierenden Barrieren.

Fließende Übergänge aus der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt sind nur dann möglich, wenn auch die Schnittstellen zwischen den einzelnen Leistungsgesetzen flexibler gestaltet werden. Dabei muss der eben beschriebenen Konstellation Rechnung getragen werden. Der „Budgetnehmer“ stellt in seiner Zwischenrolle eine Übergangs- und damit neue Kategorie in der Sozialversicherung dar. Auf ihn passen bisher weder die Leistungsvoraussetzungen der GRV (volle Erwerbsminderung) noch der BA (Erwerbsfähigkeit).

#### (3) Anspruchsgrundlage für dauerhaften Eingliederungszuschuss und dauerhaften Minderleistungsausgleich schaffen

Das derzeitige Sozialrecht sieht keine Rechtsgrundlage für einen dauerhaften und verlässlichen Minderleistungsausgleich

vor. Der Minderleistungsausgleich dient dem Ausgleich der behinderungsbedingten Leistungseinschränkung und kommt sowohl dem behinderten Menschen als auch dem Arbeitgeber zugute. Eine ausdrückliche Anspruchsgrundlage ist unerlässlich.

(4) Leistungszuständigkeit beim jeweils zuständigen Leistungsträger; Leistung nahtlos durch Integrationsamt, Kompensation wie bei Arbeitsassistenz

Basierend auf dem gegliederten Sozialrechtssystem sind verschiedene Leistungsträger für unterschiedliche Unterstützungsleistungen zuständig. Für die Betroffenen ist es äußerst schwierig, die Schnittstellen der Leistungsgesetze mit den jeweils geltenden Zugangsvoraussetzungen zu durchschauen. Zudem wirken sich wechselnde Ansprechpartner und der mit einem Zuständigkeitswechsel verbundene bürokratische Aufwand negativ auf die Einstellungsbereitschaft potenzieller Arbeitgeber aus. Zur Vermeidung dieser Schwierigkeiten sollte den Integrationsämtern die Gesamtprozessverantwortung übertragen werden, sodass die Unterstützungsleistungen nahtlos von diesen ausgeführt werden können. Ähnlich wie bei der Arbeitsassistenz (§ 33 Abs. 8 SGB IX) stünde dem Integrationsamt gegen den jeweils zuständigen Leistungsträger ein Anspruch auf Erstattung seiner Aufwendungen zu.

(5) Sofern Dienstleistungen im Wege des Vergaberechts beauftragt werden, ist das Vergabeverfahren „sensibel“ auszugestalten. Insbesondere ist den Qualitätskriterien bei den Ausschreibungsbedingungen eine herausgehobene Rolle einzuräumen.

#### IV. Gesetzliche Umsetzung

Schon heute finden sich in den verschiedenen Sozialgesetzbüchern einzelne Leistungen, die sich zu einem Leistungsbündel im Sinne eines Budgets für Arbeit zusammensetzen lassen (zum Beispiel berufsvorbereitende Leistungen, Berufsausbildungsförderung, betriebliche Praktika, Vermittlungsleistungen, Beratung, berufliche Teilhabeleistungen gemäß §§ 33, 34 SGB IX, begleitende Hilfen im Arbeitsleben, Leistungen in allen Bereichen der Werkstatt, Minderleistungsausgleich, befristeter Eingliederungszuschuss, Berufsbegleitung, sozialversicherungsrechtliche Vergünstigungen usw.). Typischerweise sind mindestens drei bzw. vier Sozialleistungsträger (BA, Eingliederungshilfe, Integrationsamt, GRV), zwei Bildungsträger (Schule und Berufsschule), ein Einrichtungsträger (WfbM) und ein privater Ausbilder oder Arbeitgeber sowie der behinderte Mensch und seine Angehörigen involviert.

Die frühzeitige Koordination von deren Verantwortungen und Aktivitäten ist entscheidend für die gelingende personenzentrierte Leistungsgewährung. Die Integrationsämter haben sich in den bisherigen Prozessen als besonders sachkundige Akteure und Koordinatoren erwiesen. Ihnen ist gesetzlich die Prozessverantwortung aufzuerlegen.

Zugleich ist das Budget für Arbeit als Komplexleistung zu normieren, das sich im Einzelfall aus den personenzentriert notwendigen Teilen zusammensetzt. Ein passender Regelungsort hierfür ist § 102 SGB IX.

Fußnoten:

[1] [www.lvr.de/de/nav\\_main/soziales\\_1/menschenmitbehinderung/arbeitundausbildung/bud-get\\_fuer\\_arbeit/forschungsvorhaben\\_zum\\_budget\\_fuer\\_arbeit\\_/forschungsvorhaben\\_zum\\_budget\\_fuer\\_arbeit.jsp](http://www.lvr.de/de/nav_main/soziales_1/menschenmitbehinderung/arbeitundausbildung/bud-get_fuer_arbeit/forschungsvorhaben_zum_budget_fuer_arbeit_/forschungsvorhaben_zum_budget_fuer_arbeit.jsp)

*Der Artikel ist im Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht erschienen: [www.reha-recht.de](http://www.reha-recht.de)*

*Wir danken den Autorinnen für die freundliche Zustimmung zur Zweitveröffentlichung in „Leben mit Down-Syndrom“!*



Ein Job auf dem ersten Arbeitsmarkt ist das Ziel vieler junger Menschen mit Down-Syndrom. Dazu braucht es aufgeschlossene Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber, die bereit sind, ihnen eine Chance zu geben.

Hilfreich ist es, wenn Arbeitgebende bestimmte syndromspezifische Besonderheiten kennen und verstehen. Dies erleichtert den Umgang mit den jungen Erwachsenen, fördert ihre berufliche Eingliederung und lässt ein Arbeitsverhältnis langfristig gelingen.

Die Broschüre „Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“ vermittelt den Vorgesetzten und den Teams vor Ort Kenntnisse und viele nützliche Ideen darüber.

Die Broschüre „Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“ vermittelt den Vorgesetzten und den Teams vor Ort Kenntnisse und viele nützliche Ideen darüber.



**Prof. Dr. Katja Nebe** ist Inhaberin des Lehrstuhls für Bürgerliches Recht, Arbeitsrecht und Recht der Sozialen Sicherheit an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Sie befasst sich unter anderem mit Rehabilitations- und Teilhaberecht.



**Dipl.-Jur. Natalie Waldenburger** ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Fachbereich Rechtswissenschaften an der Universität Bremen.

# Erfahrungsbericht zum WDSC 2015 in Chennai/Indien

TEXT: CARMEN EGBERTS



**D**ies war meine erste Teilnahme an einem Down-Syndrom-Kongress überhaupt. Bisher hatte ich die Kongress-Berichte von Cora Halder mit großem Interesse gelesen, aber bis vor drei Jahren nie daran gedacht, mal selbst daran teilzunehmen.

Warum eigentlich nicht? In die Pflege und Förderung unserer drei Kinder, davon zwei Söhne mit Behinderungen, eingespannt (der ältere – Daniel, jetzt 18 Jahre – mit Down-Syndrom) sowie berufstätig, habe ich vermutlich bisher wenig über unseren familiären Tellerrand hinausgeschaut, habe wohl auch gedacht, diese Kongresse seien für „Fachleute“ von in Gremien und Organisationen engagierten Menschen oder man müsse dazu speziell eingeladen sein. Und ich bin zwar engagiert, bis dahin aber nur im Kleinen.

Vor drei Jahren las ich dann vom Welt-Down-Syndrom-Kongress 2012 in Südafrika – und ich war fasziniert! Offenbar war es nicht nur eine „trockene, informelle Fachtagung“, sondern es gab ein großes Angebot auch für wohl viele teilnehmende Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien, die Fotos sprachen für sich! Damals waren auch meine frühere Reise lust und Neugier auf andere Länder, Sprachen und Kulturen wieder erwacht, unsere Kinder „aus dem Größten“ heraus, und so dachte ich spontan: Da will ich auch mal hin! Wo ist der nächste Welt-Down-

Syndrom-Kongress, und wann? Ich las: 2015 in Indien.

Da war die Idee geboren, selbst teilzunehmen, auch SELBST „weltweit“ andere Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien kennenlernen, sich direkt und persönlich auszutauschen. Ich bereitete mich vor und frischte mein altes Schulenglisch ein bisschen auf. Vor einem Jahr rückte dann der Termin näher und wollte konkretisiert werden. Also schrieb ich kurzerhand eine E-Mail an Cora Halder, ob ich mich denn wirklich „so einfach“

anmelden könne, auch ohne bisher irgendwo in Erscheinung getreten zu sein. Ja, ich bin selbst Ärztin und war auch schon zu diversen medizinischen Kongressen, aber noch nie zu einer „Down-Syndrom-Fortbildung“. Sie schrieb zurück: „Ja natürlich! Der Kongress ist ja GERADE für Menschen und Familien mit DS! Es kommen leider oft nur so wenige Teilnehmer aus Deutschland.“

Anfang des Jahres habe ich mich dann online angemeldet, nachdem ich noch mehrmals die so einladende Internetseite des WDSC 2015 angesehen hatte. Es gab über diese Seite günstigere Konditionen für verschiedene Hotels und Flüge sowie Tour-Angebote für die Kongressteilnehmer. Das Organisationsteam war sehr freundlich und beantwortete all meine Fragen geduldig, sodass ich mir auch zutraute, allein dorthin zu fliegen, obwohl ich niemanden kannte. Sie entwickelten eigens eine WDSC2015-APP, die Anfang August erschien, mit dem vollen Programm und einer Liste aller Referenten sowie Teilnehmer samt Kontaktdaten – was für eine tolle Möglichkeit, in Kontakt zu bleiben! Das Reisefieber stieg! Wir feierten noch am 14. August eine große Party zum 18. Geburtstag unseres Sohnes Daniel, den ich dieses Mal noch nicht mitnehmen wollte, da ich eben selbst nicht wusste, wie so ein Kongress ablief. So nahm ich stellvertretend unser Fotobuch „18 Jahre mit Daniel“ mit, um dort unsere Familie auch zeigen zu können.

Und dann war ich da – und, was soll ich sagen, – es war umwerfend! Ich war überwältigt, fasziniert und angerührt von der großen bunten Gemeinschaft von über 550 Teilnehmern aus 41 Ländern! Davon allein über 100 Menschen mit Down-Syndrom, jeden Alters, zumeist jedoch junge Erwachsene. Und fast alle anderen waren Familienangehörige, auch die Referenten gaben zumeist an, Vater, Mutter oder Geschwister eines Menschen mit Down-Syndrom zu sein. Es war ganz einfach, ins Gespräch zu kommen: „What’s your name? Where do you come from? Are you a mother?“, schallte es in verschiedensten englischen Akzenten und Dialekten von Teilnehmern aus Indien, Kanada, Australien, Bangladesh, den USA, Vereinten Arabischen Emiraten, Singapur, Botswana, Südafrika, Schweden, Nigeria, Hongkong, Japan, Vietnam, Bhutan, Norwegen, Spanien, Frankreich usw. ... Aus Deutschland waren wir acht Teilnehmer. Ich lernte nun auch erstmalig Cora Halder persönlich kennen, deren jahrzehntelanges Engagement ich nur bewundern kann. Sie jonglierte in ihrer erfrischenden, ansteckend natürlichen Art in verschiedenen Sprachen mit vielen, ihr gut bekannten Teilnehmern und Referenten.

Viele erschienen in ihrer traditionellen Kleidung – was für ein buntes, farbenprächtiges Bild, vor allem der indischen Frauen in ihren Saris! Man traf sich zum Plaudern beim Frühstück, in den Kaffeepausen, zum Mittagessen, wieder in den Kaffeepausen und beim Willkommens-Dinner, in den Veranstaltungen erkannte man sich wieder und wuchs so zusammen zu einer großen bunten Familie – so habe ich es empfunden! Sitzen wir doch alle irgendwie im gleichen Boot und kennen die speziellen Lebenssituationen und spezifischen Besonderheiten unserer Mitmenschen mit Down-Syndrom, über viele Landesgrenzen und Kulturen hinweg ist eben vieles doch ähnlich. Das ist schön zu sehen! Wir haben uns ausgetauscht, viel gelacht über Anekdoten, aber uns auch Mut gemacht, wenn zum Beispiel Rosemary aus Uganda berichtete, wie schwierig die Situation in ihrem Land ist. Für Familien in solchen Ländern, wo die Grundversorgung und das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom in Frage gestellt sind, sind die internationale Vernetzung und Hilfe ein Segen!



Es gab einen medizinischen Kongress-tag vorab, mit vielen aktuellen Entwicklungen, den Empfehlungen der jährlichen Kontrolle von Gehör, Augen, Schilddrüse, aber auch der Diagnostik von häufigen Gelenkerkrankungen sowie der Schlaf-Apnoe und den Möglichkeiten, der häufig früher einsetzenden Alzheimer-Demenz entgegenzuwirken. Das Referat eines indischen Arztes über Pränataldiagnostik zum Beispiel schloss mit der Botschaft, nur ein gut und umfassend informiertes und aufgeklärtes Elternpaar (einschließlich seiner Familie) könne auch eine durchdachte Entscheidung treffen und sich schon möglichst früh auf die Elternschaft eines Kindes mit Down-Syndrom vorbereiten. Denn nicht nur die Lebenserwartung, sondern auch die Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom seien mittlerweile ganz anders als noch vor 20 Jahren, das müsse viel mehr in die Aufklärung durch Pränatalzentren und Gynäkologen eingehen. Und welche deutlichen Fortschritte durch frühe Förderung mittlerweile auch im großen Durchschnitt möglich sind, das konnte man eindrucksvoll an den teilnehmenden Menschen mit Down-Syndrom selbst sehen! Das macht Mut und Freude!

Am nächsten Tag begann der Hauptkongress mit einer wundervollen Feierstunde und dem sehr bewegenden Fahneneinlauf

von Menschen mit Down-Syndrom aus allen teilnehmenden Ländern. Es wurden in der vollen Aufmerksamkeit einer eigenen Feierstunde die diesjährigen Awards für besondere Verdienste vergeben. Neben anderen „Professionals“ hielten auch mehrere Menschen mit Down-Syndrom Referate über ihr Leben und ihren Beruf in beeindruckender, selbstbewusster Art und Weise – und waren doch auch so charmant, wie wir unsere Mitmenschen mit Down-Syndrom eben auch schätzen. Karishma Kannan aus Vietnam arbeitet als Künstlerin und hat bereits 80 ihrer Bilder verkauft, Devanshi Joshi, eine junge Frau aus Indien, verdeutlichte ihre Selbstständigkeit und ihre Berufstätigkeit in einem Bekleidungsgeschäft, Emmanuel Bishop aus den USA spielte live Geige im Quartett, er schwimmt in allen Lagen, spielt Golf und spricht drei Sprachen, Ashley DeRamus aus den USA hat mit ihrer Mutter eine eigene Modemarke entwickelt, eine junge Inderin musizierte auf einem indischen Instrument, Babli Ramachandran ist mit Leib und Seele Tänzerin, und die ca. 30 Teilnehmer der „e-motion 21“ aus Australien zeigten ihr tänzerisches Können in vielen Choreographien mit ansteckender Begeisterung! Es macht Mut, zu sehen, was mittlerweile alles möglich ist!

Aber auch einige der nicht groß in Erscheinung tretenden DS-Persönlichkeiten

beeindruckten mich sehr: Indiens erster selbstständig arbeitender „Down-Syndrome-Magician“, Suresh Nayak C., war dort mit seinem Bruder. Dieser ermöglicht ihm die Verwirklichung seines Traumes, eigentlich immer nur ein Magier sein zu wollen. Und so zieht er mit seiner Zaubervorstellung durch Schulen und Krankenhäuser und tut genau das, was er immer wollte. Das gibt es in Indien! Mit Privatinitiative ist auch dort einiges möglich, was uns und anderen Ideen geben kann, auch hier individuelle berufliche Perspektiven zu entwickeln. Ein junger Australier produziert und verkauft seine eigenen Hunde-Cookies ...

Einen Award bekam auch Cate Sayers aus Australien, die die Gruppe „e-motion 21“ ins Leben gerufen hat, nachdem sie keinen Tanzkurs für ihre Tochter fand, Gün Bilgin aus der Türkei für ihr Engagement mit „Down Turkiye“ sowie Rosemary Mutumba aus Uganda, die mit der Gründung der Down-Syndrome-Association-Uganda auch das dortige „Angel's Center for children with special needs“ aufgebaut hat und mit dieser internationalen Anerkennung und Vernetzung nun hoffentlich einen besseren Stand hat!

Im Weiteren gab es jede Menge interessanter Vorträge, die größtenteils parallel angeboten wurden, sodass man fast die Qual der Wahl hatte. Auch für die Menschen mit



Down-Syndrom gab es ein großes Angebot von Workshops. Ich hatte den Eindruck, sie waren vollauf beschäftigt sowohl mit Musik, Zirkus und Tanz als auch mit der Erarbeitung der Formulierung von Forderungen nach möglichst viel Selbstständigkeit (self-advocacy) und Inklusion, zunehmend natürlich auch im Berufsleben. Großen Anklang fand der Film aus Deutschland „Me and my job“, den Cora Halder mitbrachte. Mehr berufliche Inklusion und individuelle Möglichkeiten wollen wir alle für unsere Kinder!

Unser Sohn hätte seine Freude gehabt, mir tat schon leid, ihn nicht doch mitgenommen zu haben! Das habe ich ihm auch per WhatsApp geschrieben, und er hat so gleich geantwortet: „Aber natürlich Möchte ich Tanzen Unswar nur mit Dir“ (was so nicht stimmt, denn er tanzt immer gerne mit ALLEN!).

Sehr motivierend war die Präsentation der Managerin von Lemon Tree Hotels, die ihr 9-Säulen-Programm zur Entwicklung eines Inklusionsbetriebes vorstellte, das ich am liebsten gleich hier vor Ort vorzeigen würde. Denn untermalt mit dem Song „Happy“ von Pharell Williams stellte sie das Lemon Tree Hotel in Delhi vor, wo derzeit 15 % der Mitarbeiter Menschen mit Down-Syndrom stellen. Geplant ist, den Anteil auf 30 % zu erhöhen, weil die Zusammenarbeit so erfrischend und kreativ sei! So etwas hört man doch (noch?) nicht so oft.

Und beeindruckend fand ich auch die Präsentation von Aruna Prahbu, der Sprachtherapeutin des DARE-Centre for Special Education in Munnar, Indien. Munnar ist eine kleine Stadt in den Bergen des südindischen Bundeslandes Kerala, das sehr malerisch inmitten von Gewürz- und Teeplantagen liegt. Die lokale Tea-Company (Tata Global Beverages Ltd.) unterstützt diese Förderschule für derzeit ca. 50 Menschen mit Behinderungen verschiedenster Art und bietet ihnen im Anschluss an die Schulausbildung eine Arbeit in eigener Werkstatt an, wo weitere 50 Menschen aus der Umgebung ihren Arbeitsplatz finden. Das SRISHTI-Centre umfasst den Bereich Textil, Papier, eine Bäckerei und die Marmeladenproduktion selbst angebaute Früchte. Die Produkte werden lokal, in Zusammenarbeit mit dem Tee-Museum in Munnar und auch überregional vermarktet. Ich hatte schon den Hinweis in meinem Reiseführer gelesen und wollte dorthin – so klein ist die Welt. Also habe ich mir das Centre auf meiner folgenden „After-Congress-Tour“ in Munnar angesehen und war von dem Zustand der Schule und der Werkstatt, dem Förderangebot (von Sprach-, Musik- und Tanzthe-

rapie bis zum Therapiehund!), der Qualität und Kreativität der Produkte sowie vor allem dem Engagement der Lehrer, Erzieher und Therapeuten sehr beeindruckt.

Was gab es noch beim Kongress? Lustig war die Idee des WDSC-Organisations-Teams, verschiedene, bunte Socken an alle Teilnehmer zu verteilen, um zu zeigen, dass wir ALLE „just different – eben anders“ sind. Nebenbei war es sehr praktisch, dicke Socken tragen zu dürfen, denn die Klimaanlage des luxuriösen Hotels kühlte die Veranstaltungsräume doch für unsere Be-griffe viel zu stark ...

Das Angebot des „Selfie-Standes“ wurde mit viel Gelächter reichlich genutzt, denn jeder wollte sich mit möglichst vielen anderen neuen oder alten Bekannten per Foto verewigen und sich dieses per E-Mail schicken lassen.

Die Pannen-Pausen bei manchmal nicht funktionierender Technik verzögerten zwar den Programmablauf erheblich und störten damit die eigene Wahl der Vorträge sowie natürlich die Referenten, aber ließen sich wunderbar mit Gesprächen bei Indian Chai-Tee, Kaffee und Gebäck überbrücken. Jeden Mittag gab es indische Köstlichkeiten vom Büfett!

Weiterer Höhepunkt war die feierliche Übergabe des Amtes der Vorsitzenden von DSi (Down Syndrom International) für die nächsten drei Jahre an die gastgebende indische Down Syndrom Association mit Frau Dr. Surekha Ramachandran sowie die Vorstellung des kommenden WDSC 2018 in Glasgow durch zwei junge Erwachsene mit Down-Syndrom. Beim abschließenden Gala-Dinner warfen sich alle nochmals in Schale bzw. auch viele Nicht-Inderinnen in neu errungene Saris, es wurde vorzüglich gespeist und vor allem viel getanzt!

Es war ein bisschen schwierig, sich nach diesen rauschenden vier Tagen von allen zu verabschieden und meine anschließende Reise durch Südindien allein anzutreten ... Aber auch hier half mir das WDSC-Organisations-Team mit der Vermittlung von einem zuverlässigen Englisch sprechenden Fahrer, der gleichzeitig Guide war, und der Empfehlung sicherer Hotels in den Orten meines Interesses. So hatte ich noch viele unvergessliche, sehr kontrastreiche Eindrücke und Begegnungen, besichtigte alte Tempel, das Gandhi-Museum und Märkte in Madurai, fuhr Kanu auf den Backwaters in Kerala, wanderte in den Teeplantagen von Munnar, wo ich eben auch die Schule besuchte. Oft kamen Menschen freundlich auf mich zu, sprachen mich an, wo ich herkäme, und wollten sich gern mit mir fotografieren lassen. Am letzten Tag vor dem

Heimflug traf ich mich mit einer neuen Bekannten vom WDSC aus Chennai wieder.

Geflogen bin ich am 16. August, ohne irgendjemanden zu kennen, und zurückgekehrt bin ich am 1. September mit mindestens zwölf Visitenkarten aus acht verschiedenen Ländern, der einfachen Möglichkeit, per E-Mail in Verbindung zu bleiben oder sich auch zu besuchen, und unzähligen unvergesslichen Eindrücken, die mir eines sagen: Zum nächsten Mal bin ich wieder mit dabei und nehme Daniel mit! Wann? 2018 in Glasgow/Schottland. Da es sich bei Schottland auch nicht um eine tropische Fernreise handelt, käme vermutlich dann auch mein Mann mit. Das wäre dann noch besser! Aus dem gleichen Grund bietet Schottland damit vielleicht auch anderen „Familien mit Down-Syndrom“ aus Deutschland diese fantastische Erfahrung der großen, bunten Gemeinschaft und vielfältiger Informationen!

Zuvor findet bereits im nächsten Jahr, August 2016, der Europäische Down-Syndrom-Kongress statt, diesmal in der Türkei. Die Internetseite „www.edsc2016.org“ ist schon aktiv und kann eingesehen werden.

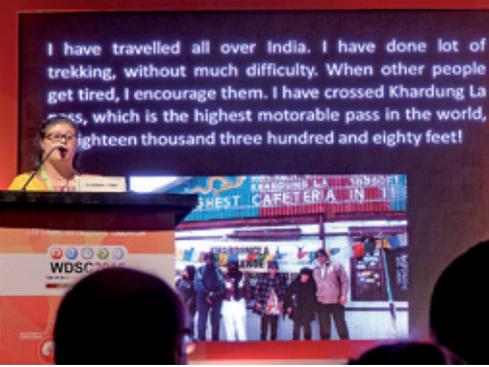
Zu viel auf einmal waren für mich die Fachtagungen im deutschsprachigen Raum (Augsburg und Salzburg), die ebenfalls im Herbst 2015 stattgefunden haben, die ich mir und uns aber schon gerne zum nächsten Mal einplane. Denn was international von großem Vorteil ist, kann national nur noch wichtiger für uns sein.

Eine Frage will ich noch ansprechen: Klar ist es hilfreich, Englisch zu sprechen! Unser altes Schulenglisch reicht da vollkommen aus, um den Vorträgen einigermaßen zu folgen, aber wer von unseren Mitmenschen mit Down-Syndrom kann schon Englisch? Unser Daniel wird bis zum nächsten Jahr ein paar Brocken lernen, aber sich natürlich nicht wirklich in Englisch verständigen können. Andererseits macht das wiederum gar nicht viel aus, denn vielen anderen geht es ebenso. Das Wesentliche geht auch mit Händen und Füßen, wenn es nicht sowie-so Tanz und Musik sind, die alle verbinden!

Ich hoffe, mit diesem Bericht den einen oder anderen angesteckt zu haben, sich auch irgendwann die Frage zu stellen: „Warum eigentlich nicht SELBST mitmachen?“ Ich kann es nur empfehlen und freue mich darauf!

# Let's make an inclusive tomorrow!

TEXT: TORBEN RIECKMANN & ANNA-MARIA SPECK



Unter diesem Motto fand vom 19. bis 21. August des letzten Jahres der Welt-Down-Syndrom-Kongress in Indien statt. Insgesamt nahmen 550 Personen aus 41 Ländern teil, darunter 77 Teilnehmende mit Trisomie 21. Wie bei dem letzten Welt-Down-Syndrom-Kongress in Südafrika standen auch dieses Mal die Themen Soziale Beteiligung und Selbstbestimmung, Gesundheit, Bildung und Arbeit, Förderprogramme sowie Rechte unter dem Slogan „Die fünf Wahrheiten“ im Mittelpunkt des Weltkongresses.

Wir haben als studentische Mitarbeiterin und wissenschaftlicher Mitarbeiter der Sonderpädagogik an der Universität Hamburg die Möglichkeit gehabt, an dem Kongress teilzunehmen, und möchten in diesem Artikel von unseren Eindrücken berichten.

## Chennai – Tor zum Süden Indiens

Bei der Gastgeberstadt handelt es sich um die Hauptstadt des südindischen Bundesstaates Tamil Nadu. Als viertgrößte Metropole Indiens wird Chennai von ihren Bewohnern als „Tor zum Süden Indiens“ bezeichnet. Die Landessprache ist Tamil, wobei Englisch in der Regel sowohl verstanden als auch gesprochen wird. Aufgrund des Kongresses war die Zeit zum Erkunden der Stadt leider etwas knapp. Allerdings bleibt uns insbesondere der Besuch des Kapaliswarar-Tempels in besonderer Erinnerung.

## Intensive Eindrücke und Begegnungen

Unser Team, bestehend aus fünf Mitarbeiter\_innen der Universität Hamburg, kam mit vielen jungen Erwachsenen mit Trisomie 21, mit Eltern und Wissenschaftler\_innen ins Gespräch. Unter anderem trafen wir auf die Tanzgruppe E-Motion aus Australien, die mit 20 Tänzer\_innen anreiste und sich mit einem Workshop aktiv am Kongress beteiligte.

So vielfältig die Besucher\_innen des Kongresses waren, so vielfältig waren auch die präsentierten Vorträge und Workshops. Neben altbekannten Informationen und neuesten Forschungsergebnissen aus Medizin und Pädagogik fanden Erfahrungen von Eltern und Pädagog\_innen ebenso eine Plattform wie ein Vortrag über vermeintliche telepathische Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21. Insgesamt wurden über 130 Vorträge gehalten und Workshops durchgeführt. Zusätzlich fand einen Tag vor der eigentli-

chen Konferenz das medizinische Symposium statt, das – so unser Eindruck – das Körpergewicht von Menschen mit Trisomie 21 im Fokus hatte und über die Bedeutung von gesunder Ernährung und sportlicher Betätigung für die Gewichtsabnahme informierte. Mit einer eindrucksvollen Zeremonie, in der Menschen mit Trisomie 21 aus allen vertretenen Ländern teilnahmen, begann die eigentliche Konferenz. Nach dem einseitigen medizinischen Symposium wurde unsere Stimmung während dieser gelungenen Eröffnung euphorischer. Unsere Erwartungen an den Weltkongress steigerten sich und wir wussten, hier sind wir richtig!

Im Folgenden möchten wir aus unserer Sicht von bemerkenswerten Vorträgen und Workshops berichten.

## Taschenrechner, Kurzzeitgedächtnis und Arbeit

Dr. Rhonda Faragher ist Hochschuldozentin an der Fakultät für Erziehungswissenschaft der Australian Catholic University. Sie berichtete von ihrem Forschungsprojekt zu mathematischen Lernschwierigkeiten

*Die Hamburger in Chennai. Von links: Anna-Maria Speck, Angela Kalmutzke, André Zimpel, Torben Rieckmann und Alfred Röhm.*



von Schüler\_innen mit Trisomie 21. Faragher appellierte an ihr Publikum, bereits in der Grundschule den Gebrauch eines einfachen Taschenrechners zu lehren und zu gestatten. Selbst wenn einfache Rechenoperationen nicht im Kopf durchgeführt werden können, wären viele Schüler\_innen mit Trisomie 21 in der Lage, Brüche zu berechnen oder Aufgabenformate aus der Geometrie zu bearbeiten. Durch den gezielten Einsatz eines Taschenrechners könnten viele Schüler\_innen mit Trisomie 21 im gemeinsamen Mathematikunterricht der Schulklasse mitgehalten.

**Visuelles Gedächtnis**

Im deutschsprachigen Raum wurde Gillian Bird von der Down's Syndrome Association UK insbesondere durch die Ganzwortmethode zum Lesen- und Schreibenlernen und das „Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom“ gemeinsam mit Sue Buckley bekannt. Beim Kongress in Indien hat sie gleich mehrere Vorträge gehalten. Uns hat besonders ihr Vortrag über die Förderung von Kleinkindern mit Trisomie 21 gefallen, in dem sie über Lernbesonderheiten aufklärte. Ihre Erfahrung: Kinder mit Trisomie 21 können besonders dann Lerninhalte im Kurzzeitgedächtnis behalten, wenn diese visuell dargestellt werden. Der Versuch, Inhalte lediglich über Sprache zu vermitteln, würde in der Regel scheitern. Damit das Gelernte im Langzeitgedächtnis verankert wird, sollte allerdings eine Kombination aus visueller und verbaler Darstellung erfolgen.

**Me and my job**

Besonders gefreut haben uns die Ausstrahlungen des Films „Me and my job“, die von Cora Halder und Michael Aue präsentiert wurden. Bei dem Film handelt es sich um die englische Version von „Mein Job und ich“. Der humoristische Lehrfilm über das Arbeitsleben von Personen mit Trisomie 21 kam beim Publikum sehr gut an. Viele Besucher\_innen des Kongresses haben ihr Interesse bekundet, den Film in Verbänden, an Arbeitsplätzen und in Schulen zu zeigen.

**Selbstbild**

Sayoni Saha stellte eine Studie der University of California vor, die der Frage nach dem Selbstbild von Kindern mit Trisomie 21 im Alter von vier bis 17 Jahren nachging. Wie nehmen sich Menschen mit Trisomie 21 selbst wahr? Identifizieren sie sich mit syndromspezifischen Besonderheiten im Aussehen?

In einem Experiment wurden Kindern mit und ohne Trisomie 21 zwei Puppen

präsentiert. Die eine Puppe zeigte ein neurotypisches Aussehen, während die andere syndromspezifische Körpermerkmale von Menschen mit Trisomie 21 aufzeigte. Die Untersuchungspersonen wurden unter anderem gefragt, ob sich beide Puppen voneinander unterscheiden, welche Puppe die schönere von beiden ist, welche Puppe mehr Freunde hat und welche aussieht wie sie selbst.

Die Studie zeigt, dass jüngere Kinder mit Trisomie 21 die neurotypische Puppe bevorzugen. Diese Puppe sei nicht nur attraktiver und habe mehr Freunde, die Kinder mit Trisomie 21 waren auch der Meinung, sie würden dieser Puppe ähnlicher sehen als der syndromspezifischen Puppe. Die Interpretation dieses Befundes stellt Sayoni Saha per se zur Diskussion, glaubt allerdings, dass sich ein Schutzmechanismus erkennen lässt, der die Untersuchungspersonen zur Entwicklung eines positiveren Selbstkonzepts führt.

**Aufmerksamkeits- und Bewegungsstudien**

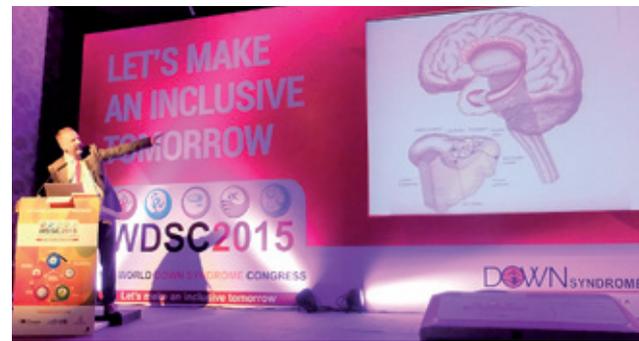
Prof. Dr. André Zimpel berichtete über die Ergebnisse der „Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit einer Trisomie 21“ der Universität Hamburg. Damit gab er eine kleine Vorschau auf das Buch „Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können“. In der anschließenden Diskussion zeigte das Publikum besonderes Interesse an der These, dass Menschen mit Trisomie 21 noch mehr von Abstraktionen profitieren als neurotypische Menschen.

**Workshop Jonglieren mit Tüchern**

Alfred Röhm und Anna-Maria Speck gestalteten gemeinsam einen Workshop zum Bewegungslernen, in dem Interessierte mit Trisomie 21 das Jonglieren mit Tüchern erlernen konnten. Der Workshop zeigte, auf welche kreative Art und Weise Menschen mit Trisomie 21 ihre Bewegungen ausführen. Eine Artistin aus Wales versuchte beispielsweise, ihr Tuch durch Pusten möglichst lange in der Luft zu halten.

Die am Workshop teilnehmenden Personen nahmen das Bewegungsangebot mit in-

trinsischer Motivation an und widerlegten das Vorurteil, Langsamkeit sei ein charakteristisches Merkmal von Trisomie 21. Dies wurde in einem Wettspiel besonders deutlich, in dem die Teilnehmenden ein Jongliertuch in die Luft warfen und während der Flugphase so oft wie möglich in die Hände klatschen sollten. Ein junger Mann aus Japan klatschte mit zehn Malen sogar zwei Mal häufiger als Anna-Maria Speck. Dies ist eine Bestätigung unserer Forschungsergebnisse: Eine gute Selbsteinschätzung und besondere Zielstrebigkeit führen zur Kompensation der angeborenen Muskelhypotonie und der verminderten Anzahl von Nervenzellen in den Bewegungszentren (Basalganglien) des Gehirns.



Von oben:  
 Prof. André Zimpel stellt seine  
 Aufmerksamkeitsstudie vor,  
 Alfred Röhm und Anna-Maria Speck  
 mit dem Jonglier-Workshop,  
 Aradhana Lal präsentiert die  
 Lemon Tree Hotels

### Lemon Tree Hotels

Der für uns eindrucksvollste Vortrag stammte von Aradhana Lal, der Leiterin der Nachhaltigkeitsinitiative der Hotelkette „Lemon Tree“ in Indien. Trotz großer sozialer Ungleichheiten und Armut schafften Lal und ihr Team inklusive Arbeitsplätze in ihren Hotels. Die Begeisterung ihrer Belegschaft, die zu 15 % aus Menschen mit Lernschwierigkeiten besteht, hat uns überzeugt und mitgerissen.

Für die resolute und humorvolle Aradhana Lal, die sich ihrem Publikum als „AI“ vorstellte, hat ihr Unternehmen nicht nur finanzielle Gewinnabsichten. Sie setzt sich für eine Arbeitsumgebung ein, bei der es vor allem darum geht, Menschen unterschiedlicher Herkunft, Fähigkeiten und Ethnien zusammenzubringen, und im Besonderen darum, Mitarbeiter\_innen mit Lernschwierigkeiten dieselben Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen wie ihren Kolleginnen und Kollegen. Aus ihrer Überzeugung heraus, dass alle Menschen das Recht haben, ihr Potenzial voll ausschöpfen zu dürfen, ihren Lebensunterhalt selbst verdienen zu dürfen und von der Gesellschaft gebraucht zu werden, zeigte sie uns ein Paradebeispiel gelingender Inklusion.

Zur Umsetzung dieses Konzepts wurde ein unterstützendes Umfeld durch Management und Mitarbeiter\_innen entwickelt. Um die Teamfähigkeit zu steigern, nimmt zum Beispiel die gesamte Belegschaft an „Sensibilisierungstrainings“ teil. Damit alle Auszubildenden die Chance haben, sich im Unternehmen zurechtzufinden und zu verwirklichen, wurden barrierefreie Ausbildungsinhalte und -materialien entwickelt. Speziell für Mitarbeiter\_innen mit Trisomie 21 wurde ein personalisiertes Handbuch entwickelt, in dem einzelne Arbeitsschritte verbildlicht dargestellt sowie Tagesabläufe und Dos und Don'ts festgehalten werden. Lal betonte, dass das inklusive Arbeitsumfeld ein Wettbewerbsvorteil sei, weil alle Kolleg\_innen täglich mit vollem Einsatz arbeiten würden. Auch deshalb findet ihre Initiative Anklang beim Management des Unternehmens, das die Quote von Angestellten mit Lernschwierigkeiten in Zukunft auf 45 % erhöhen möchte.

**Wir behalten den Kongress in Chennai in sehr guter Erinnerung und verarbeiten noch heute die vielfältigen Eindrücke, Denkanstöße und Informationen. Lediglich für das Motto des Kongresses hätten wir einen passenderen Vorschlag: Let's make an inclusive today! ■**



## Dressing up Indian Style!

FOTOS: MICHAEL AUE

Saris wickeln, Nasenschmuck anbringen und Turbane binden wurde jungen Menschen mit Down-Syndrom in dem Workshop „Dressing up Indian style“ gezeigt. Anschließend gab es eine Fotosession. Ein gelungenes Angebot!



# Forschungsprojekt und Ausstellung zum Thema Down-Syndrom: TOUCHDOWN 21

TEXT: KATJA DE BRAGANÇA, ANNE LEICHTFUSS

*TOUCHDOWN 21 blickt auf die Welt der Menschen mit Down-Syndrom. Ich mache mit, weil ich mein Anders-Sein erforschen will.*

(Julia Bertmann)

## ÜBER DAS PROJEKT

Das Projekt TOUCHDOWN 21 möchte alles über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom wissen. Das Forschungsprojekt ist partizipativ. Das bedeutet: In dem Team arbeiten verschiedene Menschen zusammen.

Einige haben das Down-Syndrom, einige nicht und einige sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Gemeinsam wollen sie herausfinden: Wie haben Menschen mit Down-Syndrom früher gelebt? Und wie ist ihr Alltag heute, auf der ganzen Welt? Darüber sammeln sie Informationen. Die Ergebnisse kann man im Internet finden: [www.TOUCHDOWN21.info](http://www.TOUCHDOWN21.info).

Dr. Katja de Bragança leitet das Forschungsprojekt. Sie ist Biologin und Human-Genetikerin. Sie hat das Magazin Ohrenkuss gegründet.

*Mitglieder der Redaktion Ohrenkuss bei einem Workshop zum Thema Chromosomen*



FOTO: SANDRA STEIN, WWW.SANDRA-STEIN.DE



*Screenshot des Portals [www.TOUCHDOWN21.info](http://www.TOUCHDOWN21.info), Dr. John Langdon Down, gezeichnet von der Kölner Künstlerin Leonie Schilling*

Vom 29. Oktober 2016 bis zum 12. Februar 2017 kann man auch die Ausstellung TOUCHDOWN in der Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland in Bonn besuchen. Es wird weltweit die erste große Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom sein. Danach soll die Ausstellung wandern, in Deutschland und vielleicht ins Ausland.

Alles über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom herauszufinden ist viel Arbeit. Das schafft man nicht alleine. Die Partner des Projektes sind zurzeit: die Bonner downtown-werkstatt gGmbH, die Bundeskunsthalle, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter, das Institut für Humangenetik der Universität Bonn, Web Jazz – swinging solutions in Stralsund und Leichte Sprache simultan.

## STIMMEN DER EXPERTINNEN UND EXPERTEN

Einige junge Menschen mit Down-Syndrom haben sich die TOUCHDOWN-21-Internetseite ausführlich angesehen. Hier beantworten sie einige Fragen. Die Beiträge erscheinen in Original-Schreibweise.

### Worum geht es bei TOUCHDOWN 21?

TOUCHDOWN 21 ist ein Forschungsprojekt. Ein Forschungsprojekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom. Wir sammeln Informationen. (Julia Bertmann, 34 Jahre und Beirat des Projektes)

**Was soll die Welt über Menschen mit Down-Syndrom wissen?**

Ich habe das Down Syndrom und ich will euch mitteilen wie das ist Alleine zu Whonen und wie ich mein Leben selber einteilen kann und wie ich pünktlich zu abeit komme. Ergent wann muss ich selber meine wäsche machen und nicht mehr mein traum mann in deisen moment Mach mein traum mann meine wäsche ich kann mall an kucken wie er es macht dann mache ich es als versuch ich will euch mitteilen wie ich es in der reihe hinbekomme und das ich kein feller mache und das ich nicht den falsche putzmittel neme das will ich mall mittilen das will ich wissen von euch. ENDE (Nora Fiedler, 26 Jahre)

**Wer soll die TOUCHDOWN-21-Seite besuchen? Und warum?**

Die Seite sollen sich meine Freunde, meine Verwandten, alle die über das Down-Syndrom zu wenig wissen ansehen. Ich möchte, dass alle verstehen, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht behindert sind sondern nur anders sind und dass alle normal sind. Dass Wort behindert ist verletzend. (Anna-Lotta Mentzendorf, 20 Jahre)

**Es gibt auf der Seite den Bereich TRISOMIE 21. Da geht es um Genetik. Warum findest du das interessant?**

Es ist auch sehr spannend. Die Chromosomen sind unsichtbar. Man braucht ein Mikroskop. Ich will wissen: Warum ist das so wichtig, dass die Chromosomen untersucht werden? (Ansgar Peters, 27 Jahre)

**In dem Bereich MEIN ALLTAG kann man über diese Themen schon lesen: Arbeit, Freundschaft, Liebe, Politik, Wohnen, Glück und Handy. Welche Themen sollten da noch zu lesen sein?**

Ich finde Mein Alltag bei Touchdown 21 ganz toll. Meine Schreibkollegen schreiben ganz schön Über die verschiedenen Bereiche und das kann man sich gut vorstellen wie sie so Leben. Ich habe noch eine Idee worüber man noch schreiben könnte: Freizeit. In meiner Freizeit mache ich die Dinge, die ich nicht in meinem Beruf machen kann. das ist Tanzen, Musik machen, Reiten, Chor singen, freunde treffen, ins Kino gehen, in Konzerte, Theater gehen, in die Oper gehen. Das finde ich wichtig, weil ich da Spaß und Lust habe, etwas anderes zu erleben als im Beruf. Alles zusammen ist dann sehr spannend. (Anna-Lotta Mentzendorff)

Man kann ja auch noch über Mode und Kosmetik schreiben in „MEIN ALLTAG“.



Julia Bertmann und Ansgar Peters sind Mitglieder der Trisomie-21-Forschungsgruppe

Und was halten Menschen mit Down Syndrom von Musik. Können sie nach Musik sich bewegen, können sie singen. (Julia Bertmann)

**In dem Bereich MEIN ALLTAG kann man lesen, wie der Alltag von Menschen mit Down-Syndrom aussieht. Wie sieht dein Alltag aus?**

Mein Alltag sieht so aus: Morgens gehe ich zur Arbeit und am Nachmittags ist dann Musik, Chor, Orchester und vieles mehr, am Wochenende verabrede ich mich mit freunden und spiele Cello und Flöte, male sehr gerne und stricke gerne und ich bin in eine Wohngruppe gezogen. Die Menschen mit Down-Syndrom lernen langsamer als andere, aber das ist nicht schlimm weil jeder anders ist. Deswegen gehören die Menschen mit Down-Syndrom trotzdem dazu, weil jeder anders und besonders ist und das ist schön. groß und klein – alle gehören dazu. (Anna-Lotta Mentzendorff)

**Was bedeutet eigentlich der Name TOUCHDOWN 21?**

Jetzt erkläre ich, was ein TOUCHDOWN ist. Es ist ein Begriff aus dem American Football. Wenn das Spiel läuft und ein Spieler fängt den Football, das ist so was wie ein Eierball, der Spieler fängt ihn und bringt ihn über die Hinterlinie vom Feld. Die Spieler rennen ganz schön schnell mit einem Riesentempo und werfen sich über die Linie um einen Touchdown zu machen. Für einen Touchdown gibt es 6 Punkte. Das ist eine Spielregel im Football. (Tobias Wolf, 36 Jahre)

TOUCHDOWN 21. Die 21 bedeutet: 3 Chromosomen Nummer 21. Und die „down“, das bedeutet: Down-Syndrom. Und bei „touch“, das bedeutet: anfassen und berühren. (Marley Thelen, 23 Jahre)

Menschen mit Trisomie 21 sind die besten Fach-Leute für das Down-Syndrom. (Julia Bertmann) ■

**TOUCHDOWN 21 ruft zum Mitmachen auf!**

Wie leben Menschen mit Down-Syndrom? Wo arbeiten sie? Wie ist ihr Alltag? Können sie Schlagzeug spielen? Sind sie bei Facebook?

Mit diesen Fragen wollen wir uns beschäftigen. Und mit vielen anderen. Alle Menschen mit Down-Syndrom, die daran mitarbeiten wollen, können sich melden. Unter der E-Mail-Adresse [braganca@touchdown21.info](mailto:braganca@touchdown21.info).

Außerdem forscht das Team zur Fragestellung: Welche Vorurteile gibt es über Menschen mit Down-Syndrom? Welche Tabus und Fragen? Dazu kann auf der Website ein Fragebogen ausgefüllt werden (TOUCHDOWN 21 > Forschung > Vorurteile).

Gesucht werden außerdem Bücher, die von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben werden. Und Bücher, in denen Menschen mit Down-Syndrom vorkommen. Romane, Kinderbücher, Comics. Wir wollen eine Liste machen und Empfehlungen sammeln.



# DS heißt „Danke sagen“ Für meinen Enkel Janosch

TEXT: ALEXANDRA MUNZINGER

men mag, erlebten die beiden jungen Menschen diese glückliche Zeit. Und darüber sind sie besonders froh, bis zum heutigen Tag. Sie konnten dieses kleine Wesen in so viel Vertrauen und Liebe betten, es ganz einfach wachsen und gedeihen lassen. Und diese Ruhe, das Glücklichein, haben unseren kleinen Janosch ganz sicher gestärkt!

Die Maschinerie einer großen Klinik kam also ins Laufen. Angespannt wartete ich auf Nachricht. Mein Mobiltelefon wurde fast zu einem Körperteil von mir. Es gab kurze, hastige Informationen: Das Herz hat ein Loch ... der Darm funktioniert nicht ... Diese Angst um die Gesundheit des neugeborenen Babys, die Sorge um die jungen Eltern: Das waren bislang ungeahnte Gefühle.

Mir wurden drei gesunde Mädchen geschenkt. Noch heute bin ich dankbar dafür. – Ein süßes Baby also, das nicht trinkt, das in dieser unendlich großen Klinik immer weiter untersucht wird. Gedanken rasten durch meinen Kopf; zerrissen mir das Herz. Dann, am vierten Tag kam, ungeachtet des Handy-Verbots, wieder ein kurzer Anruf:

„Mama, als ob das nicht reichen würde, Janosch hat auch noch das Down-Syndrom.“

„Ach ... das macht nichts. Das erklärt auch die Symptome.“ So oder so ähnlich stammelte ich ins Telefon.

Sofort meldete ich mich bei meinen beiden anderen Töchtern. Meine Älteste meinte, dieses kleine Wesen werde unserer Familie lehren, dass man zusammenrücken und sich auseinandersetzen muss. Jeder auch mit sich selbst und auf seine Art und Weise. Meine mittlere Tochter, die selbst auch schon Mama ist, meinte aus tiefster Seele:

„Ach, Gott sei Dank, bloß Down-Syndrom!“

Und dieser Satz schwingt immer wieder mit. Bis zum heutigen Tag. Nach einer kleinen Sekunde des Erstaunens meinerseits, klärte sie mich nüchtern und sachlich auf:

„DS ist keine Krankheit, Mama.“

In den nächsten Tagen hörte ich unter anderem Sätze wie diesen:

„Du wirst ihn lieben.“

Das hat mich eher verwirrt. Natürlich werde ich ihn lieben. Schließlich habe ich doch schon Jäckchen für ihn gehäkelt! Und geträumt habe ich auch schon von ihm. Ich war wütend über diesen Satz. Es ist ein Baby von meiner jüngsten Tochter! Klar, habe ich ihn lieb! Es ist doch eine Verdoppelung der bedingungslosen Liebe.

**Irritiert war ich auch von jener Aussage: „Auch mit DS kann man heutzutage studieren.“ Na und!?**

Was mich bewegte, was mir solche Angst bereitete, das waren die körperlichen, gesundheitlichen Probleme. Und – wie überstehen die jungen Eltern solche Nachrichten? (Ich habe so einen großen Respekt vor euch, Ina und Stefan.)

Freundinnen sind ja bekanntlich überlebenswichtig. Egal ob bei Liebeskummer, Schwangerschaft, Beruf, Mode ... Sie kamen alle, meine Freundinnen. Es flossen Tränen. Herzenswärme umgab mich. Starke Gedanken flogen nach Berlin. Und – wir tranken Sekt und hoben das Glas auf die Geburt eines neugeborenen Enkelkinds. Ich war gierig nach Glückwünschen, die ich mental gleich weiterleitete nach Berlin.

Dann kam der neunte Tag! Dieser lang ersehnte Anruf: „Mama, kannst du kommen?“

Der Koffer war längst gepackt. Ich durfte also auf die Neo ...

Mein Gott. Wie soll ich diese Begegnung beschreiben?! Da war mein Kind. Da war dieser wunderbare Schwiegersohn, der nicht eine Minute von Mutter und Kind wich. Und du – kleines zuckersüßes Baby!!!

Es war ein heiliger Moment: Wir, Janosch und ich, versenkten unseren Blick 15 lange Minuten ineinander. Das ist wahr, ohne Übertreibung, so lange haben wir uns in die Augen gesehen – mit neun Tagen! Das ist doch nicht „normal“! Oder? Und so ging es weiter bis zum heutigen Tag. Du bist so besonders. Das ist doch nicht normal! In diesen Augenblicken haben wir uns erkannt. Und ich versprach dir: Immer, im-

**M**ama ... das Herzchen, der Darm ... er trinkt nicht ... Aber: Er ist soo zuckersüß!“

Dies waren die ersten Worte meiner 28-jährigen Tochter am Telefon nach der Geburt ihres Sohnes. Die junge Familie in Berlin. Ich im entfernten Bayern!

„Etwas stimmt nicht. Das Herz muss vielleicht operiert werden. Wir müssen auf die Neonatologie eines großen Krankenhauses.“

**Was ist los?!**

Nach dem ersten Schock eines Notkaiserschnittes folgte nun der nächste. Das Kindchen sollte in der ruhigen Atmosphäre eines Geburtshauses zur Welt kommen. Die Hebammen gaben rechtzeitig die Verantwortung weiter. Sie wählten eine anthroposophisch ausgerichtete Klinik. Es dauerte nicht lange und man entschied sich für einen Notkaiserschnitt. Das war gut so; die Nabelschnur war viel zu kurz. Die junge Familie wurde in die nächstgrößere Klinik verlegt. Zum Glück alle drei zusammen! Diese Sätze, diese Ereignisse ... glichen einer Öffnung des Erdbodens.

Was ist los?

Es war doch alles gut! Die Schwangerschaft verlief so entspannt. Voller Zuversicht und Vertrauen auf das, was da kom-

mer, wenn du deine Nana brauchst, bin ich für dich da. So weit mich meine Gesundheit und ein langes Leben tragen.

Wir hielten Zwiesprache. Du und ich. Und das tun wir immer wieder. So oft wir uns sehen. Was sind schon 500 Kilometer?! Wir wollen beieinander sein. Deine ersten Laute ... Dein erstes „Nana“ ... Dein unglaublich fester Blick. Diese kleinen großen Wunder erleben zu dürfen, das ist ein großes Geschenk.

Ich kann nur allen Großeltern sagen: Sehen Sie es als Chance, wenn ein Kindchen mit Down-Syndrom in einen Familienverband hineingeboren wird. Es öffnen sich Herzen. Verhärtete Strukturen können gelockert werden. Es gibt Gespräche mit Menschen, von denen man es nicht erwarten würde.

Wir werden gebraucht, mit all unserem Erfahrungsschatz, unserer bedingungslosen Liebe, unserer Zeit! Und Zeit zu schenken, macht einfach glücklich. Ob bei Enkeln mit oder ohne DS. Und – wir bekommen so vieles.

Inzwischen sind für uns diese zwei Buchstaben DS, die für Down-Syndrom stehen, zum Synonym geworden für „Danke sagen“. „Danke sagen“ war schließlich auch der Tenor bei unserer Taufrede.

Danke für all das Glück, diese Freude, den Humor, dieses Staunen, die seligen Momente und – für das Vertrauen in dieses Kind. (Letzteres mussten wir langsam lernen, vor lauter Übersorge. Dieses kleine Wesen hat alles gut gemeistert und uns gelehrt, auf unsere innere Stimme zu hören. Ganz wunderbar hast du uns dies gezeigt!) Anfangs hatte ich ein großes Bedürfnis, alles aufzuschreiben. Überall lagen Zettel, angefangene Briefe an dich, hunderte von SMS. Jetzt, nach fast zwei Jahren, möchte ich immer noch alles hinausposaunen, wie wunderbar du dich entwickelst ... Wie weit du bist ..., wie zuckersüß. (Deine Mama hatte so recht.)

... Doch es wird alles so – normal. Du bist ein kleiner, wacher Lausbub, Janosch. Meine erste Enkelin Emma ist ein kluges, schönes Mädchen. Meine zweite Enkeltochter Lotta wackelt süß und putzig durch die Welt. Ihr seid alle so besonders! – Ist das normal? Drei wunderbare Töchter, zwei süße Enkelinnen. Da bist du, kleiner Mann, natürlich mein Prinz. Und ich kann nur sagen:

**„Janosch, dich hätte ich mir als Sohn gewünscht. So wie du bist und nicht anders!“**

Aber immerhin – ich darf deine Nana sein. Dafür will ich „Danke sagen“. Im Dezember, mein Kleiner, kommt dein Geschwisterchen auf die Welt. Glückliche Zeit.

PS: Das Loch im Herzchen wuchs von alleine zu. Gott sei Dank. Das ist ein großes Glück. Der Darm wurde operiert. Es war eine schwierige Zeit mit Ängsten und Sorgen.

Schlaflose Nächte, bange Stunden – die waren immer angesagt, als es um deine Gesundheit ging. So wie diese Ängste alle Eltern und Großeltern treffen können. Deine körperliche Gesundheit war mit Sorge besetzt. Niemals das Down-Syndrom.

So weit wir glauben dürfen, sind diese Sorgen überstanden. Und, es bleiben, wie bei allen Kindern, weiterhin ein Hoffen auf gute Gesundheit und ein großer Respekt vor dem Leben.

Nota bene: „Danke sagen“ möchten wir auch dem gesamten Team des DS-InfoCenters! Egal, wie oft man anruft ... die Sorge kann scheinbar noch so klein sein ... der Austausch, die Informationen, die Gespräche finden auf einer unwahrscheinlich warmherzigen und zugleich hoch fundierten Ebene statt. Großen Dank an diese wunderbaren Menschen und – es ist schön, dazuzugehören! ■



# Kinder mit Down-Syndrom sind ja immer sooo lieb ...

TEXT UND FOTOS: KERSTIN ELLNER



*Sitzstreik ... Liegestreik*

Wenn ich die zahlreichen Fotos im großen www. von den vielen lachenden und süßen Kindern mit Down-Syndrom sehe, dann weiß ich bereits vorab in etwa, was mich in den Kommentaren erwartet:

- Diese Kinder sind ja so süß,
- sie sind ja immer so lieb,
- richtige Sonnenscheine sind sie
- und immer so fröhlich, immer zufrieden und gut gelaunt.

Und ich muss jedes Mal schmunzeln. Der Teufel steckt jedoch im Detail, nämlich bei dem kleinen Wörtchen „immer“. Denn klar sind unsere Kinder UNSERE Sonnenscheine, sie sind süß und sie KÖNNEN auch furchtbar lieb sein. Aber ...

Meist kommen solche Kommentare von Menschen, die selbst kein eigenes Kind mit Down-Syndrom haben. Mich wundert das nicht wirklich. Wenn ich mit Mia unterwegs bin, dann erlebe ich quasi am eigenen Modell, wie solche Kommentare zustande kommen:

Mia war die ersten Lebensjahre das ruhigste und liebste Kind, das man sich nur vorstellen konnte. Sie machte alles mit, leistete kaum Widerstand, ich hatte wohl das bravste Kind der Welt. Und das fast die ersten vier Jahre!

Mit Eintritt in den Kindergarten war's dann vorbei mit dem immer so lieben und braven Kind. An und für sich ist das ja auch gut so. Ein immer nur liebes und braves Kind wäre zwar unheimlich bequem für die Mama, aber die normale Entwicklung eines Kindes sieht es nicht vor, dass es immer nur lieb und nett und gut gelaunt ist.

Mia begann zu der Zeit mit dem Laufen und es war die letzten drei Jahre ein schweißtreibender Kampf (und ist es zeitweise auch immer noch), das Kind mal wenigstens ein paar Meter zum Laufen zu bringen, ohne dass es sich quer über den Gehsteig legt oder sich hinsetzt und nicht mehr aufsteht. Wenn es dann noch anfängt, in seinem Sitzstreik „Aramsamsam“ zu singen und zu klatschen, dann werden bei mir die ersten Schweißperlen auf der Stirn sichtbar und erstes Unwohlsein tritt auf. Beim Hochheben werden dann noch schön brav die Beine angezogen, untermalt mit einem schrillen „Nein!“, und es wird sich schwer gemacht wie ein nasser Sack. 15 Kilogramm fühlen sich in dem Moment an wie eine Tonne. Meist passiert das dann, wenn die Mama alleine ist und die Hände voll mit Einkaufstaschen hat.

Kommt dann aber die nette Nachbarin um die Ecke, wird ruckzuck der Schalter umgelegt, das Kind steht wie aus dem Nichts auf, läuft lachend auf die Nachbarin zu, begrüßt diese mit einem freundlichen und lauten „Hallohoo“ und läuft brav an deren Hand bis zur Haustüre. Ich laufe hinterher, schweißgebadet und mit einem mega genervten Blick, es fällt mir nicht so leicht wie meinem Kind, den

Schalter von jetzt auf dann umzulegen, und ich habe in solchen Momenten auch gar keine Lust dazu. Ein so manches Mal verfolgten mich alleine aus dieser Situation heraus mehr als verwunderte Blicke, die würden sie in Worte gefasst, in etwa so klingen: „Was hat die denn nur?“

Oder beim Essen: Da bin ich mal den Bruchteil einer Sekunde unachtsam und schon schwimmt die Handpuppe in der Suppe. Oder ich erlaube mir, kurz aufzustehen und einen Nachschlag zu holen, und schneller, als ich handeln kann, landet der noch halb volle Teller meines Kindes auf dem Boden – samt Getränk!

Mia hat eine ganz nervige Angewohnheit: Zähne knirschen. Und sie weiß, dass ich dieses Geräusch nicht hören kann. Und so schaut sie mich in einem besonders genervten Moment auch schon mal extra und provokant an und legt noch einen „Zahn zu“.

Ach ja, und immer fröhlich sollen sie ja auch sein, diese Kinder mit Down-Syndrom – hmm, also mein Kind ist schon ein sehr fröhliches und zufriedenes Kind, vor allem dann, wenn sie schläft oder alles nach ihrem Kopf geht. Aber Gnade Gott, dem ist nicht so!

*... fröhlich und gut gelaunt*



# Endlich 18!

## Wie hat sich Lukas auf seinen 18. Geburtstag gefreut!

TEXT: ELKE BISCHOFF

Und so könnte ich ewig weitermachen. Offene Türen sind dazu da, hindurch zu gehen (ihr wisst, wie ich das meine?!), und es gibt Tage, an denen höre ich gefühlte 1000 Mal „Nein, das will ich nicht“, laut und deutlich.

Das Witzige an der ganzen Sache ist ja, die Kinder mit Extra-Ausstattung, die ich von Bekannten und Freunden kenne, sind tatsächlich immer lieb und nett zu mir. Sie setzen ihr schönstes Lächeln auf, wir knuddeln und spielen miteinander und sie sind mit einer Begeisterung dabei. Als mal eine Mama ihr Herz bei mir ausschüttete, wie bockig ihr Kind doch sein kann und von Sitzstreiks et cetera erzählte, wollte ich es fast nicht glauben und erkannte doch eher mein eigenes Kind wieder. Ich, die im „Thema“ drinsteckt, wunderte mich, dass dieses vermeintlich immer fröhliche und brave Kind auch bocken kann. Das fand ich im ersten Moment sehr witzig und auch interessant. Denn natürlich glaubte ich der Mama. Aber ein Fremder würde ihr womöglich nicht glauben. Und so oder ähnlich könnte sich bei den Leuten die Meinung verfestigen, Kinder mit Down-Syndrom wären immer lieb und nett und gut gelaunt.

Andererseits kann Mia wiederum furchtbar lieb und fürsorglich sein, wenn sie zum Beispiel merkt, dass ich weniger esse als sie, dann will sie mich aus ihrem Tellerchen füttern, begleitet mit einem herzlichen „Mama, ess du auch“, oder wenn ich nur ein bisschen huste, dann klopft sie mir gleich besorgt auf den Rücken, oder sie gibt einfach mal so gefühlte 1000 Küsschen.

Mia ist ein sehr süßes, fröhliches und liebenswertes Mädchen, sie macht uns viel Freude und wir können sehr viel miteinander lachen. Sie ist eben weder immer nur bockig und frech noch ist sie immer nur lieb und nett und gut gelaunt.

Für die meisten Jugendlichen kann der 18. Geburtstag nicht früh genug kommen. Es wird Monate zuvor darüber gesprochen, und fragt man in dieser Zeit nach ihrem Alter, erzählen sie stolz: Bald bin ich erwachsen!

Das sehnlich erwartete Ereignis bedeutet zugleich einen enormen bürokratischen Aufwand und für viele Familien Hürden, die nicht hätten sein müssen. Die Mutter von Lukas berichtet über die Schwierigkeiten und appelliert an uns alle: Lasst uns gemeinsam etwas tun, damit nicht jede Familie für sich alleine die Rechte erkämpfen muss.

**N**ach Lukas' Geburt stand für uns fest, dass er so normal wie möglich aufwachsen sollte. Er entwickelte sich dank intensiver Förderung mit Frühförderung et cetera sehr gut. Dann fanden wir einen wundervollen, integrativen Kindergarten, in dem Lukas sehr gut aufgenommen wurde und viel von den anderen Kindern lernte.

Als wir dann beim Schulleiter unserer Sprengelschule ein offenes Ohr bezüglich Integration fanden, waren wir sehr glücklich. Ohne den Schulleiter, die Lehrkräfte, die Eltern und auch die Kinder hätte es nicht geklappt und so konnte Lukas elf Jahre lang eine Regelschule besuchen. Was hat er dort nicht alles gelernt! Das wäre in einer Sondereinrichtung alles nicht möglich gewesen. Nun dachten wir, dass wir es auch mit beruflicher Integration schaffen würden. Aber hier ist erst einmal Schluss mit Integration. Hürden über Hürden gibt es hier zu bewältigen. Aber das ist ja nicht alles. Es begann mit Lukas' „Volljährigkeit“ ...

Was bedeutet Volljährigkeit für Menschen mit Down-Syndrom? Leider nichts Positives, denn mit 18 Jahren müssen wir unsere Kinder entmündigen lassen. Es heißt ja nicht mehr so, ist es aber trotzdem. Betreuung ist das neue Wort. Es bedeutet, dass unsere Kinder geschäftsunfähig sind.

Was bedeutet das für die Eltern: Papierkrieg und Bürokratie ohne Ende!

### Betreuung

Im Juni beantragen mein Mann und ich die Betreuung beim Betreuungsgericht. Es wird ein psychiatrisches Gutachten erstellt, wo-

nach bei Lukas eine geistige Behinderung in Form einer leichten Intelligenzminderung (ICD10.F70.0) bei einer Trisomie 21 (IDC10.Q90.9) vorliegt. Er zeige eine deutliche Reduktion der Auffassungsgabe und Beeinträchtigungen im Bereich der Kognition sowie motorischer und sozialer Fähigkeiten.

Im August erhalten wir ein Schreiben der Betreuungsstelle des Landratsamtes und müssen angeben, wer Haupt- und wer Ersatzbetreuer werden will. Lukas wird zur Anhörung beim Betreuungsgericht geladen. Am 9. September 2015 erlässt das Betreuungsgericht den Beschluss, dass wir als Eltern zu den Betreuern unseres Sohnes bestellt werden. Begründet wird dies damit, dass Lukas an einer leichten Intelligenzminderung bei einer Trisomie 21 „leidet“, aufgrund derer der Betroffene außerstande ist, irgendwelche seiner Angelegenheiten noch selbst zu besorgen, und geschäftsunfähig ist. Die im Gutachten aufgezählten Bereiche kommen letztlich allen Angelegenheiten gleich. Am 6. Oktober müssen wir unsere Betreuerausweise beim Betreuungsgericht abholen.

### Kindergeld

Im Juli erhalten wir ein Schreiben der Familienkasse, wonach die Kindergeldzahlung für unser Kind mit dem Monat September endet! Es muss ein Antrag ausgefüllt werden. Wir geben an, dass Lukas ab Juli die Schule verlässt und weder einen Ausbildungsplatz noch einen Arbeitsplatz hat. Im August erhalten wir erneut ein Schreiben der Familienkasse, dass über den Anspruch



*Lukas im Gespräch mit Prof. Zimpel.  
Im Hintergrund Alfred Röhm und Lukas' Mutter.*

auf Kindergeld erst endgültig entschieden werden kann, wenn wir eine Erklärung der Agentur für Arbeit einreichen, wonach Lukas als arbeitssuchend gemeldet ist. Im September erhalten wir den Bescheid, wonach das Kindergeld unbefristet weiterbezahlt wird – wahrscheinlich nur bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres, wenn vorher keine Änderung eintritt.

#### **Schwerbehindertenausweis**

Nachdem bereits im September 2013 (Lukas ist 16 Jahre alt) vom Versorgungsamt eine Nachprüfung wegen folgender Gesundheitsstörung – Down-Syndrom – erfolgte, kam im September 2015 das nächste Anschreiben zwecks Nachprüfung. Wieder mussten wir einen Antrag ausfüllen. Die Behörde wollte seit der letzten Feststellung wissen: Welche ärztlichen Behandlungen durchgeführt wurden; den behandelnden Hausarzt; ob wir Pflegegeld erhalten und welche Stufe, welche Schule unser Sohn besucht und ob eine Berufsausbildung ausgeübt wird. Wir mussten Zeugniskopien beilegen und mitteilen, ob eine Betreuung eingerichtet wurde. Wenn ja, Kopie des Beschlusses beifügen.

Mit Schreiben vom 29. Oktober erhielten wir eine Anhörung nach § 24 Abs. 1 Sozialgesetzbuch – 10. Buch – (SGB X). Sie teilen uns mit, dass mit Vollendung des 18. Lebensjahres beabsichtigt ist, den Bescheid nach § 48 SGB X aufzuheben und das Merkzeichen „H“ zu entziehen. Nach Überprüfung der eingereichten Unterlagen wären die Voraussetzungen für die Gewährung

des Merkzeichens „H“ im Erwachsenenalter nicht erfüllt, da der erforderliche Hilfebedarf bei Pflegestufe I nur in Teilbereichen besteht, der keine zwei Stunden im Bereich der Grundpflege (Körperpflege, Nahrungsaufnahme usw.) erfordert. Obwohl im Gesundheitszustand selbst keine Änderung eingetreten sei, besteht keine Hilflosigkeit im Sinne des Schwerbehindertengesetzes. Leider akzeptierten sie unsere Argumente für das „H“ nicht und schickten uns einen Bescheid, wonach das „H“ aberkannt wird. Diese Entscheidung nehmen wir erst einmal nicht an und legen Widerspruch ein. Wenn nötig gehen wir vor Gericht, denn es kann doch nicht angehen, dass so willkürlich entschieden wird. Denn wir wissen ja, wie unterschiedlich die Beurteilungen ausfallen.

#### **Schulpflicht**

Lukas besuchte die hiesige Regelschule elf Jahre (davon wiederholte er die 8. und 9. Klasse) und wurde dieses Jahr entlassen. Fest geplant war ein Praktikum in einem Seniorenheim. Anschließend Suche nach einer Arbeitsstelle.

Am 10. August erhielten wir vom Berufsschulzentrum Roth ein Schreiben, wonach für unseren Sohn noch Berufsschulpflicht bestünde. Wir fielen aus allen Wolken, weil wir der Meinung waren, die Schulpflicht endet nach elf Jahren. Wir haben auch nie etwas Gegenteiliges gehört. Nach einigem Hin und Her (wir konnten ja keinen Arbeitsvertrag vorweisen und Lukas hatte auch keinen Quali) erhielten wir ei-

nen Tipp vom ehemaligen Schulleiter. Wir legten also ein ärztliches Attest vor, woraus hervorgeht, dass Lukas aus gesundheitlichen Gründen nicht ganztätig beschulbar ist. Am 10. September teilten Sie uns mit, dass Lukas für das Schuljahr 2015/16 vom Besuch der Berufsschule wegen eines Härtefalles befreit ist.

Wahrscheinlich bekommen wir nächstes Jahr wieder das gleiche Schreiben.

Trotz der ganzen Hindernisse geben wir nicht auf, denn wir sind stolz auf Lukas und darüber, wie er sich entwickelt hat, und raten allen Eltern, sich nicht so leicht abschrecken zu lassen. Hier haben wir zum Beispiel beim Pflegegeld positive Erfahrungen gemacht. Wir können doch nicht zulassen, dass Behörden Menschen beurteilen, die sie überhaupt nicht kennen!

Ich denke, hier müssen wir uns alle gemeinsam auf den Weg machen, um diese Zustände gemeinsam zu ändern. Bisher sind wir ja alle Einzelkämpfer!

# „Wir sind genauso viel wert wie alle anderen Menschen!“

Gedankensplitter von Pablo Pineda.

Notiert während der Tagung „Mehr von mir“, Salzburg 2015.

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

**Down-Syndrom Österreich hat seine Fachtagung 2015, die alle drei Jahre in Salzburg/St. Virgil stattfindet, „Mehr von mir!“ betitelt. Hinter diesem Motto verbergen sich Menschen mit Down-Syndrom unterschiedlichen Alters mit ihren sehr individuellen Lebensgeschichten – sie standen im Mittelpunkt der Tagung.**

**Einer der prominenten Gäste war der 39-jährige Spanier Pablo Pineda, der als erster Hochschulabsolvent mit Down-Syndrom europaweit bekannt ist.**

**Seit Pineda als erfolgreicher Hauptdarsteller im Film „Me too“ (Deutschlandpremiere 2010) zu sehen war, berichten Medien immer wieder über ihn und über seine vermeintliche Karriere. Er selbst – wie es während der Salzburger Tagung von ihm zu hören war – ist eher enttäuscht. Denn trotz einer beispielhaften Integration in der Schule und im Studium kann er nicht als Lehrer tätig sein. Dazu fehlen ihm noch einige Prüfungen und das gesellschaftliche Klima lässt es außerdem nicht zu.**

**Man kann darüber diskutieren, wie sinnvoll es ist, „Überflieger“ mit Down-Syndrom, wie Pablo Pineda einer von ihnen ist, öffentlich als Beispiel zu forcieren. Kritische Stimmen warnen vor zu viel an „unbegründeter Hoffnung“, die Eltern in Aussicht gestellt wird, während „nicht jedes Kind mit Trisomie 21 ein Pablo Pineda sein kann“.**

**Er selbst hat eine sehr klare Meinung und Haltung zu dieser Frage. Lesen Sie einige der Gedankensplitter, die Pineda im Rahmen seines Vortrags und der Podiumsdiskussion, moderiert durch Simone Fürnschuß-Hofer, in Salzburg zum Besten gegeben hat.**

Mehr Gedanken von Pablo Pineda in seinem Buch „Herausforderung Bildung“, das 2014 im G&S Verlag erschienen und bei uns zu bestellen ist.

„Meine Geschwister sind die besten Lehrer für mich, aber auch die besten Schüler. Meine Geschwister haben viel von mir verlangt. Sie verlangen viel von mir immer noch.“

„Das, was wirklich wichtig ist, sind Menschen, die mich umgeben. Wir sind genauso viel wert wie alle anderen Menschen auch!“

**Was zeichnet für dich eine gelungene Inklusion aus?**

„In erster Linie Teamwork. Sie ist der Schlüssel. Es gibt sehr viele Aspekte der Inklusion – auf der akademischen Ebene, aber auch die soziale Inklusion.“

Wenn sie dich behandeln wie alle anderen auch. Wenn sie dir ohne Vorurteile begegnen – in Familie, Schule, Gesellschaft, Unternehmen. Ja, ich habe mich immer inkludiert gefühlt, mein ganzes Leben lang. Weil alle Menschen, die mir wichtig waren, haben mich inkludiert.

Es macht mich sehr wütend. Ich habe mein Diplom an der Wand hängen und wenn ich an die letzten Jahre zurückdenke, welche Kämpfe notwendig waren, damit ich an der Uni aufgenommen werde, wie ich beweisen musste, dass ich in der Lage bin, Prüfungen zu machen. Es ist eine schreckliche Situation, weil ich mir dessen absolut bewusst bin, dass ich in der Lage wäre, zu unterrichten.

Stellen Sie sich vor, Sie bringen Ihr Kind am ersten Schultag in die Schule und der Lehrer Ihres Kindes hat das Down-Syndrom.

Außerdem müsste ich noch viele spezielle Prüfungen machen, die Lehrer in Spanien machen müssen. Obwohl es in Spanien auch Prüfungen gibt, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind. Ich habe mich sogar einer Prüfung als Bibliothekar gestellt. Aber der einzige Mensch mit geistiger Behinderung war dabei ich, alle anderen hatten eine Körperbehinderung. Ich habe diese Tests gemacht und bin bei dieser Prüfung definitiv durchgefallen. Es ist mir bewusst geworden, wie schwierig die Prüfung für das Lehramt sein muss.“

**Wie können vermeintliche Defizite in Gaben verwandelt werden?**

„Nach Vorträgen, die ich vor Eltern halte, kommen sie zu mir und fragen: ‚Pablo, glaubst du, mein Sohn ist wie du?‘“

Was du machen musst, ist, ihn (deinen Sohn) zu erziehen, ihn zu fördern, ihm zu vertrauen, nicht von vorneherein Grenzen zu setzen. Das Wichtigste ist nicht, Karriere zu machen. Er soll so weit kommen, wie seine Möglichkeiten gehen. Die Gefahr ist nicht mein Beispiel, die Gefahr ist die Einstellung der Eltern dazu. Die Eltern sollen einen gewissen Realismus an den Tag legen – das Kind nicht überbewerten und nicht unterschätzen.“

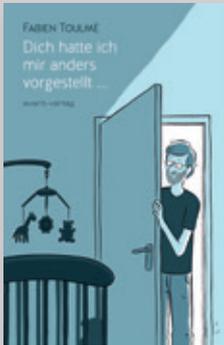
„Wir (Menschen mit Down-Syndrom) haben vielleicht nicht die Fähigkeit, abstrakt zu denken. Wir haben fundamentale Fähigkeiten. Wir haben die Fähigkeit zu lieben.“ ■

Pablo Pineda signiert für uns sein Buch



Pablo Pineda und DS-InfoCenter-Team

# wichtig interessant neu . . .



## Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...

Text & Zeichnungen: Fabien Toulmé  
Deutsche Ausgabe: avant-verlag 2015  
Klappenbroschur, 250 Seiten, farbig,  
ISBN 978-3-945034-34-7  
Preis: Euro 24,95

Zu bestellen bei: [shop.ds-infocenter.de](http://shop.ds-infocenter.de)

Rezension von Dr. Behrang Samsami

Fabien lockt das Fremde. Darum geht der Franzose nach seinem Studium auch ins Ausland: „Der Job war nicht so wichtig, Hauptsache, das Meer war nahe und die Sonne schien.“ Fabien, groß, dürr, vollbärtig, arbeitet als Lehrer auf Guadalupe, als Ingenieur in Guyana, als Bauleiter in Benin und als kaufmännischer Angestellter in Brasilien. Hier lernt er auch Patricia kennen, mit der er eine Tochter namens Louise bekommt. So weit so gut. Doch als seine Frau ihr zweites Kind erwartet, gerät das Leben von Fabien ins Wanken. Er hat Panik, dass es das Down-Syndrom haben könnte.

„Ich frage mich, wieso es solche Kinder heutzutage überhaupt noch gibt, bei all den Untersuchungen, die in der Schwangerschaft gemacht werden“, sagt er zu Patricia, nachdem beide zu Beginn ihrer Schwangerschaft nach Frankreich gezogen sind. Und als würde Fabien mit seiner Abneigung das Schicksal herausfordern wollen, kommt Tochter Julia mit Trisomie 21 zur Welt. Für Fabien, den das Fremde anzieht, bricht eine Welt zusammen, als das Fremde ihn in Form des Down-Syndroms aufsucht. Er lässt sich krankschreiben und ist nicht in der Lage, Julia in den Arm zu nehmen. Als sie wegen eines Herzfehlers operiert werden soll, hofft er kurz sogar, sie möge sterben.

In seinem 2014 veröffentlichten Comic-Roman „Ce n'est pas toi que j'attendais“, der ein Jahr später unter dem Titel „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“ auch auf Deutsch erschienen ist, schildert der 1980 geborene Franzose Fabien Toulmé seine ganz persönliche Geschichte. Der Leser ist erstaunt, wie offen und schonungslos er das tut, und erlebt das Wechselbad seiner Gefühle hautnah mit: Wir erleben, wie Fabien nachts nicht schlafen kann, aus Angst vor einem Kind mit Behinderung; wie verzweifelt er ist, als er die Diagnose erfährt, und sich via Internet über das Down-Syndrom informiert; und wie betroffen einige Menschen in seiner Umgebung reagieren.

Erst als Julias Herzoperation kurz bevorsteht, wird Fabien bewusst, dass er doch Gefühle für seine Tochter empfindet. Erst jetzt kann er sie in den Arm nehmen, baden und zum Arzt bringen. Mit der Liebe für Julia macht er aber auch eine neue Erfahrung – Außenseiter zu sein: Das Starren anderer auf Julia bringt ihn zum Nachdenken; Ausdrücke wie „Mongo“ oder „behindert“, die ihm früher nicht aufgefallen wären, ärgern ihn; Eltern, die ihre Kinder vor Julia in Sicherheit bringen, weil sie befürchten, dass das Mädchen ihre Kleinen angreifen könnte, kontert Fabien mit bissigem Humor.

Dass der Protagonist sich verändert, unterstreicht Toulmé, indem er die Kapitel des Comic-Romans in verschiedenen Farben hält. Seine Zeichnungen konzentrieren sich auf das Wesentliche – auf die Emotionen der Figuren, die diese überzeugend spiegeln. Die Figuren selbst haben mitunter witzige Gesichter und stehen damit wiederholt konträr zu der Schwere dessen, was erzählt wird. Zudem sind die Passagen beeindruckend, in denen es Toulmé gelingt, die Stimmung wiederzugeben, ohne Worte gebrauchen zu müssen. Etwa wenn Fabien seine Tochter erstmals für das Baden vorbereitet, ihre Narbe betrachtet, sie zum Lachen bringt, in die Wanne setzt und zuschaut, wie sie planscht.

Fabien Toulmé hat mit „Dich hatte ich mir anders vorgestellt“ einen packenden und zur Diskussion einladenden Comic-Roman zum Thema Down-Syndrom vorgelegt. Es gelingt ihm, die Geschichte seines Wandels vom panikerfassten zum liebevollen Vater einer Tochter mit Down-Syndrom

ehrlich – und ja auch unterhaltsam – zu erzählen. Der Leser fühlt mit ihm und seiner Familie und wird Zeuge von Fabiens Lernprozess, das „Fremde“, das Down-Syndrom seiner Tochter, zu akzeptieren und Julia als einen wichtigen, bereichernden Teil seines Lebens anzunehmen. Das drücken auch die letzten Worte des Comic-Romans aus: „Wir können glücklich sein, dass sie uns ausgesucht hat.“



## Großes Theater und Bücherwurm

Sieben Jahre Erinnerungen in Bild und Text

Hg. und Texte: Alexandra Gebhart  
Fotos: Lasse Gebhart und Alexandra Gebhart  
Grafische Gestaltung: Rebecca Gebhart  
90 Seiten, farbig  
ISBN 978-3-00-050933-9  
Preis: Euro 18,90

Zu bestellen bei:  
[www.alexandra-gebhart.de](http://www.alexandra-gebhart.de)  
oder im WebShop des DS-InfoCenters

Aus dem Vorwort:

„Es ist ein Zurückschauen auf die ersten sieben Jahre von Emma Marie aus meiner ganz persönlichen, subjektiven Wahrnehmung als Mutter meines Kindes mit Down-Syndrom. Ein Besinnen auf die Gefühle, die damals in mir auftauchten, als ich Emma noch unter meinem Herzen trug und sie dann mit ihrer Besonderheit auf die Welt brachte. Welche Wellen löste dies bei mir und auch in ihrem Umfeld aus? Wann spürte ich meine Grenzen als Mutter? Und worin machte es uns Emma ganz leicht in ihrer klaren Art des Abgrenzens und der großen Liebe, die sie ihren wichtigen Bezugspersonen entgegenbringt. Es ist auch eine Beschreibung ihrer Welt, ihrer Persönlichkeit

sowie der Umstände dieser Zeit. Was hat Emma in mir verändert, durch ihre Behinderung und den Weg, der dadurch für mich als Mutter entstand.

Nach der Trennung von Emmas Vater, in der auch zeitgleich mein 20-jähriger Sohn Lasse, aus vorhergehender Beziehung, nach Berlin zog und Emma die Hälfte der Woche bei ihrem Vater lebte, begann für uns alle eine Zeit der Ablösung. Durch das Schreiben entstand eine Brücke, die mich mit meinen Kindern verband und mir half, den Ablöseprozess und die Gefühle der Traurigkeit leichter anzunehmen und zu verarbeiten. Dieser Weg war und ist der schwierigste, den ich bisher in meinem Leben betrat.

Erstmalig entstand 2012 mit einer neuen Digitalkamera die Idee eines Buches. Meine Liebe zur Gestaltung beflügelte dann das Vorhaben, dieses Buch entstehen zu lassen. Emma ist für mich ein besonders hübsches Mädchen, deren Augen und Mimik mehr sprechen als manche Worte. Dies auf Fotos einzufangen, Momente von ihr zusammen mit ihrem Umfeld zu zeigen, ist eine schöne Herausforderung für mich als Künstlerin und Mutter. In diesem Zeitraum bildeten sich dann mit Hilfe meiner unzähligen Tagebucheinträge die Texte. Meine innere Wahrnehmung und Gefühle habe ich als meinen ganz persönlichen Ausdruck in diesem Buch festgehalten.“

Die Lektüre der Texte kann einen sehr berühren. Man braucht nicht mehr als einen Abend, um es zu lesen und die Fotos zu betrachten. Aber der Eindruck hält länger an und führt in die Tiefe. Das Buch ist letztlich ein Kunstwerk – sehr poetisch und sehr persönlich. Wie hätte es eine Künstlerin anders gestalten sollen?

.....

**„Halbe Helden“ noch einmal!**

In der letzten Ausgabe hat Cora Halder das Buch vorgestellt, in dieser drucken wir eine zweite Rezension zum Jugendbuchroman „Halbe Helden“ von Felix Ehrenfeld, Schüler, 15 Jahre alt.

Hauptort der Handlung ist Columbia, im amerikanischen Bundesstaat Missouri. Hier begegnen sich die etwa 16-jährigen Schüler Dane Washington und Billy Drum, genannt Billy D., auf dem gemeinsamen Schulweg. Billy D. hat das Down-Syndrom und ist gerade neu zugezogen. Dane ist bekannt als Schlägertyp, der immer wieder vor dem Disziplinartrat der Schule erscheinen muss

und befürchtet, von der Schule verwiesen zu werden.

Auf den ersten Blick wirken die beiden Jungen sehr verschieden. Dann aber stellt sich heraus, dass ihre Biographie von prägenden Gemeinsamkeiten gekennzeichnet ist. Beide leben als Einzelkinder mit ihren Müttern alleine. Während Dane seinen Vater überhaupt nicht kennt, ist Billy auf der Suche nach ihm. Im Laufe der Geschichte entwickelt sich zwischen den beiden Jugendlichen eine konfliktreiche, aber sehr intensive Beziehung. Ihre Freundschaft bewegt sich bis zum Ende auf einem schmalen Grat, dennoch profitieren sie beide davon.

Der Autorin gelingt es, die Charaktere der Jugendlichen durch ihr verschiedenes Handeln und viele Dialoge gut darzustellen.

Billy D., der beeindruckend selbstständig seine Bedürfnisse managet, sucht sich Dane zunächst als Beschützer und später als nützlichen Begleiter, der Billys Behinderung zwar erkennt, ihn aber dennoch wie seine anderen Mitmenschen behandelt.

Billy D. fasziniert mich mit seinem Mut und seiner Zielstrebigkeit, bei der Suche nach seinem Vater. Er schafft es, Dane trotz dessen Widerstands komplett in diese Suche einzuspannen, was sein Durchsetzungsvermögen und seine Selbstständigkeit widergespiegelt. Der Autorin ist es gelungen, die individuellen Fähigkeiten von Billy D. darzustellen. Da, wo er an seine Grenzen stößt, kommt Dane als „zweite Heldenhälfte“ zum Einsatz. Billy versteht zum Beispiel

viele Sprachspiele und Redewendungen falsch, was für den Leser oft sehr amüsan ist. Als er Dane beispielsweise während des „Anbaggerns“ eines Mädchens unterbricht, der ihn daraufhin wütend aufklärt, fragt Billy ihn, ob er denn wirklich einen Bagger habe.

Doch Dane ergänzt nicht nur Billy, sondern Billy auch Dane. Mit seiner schonungslosen Offenheit gegenüber Danes aggressivem Verhalten bringt er diesen dazu, sich Gedanken über sein gewalttätiges Handeln zu machen. Damit wird ihm sehr geholfen, denn er erkennt, dass er sich wegen des fehlenden Vaters und weil er zum Beispiel nicht wie die meisten Mitschüler ein Auto besitzt, häufig provoziert fühlt und deshalb Leute verprügelt, was anderen wie aus heiterem Himmel kommend erscheint. Im Laufe der Geschichte verliebt er sich sogar.

In diesem Buch geht es um die Geschichte zweier „Halber Helden“, die sich gegenseitig zu einem Ganzen ergänzen. Allen, die sich, wie ich, für Geschichten und die Schicksale anderer und besonderer Menschen interessieren, kann ich das Buch von Erin Jade Lange sehr empfehlen. Die Sprache, die Lange verwendet, ist sehr jugendorientiert, deshalb ist das Buch einfach zu lesen. Der Leser kann sich gut in die Situation und die jugendlichen Akteure hineinversetzen. Meiner Meinung nach ist es lohnenswert, das Buch zu lesen.

*Felix Ehrenfeld*



**Glück kennt keine Behinderung**

Aus einer Idee zum Welt-Down-Syndrom-Tag entstanden, entwickelte sich das ehrenamtliche Fotoprojekt von Fotografin Jenny Klestil rasch zu einer ganzen Fotoreihe, die in diversen Ausstellungen bundesweit zu sehen ist. Vor die Linse kamen große und kleine Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien. Heraus kamen tolle, wunderschöne Fotos, zum Mitlächeln, die zeigen, Glück kennt keine Behinderung!

Das Buch zeigt 40 Familien mit einer kleinen persönlichen Geschichte und wundervollen Fotos.

Bestellen Sie im WebShop von „Das bunte Zebra“:  
<http://www.dasbuntezebra.com/#!shop/c1yc8>



## Du hast 'ne App!!!

### Neue Medien – Inklusion – Kommunikation anders

Sebastian, 27 Jahre alt, hat vor kurzem ein Smartphone von seinen Pflegevater erhalten. Die ersten Versuche gingen über anzurufen und Fotos zu versenden.

Wir, das heißt die Geschwister und die Pflegeeltern, kommunizierten unter anderem schon über WhatsApp. Dies bekam Sebastian mit und wollte es kennenlernen. Nach einer kurzen Einweisung in die Buchstabenleiste ging es auch schon los. Die ersten Nachrichten wurden geschrieben. „Hi“, „Wie geht?“ „Scheint Sonne?“ „Guck DSDS“ und so weiter.

Mein Pflegebruder hatte das Schreiben in der Schule gut gelernt und konnte es jetzt leicht umsetzen. Ab und zu war es schon schwierig, auf die kleinen Tasten des Smartphones zu drücken oder wenn auf einmal das Datenvolumen erschöpft war.

Wir standen jetzt regelmäßig schriftlich in Kontakt, bis die Funktionen Sprachnotiz und Fotos versenden geübt und umgesetzt wurden. Vermehrt bekam ich Fotos von Ausflügen, Selfies und Ausschnitte des Fernsehheftes zugesandt. Mit der freundlichen Erinnerung, bitte DSDS zu schauen. Das wäre total in.

Ich freute mich, dass ich einen Teil seines Alltages mitbekam und sogar involviert wurde, obwohl wir nicht mehr im gleichen Haushalt leben. Noch mehr freute ich mich, wie es ihn freut, die App zu nutzen.

Bei einem Sonntagsbesuch bei meiner Familie kam Sebastian auf mich zu. Er teilte mir mit, dass er eine Sprachnachricht erhalten hätte und diese von seiner Arbeitskollegin sei. Er spielte sie ab und antwortete ihr mit einer Sprachnotiz. Ich kam aus dem Staunen nicht mehr heraus. Meinem Bruder war es möglich, über Sprachnachrichten, Fotos mit anderen, nicht schreibenden Menschen zu kommunizieren und sich über ein angeheimes Training mit dem Laufclub 21 ([www.laufclub21](http://www.laufclub21)) zu unterhalten. Voller Stolz spielte er mir den Dialog zwischen den beiden ab.

Ich saß da und dachte: Ja, so soll es sein. Das ist nicht Integration, sondern selbstständige Inklusion, durch eine App. Keinerlei Ausgrenzung, sondern eine frei gewählte, mit unterschiedlichem Einsatz von Kommunikationsmethoden, integriert durch eine App, die eine Zugehörigkeit ermöglicht und darstellt.

„Hey Meijam, ich hab Gruppe mit beste Freunde gemacht“ erzählte er mir mit einem Grinsen auf dem Gesicht und das macht mich so stolz auf meinen Pflegebruder und auf meine restliche Familie. Denn sie ermöglichen es ihm, das Maß der Inklusion selbstständig für sich auszuwählen und weiterzuentwickeln. Gleichzeitig sind wir aber alle ein Teil, der dies möglich macht. Du-Ich! Jeder, der schreibt und zurückantwortet. Ist das nicht wahnsinnig einfach?!

Ich denke gerade: Im Bereich für junge Menschen mit Down-Syndrom ist es von großer Bedeutung, Medien kennenzulernen und mit einem bewussten Umgang damit aufzuwachsen. Folgen digitaler Benutzung von Medien sollten gut thematisiert und begleitend umgesetzt werden. Hierbei ist natürlich über die Thematik Datenschutz gut aufzuklären.

Der Einsatz des Mediums Smartphone und die damit verbundene App fördern Lernprozesse, das Urteilsvermögen und die Persönlichkeitsbildung. Es enthält Funktionen wie Lesen, Schreiben, Symbole einsetzen, USK, die im Schulalter erlernt wurden und im späteren Alter immer noch eingesetzt werden können.

Ich finde es einfach unglaublich wichtig und von großer Bedeutung, den adäquaten Einsatz von neuen Medien allen Menschen mit Handicap zu ermöglichen.

*Miriam Claudine Brown  
Heilpädagogin und Schwester meines  
Pflegebruders Sebastian*

## Inklusion – eine Farce?!

*Liebe Leute vom DS-InfoCenter!*

Soeben ist uns im Urlaub unten stehende Geschichte passiert. Ich möchte sie gerne erzählen, weil ich fürchte, dass viele Familien unter solcher Gedankenlosigkeit leiden.

*Viele liebe Grüße aus dem Urlaub!*

*Elke Theissen aus Dortmund  
z.Zt. in Griechenland.*

Im Urlaub nach mehreren Tagen in einem schönen Gästehaus in Griechenland ... Netter Familien, bisschen alternativ, Individualtouristen. Bisher blieben wir etwas abseits der Gruppe. Klar, man findet sich über gleichaltrige Kinder, kommt ins Gespräch,

sitzt beim Essen zusammen. Da unser Sohn mit Down-Syndrom aber nicht interessant für andere Kinder ist, bleiben auch wir, seine Eltern, für sich. Nach einer Tageswanderung in netter Atmosphäre trauen wir uns, uns beim Abendessen umzusetzen. Am einzigen Drei-Personen-Tisch fühlten wir uns isoliert. Setzen uns also mal an eine lange Tafel für viele gedeckt. Eine ganze Zeit sitzen wir wieder zu dritt, es sind aber auch noch nicht alle da zum Essen. Die ersten Tische um uns herum haben sich in gewohnter Anordnung gefüllt. Spät kommen die letzten Familien und decken die Tische, damit sie zusammensitzen. Wir bleiben allein am Tisch.

Der Nachtisch will nicht mehr schmecken. Schon demütigend, wenn die Leute das Geschirr neben uns wegnehmen, um sich anderswo hinzusetzen. Sehr betreten gehen wir in unser Zimmer, und dann kommt echte Wut hoch. Alle Welt wird inklusiv und uns gelingt es nicht mal, Tischnachbarn zu finden? Niemand war böswillig. Jeder hat sich einfach für die interessantere Alternative entschieden und da passen eben Kinder mit gleichen Interessen so gut zusammen. Verständlich, aber muss ich mich deshalb gedemütigt auf mein Zimmer verdrücken? Nein. Muss ich nicht. Mein Mann ist zurückgegangen und hat den Leuten gesagt, was da für uns passiert ist. Überraschtes Erstauen, ein bisschen Einsicht und Beteuern, man habe es ja nicht böse gemeint. Ja und dennoch. Wir als Eltern behinderter Kinder müssen den Mund aufmachen. Sonst merkt keiner, wie schleichend Ausgrenzungen zustande kommen.

Hier noch die Fortsetzung der Geschichte: Der Umgang wurde offener. Die Kinder der anderen Familien klopfen auch an unsere Tür bevor sie zum Spielen loszogen. Mit ein paar Tagen Gewöhnung konnte auch unser Sohn sich auf das gemeinsame Spiel einlassen.

So viel Überwindung es uns auch gekostet hat, von fremden Menschen Inklusion zu fordern, es hat sich doch gelohnt.

*Viele liebe Grüße Elke Theissen*

## Gesprächskreis Down-Syndrom Detmold feiert zehnjähriges Bestehen

Sehr geehrte Frau Szczebak,  
erst einmal herzlichen Glückwunsch zu Ihrer neuen Aufgabe, viel Spaß und Erfolg! Und Frau Cora Halder alles Gute für ihren neuen Lebensabschnitt!

Ich möchte Ihnen eine Pressemitteilung unseres Gesprächskreises Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Detmold zukommen lassen. Wir haben am 13. September 2015 das zehnjährige Bestehen unseres Kreises mit über 130 Gästen gefeiert.

Wir Eltern mit unseren Kindern haben unseren beiden Gründerinnen Frau Olga Dück und Frau Stefanie Hojer herzlich für ihren Einsatz in den zehn Jahren gedankt. Ebenso galt unser Dank Frau Jutta Kallenbach. Sie ist ebenfalls seit zehn Jahren für die Öffentlichkeitsarbeit des Gesprächskreises verantwortlich, erstellt unsere Flyer und Poster, pflegt die Internetseiten und hat die Pressemitteilung verfasst.

Ich würde mich freuen, wenn Sie die Pressemitteilung mit ein paar Fotos Ihrer Wahl in Ihrer Zeitschrift veröffentlichen könnten.

Mit freundlichem Gruß  
Anja Karthaus

**Zehn Jahre Gesprächskreis Down-Syndrom Detmold** – das wurde am 13. September 2015 in der Evangelischen Freien Gemeinde „Schöne Aussicht“ in Detmold mit über 130 Gästen gefeiert.

Die Entstehungsgeschichte des Gesprächskreises ist schnell erzählt: Olga Dück und Stefanie Hojer – beides Mütter mit Down-Syndrom-Kindern – begegnen sich bei ihrem Kinderarzt und setzen vor genau zehn Jahren einen lang gehegten Wunsch von Olga Dück in die Tat um. Sie gründen einen Gesprächskreis für betroffene Eltern, um ihnen über den anfänglichen Schock der Diagnose hinwegzuhelfen, sie an die Hand zu nehmen, ihnen Hilfen zu geben und zu vermitteln.

Neben den regelmäßigen Treffen des Gesprächskreises kommen viele weitere Aktivitäten hinzu: Fotoausstellungen, um die Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit zu fördern, Fachvorträge von Ärzten, Verwöhnabende und Lesungen für die Eltern.

2016 startet der Gesprächskreis ein Projekt „All inclusive“, das Begegnungen von Jugendlichen mit und ohne Down-Syndrom ermöglicht und durch Spenden des Rotary Clubs Detmold-Blomberg finanziert wird.

Wer mehr über die Arbeit des Gesprächskreises Down-Syndrom Detmold erfahren möchte oder als Eltern Hilfe sucht, kann sich auf der Webseite informieren: [www.down-syndrom-detmold.de](http://www.down-syndrom-detmold.de)



Oben: die beiden Gründerinnen des Gesprächskreises,  
unten: gemeinsames Singen bei der Feier

Wir gratulieren herzlich dem Gesprächskreis Down-Syndrom Detmold zum zehnten Geburtstag und wünschen weitere erfolgreiche und schöne Jahre!

Immer häufiger wird nach Informationen in verschiedenen Sprachen gefragt. Einen Überblick bieten wir auf unserer Webseite in der Rubrik „Nützliche Links“: <https://www.ds-info-center.de/html/nuetzlichelinks.html>

Auch Down Syndrome international (DSi) listet und aktualisiert auf seiner Homepage DS-Organisationen und Gruppen weltweit: [www.ds-int.org/down-syndrome-your-country](http://www.ds-int.org/down-syndrome-your-country)



### Was ist DSG?

Die Gesellschaft zur Unterstützung der Kinder mit Down-Syndrom in Gilan (DSG) wurde am 21. März 2015 von einigen Eltern und Akademikern in der Provinz Gilan gegründet. (Gilan liegt am Kaspischen Meer im Norden des Irans.) DSG ist eine gemeinnützige Bürgerinitiative und wurde vom Amt für Sozialwesen der Provinz Gilan anerkannt.

Das Hauptanliegen der Gründer ist Bündelung diverser Bemühungen zur Verbesserung der Lebensumstände von Kindern mit Down-Syndrom in der Provinz Gilan. DSG bietet Rehabilitations- und Kunstunterricht für Kinder mit Down-Syndrom. Durch eines ihrer Mitglieder ist DSG in Kontakt mit den iranischen Special Olympics.  
Kontakt: [www.dsgilan.ir](http://www.dsgilan.ir)

# Interessante Tagungen, Seminare und Veranstaltungen

## Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

### Seminar für Eltern und Fachkräfte

Im Seminar werden allgemeine Informationen zu Down-Syndrom und Sprachentwicklung sowie zu theoretischen Grundlagen der Gebärden-unterstützten Kommunikation erarbeitet und die Grundgebärden praktisch vermittelt.

**Referentin:** Cora Halder

**Termin:** Samstag, 20. Februar 2016

9.30 – ca. 15.30 Uhr

**Ort:** CPH-Tagungshaus, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

**Teilnahmebeitrag:** 80 € Nichtmitglieder, 40 € Mitglieder, 60 € Elternpaare

## „Nach den ersten Jahren“

### Informationen und Austausch für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- und frühen Schulalter

#### Termin:

31. März – 2. April 2016 in Marburg

**Seminarleitung:** Prof. em. Dr. Etta Wilken; Rolf Flathmann

<http://www.lebenshilfe.de/de/fortbildung/veranstaltungen/bv-160302-Nach-den-ersten-Jahren.php?listLink=1>

## „Yes we can!“ – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

### Zweitägiger Workshop für Eltern und Fachkräfte

Das international erprobte Konzept „Yes we can!“ bezieht sich nicht nur auf das Rechnen, sondern beleuchtet, welche Basisfertigkeiten ausschlaggebend für den Erfolg im mathematischen Bereich sind.

Im Workshop werden die Schritte zum Aufbau dieser Basisfertigkeiten ausführlich erläutert, anhand vielfältiger Übungsmöglichkeiten erprobt und durch Videosequenzen anschaulich dargestellt. Das Zählen und Rechnen wird entsprechend der Methode mit den Fingern aufgebaut und geübt.

#### Referentin:

Michaela Hilgner, Deutsches DS-InfoCenter

#### Termin:

Freitag, 15. April 2016, 13 – 17 Uhr

Samstag, 16. April 2016, 9 – 16 Uhr

**Ort:** Lernwerkstatt Inklusion,

Hermann-Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

**Teilnahmebeitrag:** 150 €

## „Übergänge gestalten“

### Fachtagung anlässlich des WDST 2016

Unsere diesjährige Fachtagung „Übergänge gestalten“ und die eingeladenen Fachleute befassen sich mit dem wichtigen Thema Übergang von der Schule ins Berufsleben aus praktischen und wissenschaftlichen Blickwinkeln.

Die Einladung zur Fachtagung und das geplante Programm liegen dieser *Leben mit Down-Syndrom*-Ausgabe bei. Herzlich willkommen Ihnen/euch allen!

#### Referentinnen und Referenten:

Prof. Dr. André Frank Zimpel, Inge Heinrich, Rolf Flathmann, Nicolette Blok

**Termin:** Samstag, 7. Mai 2016

9.15 – ca. 18.30 Uhr

**Ort:** CPH-Tagungshaus, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

**Teilnahmebeitrag:** 50 € Mitglieder

75 € Elternpaare, 95 € Nichtmitglieder,

45 € Studierende

Ausführliche Informationen unter Fortbildungen: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)  
Anmeldungen: DS-InfoCenter, Tel. 09123 982121

## Marathon zum Welt-Down-Syndrom-Tag

20. März 2016 in Fürth

Der Laufclub 21 veranstaltet diesen reinen Charitylauf und schlägt damit eine sportliche Brücke der Integration. Durch den gemeinsamen Sport von Menschen mit und ohne Behinderung sollen Berührungsängste abgebaut werden.



## 10th European Down Syndrome Congress "Building Bridges"

5.-7. August 2016, Istanbul

Anmeldung und Details unter:

[www.edsc2016.org](http://www.edsc2016.org)



## Mitmachen – Talente zeigen – Spaß haben!

14. Deutsches Down-Sportlerfestival  
4. Juni 2016 in Frankfurt am Main

Anmeldung und weitere Informationen ab Februar 2016 unter:  
[www.down-sportlerfestival.de](http://www.down-sportlerfestival.de)



IMPRESSUM

Herausgeber:  
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:  
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel.: 09123 982121  
Fax: 09123 982122  
E-Mail: info@ds-infocenter.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, Leser-  
briefe gekürzt zu veröffentlichen und  
Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*,  
Mai 2016, sind u.a. geplant:



- Down-Syndrom – Medizinische Leitlinien
- Übergang von der Schule ins Berufsleben
- Arthritis bei Menschen mit Down-Syndrom
- Vielfalt vermitteln – Wie erklären wir es den Kindern?
- Pflegestufen werden zu Pflegegraden

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 29. Februar 2016.







Pünktlich zum ersten Welt-Down-Syndrom-Tag 2006, am 21.3., startete unsere **DS-Sprechstunde** in der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg. In diesem Jahr feiern wir ihren zehnten Geburtstag! Bis heute besuchten 440 Kinder im Alter von null bis vier Jahren einmal oder sogar bis zu viermal die DS-Sprechstunde. Wir sind sehr froh, zahlreichen Familien mit Beratung und Wissen helfen zu können. Sehr dankbar sind wir auch über das Team, das von Anfang an dabei ist!

Seit zwei Jahren organisiert das InfoCenter die Beratung in der **DS-Ambulanz Lauf** für Kinder von fünf bis acht Jahren. Viele Eltern schätzen mittlerweile die DS-Ambulanz als eine gute Anlaufstelle, in der sie ihre Erwartungen und Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes loswerden und Ideen mitnehmen, wie sie ihre Tochter oder ihren Sohn im Alltag besser verstehen und unterstützen können.