



Leben mit

# Down-Syndrom

Nr. 82 | Mai 2016  
ISSN 1430-0427

**GuK –**  
Mit Händen  
sprechen

**Rückblick**  
auf 30 Jahre  
Down-Syndrom

Finden, Begleiten und Sichern  
künstlerischer Arbeitsplätze

**Sprachverstehen**  
bei Kindern und Jugendlichen  
mit Down-Syndrom

Pflegegrade ab 2017



*Liebe Leserin, lieber Leser,*

es ist ein sonnig-frischer Tag, an dem diese Zeilen entstehen. Bis Sie die Mai-Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* in Ihrem Briefkasten finden, dauert es noch fast fünf Wochen. Nun sind die Seiten, wie gewohnt, für Sie gefüllt und wir hoffen – jede und jeder entdeckt darin interessante Ansatzpunkte oder einen Artikel, in dem man die eigenen Erfahrungen wiederfindet.

Mir persönlich gehen Gedanken, die Cora Halder in ihrem „Rückblick auf 30 Jahre Down-Syndrom“ zusammengefasst hat, sehr nahe. Diejenigen unter Ihnen, deren erwachsene Kinder mindestens so alt oder älter sind, werden bei der Lektüre staunend auf die drei Jahrzehnte zurückblicken. Die neuen Generationen haben Gelegenheit, die nachgezeichneten Entwicklungen „auf einen Blick“ zu erfahren.

In vielen Beratungsgesprächen hören wir: „Was für ein Glück, dass unser Kind heute so viele Möglichkeiten hat. Früher hat es das so nicht gegeben.“ Dass Familien und Menschen mit Down-Syndrom heute im Vergleich zu damals mehr Möglichkeiten der Förderung und Teilhabe zur Verfügung stehen, verdanken wir der Generation von Eltern, die wie Cora Halder gekämpft haben – für bessere Chancen ihrer Kinder in der Gesellschaft. Im Rahmen unserer diesjährigen Fachtagung „Übergänge gestalten“ würdigen wir das Lebenswerk von Cora Halder, in gewisser Weise auch stellvertretend für viele viele Eltern.

Mehr darüber und Fachartikel zu Themen aus dieser Tagung erfahren Sie in der nächsten Ausgabe. In dieser Nummer 82 warten auf Sie Neuigkeiten über GuK, über das Thema „Sprache und Sprachverstehen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom“ (Forschungs-Ergebnisse einer Studie der Universität Köln, die sich mit Grammatikverständnis befassen) oder ein ausführlicher Artikel, in dem das „Finden, Begleiten und Sichern künstlerischer Arbeitsplätze“ für Personen mit Trisomie 21 thematisiert wird und impulsgebend für die aktive Suche nach einem geeigneten Job sein kann.

Natürlich blicken wir auf den WDST 2016 sowie auf das zehnjährige Jubiläum der DS-Sprechstunde in der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg und berichten über die Ausgabe unseres Geschwister-Buchs „Einfach Sontje“ in Französisch, das Familien in Belgien oder Frankreich seit März unter dem Titel „Lucie, tout simplement“ lesen.

Wie immer enthält das Heft Erfahrungsberichte. Ich stelle mir vor – manche von Ihnen blättern auf diesen Seiten besonders gerne und beginnen damit überhaupt die Lektüre der aktuellen Zeitschrift. Der Erfahrungsschatz ist unverzichtbar und sehr kostbar. Das Teilen von „Erfolgen“ und die Freude über die kleinsten Entwicklungsfortschritte gehen manchmal Hand in Hand mit dem Zweifeln an eigenen Erwartungen an sich als Eltern. Sehr mutig verfährt damit Amelie Mahlstedt in ihrem Erfahrungsbericht. Alle Achtung vor Ihnen allen – Eltern, Großeltern und Geschwistern – und Ihrer täglichen, liebevollen und selbstverständlichen Leistung!

Herzlich grüßt Sie gemeinsam mit den Team-Kolleginnen



*Elisabeth Jumbly*

**Die „Kleinen“ und die „Großen“ –  
ihnen allen ist jede Zeile in dieser  
Zeitschrift gewidmet!**



## Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Zehn Jahre DS-Sprechstunde .....
- 7 Von „Einfach Sontje“ zu „Lucie, tout simplement“
- 8 Junge Erwachsene und ihre Pressemeldung
- 9 WDST 2016 – Auszeichnung für eine gute Beratung

## Selbsthilfe

- 10 Rückblick auf 30 Jahre Down-Syndrom

## Sprache

- 18 Gebärden-unterstützte Kommunikation
- 24 Mit Händen sprechen

## Wissenschaft

- 27 Sprachverstehen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom
- 33 Sozial-emotionale Kompetenzen von Kleinkindern mit Down-Syndrom aus Elternsicht

## Medizin

- ..... 37 Orthopädische DS-Sprechstunde in Hannover
- 40 Gelenkerkrankungen beim Down-Syndrom

## Therapie

- 44 „Starke Kinds durch Pferdestärken“ –  
Therapeutisches Reiten



**In der DS-Sprechstunde  
fühlen sich die Kinder  
wohl**

**Die Orthopädin Ruth  
Kamping hilft und berät  
in der DS-Sprechstunde**



### TITELBILD:

Helen Faustmann, fünf Jahre  
Foto: Michaela Hilgner



## Inklusion/Schule

- 49 Wenn die „Chemie“ stimmt
- 50 Antwort auf „Wenn die ‚Chemie‘ stimmt“

## Arbeit/Erwachsene

- 52 Finden, Begleiten und Sichern künstlerischer Arbeitsplätze
- 59 Mehr Selbstbewusstsein, weniger Empfindlichkeit

## Recht

- 61 Pflegestufen heißen ab 2017 Pflegegrade – Was ändert sich?

## Erfahrungsbericht

- 62 „So wie du bist“
- 64 Wenke ist ein Teil der Gemeinschaft – von Anfang an
- 67 Skiwoche in Eschach
- 72 „Wir sind ein gutes Team, gell Omi?“

## Publikationen

- 76 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

## 78 Leserpost

## 80 Veranstaltungen

## 81 Vorschau/Impressum



**Nicht nur Lola hat  
während der Ski-  
woche viel gelernt!**



**Cedric mit seiner Omi**



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

Wir sind auch sehr froh über das seit zehn Jahren etablierte und engagierte Team: Dr. Gerhard Hammersen, Physiotherapeutin Barbara Lohmann, die Logopädistinnen Sabine Homer-Schmidt und Carmen Barth. Ihre Fach-

kenntnisse und auch ihr herzliches Interesse kamen den über 500 kleinen Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom zugute, die bislang unsere DS-Sprechstunde ein- oder zweimal besucht haben. Manche von ihnen hatten einen langen Anreiseweg, weil die Beratung interessierte Familien erreichen will, unabhängig von ihrem Wohnort.

Möglich ist all das auch, weil sich Eltern finanziell an der DS-Sprechstunde beteiligen und sie regelmäßig von Spenderinnen und Spendern wohlwollend bedacht wird. Danke an dieser Stelle dafür!

Seit der Gründung der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik sind erfreulicherweise auch in anderen Bundesländern weitere entstanden. Eine Übersicht ist auf unserer Webseite zu finden. Wir stehen miteinander in regelmäßigem Austausch. Ein ganz wichtiges Ergebnis der jährlichen Treffen mit Ärztinnen und Ärzten sind die medizinischen DS-Leitlinien. In diesem Jahr werden sie online veröffentlicht ([www.awmf.de](http://www.awmf.de)) und in *Leben mit Down-Syndrom* haben wir einen Abdruck einzelner Passagen bereits angekündigt. Bald ist es soweit!

„Zehn Jahre DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik“ stimmt uns zuversichtlich, weil sich die medizinische Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom – ebenfalls dank der anderen DS-Ambulanzen und Beratung an SPZs – deutlich verbessert hat und weiterhin profiliert. Dass dies auch für Erwachsene gilt, muss uns allen ein ernstes Ziel sein.

**Z**ehn Jahre DS-Sprechstunde ist uns ein freudiger Anlass, zurückzublicken. Wenn wir bedenken, dass vor zehn Jahren noch keine einzige Spezial-Sprechstunde für kleine Kinder mit Down-Syndrom in Deutschland existiert hat, haben wir alle einen Grund zur Freude und zum Dankbar-Sein.

Natürlich wurden Kinder mit Trisomie 21 auch früher, etwa seit Ende der 60er-Jahre, medizinisch und sozialtherapeutisch an den sogenannten Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) deutschlandweit betreut und gefördert. Zum Beispiel in Paderborn setzte sich der Kinder- und Jugendmediziner Dr. Wolfgang Storm nach der Geburt seines Sohnes in den 80er-Jahren für die gesundheitliche Vorsorge bei Kindern mit Down-Syndrom ein. Den Bedarf einer „Extra-Ambulanz“ für die Kleinen sah von Beginn an Cora Halder, die langjährige Geschäftsführerin des DS-InfoCenters, zumal sie auch solche Ambulanzen und ihre hervorragende Arbeit aus dem europäischen Ausland kannte.

Und so startete 2000 eine erste Down-Syndrom-Sprechstunde für Kinder von null bis vier Jahren auf den Tag genau am 21. März in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg. Möglich wurde das – und ist es weiterhin – dank der Gastfreundschaft der Klinikleitung, weil wir die Räume einmal im Monat nutzen dürfen und auf das kompetente, hilfsbereite Krankenschwester-Team vor Ort zählen können.



Von oben links nach rechts unten im Bild Dr. Hammersen mit Millie und ihrer Mama, Klara mit ihrem Papa und Frau Lohmann, Eva, ihr Papa und Frau Homer-Schmidt, Luca mit seinen Eltern und Elzbieta Szczebak

Die Aufnahmen wurden während der DS-Sprechstunde im Februar 2016 gemacht.

## Von „Einfach Sontje“ zu „Lucie, tout simplement“

Sontje? Lucie? Beides richtig! „Unsere“ Sontje trägt einen zweiten Vornamen, nämlich Lucia, und das war hilfreich für die Übersetzung des Kinderbuchs „Einfach Sontje“, das wir 2014 herausgebracht haben. Das Fotobuch für Geschwister und alle, die in Bildern und kurzen Texten den Alltag von Sontje und ihrer Familie kennenlernen möchten, liegt jetzt in Französisch vor. Wie es dazu kam, darüber berichtet Familie Teutsch aus Brüssel.



*Lena mit dem Buch „Einfach Sontje“ und seiner französischen Übersetzung „Lucie, tout simplement“*

**W**ir leben seit fast 15 Jahren in Belgien und sind seit elf Jahren Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom. Unsere Tochter Lena geht mittlerweile in die fünfte Klasse einer französischsprachigen Regelschule in Brüssel. Nicht ganz selbstverständlich, denn Belgien hinkt Deutschland, was Inklusion betrifft, doch um einige Jahre hinterher. Sehr viele praktische Erfahrungen gibt es bislang nicht und viele Diskussionen drehen sich noch darum, OB Inklusion überhaupt gut ist, bevor man dazu übergeht zu diskutieren, WIE Inklusion gut gelingen kann. Zum Glück gibt es auch hier viele engagierte Eltern, Ärzte, Therapeuten und Lehrer, die das anders sehen. Aber es ist doch noch einiges an Aufklärungsarbeit zu leisten.

Auf der Suche nach Kinderliteratur zum Thema – um beispielsweise im Kindergarten oder in der Schule zu sensibilisieren – sind wir im französischsprachigen Raum nie wirklich fündig geworden. Hier wird in Kinderbüchern meist ein Bild von Kindern mit Down-Syndrom gemalt, das einer Begegnung auf Augenhöhe nicht unbedingt zuträglich ist: Kinder mit Down-Syndrom sind da niedliche kleine Wesen, zu denen es nett zu sein gilt, weil sie benachteiligt sind,

und die eigentlich ihr ganzes Leben Kind bleiben werden. Ein toller Film wie „Am achten Tag“ mit Pascal Duquenne hat das auch nicht ausreichend ändern können.

Nun schauen wir uns, auch wenn wir schon lange in Belgien leben, regelmäßig an, was das Deutsche DS-InfoCenter an Informationen, Anregungen, Materialien anbietet. Zugegeben: Da werden wir manchmal fast grün vor Neid.

Als beim DS-InfoCenter „Einfach Sontje“ erschien, fanden wir das Buch mit der so ganz alltäglichen Geschichte der dreijährigen Sontje, mit den ansprechenden Fotos aus dem Leben der Familie Biermann, sofort so überzeugend, dass wir uns fragten: „Einfach Sontje“ müsste es doch auch auf Französisch geben können – oder?

Vom DS-InfoCenter kam für dieses Vorhaben rasch grünes Licht. Und „Inclusion asbl“, der französischsprachige Selbsthilfeverein in Belgien, war ebenfalls schnell mit dabei. Mit vereinten Kräften wurde „Einfach Sontje“ also ins Französische übersetzt, und da „Sontje“ für Französischsprachler

nur schwer auszusprechen ist, durften wir nach Rücksprache mit Sontjes Familie den Namen für die hiesige Version in „Lucie“ ändern – Lucia trägt Sontje übrigens tatsächlich als zweiten Namen. Die französische Version des Buches heißt nun also „Lucie, tout simplement“.

Die Freude war groß, als das fertige Buch Mitte März in Belgien angekommen war, und dass es nun über „Inclusion asbl“ verkauft wird – das erste Mal übrigens bei der jährlichen Tagung der hiesigen Selbsthilfevereine und Universitätskliniken mit Down-Syndrom-Sprechstunde.

Einen ganz herzlichen Dank an alle, die an der Realisierung dieses Projektes mitgewirkt haben!

*Annette, Lena und Michael Teutsch*

Unsere Freude ist auch groß. Wir wünschen „Lucie, tout simplement“ einen großen und stets wachsenden Leserkreis im französischsprachigen Raum!

## Junge Erwachsene gestalten unsere Pressemeldung zum WDST 2016 mit

deutsches  
down-syndrom  
infocenter

Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel. +49 9123 982121  
Fax +49 9123 982122  
e-mail: ds.infocenter@t-online.de  
www.ds-infocenter.de

### PRESSEMITTEILUNG

**Am 21.3. ist Welt-Down-Syndrom-Tag  
„Hallo Gesellschaft – Das ist uns wichtig!“ – sagen  
Erwachsene mit Down-Syndrom an diesem Tag**

Am 21. März findet der Welt-Down-Syndrom-Tag statt. Bis zu 50 Tausend Menschen in Deutschland leben mit Down-Syndrom. Meist wird über sie gesprochen, hier schreiben sie selbst über sich.

„Wir wollen, dass andere mehr über uns erfahren“, sagt Michaela. Sie und acht weitere junge Menschen mit Down-Syndrom haben sich dazu in einem Workshop der DS-Akademie am 5. März 2016 in Nürnberg zusammengefunden. „Wir sind unterschiedlich, aber gleich wertvoll“, führt die junge Frau weiter aus. „Wir haben gewisse Schwierigkeiten: Wir sind kleiner. Wir verstehen einiges nicht so gut und können nicht so gut ausdrücken, was wir sagen wollen. Es kann passieren, dass man uns deswegen nicht zuhört. Das ist traurig und ärgerlich für uns. Mit den Zahlen haben wir es auch nicht, aber wir nehmen gerne Hilfe an.“ Sonja meint: „Aber wir sind etwas Besonderes.“ und Michaela ergänzt „Wir sind direkter. Ich traue mich Dinge auszusprechen, die sich andere nicht trauen. Wir sind offen und die Menschen können bei uns so sein, wie sie sind. Es spielt für uns keine Rolle, was sie beruflich machen und wie viel Geld sie haben. Und wir haben oft die gleichen Wünsche und Interessen wie alle anderen.“ „Ich hänge gerne mit Freunden ab“, sagt dazu Fenea. „Ich möchte akzeptiert werden“, fordert Helene. Und Christian meint: „Mir ist wichtig, dass ich arbeiten und zu Club-Spielen gehen kann.“

An dieser Pressemitteilung haben mitgewirkt: Lukas (18 Jahre alt), Sonja (26), Enes (20), Christian (29), Caroline (31), Michaela (24), Benjamin (31), Helene (19) und Fenea (23).

#### Kurzinformation

Das Down-Syndrom ist eine Variante des menschlichen Chromosomensatzes, der aus 47 Chromosomen besteht (sonst haben Menschen 46 Chromosomen). Das Chromosom mit der Nummer 21 ist dreifach vorhanden, deshalb auch die Bezeichnung Trisomie 21.

Die Trisomie 21 prägt die Gesundheit und den Alltag der Menschen in unterschiedlicher Weise. Kinder mit DS haben ein eigenes Lerntempo, besuchen heute meist Regelkindergärten und zunehmend inklusive Schulen. Sie haben Hobbys und feiern Erfolge bei Special Olympics. Erwachsene mit DS arbeiten in den Werkstätten oder immer häufiger auf dem ersten Arbeitsmarkt. Sie können ein eigenständiges Leben mit Assistenz führen.

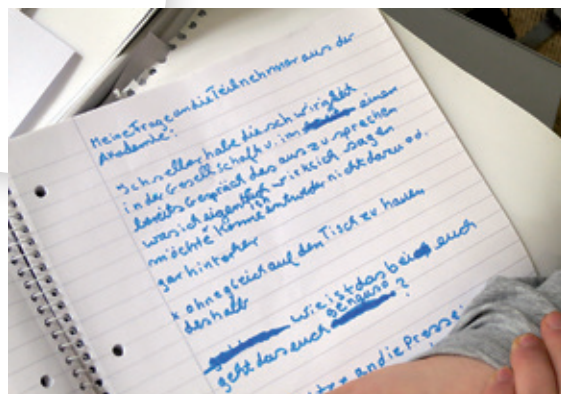
Die Vereinten Nationen haben am 10. November 2011 den 21.3. zum Welt-Down-Syndrom-Tag offiziell ausgerufen.

Kontakt: Elzbieta Szczebak, 09123 98 21 21  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Es ist eine Selbstverständlichkeit und seit Jahren fortgeführte Tradition, die Presse mit einem Presstext zum Welt-Down-Syndrom-Tag zu informieren. Die Inhalte sind davon bestimmt, was sich als aktuelles Thema anbietet. Die Pressemeldung des DS-InfoCenters wird an verschiedenen Orten in Deutschland an die Regionalzeitungen weitergegeben oder als Anhaltspunkt für die eigenen Meldungen genutzt. Und das ist gut so – wir sind froh, Elterngruppen dadurch unterstützen zu können.

In diesem Jahr haben wir eine Idee umgesetzt, die uns sehr wichtig ist: Menschen mit Down-Syndrom als Expertinnen und Experten in eigener Sache schrieben an der Pressemeldung zum WDST 2016 mit. Zehn junge Erwachsene meldeten sich zum Workshop der DS-Akademie „Hallo Gesellschaft – Das ist uns wichtig!“ an. Das Ergebnis ihrer konzentrierten und sehr engagierten Arbeit ist auf dieser Seite zu lesen.

Nachdenklich wurden wir alle, als eine der Teilnehmerinnen plötzlich in die Runde sagte: „Ich selber habe die Schwierigkeit in der Gesellschaft und in einem bereits Gespräch das auszusprechen was ich eigentlich wirklich sagen möchte. Ich komme entweder nicht dazu oder gar hinterher (...). Wie ist das bei euch, geht das euch genauso?“ Diese Frage könnten wir uns alle immer wieder aufs Neue stellen: Hören wir wirklich zu?





Dr. Schneider und Anne

## Auszeichnung für eine gute Beratung!

In unserem Beratungsalltag hören wir von Eltern nach wie vor sehr gemischte Berichte über die Gespräche und die Diagnosevermittlung – sowohl vor wie auch nach der Geburt. Diese Beratungssituation kann sich nachhaltig nur dann ändern, wenn angehende Ärztinnen und Ärzte bereits im Studium gute Veranstaltungen belegen. Es müsste ihnen natürlich ein zeitgemäßes Wissen über die Gesundheit und das Leben von Menschen mit Trisomie 21 vermittelt werden. Nur bedingt können wir und andere Eltern-Organisationen darauf Einfluss nehmen. Eine Möglichkeit sehen wir allerdings darin, die positiven Beispiele hervorzuheben und sie anzuerkennen, damit sich die Wichtigkeit des Anliegens in der Berufsgruppe „rumspricht“. Deshalb haben wir anlässlich des WDST 2016 wieder einen Aufruf gestartet, die Auszeichnungen für eine gelungene Diagnosevermittlung zu verteilen. Die Rückmeldungen von rund 30 Familien lassen hoffen – das Gute setzt sich mit der Zeit durch! Herzlichen Dank an alle, die mitgemacht haben!

Hallo liebes DS-Team,  
ich würde sehr gerne den leitenden Oberarzt Hans-Christoph Schneider der Kinderstation der Kreiskliniken in Reutlingen auszeichnen lassen. Er war und ist immer für unsere Tochter da. So wertschätzend wie er mit ihr und uns allen umgeht, hat er diese Auszeichnung unbedingt verdient. Er hat uns nach der Geburt sowie durch die schwere Zeit ihrer beiden Herzoperationen begleitet. Auch heute betreut er unsere Tochter Anne kinderkrankologisch! Ein wahrer Menschenfreund!

Ich danke euch schon vorab.  
Eure Uli Kapala

Hallo DS-InfoCenter,  
vielen Dank für die schöne Urkunde. Wir haben sie unserem Dr. Schneider überreicht. Ich habe etwas geschrieben und ein Bild gemacht, vielleicht können Sie es verwenden. Es war ein wirklich besonderer Tag. Ich habe mich so gefreut, endlich mal ganz „offiziell“ Danke sagen zu können. Und das hat einfach gepasst. Zudem haben wir dann noch gleich Annes Vorsorgeuntersuchung angeschlossen. Und Annes Herzsituation war das erste Mal seit zwei Jahren deutlich verbessert. Ich habe das schon gar nicht mehr für möglich gehalten. Aber ich verstehe das als kleines Zeichen. Wir sind seit langer Zeit das erste Mal wieder beruhigter und sehr froh. Ich denke, diese Urkunde hat genau den richtigen Menschen erreicht. Die ganze Ambulanz hat sich für ihren Oberarzt gefreut. Und wir hatten sehr viel Spaß beim Fotosmachen, na ja Anne war nicht wirklich begeistert.

Viele Grüße aus Hechingen sendet  
Uli Kapala

Liebe Mitarbeiterinnen des DS-InfoCenters,  
am 21.3. haben wir unsere drei Urkunden überreicht und wir möchten Ihnen zurückmelden, dass diese Aktion sehr, sehr gelungen war!

Die Menschen waren überrascht, haben sich sehr gefreut und vor allem: Es war eine Anerkennung ihrer täglichen Arbeit. Uns hat es gut getan, diesen Personen auch einmal etwas zurückgeben zu können.

Bitte noch viele solcher tollen Ideen.

Herzlichst,  
Ihre Fam. Stölzle

Dr. Triebel (Chefarzt der Gynäkologie),  
Dr. Willaschek (Oberarzt Kinderklinik),  
Daniela und Emma Schmitt, Kinder-Bobath-Physiotherapeut Giulio Pesenti,  
Kinderärztin Patricia Arz.  
„Die Klinik hat sich sehr gefreut über die Auszeichnung“ – schrieb uns Daniela Schmitt nach der Übergabe am 21.3. im Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim.



# Rückblick auf 30 Jahre Down-Syndrom

TEXT: CORA HALDER

Diesen Vortrag mit einem Rückblick auf 30 Jahre Down-Syndrom hielt die Autorin bei der Deutschen DS-Tagung in Augsburg, Oktober 2015. Dabei referierte sie sowohl aus der persönlichen Perspektive als Mutter wie auch mit dem beruflichen Blick der Fachfrau. Der Vortragsstil wurde in diesem Beitrag bewusst beibehalten.

## Einleitung

Als ich vor einiger Zeit von der Tagungsorganisation gefragt wurde, ob ich ein bestimmtes Thema auf Lager hätte für diese Tagung, fiel mir ein, dass bis dahin meine Tochter gerade ihren 30. Geburtstag gefeiert haben und ich mich gerade mit dem Wechsel in den Ruhestand beschäftigen würde.



Dann würden genau 30 Jahre Down-Syndrom hinter mir liegen. Nicht nur als Mutter, die sich tagtäglich an Down-Syndrom-Besonderheiten erfreut, sich darüber gewundert oder auch geärgert hat und so manches Mal schier daran verzweifelt war. Sondern eben auch fast 30 Jahre Down-Syndrom aus der beruflichen Perspektive, in der ich Tag für Tag teilhaben konnte an

den Freuden, den Ängsten und den Problemen vieler anderer Eltern – 30 Jahre der Eltern-Selbsthilfe.

Es bedeutete ebenso 30 Jahre des Unterwegsseins in Sachen Down-Syndrom: Seminare, Workshops, Vorträge in Schulen, an Unis, vor Elterngruppen. Beratungsgespräche mit jungen Eltern mit ihrem Baby, mit Paaren, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten, sowie mit Eltern und Geschwistern erwachsener Personen mit Down-Syndrom. Gespräche mit Erziehern/-innen, Lehrern/-innen, Ärzten/-innen, mit Pflegepersonal, Betreuern, Begleitern, Freunden, Arbeitgebern, die alle in irgendeiner Weise mit einem Menschen mit Down-Syndrom zu tun hatten, dies vorhatten oder dies tun sollten!

Und 30 Jahre lang Weiterbildung auf Kongressen im In- und Ausland, durch den Austausch mit Fachleuten aus der ganzen Welt, aus Fachzeitschriften und durch zahlreiche Kontakte mit Familien und Menschen mit Down-Syndrom selbst.

Da könnte es doch Interessantes zu erzählen geben. Ja, ein Rückblick auf 30 Jahre Down-Syndrom, sagte ich Herrn Schmitz, das könnte mein Thema sein. Aber je näher der Termin rückte, desto weniger gefiel mir die Idee, auf 30 Jahre zurückzublicken. Es kamen Zweifel hoch: Würde sich überhaupt jemand zu diesem Vortrag anmelden? Waren nicht alle anderen Themen viel wichtiger? Sollte man nicht lieber nach vorne blicken und sich beispielsweise Gedanken darüber machen, wie es in 30 Jahren für unsere Menschen mit Down-Syndrom aussieht? Und was bis dahin alles zu tun ist? Aber es gab keinen Weg mehr zurück, und deshalb bin ich heute hier. Tatsächlich sind viele Zuhörer/-innen gekommen und möchten anscheinend doch mit mir zusammen zurückblicken. Das freut mich – und zum Schluss kann ich dann trotzdem noch einen Blick in die Zukunft wagen.

Eng verbunden mit meiner persönlichen Geschichte ist natürlich die der El-

tern-Selbsthilfe und im Besonderen die des Deutschen DS-InfoCenters, das sicher als ein gutes Beispiel der Eltern-Selbsthilfe stehen kann.

Für diesen Vortrag habe ich spontan einfach einige Themen herausgesucht, denn in 90 Minuten kann ich unmöglich alles ansprechen, also lasse ich heute nur einige wenige Aspekte Revue passieren.

## 1. Down-Syndrom-Terminologie Wie sagt man's richtig?

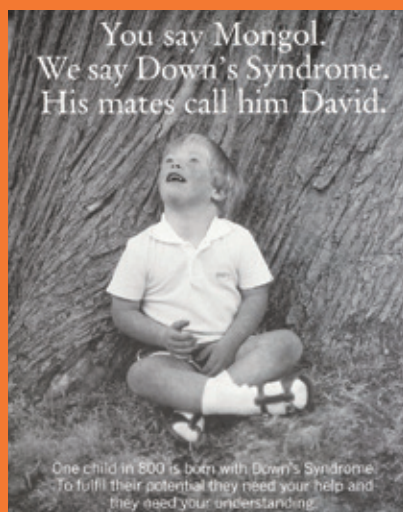
1985 war der Begriff Down-Syndrom eher unbekannt. *Mongoloid* und Ableitungen davon wie *Mongo* oder *Mongölchen* waren die üblichen Begriffe, damit konnte jeder etwas anfangen, besonders nach der Fernsehserie aus dem Jahr 1974 *Unser Walter*.

Das Wort war negativ besetzt, es tauchten in den Köpfen der Menschen in der Regel Bilder bedauerlicher Geschöpfe auf, die nicht oder kaum sprechen, geschweige denn lesen oder schreiben konnten, deren Entwicklung mit vier Jahren stagnierte und die lebenslang unselbstständig blieben. Man spürte Mitleid, aber mehr noch Ablehnung, die Menschen wandten sich ab.

Versuche unsererseits, Leute zu überzeugen, den Begriff *mongoloid* nicht mehr zu benutzen, wurden anfangs abgetan mit Bemerkungen wie „So ein Quatsch, das ist doch egal, was man sagt und ich meine es ja gar nicht böse“. Die Presse, wenn sie überhaupt über Down-Syndrom schrieb, blieb genauso bei diesen M-Wörtern.

So lautete beispielsweise der Titel eines Artikels in den *Nürnberger Nachrichten* 1990 „Mongoloide sind kein Strandgut!“. Aber auch 2013 sprach der Chefarzt einer Hautklinik noch vom „Mongo mit der Schuppenflechte ...“.

Dabei hatte bereits 1964 die Mongolei im Weltgesundheitsrat den Antrag gestellt, man möge die Bezeichnung ihrer Rasse nicht für eine Behinderung benutzen.



Einfach David, Stephan oder Lina!  
Menschen mit Down-Syndrom  
beim Namen nennen

Diesem Antrag hatten alle Länder zugestimmt und ihn unterschrieben.

Nicht selten war damals noch Schlimmeres zu hören. So gab es, etwa bei einem Familienspaziergang oder auf der Straße, Geraune in der Art: „... dass es heute so etwas noch gibt, im Krieg hat man die wenigstens vernichtet.“

Eigentlich waren wir da schon tapfer und auch stolz mit unseren Babys unterwegs, wir versteckten sie nicht mehr, wie noch die Generation vor uns sie versteckte, obwohl auch ich Familien kannte, die sich mit ihrem Kind nicht auf die Straße trauten oder den Kinderwagen immer wegdrehten, damit niemand hineinschauen konnte.

Aber mit derart böartigen Äußerungen waren wir trotzdem ziemlich überfordert. Statt uns schlagfertig zu wehren, blieben uns in solchen Situationen die Worte im Halse stecken und kamen eher Tränen. Wir mussten noch viel lernen.

Dabei geholfen hat uns die Postkarte *Tumur und Stephan*, die wir immer dabei

drom-Tag 2015 beschäftigte sich mit dieser Thematik.

*Wie spreche ich über Down-Syndrom?* ist ein Thema, das noch nicht zu Ende diskutiert ist. Genau wie eine Reihe anderer Begriffe, die uns schwer im Magen liegen: Was ist mit dem Wort „behindert“ oder gar „geistig behindert“, und wer ist nun mehr oder weniger normal oder gar abnormal? Was meinten wir mit *Integration* und was meinen wir heute mit *Inklusion*, was genau ist ein *I-Kind*? Und dann noch das beliebte „Leiden“ am Syndrom – auch schon seit 30 Jahren Anlass zur Diskussion.

Wenn ich schon dabei bin ... was ist eigentlich mit dem Wort Krankheit? Die Down-Erkrankten? Wie oft haben wir darauf hingewiesen: „Nein, mein Kind ist nicht krank, es hat nur Down-Syndrom! Selbstverständlich kann es auch krank werden, eine Lungenentzündung, eine Erkältung oder Krebs haben, aber allein das Down-Syndrom bedeutet nicht, dass es krank ist!“

Allerdings: In wissenschaftlichen Kreisen wird genau dem schon länger wider-

## Wie sprechen wir über Menschen mit Down-Syndrom? Darüber ist das letzte Wort noch nicht gesprochen!

hatten und dann, wenn uns wieder einer mit dem Wort *Mongölchen* oder *mongoloid* ärgerte, höflich als Denkmäler überreichen.

Die Diskussion um die richtige, die beste Bezeichnung dieser „Behinderung“ hat seitdem nicht aufgehört. Sprechen wir lieber umständlich und kompliziert: Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben? Oder direkt, schlicht und einfach: Down-Mensch, Down-Kind oder gar – durchaus liebevoll und auch intern gern benutzt – über Downies? Und was ist mit dem Down-Patienten oder der Down-Schülerin? Alles No-Go's. Die simple Antwort ist, Menschen mit Down-Syndrom einfach bei ihrem Namen zu nennen.

Auf einem Plakat des englischen DS-Vereins hieß es schon 1985: „You say mongol, we say Down's Syndrome, but his mates call him David.“ Eine Antwort, die auch heute noch gilt und die man bekommt, wenn man junge Menschen mit Down-Syndrom selbst fragt. Ich heiße Tobias. Sag einfach meinen Namen! Auch die Posteraktion zum Welt-Down-Syn-

prochen und es heißt: Down-Syndrom sei nichts anderes als eine Stoffwechselerkrankung! Wenn dem tatsächlich so wäre, könnte man dann beispielsweise in den Hirnstoffwechsel eingreifen und mit Medikamenten eine Heilung herbeiführen oder doch mindestens eine Verbesserung erreichen? Die Trisomie medikamentös zu behandeln ist heute ein großes Thema, aber genau das gab es auch schon früher. Gehen wir doch einmal ein Stück zurück in die Zeit.

### 2. Down-Syndrom-Behandlung. Von der Zelltherapie bis Basmisanil

Bereits in den 60er-Jahren versuchte man, die „Mongolismus-Krankheit“ zu behandeln, mit Hormontherapie, mit Glutaminsäure oder durch eine sogenannte Zell-Nachreifungsbehandlung, bei der regelmäßig hohe Dosen an Vitaminen zugeführt wurden.

Eines der ersten Bücher, die ich nach der Geburt meines Kindes geschenkt bekam, war „Das Mongolismus-Syndrom“ von Prof. Franz Schmid. Seine Methode war die **Zelltherapie**. Dabei ging es um Injektionen mit

tierischen Frisch- und Trockenzellen, die die körperlichen und geistigen Fähigkeiten der Kinder verbessern sollten. Den Patienten wurde intramuskulär eine Substanz gespritzt, die aus Zellen und dem Gewebe ungeborener und neugeborer Lämmer stammte. Nicht nur sollten die Tierzellen im Gehirn wirksam werden, sie konnten auch das Wachstum beschleunigen und die Physiognomie, also äußere Merkmale der Behandelten, mildern.

Die Wirkung dieser Zelltherapie wurde belegt mit vielen Fotos – vor der Behandlung und danach (ähnlich wie in Frauenzeitschriften, vor und nach dem Friseurbesuch oder der Kleidungsberatung). Die Frischzellentherapie wurde dann allerdings verboten, sie erschien zu riskant (unter anderem wegen BSE und Tollwut). Heute ist sie aber wieder zugelassen, zum Beispiel im Rahmen von Anti-Aging-Therapien.

Eltern, die damals zu Prof. Schmid nach Aschaffenburg reisten, erzählten aber nicht nur von der Zelltherapie. Er sei auch der einzige Arzt gewesen, der ihnen Mut gemacht habe, das Kind auch pädagogisch zu fördern und Physiotherapie zu machen. Denn in diesen Kindern stecke viel mehr, als allgemein angenommen werde. Das war eine sehr fortschrittliche Denkweise!

In den 90er-Jahren des vergangenen Jahrhunderts luden wir Prof. Schmid einmal zu einem Vortrag ein und ich erinnere mich, dass er uns junge Eltern nicht überzeugen konnte. Einen Beweis dafür, dass die Zelltherapie tatsächlich Verbesserungen bringt, konnte er nie liefern.

Über die Jahre wurden so verschiedene Vitamine, Mineralien, Öle et cetera, angepriesen, die alle eine positive Wirkung auf die Entwicklung des Kindes haben sollten. Es mag wohl etwas dran sein, und manche Kinder mögen tatsächlich von einer richtig dosierten und kontrollierten Nahrungsergänzung profitieren. Aber das *eine* Mittel schlechthin, das für alle Kinder genau passt, gibt es nicht. Keine Studie auf der Welt konnte dazu bisher einen Beweis liefern.

Viele dieser Präparate werden auch im Internet als erfolgversprechend angeboten und es ist nicht verwunderlich, dass in Ländern wie dem Kosovo, Bosnien, Polen oder Russland Eltern solche Nahrungsergänzungsmittel bestellen. Sie erfahren nämlich sonst keine oder kaum Unterstützung bei der Förderung ihrer Kinder, es gibt weder Frühförderung noch Therapeuten und auch keine informierten Ärzte. Es ist also verständlich, dass man dann auf andere Mittel ausweicht.

**Grüntee-Extrakt** ist zurzeit ebenfalls im Gespräch. Wissenschaftler in Barcelona haben den darin enthaltenen Wirkstoff ECGC in Studien mit trisomen Mäusen getestet und festgestellt, dass die Mäuse leistungsstärker wurden. Es wird angenommen, dass die antioxidante Wirkung auch die kognitive Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom begünstigen kann. Studien dazu laufen, eindeutige Beweise liegen noch nicht vor.

Und doch wird es in der nahen Zukunft einen Wirkstoff geben, der tatsächlich helfen kann. Jedenfalls, wenn man der Pharma-Industrie Glauben schenkt. Seit vielen

Viele Fragen jedoch bleiben zunächst unbeantwortet. Was ist mit eventuellen Nebenwirkungen, auch langfristig gesehen? Muss man Basmisanil lebenslang nehmen? Ändert man nicht das Wesen des Kindes? Ist das ethisch vertretbar?

Bei aller Skepsis sollten wir offen für diese Entwicklungen sein. Falls unsere Kinder eines Tages selbst diese Mittel als hilfreich ansehen und sich dabei wohlfühlen, dürfen wir sie und werden wir sie ihnen nicht vorenthalten.

In einem ausführlichen Artikel in der ZEIT, „Eine Pille für Oskar“, beschrieb die Mutter eines Kleinkindes mit Down-Syndrom diese neue Forschung und die Studien zu Basmisanil und kommt dabei zu dem Schluss: Man sollte versuchen, die Folgen der Trisomie 21 zu lindern, seinem Kind zu helfen, besser klarzukommen in einer Welt, die täglich komplizierter wird – auch mit einem Medikament!

Verstehen sollen wir aber auch, dass es mit einer kleinen grünen Pille nicht getan ist, denn das Down-Syndrom wird damit nicht geheilt. Physiotherapie, Logopädie und pädagogische Förderung bleiben wichtig und unverzichtbar. Inklusion und eine gute medizinische Versorgung werden nach wie vor Priorität haben.

### 3. Medizinische Aspekte Von „Herz-OP bei DS lohnt sich nicht!“ bis „Endlich offizielle DS-Leitlinien!“

Im medizinischen Bereich hat sich viel getan und eigentlich nur Positives. Durch weltweite Forschung wissen wir heute gut Bescheid über die gesundheitlichen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Es gibt spezielle DS-Sprechstunden für sie, wir haben endlich eigene Perzentile, die nach Studien in Deutschland zusammengestellt wurden, und müssen keine mehr aus dem Ausland zum Vergleich nehmen. Alle Babys werden sofort auf Herz-, Darm-, Hör- und Sehprobleme untersucht, eine Behandlung mit Chemotherapie bei an Leukämie erkrankten Kindern verläuft heute in der Regel erfolgreich. Herzoperationen können schon bei ganz jungen Babys durchgeführt werden und sie werden auch durchgeführt. Man muss dazu nicht mehr ins Ausland reisen. Denn in den 70er- und 80er-Jahren war es durchaus nicht selbstverständlich, dass Kinder mit einem angeborenen Herzfehler und Trisomie operiert wurden, sie schafften es häufig nicht einmal auf eine Warteliste, denn solche OPs „lohn-ten sich nicht für diese Kinder!“. Ich kenne einige Familien, die ins Ausland – zum Beispiel nach Monaco – reisten, um ihr Kind

## Basmisanil – eine spannende Sache, die wir im Auge behalten sollten.

Auch die Welle mit **Nahrungsergänzungsmitteln** machte vor dem Down-Syndrom nicht halt und ist immer noch ein Thema, obwohl es auch hier keine handfesten Beweise für den Erfolg einer solchen Therapie gibt.

Angefangen hat es mit sogenannten HAP Caps (High Achievement Capsules). Sie enthielten Vitamine, Glutamine, Zink, Kupfer, Magnesium und Selen und wurden von Dr. Jack Warner (Kalifornien, USA) auf den Markt gebracht. Auch er hat nie durch eine Studie beweisen können, dass das Produkt tatsächlich etwas bewirkt. Aber auch aus Deutschland reisten verschiedene Eltern mit ihrem Kind in die USA, um Dr. Warner zu konsultieren.

Jahren arbeitet die Firma Roche an einem Wirkstoff, der genau das bewirken soll, was bis jetzt mit allen anderen Mitteln nicht gelungen ist. Nämlich, in bestimmte Hirnfunktionen so einzugreifen, dass Kinder mit Down-Syndrom besser lernen können, dass ihr Lernvermögen sowie ihre Gedächtnis- und Konzentrationsleistungen gesteigert werden.

Auch hier hat man das Produkt an Mäusen bereits ausprobiert. Mit Erfolg! Schon ist die klinische Studie in Phase II. Der Wirkstoff, nun auch mit einem Namen versehen, **Basmisanil**, wird zurzeit weltweit an Probanden im Alter zwischen zwölf und 30 Jahren getestet. Erste Auswertungen sollen in diesem Jahr (2016) vorliegen.

dort operieren zu lassen. Diese Zeiten sind zum Glück vorbei, wir haben in Deutschland einige ausgezeichnete Herzzentren, Babys werden dort, wenn das nötig ist, bereits in den ersten Monaten operiert.

Eltern sind heute in der Regel gut über das Down-Syndrom informiert, dazu haben auch die Informationen des DS-Info-Centers beigetragen. Sie können mit der Broschüre *Medizinische Aspekte* und mit dem *Checkheft* Ärzte auf notwendige Untersuchungen oder Down-Syndrom-spezifische Probleme hinweisen.

Aber auch (Kinder-)Ärzte können heutzutage zum Glück auf ausführliche Fachliteratur zurückgreifen. Und von diesem Jahr (2016) an können sie die offiziellen Leitlinien für Down-Syndrom als Informationsquelle nutzen. Das hört sich alles positiv an und das ist es auch.

Trotzdem sind wir nicht zufrieden, denn ein ganz großes Thema ist die Gesundheit der erwachsenen Menschen, nicht nur die körperliche, sondern auch die psychische Gesundheit. Diese werfen immer mehr Fragen auf und die Suche nach Fachleuten, die hier weiterhelfen können, mit Wissen über die syndromspezifischen gesundheitlichen Besonderheiten, mit genügend Geduld, Zeit und Einfühlungsvermögen für diese Patientengruppe ... diese Suche läuft häufig ins Leere, denn solche Spezialisten sind extrem selten!

Eine gute gesundheitliche Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom – davon sind wir in Deutschland noch weit, sehr weit entfernt! Es wäre ja schon ein Anfang, wenn wir, wie in den Niederlanden, eine spezielle DS-Ambulanz hätten für Erwachsene mit Trisomie 21. In unserem kleinen Nachbarland gibt es schon in fünf Städten solche Anlaufstellen für erwachsene Men-

schen mit gesundheitlichen Problemen, dabei wird besonders häufig Hilfe bei psychischen Problemen gesucht.

Das Hilfreichste für uns, das es momentan auf diesem Gebiet gibt, sind die beiden Bücher von Brian Chicoine und Dennis McGuire. Wenigstens können Eltern sich hier informieren und diese Informationen Ärzten weiterleiten, die nicht über ein solches Detailwissen verfügen.

Und damit Menschen mit Down-Syndrom auch selbst lernen, bewusster mit dem Thema Gesundheit umzugehen, wurde für sie das *Gesundheitsbuch* entwickelt, mit Informationen in einfacher Sprache und einem Dokumentationsteil, in dem sich wichtige medizinische Fakten und Daten festhalten lassen.

## Der Aufbau mehrerer DS-Ambulanzen für Erwachsene sowie die Schulung von Fachärzten, Psychologen und Psychotherapeuten müssen in den nächsten Jahren Priorität haben.

Klar hat sich die Lebenserwartung enorm verlängert und werden Menschen mit Trisomie heute 60, 70, vereinzelt auch schon 80 Jahre. Aber dieses lange Leben sollten sie auch bei möglichst guter Gesundheit genießen dürfen, genau so, wie wir uns das auch für uns selbst wünschen.

### 4. Diagnosevermittlung

**Von „Allmächt, einem Mongo hab ich noch nie auf die Welt geholfen!“ bis zu Auszeichnungen für Geburtskliniken für gute Beratung.**

Vieles hat sich also gut entwickelt, wenn es um die medizinische Betreuung der Kleinen geht, aber wie sieht es beim Erstgespräch aus? Auch das ein Thema, das noch immer im Fokus steht!

In den 70er- und frühen 80er-Jahren gab es in den Krankenhäusern, was das Down-Syndrom betrifft, keine oder nur eine sehr mangelhafte Aufklärung. Häufig noch wurde geraten, das Kind in ein Heim zu geben und noch mal zu versuchen, schwanger zu werden! Hie und da versuchte ein Arzt aufmunternde Worte zu finden und Mut zu machen, erklärte neuen Eltern zum Beispiel: „Solche Kinder können immerhin lernen, mit Messer und Gabel zu essen“ oder „Die meisten von ihnen können bis zum Alter von sechs Jahren laufen.“ Für Eltern

klang das eher entmutigend und beängstigend. Häufig zählten Ärzte nur auf, welche Krankheiten mit dem Syndrom verbunden waren, was Eltern noch mehr verzweifeln ließ. Eine positive Perspektive wurde kaum vermittelt.

Es kamen auch ungebetene Besucher ans Bett. Das war alles gut gemeint, aber viele Eltern wollten eben nicht den Herrn Pfarrer am Bett haben, der mit einem beten wollte und Gott danken. Wofür eigentlich, mag manch einer gedacht haben. Oder die nette, mitfühlende, mitleidende Dame des Behindertenverbandes, die einem ein Päckchen Taschentücher gab, damit man die vielen Tränen, die bestimmt fließen würden, wegwischen konnte. Man wollte ganz und gar nichts mit einem Behindertenverband zu tun haben! Und die Sozialarbeiterin am Bett, was will die hier? Sind wir jetzt ein Sozialfall oder was?

Viele Eltern wollten einfach in Ruhe gelassen werden mit ihrem Schmerz und ihrer Verzweiflung. Wenn, dann wollten sie am liebsten mit anderen Eltern reden und spüren, dass sie nicht die Einzigen waren, dass es andere Familien gab, die das Gleiche durchgemacht hatten und die das Leben trotzdem zu meistern schienen. Zu erleben, dass diese Familien sogar stolz auf ihr Kind waren, vermittelte eine andere Perspektive.

Heute ist man in den Kliniken etwas vorsichtiger und fragt bei den Eltern nach, ob





Das Ärzte-Team am Klinikum Bamberg wurde mit einer Urkunde für sein besonderes Engagement für Kinder mit Down-Syndrom ausgezeichnet

sie mit jemandem sprechen möchten. Wenn es gut funktioniert, haben Kliniken heute die Kontaktdaten von Eltern oder von einer Selbsthilfegruppe parat und können so weiterhelfen. Im Idealfall liegen dort sogar die schönen Fotobücher von Conny Wenk oder es wird einem die Erstinfo-Mappe des InfoCenters zur Verfügung gestellt.

Immer noch berichtet uns etwa die Hälfte aller Eltern, wie unzureichend und unvollständig dieses Erstaufklärungsgespräch verlief, und immer noch werden zum Teil haarsträubende Dinge über Down-Syndrom erzählt, wird falsches Wissen weitergegeben und werden die Eltern noch weiter verunsichert, als sie es in dieser unerwarteten Situation ohnehin schon sind.

einfühlsame Aufklärung sehr viel bei.

Bei der Gründung unseres DS-Vereins und vieler anderer Selbsthilfegruppen in Deutschland damals in den 80er-Jahren war eine bessere Aufklärung nach der Geburt unser Hauptanliegen. Interessanterweise ist das auch heute noch genau der Auslöser, weshalb Eltern sich zusammenfinden und gemeinsam versuchen möchten, diese Situation zu verbessern.

#### 5. Förderung, Bildung, Weiterbildung „If you expect more, you get more!“

Das Erste, was ich über Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom hörte, kam von der Ärztin, die uns mit der Diagno-

sein würde ... richtig sprechen beispielsweise. Die Hoffnung, dass das Kind Lesen und Schreiben oder gar Rechnen lernen würde, sollten wir aufgeben. Genau wie auch ein Musikinstrument spielen zu können oder das Skifahren unerreichbare Ziele seien. Man solle sich als Eltern besser auf nichts einstellen, nichts erwarten, dann könne man auch nicht enttäuscht werden!

Es war ein großes Glück, dass wir bereits die andere Seite von Down-Syndrom kennengelernt hatten, und so glaubten wir von diesen Warnungen kein Wort und erwarteten im Gegenteil gerade viel von unserer Tochter (ohne dabei die Realität aus den Augen zu verlieren).

Denn vielmehr hatten wir die Worte von Moira Pieterse im Ohr, der australischen Psychologin, die das Förderprogramm *Small Steps* entwickelt hatte. Sie sagte immer wieder: „If you expect more, you get more!“ Und genau mit diesem Förderprogramm *Small Steps* arbeiteten wir seit Geburt und konnten dabei genau nachvollziehen, was alles gelernt werden sollte und auch erlernt werden konnte. Da ich von diesem Programm so begeistert war – ich bin es immer noch –, erwarb das DS-InfoCenter die Übersetzungsrechte und konnte dieses umfangreiche Förderwerk 2001 unter dem Titel *Kleine Schritte* in deutscher Sprache veröffentlichen.

Damals war noch häufig die Rede von einem sogenannten Lernplafond: Bis zu einem Alter von vier Jahren würden sich die Kinder entwickeln, danach sei Schluss und man müsse mit einem Stillstand oder gar mit einem Rückgang in ihrer Entwicklung rechnen. Das stellte sich glücklicherweise bald als völlig falsch heraus. Nachdem bereits überall in Deutschland Frühförderung angeboten wurde und die Kleinen sich gut weiterentwickelten, mit den Kindern fleißig geübt und gezielt gespielt wurde und sie bewusst zur Selbstständigkeit erzogen wurden, merkte man bald, dass das mit dem Lernplafond nicht stimmen konnte. Und auch nach den ersten Jahren ging es mit dem Lernen weiter. Mit zehn Jahren lernten sie immer noch Neues dazu. Und auch mit 15 und mit 20 Jahren noch. Vor kurzem stellten Studien aus Israel fest, dass rund ums 30. Lebensjahr noch mal ein enormer Lernschub möglich ist! Das bewiesen junge Erwachsene, die dort an der Universität von Tel Aviv studierten.

Genau das konnten wir bei der eigenen Tochter auch feststellen. Kurz vor ihrem 30. Geburtstag schloss sie eine Ausbildung zur Betreuungsassistentin für Menschen mit Demenz erfolgreich ab. Der Kursbesuch hatte ihr enorm viel Spaß bereitet und

## Eine gute Erstaufklärung bleibt ein Thema, auch für die nächste Generation von Eltern.

Zum Glück gibt es aber auch sehr positive Rückmeldungen über Beratungsgespräche nach der Geburt, Ärzte, die sich an die Empfehlungen für ein solches Erstgespräch halten. Sie reden nicht um den heißen Brei herum, sind direkt, sachlich, aber empathisch. Sie wissen, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom heute aussehen kann, und klären Eltern einfühlsam auf.

In einer Aktion zum Welt-DS-Tag 2015 konnten Familien Ärzte/-innen, Hebammen oder Teams aus Geburtskliniken für besonders gute Beratungsarbeit vorschlagen, die dann vom InfoCenter mit einer Urkunde ausgezeichnet wurden. Die Aktion war ein großer Erfolg. Einen guten Start ins Leben wünschen wir allen Kindern mit Trisomie 21 und dazu trägt eine gute und

se am Tag nach der Geburt unserer Tochter konfrontierte und uns aufklären sollte. Sie erzählte ganz stolz von ihrem Neffen, einem jungen Mann mit Down-Syndrom, der wunderbar weben konnte, am Webstuhl eigene Muster entwarf und durch Auftragsarbeiten sein eigenes Geld verdiente!

Obwohl sie sicherlich auch einige genetische und medizinische Aspekte erwähnte, drehte sich das Gespräch hauptsächlich darum, welche Möglichkeiten die Kinder heute haben und was sie alles erreichten, von Lesen über Radfahren bis eben hin zum Weben. Es war eine positive Perspektive, die wir dort vermittelt bekamen.

Zurück in Deutschland, sah das jedoch ganz anders aus. Da hörten wir hauptsächlich, was alles nicht ginge, was nie möglich



Arbeiten am Computer,  
Keyboard spielen oder studieren ...  
die Grenzen nach oben sind offen!

ihr Selbstbewusstsein gestärkt. Mit viel Interesse und Ehrgeiz hat sie sich den Lernstoff angeeignet. Von wegen, man solle möglichst nichts erwarten! Von wegen, das Lernen stagniere!

Heutzutage schaffen immer mehr junge Menschen eine Berufsausbildung. Natürlich müssen die Rahmenbedingungen stimmen, muss das richtige Material vorhanden sein, muss der Kurs eventuell angepasst werden, und natürlich braucht es engagiertes Lehrpersonal und, wo notwendig, zusätzliche Assistenz. Aber dann können viele Menschen mit Down-Syndrom erfolgreich weiterlernen, ein Leben lang.

Gerade auch diejenigen, die sich von Anfang an mit dem Lernen schwer tun und sich nur sehr langsam entwickeln, profitieren von einem individuellen Lernangebot und erreichen Ziele, die man früher für unerreikbaar hielt.

## Lebenslanges Lernen muss auf die To-do-Liste.

Weiterbildung für Erwachsene ist das Thema, das man im Auge behalten muss. Denn schulisches Wissen muss weiter genutzt und ausgebaut werden. Kurse innerhalb der normalen Erwachsenenbildung sind wichtig, in Abendschulen oder in Volkshochschulen beispielsweise. Eine DS-Akademie, wie sie in Nürnberg angeboten wird, ist eine weitere Möglichkeit.

Die Diskussion um die Möglichkeiten, an einer Uni zu studieren, so wie wir es vor allem aus den USA und Kanada, aber auch aus Island, Spanien, Irland oder Israel schon kennen, soll weitergeführt werden. Erste vorsichtige Bemühungen in dieser Richtung gibt es in Hamburg.

### 6. Dauerbrenner: Integration und Inklusion

Das Thema Integration begleitete mich von Anfang an, doch zunächst ganz anders als Sie vielleicht vermuten. Bevor meine Kinder geboren wurden, arbeitete ich als Sonderpädagogin. Erst in der Schweiz, dann in Deutschland mit gehörlosen Kindern, die zusätzlich noch eine Lernbeeinträchtigung hatten. Insgesamt zwölf Jahre lang. Ich kannte mich aus in dieser „Sonderschulwelt“, empfand sie als richtig und gut. Wie sonst auch sollte Schule für Kinder mit Beeinträchtigungen funktionieren? Integration war für mich damals noch ein unbekannter Begriff.

Meine Tochter mit Down-Syndrom kam dann in Neuseeland zur Welt, und der An-

fang dort war für uns sehr positiv. Die Reaktionen der Menschen waren ermutigend, es gab viel Unterstützung bei der Förderung sowie eine gute medizinische Vorsorge. Wir ahnten damals noch nicht, dass es ein Glück war, dass Andrea dort geboren wurde, denn die Situation in Deutschland war zu der Zeit noch nicht so weit fortgeschritten.

Aber eines war nicht gut dort: Es gab keine Sonderschule! Als ich mich schon bald erkundigte, wo diese Kinder zur Schule gehen, war die Antwort – als ob es etwas ganz Selbstverständliches sei und ich eine dumme Frage gestellt hätte: „In die Sprendelschule natürlich, wo denn sonst?“ Die ganz normale Regelschule? Bräuchten diese Kinder nicht eine spezielle Förderung, ein geschütztes Umfeld? Mein Gegenüber staunte: „Die spezielle Förderung bekommen sie hier in der Regelschule, das Umfeld könnte nicht besser sein, sie lernen gemeinsam

mit den anderen, nicht behinderten Kindern. Übrigens allein schon durch Nachahmung lernen sie dort automatisch eine ganze Menge. Wieso sollten sie besonders geschützt werden? Es gibt in Neuseeland nur zwei spezielle Schulen, eine für blinde und eine für gehörlose Kinder. Aber Kinder mit Down-Syndrom, nein, die können natürlich in eine Regelschule gehen!“

Ich war baff! Das ging doch ganz und gar nicht. Ich kannte das Sonderschulsystem in den Niederlanden, in der Schweiz und in Deutschland, und das war doch richtig: spezielle Schulen, meistens schön am Stadtrand gelegen, speziell ausgebildete Lehrer/-innen, kleine Klassen, viel Material, finanziell gut ausgestattet und die Kinder eben schön unter sich.

Eine Regelschule! Das war unmöglich, fanden wir. In Neuseeland konnten wir mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht bleiben. Weil wir also die Integration nicht wollten, kehrten wir zurück nach Deutschland. Aus heutiger Sicht ganz und gar unverständlich! Denn kaum waren wir hier, gerieten wir mitten in die heftige Diskussion um Integration, und allmählich dämmerte uns: Da war was dran, das könnte so stimmen, gemeinsam mit anderen Kindern leben und lernen! Von dem Moment an kämpften wir für die Integration unseres Kindes: in den Kindergarten, in die Schule, in die Berufsausbildung, aber auch in die musikalische Früherziehung, in den Schwimm- und Tanzunterricht, in einen

Kinderchor, in einen Computerkurs, beim Bauchtanzen und, ganz aktuell, wieder für die Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt.

NIE war etwas selbstverständlich, und nie war etwas leicht, immer brauchte es Gespräche, Gutachten, Bettelbriefe oder gar Drohungen, die Presse zu verständigen oder sich einen Anwalt zu nehmen. 30 Jahre lang ein Bangen und Betteln um etwas, das selbstverständlich sein sollte, ist zermürbend. So wie es uns erging, erlebten und erleben das viele Familien. Ich kann alle Eltern verstehen, die sagen, wir haben genug, wir schaffen das nicht mehr. Dabei hätten wir es so einfach haben können, wären wir nur in Neuseeland geblieben!

Erst ganz allmählich und sehr langsam kommen wir, was die Integration betrifft, voran. Nur in den meisten Kindergärten und Kinderkrippen funktioniert es heutzutage relativ gut. Damals, 1989, starteten wir eine unserer ersten Aktionen: Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe besuchten Kindergärten, um Erzieherinnen über Down-Syndrom zu informieren, ihnen die Aufnahme eines Kindes mit Down-Syndrom „schmackhaft“ zu machen. Das hatte durchaus Erfolg. Die allermeisten Kleinkinder besuchen inzwischen Regeleinrichtungen. Interessanterweise hat sich die Situa-

unserer Wunschliste. Da tut sich ja auch etwas, aber es kostet enorm viel Überzeugungskraft, Durchhaltevermögen und Fantasie, reguläre Arbeitsplätze für Menschen mit Down-Syndrom zu schaffen und sie langfristig zu erhalten. Ein Kampf gegen Windmühlen, so kommt es einem bisweilen vor. Doch auch dieser Kampf ist es wert, gekämpft zu werden. Immer mehr Jugendliche lernen ihre ganze Schulzeit über in Regelschulen und möchten anschließend auch in der „normalen“ Welt einen Arbeitsplatz haben.

## 7. Down-Syndrom im Internet

Googelt man *Down-Syndrom*, bekommt man 501000 Eintragungen innerhalb einer Sekunde, bei der englischen Variante *Down-syndrome* sind es sogar 42000000 Ergebnisse. Das ist hilfreich, denn da finden wir alles, was wir wissen wollen. Eine Fülle von Informationen, direkt nach Hause auf den Computer geliefert.

1985 mussten wir noch mühsam in irgendwelchen Lexika nachschlagen und fanden dabei entweder gar nichts oder längst überholte Fakten und schlimme Fotos.

Doch die millionenfachen Informationen aus dem Internet über Down-Syndrom sind ebenfalls mit Vorsicht zu genießen! Da

land zurückkehrt, mit der kleinen Tochter im Gepäck, gab ich eine Annonce auf in der Zeitschrift *Eltern* und suchte Familien in Nürnberg oder Umgebung, die ebenfalls ein Kleinkind mit Down-Syndrom hatten, zu einem Austausch. Daraufhin erhielt ich immerhin 67 Briefe (meist handgeschrieben) von Eltern aus ganz Deutschland. Mit einigen von ihnen bin ich heute noch befreundet. Kontaktaufnahme funktionierte anders, meistens lernte man andere Familien über eine Frühförderstelle kennen. Das Internet war damals noch unbekannt, Soziale Medien waren noch kein Begriff, und überhaupt besaß kaum jemand privat schon einen Computer.

Jetzt sind unsere Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom selbst schon fleißig im Internet unterwegs. Aktuell werden im Rahmen von verschiedenen EU-Projekten Apps speziell für Menschen mit Trisomie 21 entwickelt (beispielsweise im *Poseidon*- und im *OMO*-Projekt). Heute sitzen schon die ganz Kleinen vor ihrem eigenen iPad, sie tippen oder wischen begeistert auf Smartphones und sind davon genauso fasziniert wie unsere Kinder damals vom Kassettenrekorder mit der immer gleichen Musikkassette.

## 8. Ein neues Image von Menschen mit Down-Syndrom in den Medien und als „Self advocats“

Das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit hat sich gewandelt, und zwar eindeutig zum Positiven. Vom eher unselbstständigen und Mitleid erweckenden Menschen wie damals in der TV-Serie *Unser Walter* bis zu selbstbewussten, selbstbestimmenden, wortgewandten Erwachsenen wie Karen Gaffney aus den USA oder dem Spanier Pablo Pineda.

Den Durchbruch brachte eine amerikanische Fernsehserie, die einen ganz anderen, neuen Blick auf Down-Syndrom vermittelte. Manch einer von Ihnen mag sich vielleicht an den Schauspieler Chris Burke erinnern, einen jungen Mann mit Trisomie 21, der als *Corky* die Hauptrolle in der beliebten US-Filmserie *Life goes on* spielte und uns alle begeisterte. So etwas war möglich?

Das war Anfang der 90er-Jahre, inzwischen ist das heute fast schon Normalität. Menschen mit Down-Syndrom spielen mit in Fernsehserien, es werden Dokumentarfilme über sie gedreht oder sie beteiligen sich an Podiumsdiskussionen über Inklusion. Im niederländischen Fernsehen lief vor zwei Jahren sogar eine richtige Soap: *Down-istie*, in der nur Menschen mit Down-Syndrom mitspielten.

## Bestreben um Inklusion wird übergeordnetes Ziel bleiben.

tion nun umgekehrt. Das DS-InfoCenter erhält regelmäßig Anfragen von Kitas, ob es nicht ein Kind mit Trisomie 21 in der Nähe gäbe, das wir vermitteln könnten. Der Kindergarten möchte gern wieder eines aufnehmen! Eine erfreuliche Entwicklung.

In der Schule haben wir diesen Zustand noch lange nicht erreicht. Auch nicht sechs Jahre, nachdem Deutschland die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ratifiziert hat. Inzwischen reden zwar alle von Inklusion – ein selbstverständliches Miteinander von Anfang an, in allen Lebensbereichen –, aber wir wissen auch alle, wie langsam wir hierbei vorankommen.

Wir schätzen, dass erst etwa zehn bis 15 Prozent der Kinder bis zu zehn Jahren Regelschulen besuchen. Noch weniger gehen in weiterführende Schulen, und die Debatte um einen Studienplatz an einer Uni hat erst ganz zaghaft begonnen.

Auch das Thema Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt steht schon länger auf

wird viel Unsinn geschrieben, unsachliches oder falsches Wissen weitergegeben und auch häufig Negatives verbreitet. Die unterschiedlichen Meinungen zu bestimmten Fragestellungen verwirren eher, als dass sie einem weiterhelfen.

Außerdem gibt es viele, manchmal zu positive Geschichten, beinahe schon euphorisch und man würde meinen, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, sei das Beste, was Eltern passieren kann. Auch nicht unbedingt das, was man selbst hören will, vor allem nicht dann, wenn man mit seinem Kind mal wieder in einer problematischen Phase steckt.

Die Kontaktaufnahme zu anderen Müttern und Vätern läuft heute ganz fix über die Sozialen Medien: Chatlisten, Blogs, Facebook oder Twitter – überall sind vor allem die Mütter aktiv unterwegs. Schnell ist man Teil einer DS-Community, wenn man das möchte, und hat viele, viele Freunde.

Ganz anders lief das damals in unserem Fall. Aus Neuseeland nach Deutsch-



Self advocats ergreifen das Wort: Sheri Brynard (Südafrika), Chris Burke (USA) und die Filmstars aus den Niederlanden

Ein besseres Image für und mehr Informationen über das Syndrom waren Ziel etlicher Kampagnen und Aktionen. Das erste noch handgemachte Poster „Wir helfen weiter!“ wurde von Vereinsmitgliedern persönlich in Arztpraxen und Krankenhäusern verteilt. Die ersten Infotafeln waren selbst gezeichnete, enorm schwere Holzteile. Das waren die Anfänge der Öffentlichkeitsarbeit. Aber wir wurden immer besser und immer mehr Familien und Selbsthilfegruppen wollten sich beteiligen. Deshalb, und auch in Anlehnung an Beispiele aus dem Ausland, wurden 1996 die *Deutschen Down-Syndrom-Wochen* ins Leben gerufen. Mit vielen Aktionen lenkte man während des Monats Oktober in vielen Städten Deutschlands die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf Menschen mit Down-Syndrom, und dies mit großem Erfolg. Diese Oktober-Kampagne wurde 2006 eingestellt und seitdem der Welt-DS-Tag am 21.3. eines jeden Jahres gefeiert.

Als sogenannte *self advocats* sprechen Menschen mit Trisomie 21 heute für sich, erzählen über ihr Leben, klären auf, was das Down-Syndrom für sie bedeutet. Bei den letzten DS-Weltkongressen waren das beispielsweise Karen Gaffney aus den USA, Shery Brynard aus Südafrika oder Jaspreet Sekhon aus Singapur. Bei unserer Tagung hier in Augsburg (2015) gehören Beiträge von Menschen mit Down-Syndrom ebenfalls zum Programm. In dem Aufklärungsfilm des InfoCenters *Down-Syndrom und ich* klären fünf junge Erwachsene über ihr Syndrom auf. Andere informieren über sich und ihr Leben in einem eigenen Blog oder durch eine Zeitschrift wie *Ohrenkuss*.

Fotoausstellungen, Werbeplakate, Modeshows, die Theaterbühne. Sichtbar und präsent wie nie zuvor, in den Medien, durch Integration und Inklusion hat sich das Image von Down-Syndrom gewaltig zum Positiven gewandelt. Das ist erfreulich.

### 9. Pränatale Diagnostik – wo wird das hinführen? Werden Menschen mit Down-Syndrom bald eine Seltenheit?

Viele positive und erfreuliche Entwicklungen also! In diesem Zusammenhang ist es für uns Eltern umso verständlicher und sehr schmerzhaft, dass trotz dieses neuen Images, trotz der guten Lebensbedingungen und der positiven Perspektiven immer mehr Frauen/Paare sich gegen ein Baby mit Trisomie entscheiden. Egal wie selbstständig, kompetent und lebensfroh Menschen mit Down-Syndrom sich präsentieren, noch immer scheint die Angst vor dieser Behinderung unüberwindbar groß.

Es macht mich manchmal mutlos ... so viel Energie, so viel Zeit, Geld, Ideen und Herzblut wurden und werden in Pro-Down-Syndrom-Kampagnen gesteckt und mit welcher Wirkung? 90 Prozent der angehenden Eltern verzichten lieber auf ihr doch eigenes Kind, als dass sie sich ein Baby mit Trisomie „freiwillig antun!“.

Die pränatale Diagnostik hat eine rasante Entwicklung erlebt. Der nicht-invasive PraenaTest (NIPT) wird über kurz oder lang zur Standarduntersuchung in der Schwangerenvorsorge gehören, fast alle Frauen werden den Test machen und die allermeisten werden die Schwangerschaft unterbrechen. In manchen Ländern gibt es heute schon diese Situation, es werden kaum noch Kinder mit Down-Syndrom geboren. Island und Dänemark halten den traurigen Rekord.

Ich möchte Ihnen jedoch – vielleicht auch zur Beruhigung, dass Menschen mit Down-Syndrom so bald nicht aussterben werden – einige Zahlen, die ich beim DS-Weltkongress in Indien hörte, nicht vorenthalten. Wissen Sie, wie viele Menschen mit Down-Syndrom in Indien leben? 1580000! Und es kommen jedes Jahr 23000 bis 27000 Babys dazu!

Uns bleibt die große Aufgabe, zu zeigen, dass das Zusammenleben mit einem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom lebenswert ist! Ihr Lebensrecht darf nicht infrage gestellt werden.

### Große Themen für die Zukunft:

Vieles wurde in den letzten 30 Jahren bewegt, einiges erreicht, aber am Ziel sind wir noch lange nicht. Down-Syndrom in Bewegung wird auch in Zukunft weiterhin ein Leitthema sein. Besonderes Augenmerk gilt den folgenden Themen:

- Inklusion – ein Menschenrecht. In der Schule, am Arbeitsplatz und in allen Bereichen des sozialen Lebens.
- Bessere medizinische Vorsorge für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, vermehrte Aufmerksamkeit für ihr körperliches und mentales Wohlbefinden. Umgang mit Alzheimer und Demenz bei alten Menschen mit Trisomie 21.
- Lebenslanges Lernen, von der Frühförderung bis zur Uni.
- Pränatale Diagnostik, speziell der Praena Test (NIPT), der Umgang damit und die Frage: Was bedeutet das für die Zukunft unserer Kinder?
- Basmasanil und Co. Medikamente, die in den Hirnstoffwechsel eingreifen und Gedächtnis, Aufmerksamkeit et cetera verbessern sollen, um so die Auswirkungen der Trisomie 21 zu mildern.

„Stoff“ genug für weitere 30 Jahre! ■

# GuK

## Gebärden-unterstützte Kommunikation

TEXT: ETTA WILKEN

Seit vielen Jahren hat sich GuK in der Förderung von Kommunikation und Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom bewährt. Mittlerweile gibt es aber auch vielfältige positive Erfahrungen in der Frühförderung von Kindern mit anderen Beeinträchtigungen, die hören können, aber aus unterschiedlichen Gründen Probleme beim Spracherwerb und beim Sprechen haben oder die noch nicht genügend (deutsch) sprechen können. Selbst schwerer beeinträchtigten Personen ermöglicht GuK eine hilfreiche basale Verständigung.

Diese Ausweitung der ursprünglichen Zielgruppe hat eine Überarbeitung und Anpassung des GuK-Kartensystems für die Neuauflage 2016 erforderlich gemacht. Gebärdensprache ist wie jede Sprache lebendig und entwickelt sich weiter. Das gilt auch für GuK. Gleichwohl werden die Grundlagen von GuK nicht verändert, aber der Bezug zur Deutschen Gebärdensprache (DGS) wird deutlicher herausgehoben.

Im nachfolgenden Artikel werden Grundinformationen zu GuK beschrieben und die vorgenommenen Veränderungen erklärt.

### Was ist GuK?

GuK ist die Abkürzung für *Gebärden-unterstützte Kommunikation*.

Es gibt einen Grundwortschatz *GuK 1* und einen Aufbauwortschatz *GuK 2*. Jeder Kasten enthält 300 Karten. Jeweils 100 Karten zeigen Gebärden, weitere nicht ganz 100 Karten zeigen Abbildungen zu diesen Gebärden-Wörtern. Etwas weniger als 100, weil einige Wörter nicht bildlich darstellbar sind (*fertig, leise, haben* und Ähnliches). Ergänzend zu den Gebärdenkarten und den Bildern gibt es noch 100 Wortkarten, um eine spielerische Verbindung mit dem „Frühen Lesen“ zur Förderung des Spracherwerbs zu ermöglichen.

### Welches Ziel hat GuK?

GuK hat vor allem das Ziel, den Spracherwerb des Kindes und seine Mitteilungsfähigkeit zu fördern. Durch den begleitenden Einsatz von Gebärden erleichtert GuK die Kommunikation mit Kindern, die nicht

oder noch nicht sprechen. Das Sprechen wird also nicht ersetzt, sondern mit einzelnen Gebärden unterstützt. Dabei werden nur solche Wörter gebärdet, die für das Verstehen der Mitteilung von Bedeutung sind. So wird bei dem Satz „Wir wollen Musik machen“ nur Musik gebärdet, entsprechend bei der Frage „Musst du zur Toilette?“ oder „Möchtest du schaukeln?“.

Diese Betonung der wichtigen Wörter und die Visualisierung des Gesprochenen durch die Gebärden fördern die Aufmerksamkeit des Kindes und unterstützen das Sprachverständnis. Weil es früher möglich ist zu gebärden als zu sprechen, können Kinder sich mit Gebärden eher verständlich mitteilen und erleben weniger Frustrationen in der Kommunikation.

GuK hat sich besonders bewährt in der Frühförderung von Kindern, die hören können, aber aus unterschiedlichen Gründen spezifische Probleme beim Spracherwerb und beim Sprechen haben.

### Was ist der Unterschied zur Deutschen Gebärdensprache (DGS) und zu lautsprachbegleitenden Gebärden (LBG)?

Im Unterschied zu GuK stellt die *Deutsche Gebärdensprache* (DGS) ein komplexes Sprachsystem der Gehörlosen dar. Es ermöglicht, differenzierte Diskussionen über konkrete und abstrakte Themen, es gibt sogar spezielle Witze und eine besondere Poesie. Bei der DGS sind verschiedene körperliche Komponenten bedeutungsrelevant, wie Handstellung, Bewegung, Ausführung und Schnelligkeit der Gebärde sowie Mimik, Mundstellung, Kopf- und Körperhaltung. Beim Gebärden können verschiedene Informationen motorisch verknüpft und zeitgleich vermittelt werden. Diese spezifischen Bedingungen machen auch besondere grammatische Regeln erforderlich. Aufbau und Satzstruktur der Gebärdensprache entsprechen deshalb keineswegs der jeweiligen Lautsprache.

Gebärden sind kulturabhängig und international sehr verschieden. Nur bei einigen Gebärden, die wir als „natürlich“ be-

Alphab  
der Ge

zeichnen (zum Beispiel *trinken* oder *essen*), gibt es größere Übereinstimmung. Für den gleichen Begriff gibt es manchmal auch in der DGS unterschiedliche Gebärden, abhängig davon, welcher Aspekt betont wird (beispielsweise bei *Ball* die Form oder das Spiel, bei *Hund* zum Beispiel das Ziehen am Halsband, das „Männchenmachen“ oder auf das Bein klopfen „bei Fuß“). Manche Begriffe müssen kontextabhängig verschieden gebärdet werden, zum Beispiel *dick* bezogen auf eine Person, ein Buch oder „dicke Luft“, entsprechend bei *schwimmen* abhängig davon, ob von einer Person, einem Tier (Fisch, Ente) oder einem Schiff gesprochen wird. Für *Erde* gibt es drei Gebärden, abhängig davon, ob man von Erde in der Bedeutung von Erdball oder der Gartenerde oder von der Ebene/Bodenfläche spricht.

Wie in der deutschen Lautsprache gibt es zudem diverse Gebärdendialekte.

Die *Lautsprachbegleitenden Gebärden* (LBG) sind zwar aus der *Deutschen Gebärdensprache* abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der normalen gesprochenen Sprache, weil sie begleitend zum Sprechen gebärdet werden. So kann hörgeschädigten Kindern die Lautsprache sichtbar gemacht werden, um ihnen die Verständigung und vor allem das Ablesen vom Mund zu erleichtern. Allerdings führen lautsprachbegleitende Gebärden zu einer „Kunstsprache“, die langsamer als die Gebärdensprache und auch langsamer als das normale Sprechen ist.

Zur Förderung des Spracherwerbs und der Verständigungsfähigkeit von hörenden Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen sind lautsprachbegleitende Gebärden

auf Grund der dabei veränderten Prosodie (lautliche Strukturen von Sprache wie Akzent oder Intonation) und wegen der Differenziertheit und nötigen Vielzahl der Gebärden (zum Beispiel Artikel) weniger geeignet.

## Welche Gebärden werden bei GuK benutzt?

Es gibt verschiedene Gebärdensammlungen der DGS mit eingeschränktem oder sehr umfangreichem Vokabular und unterschiedlicher Qualität der Gebärdenabbildungen. Für die Neuauflage von GuK haben wir uns bei der Darstellung auf den

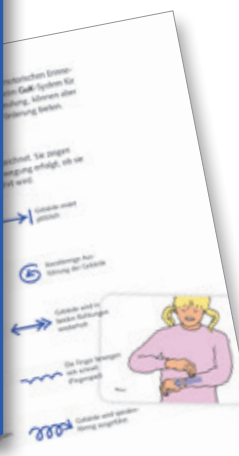
Gebärden-Karten auf die DGS bezogen, wie sie das „Allgemeine Gebärdenswörterbuch“ des Instituts für Deutsche Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser der Universität Hamburg vermittelt, und auf das dem überwiegend entsprechende „Gebärdenlexikon“ (Maisch/Wisch, Hamburg). Allerdings werden bei GuK aus zielgruppenspezifischen Gründen größere Wortfelder benutzt und bei einigen Gebärden wird auf Bewegungspfeile verzichtet (zum Beispiel *Stern*, *Junge*). Auch die bedeutungsverändernde Funktion verschiedener Mundstellungen in der DGS wird nicht berücksichtigt, weil die Kinder hören können und das begleitende Sprechen und die Betonung diese wichtige Differenzierung übernehmen.

Die Gebärdensprache ist eine lebendige Sprache. Es ist deshalb eine wichtige Aufgabe des Instituts für Deutsche Gebärdensprache, auf technische und kulturelle Entwicklungen zu reagieren, neue Gebärden einzuführen und das Vokabular weiterzuentwickeln. Hilfreich ist, dass dieses Lexikon frei im Internet zur Verfügung steht und bei Bedarf nach ergänzenden Wörtern leicht aufgerufen werden kann: (<http://www.sign-lang.uni-hamburg.de/alex/index.html>).

Bei der Neuauflage von GuK ist der Bezug zur DGS wichtig geworden, weil die vielfältigen positiven Erfahrungen mit dieser Methode zu einer erheblichen Ausweitung der ursprünglichen Zielgruppe geführt haben. Gebärden haben sich nicht nur als förderlich für den Spracherwerb noch nicht sprechender kleiner Kinder mit Beeinträchtigungen erwiesen, sondern können auch die allgemeine Kommunika-



Banane



etische Ordn  
bärdensbilder

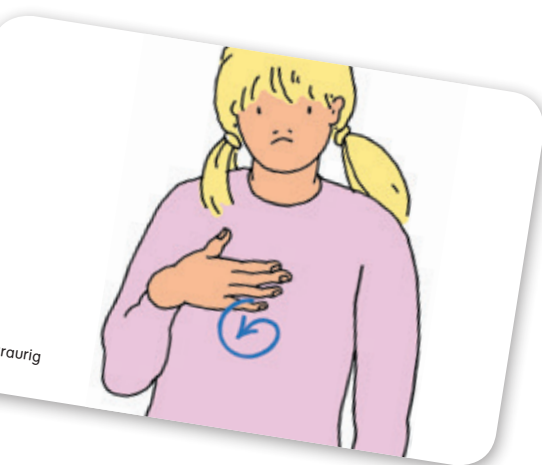
Idee und Konzept:  
Elta Wilken  
Realisierung:  
Deutsches Down-Syndrom  
Kommunikation 3  
91207 Lauf  
www.dl-infocenter.de

Maus

tionsfähigkeit von noch nicht genügend (deutsch) sprechenden Kindern verbessern und für schwerer beeinträchtigte Personen eine basale Verständigung ermöglichen.

### Gibt es genügend Gebärdenwörter?

Die Gebärden von *GuK 1* und *GuK 2* bieten einen Grundwortschatz, der für die meisten kleinen Kinder mit Schwierigkeiten beim Spracherwerb ausreicht, bis sie sich hinreichend lautsprachlich verständigen können. Die Auswahl der dargestellten Begriffe erfolgte nach der Bedeutung, die sie erfahrungsgemäß für die meisten Kinder beim Verstehen und Mitteilen in der frühen Kommunikation haben. Aber nicht für alle Wörter, die für ein bestimmtes Kind wich-



tig sein können, findet sich eine Gebärdenkarte. Es kann deshalb individuell sinnvoll sein, einzelne Begriffe aus dem im Internet stehenden Gebärdenlexikon zu ergänzen. Oft finden die Kinder aber für wichtige Dinge und Mitteilungen spontan eigene Zeichen. So gebärdete ein Kind *Salzstange* mit dem Zeigefinger an der Nase, ein anderes Kind *Baum-Katze* für Eichhörnchen. Für solche individuellen Gebärden sind leere Karten vorhanden, die mit entsprechenden Bildern und Gebärden nach den Bedürfnissen des einzelnen Kindes gestaltet werden können. Solche einzelnen individuellen Gebärden sind kein Problem. Allerdings sollten das Ausnahmen bleiben, da ein überwiegend individuelles Zeichensystem die allgemeine Verständlichkeit erheblich einschränken würde.

Bildkarten für Familienangehörige (*Mama, Papa, Oma, Opa, Bruder, Schwester* unter anderem) gibt es nicht, da nur ein Foto diese konkreten Personen abbilden kann. Die angebotenen Gebärden für *Oma* und *Opa*, aber auch für andere Verwandte und weitere wichtige Personen sind für die meisten kleinen Kinder oft nicht so gut geeignet (zum Beispiel wird für *Oma* im Gebärdenlexikon ein Haarknoten angedeutet



und für *Opa* ein Oberlippenbart). Zumeist sind individuelle Gebärden besser, die sich konkret auf die einzelnen Personen beziehen (beispielsweise für *Opa* mit der flachen Hand über den Kopf streichen, weil er eine Glatze hat, oder für *Oma* beide Ohrläppchen anfassen, weil sie Ohrringe trägt, für *Onkel A.* auf eine Schulter klopfen, weil dieser Onkel das Kind oft auf seine Schultern setzt, und für *Tante A.* eine Strickbewegung mit beiden Zeigefingern). Wenn die Durchführung einer Gebärde auf den Karten nicht ganz deutlich zu erkennen ist, hilft es zu überlegen, welcher Aspekt des Begriffes dargestellt ist (das Watscheln der *Ente*, die Lenkbewegung bei *Auto*, die in die Luft gemalte Form bei *Mond*).

Man kann sich ergänzend auch im Internet die Durchführung von Gebärden ansehen ([http://www.gebaerdenlernen.d/index.php?article\\_id=89](http://www.gebaerdenlernen.d/index.php?article_id=89)) oder (<http://www.signlang.uni-hamburg.de/alex/index.html>).

Allerdings ist dabei zu beachten, dass es in jeder Gebärdensammlung bei einzelnen Begriffen Abweichungen in der Darstellung gibt. Manche Unterschiede ergeben sich allein dadurch, ob die gebärdende Person von vorne oder von der Seite gezeigt wird.

### Gebärden bezeichnen Begriffsfelder

Gebärden dürfen nicht wie Vokabeln angesehen werden, wo es für jedes Wort eine Übersetzung gibt. Gebärden stehen oft für ein größeres Begriffsfeld. Das ist bei *GuK* als hilfreiches Prinzip erweiternd eingesetzt, um den Gebärden-Wortschatz für kleine und beeinträchtigte Kinder überschaubar zu halten. Eine Differenzierung ist ja durch das begleitende Sprechen möglich. So kann die Gebärde für *gut* generell eingesetzt werden für *Lob* und sprachlich unterschiedlich begleitet werden mit zum Beispiel *das hast du gut gemacht* oder *super, toll*. Entsprechendes gilt für *Halt, Stopp, stehen bleiben* oder *fertig, Schluss, Ende, aufhören*. Auch für *Fliege, Mücke, Biene, Hummel*

wird bei *GuK* die gleiche Gebärde benutzt. Dabei ist immer das Wort unterstrichen, unter dem in der DGS-Sammlung die Gebärde abgebildet ist. Viele Substantive und die zugehörigen Verben werden gleich gebärdet, beispielsweise *Fahrrad/Dreirad* und *Rad fahren* oder *müde* und *Bett* und so weiter. Einige Gebärden lassen sich nur sinnvoll im Zusammenhang mit einer bestimmten Handlung darstellen, zum Beispiel *an, aus* oder bei *Jacke anziehen* oder *ausziehen*.

Es ist wichtig zu betonen, dass *GuK* für viele Kinder nur eine vorübergehende Bedeutung hat, weil Gebärden mit zunehmenden Fähigkeiten im Sprechen überflüssig werden. So benötigen die meisten Kinder mit Down-Syndrom Gebärden für die Verständigung überwiegend zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr. Das haben mittlerweile verschiedene Untersuchungen zum Spracherwerb bestätigt. Als ein besonders interessantes Ergebnis einer Erhebung ist zu bewerten, dass jüngere Kinder, die einen größeren Gebärdenwortschatz aufweisen, später auch mehr gesprochene Wörter zur Verfügung hatten (Wagner, Sarimski, 2012, 21). Das zeigt deutlich die besondere Bedeutung von *GuK* für den Spracherwerb.

Es ist jedoch nachdrücklich darauf hinzuweisen, dass Gebärden für die Sprachförderung nicht als Alternative, sondern als Ergänzung zur Lautsprache angeboten werden und die Kinder immer zu ermutigen sind, ihren Möglichkeiten entsprechend, sich auch lautierend oder schon verbal zu äußern.

Besonders wichtig ist gleichzeitig, dass die Gebärden die Entwicklung basaler sprachlicher Strukturen fördern und damit die kognitiven Voraussetzungen für den Spracherwerb unterstützen. *GuK* beeinträchtigt deshalb nicht das Sprechenlernen, sondern wirkt sich positiv aus. Und wenn das Kind sich lautsprachlich hinreichend verständlich machen kann, wird es zunehmend mit dem Gebärden aufhören. Das haben mittlerweile auch vielfältige Erfahrungen und zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen bestätigt.

### Wann beginnt man mit GuK?

Für die Entwicklung von Fähigkeiten ist wichtig, dass das Kind ihre Bedeutung erlebt und den Gebrauch als sinnvoll erfährt. Das gilt auch für das Hören. Wir müssen deshalb in unterschiedlichen Situationen, bei gemeinsamen Handlungen und im Spiel mit dem Kind sprechen, um diese „Weckfunktion“ der Lautsprache für die auditive Wahrnehmung und lautsprachliche Orien-

tierung zu erhalten. Dadurch kann das Kind auch zu eigenem Lautieren und differenzierter Übernahme der typischen Laute seiner Umgebungssprache angeregt werden. Gebärden sollten deshalb erst angeboten werden, wenn das Kind seine Aufmerksamkeit sowohl auf das Hören als auch auf die Visualisierung von Sprache durch Gebärden richten kann. Dieser doppelte Fokus ist in der Regel möglich, wenn das Kind den referentiellen Blickkontakt zeigt (pendeln der Blick zwischen Person und Objekt).

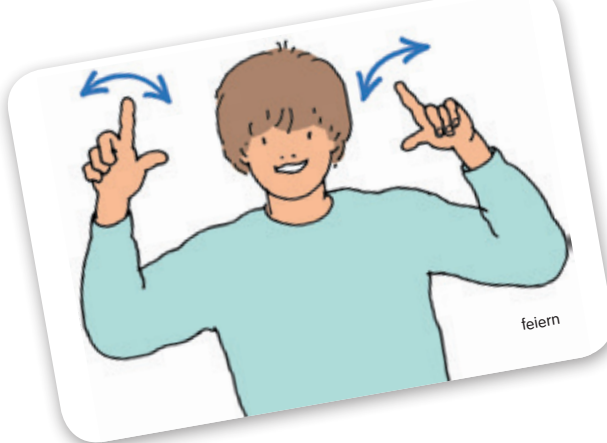
Ab einem Entwicklungsalter von etwa neun bis zehn Monaten werden für alle kleinen Kinder einfache Gesten (zum Beispiel winke-winke machen) interessant. Kinder mit Down-Syndrom sind dann meistens 15 bis 20 Monate alt. Oft sind die Kinder zu diesem Zeitpunkt auch in der Lage, zum Beispiel auf Fragen „Wie groß bist du?“ oder „Wie gut hat es geschmeckt?“ mit entsprechender Gestik zu antworten, nach Aufforderung auf einzelne Körperteile (Nase, Ohren, Bein) zu zeigen und einfaches „Sotun-als-ob-Spiel“ mit- oder nachzumachen.

Deshalb kann man jetzt beginnen, in Alltagshandlungen und beim Gespräch mit dem Kind die Kommunikation mit einzelnen Gebärden zu unterstützen. Das Kind kann dabei leicht motiviert werden, eine Gebärde mit- beziehungsweise nachzumachen. Die Gebärden sind so eine kindgemäße Ergänzung, die begleitend zum Sprechen bei einzelnen Tätigkeiten (*essen*) oder in bestimmten Situationen erfolgt (nach Beenden einer Handlung *fertig* oder bei Wiederholung *noch mal*). Auch beim Spielen und Ansehen von Bilderbüchern können einzelne Gebärden gemeinsam geübt und spielerisch angeboten werden. Damit sind Gebärden nichts Besonderes, sondern sie erweitern lediglich das übliche Angebot an Gesten und Fingerspielen.

Die vorliegenden vielfältigen Erfahrungen und Untersuchungen zum Spracherwerb beim Einsatz von Gebärden zeigten, dass durch die lautsprachliche Orientierung im ersten Lebensjahr und durch die Methode der Gebärden-unterstützten Kommunikation ein „Verstummen“, wie es bei frühem Einsatz von Gebärdensprache noch manchmal befürchtet wird, ganz eindeutig vermieden werden kann.

## Wird der Spracherwerb durch GuK verzögert?

GuK unterstützt das Verstehen und das Verständigen und fördert dadurch den Spracherwerb und das Sprechenlernen. Das hat motorische und kognitive Gründe.



Alle Kinder können Gebärden früher und leichter lernen als Lautsprache, weil die motorische Kontrolle der Hände eher möglich ist als die viel differenzierteren Sprechbewegungen. Zudem kann man die Kinder bei der Ausführung der Gebärden direkt unterstützen.

Viele Gebärden enthalten deutliche Merkmale des Bezeichneten, zum Beispiel bezogen auf die Form, die Tätigkeit oder eine wesentliche Eigenschaft. Diese teilweise Ähnlichkeit von Zeichen und Bezeichnetem erleichtert auch das Verständnis. Das entspricht den Lautmalereien, wie beispielsweise „Wau-wau“ für Hund oder „Tick-tack“ für Uhr.

Die einzelnen Gebärden können in konkreten Situationen eingeführt werden, die dadurch die inhaltliche Verbindung von Zeichen und Wort verdeutlichen (zum Beispiel die Gebärde für *Banane*, wenn eine Banane gepellt wird).

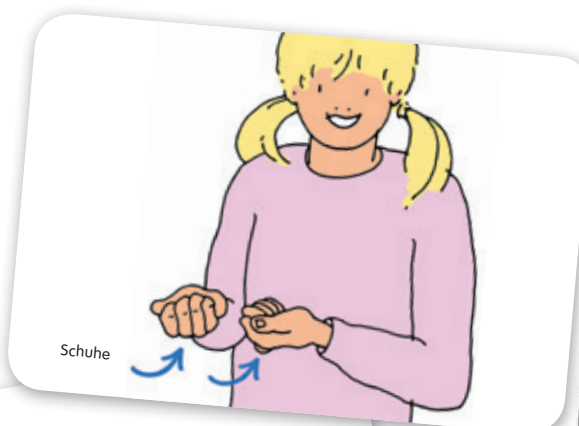
Weil die gebärdeten Wörter ausgewählt werden nach den Interessen des Kindes und in Situationen angeboten werden, die für das Kind von Bedeutung sind, können die Kinder sich auch besser an die Wörter erinnern. Zudem ist, im Gegensatz zu gesprochenen Wörtern, ein längeres Betrachten des Zeichens möglich oder eine langsamere Ausführung der Gebärde. Auch spezielle Schwierigkeiten beim Hören und in der Wahrnehmung können durch die Verknüpfung

von auditiver und visueller Information verringert werden.

Besonders wichtig ist jedoch, dass die Gebärden die Entwicklung basaler sprachlicher Strukturen fördern und damit die kognitiven Voraussetzungen für den Spracherwerb unterstützen. *GuK* beeinträchtigt deshalb nicht das Sprechenlernen, sondern wirkt sich positiv aus. Und wenn das Kind sich lautsprachlich hinreichend verständlich machen kann, wird es zunehmend mit dem Gebärden aufhören. Das haben mittlerweile vielfältige Erfahrungen und zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen bestätigt.

## Für welche Kinder ist GuK geeignet?

*GuK* ist besonders hilfreich für kleine Kinder, die hören können und vieles verstehen, aber noch nicht sprechen können. Durch den Einsatz von *GuK* haben sie die Möglichkeit, sich mit Gebärden schon verständlich machen zu können und auszuwählen und mitzubestimmen. Die Frage „Möchtest du Wurst oder Käse?“ können sie mit der entsprechenden Gebärde beantworten. Dadurch werden die sonst häufigen frustrierenden Kommunikationserfahrungen verringert und die Mitteilungsbereitschaft der Kinder wird positiv verstärkt. →



Schuhe

Obwohl GuK überwiegend eingesetzt wird bei Kindern, die hören können, aber Probleme beim Sprechenlernen haben, ist das Verfahren auch geeignet für hörbeeinträchtigte Kinder, die sich lautsprachlich orientieren sollen und ergänzende visuelle Hilfen zum Verstehen und zur Verständigung benötigen.

GuK ist für Kinder mit Beeinträchtigungen im Spracherwerb und beim Sprechen eine effektive Hilfe zur Überbrückung der Diskrepanz von Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit. Das haben langjährige Erfahrungen deutlich ergeben. Besonders günstige Ergebnisse liegen vor zur sprachlichen Förderung bei Kindern mit Down-Syndrom, zunehmend aber auch bei anderen Kindern mit Beeinträchtigungen, die eine stark verlangsamte Sprachentwicklung zeigen.

Viele Gebärden lassen sich problemlos zum Beispiel im Kindergarten bei Liedern, Versen und Sprechspielen begleitend einsetzen. Auch nicht behinderte Kinder können so spielerisch lernen, wie man „mit den Händen spricht“. Das kann ihre allgemeine sprachliche Merkfähigkeit fördern und es hilft dem Kind mit Behinderung, wenn auch die anderen Kinder die Gebärden kennen und benutzen. Anregungen dazu bieten Gebärdenliederbücher, aber auch ein kleines Begleitheft mit Liedern und Sprechversen zu GuK.

## Wie lernen die Kinder die Gebärden?

Man kann mit einer einzigen Gebärde anfangen, die für das einzelne Kind in einer bestimmten Situation wichtig oder interessant ist (*noch mal, fertig, Auto*). Den Bedürfnissen des Kindes entsprechend werden dann weitere neue Gebärden im Lebensalltag, aber auch beim Betrachten von Bilderbüchern gelernt. Es ist jedoch wichtig, einen Bedeutungsbezug herzustellen und dem Kind bei der Durchführung zu helfen und nicht allein auf spontanes Imitieren zu warten. So kann man beim Betrachten eines Bildes vom Elefanten die Nase anfassen und dazu sagen: „So lang ist die Nase“, und gemeinsam die Gebärde durchführen.

In vielen verschiedenen Situationen – beim Essen, bei der Pflege, beim Spielen – sprechen wir mit dem Kind. Daran soll sich nichts ändern! Aber wir wählen jetzt einzelne Gebärden aus, die für das Kind zur Verständigung wichtig sind, und bieten sie ihm als ein ergänzendes Zeichen zum gesprochenen Wort an.



Ergänzend zum GuK-Kartenmaterial gibt es das Bilderbuch mit kleinen Geschichten.



Einige Kinder machen eine Gebärde spontan nach. Wenn wir zum Beispiel mit ihnen ein Bilderbuch anschauen und ihnen zeigen, wie *Katze* gebärdet wird, versuchen sie vielleicht, sofort die Gebärde nachzuahmen. Oder wir zeigen ihnen in einer konkreten Situation die Gebärde für *Keks* und sie imitieren spontan. Trotzdem kann es dann noch recht lange dauern, bis sie selber die Gebärde zur Mitteilung einsetzen. Aber machen wir uns deutlich, wie lange ein Kind Wörter hört, bevor es zu sprechen anfängt?! Wir dürfen deshalb nicht zu schnell ungeduldig werden und aufgeben, sondern müssen überlegen, wie wir das Kind beim Erlernen unterstützen können.

Das Kind wird Gebärden oft motorisch vereinfachen und seinen Bewegungsmöglichkeiten anpassen. Typisch ist zum Beispiel, wie alle Kinder anfangs allein mit einem Öffnen und Schließen der Hand winken. Wie beim Sprechen, wenn Kinder beispielsweise „nane“ statt „Banane“ sagen, werden diese Vereinfachungen mit zunehmenden Fähigkeiten überwunden. Wir sollten jedoch diese motorischen Vereinfachungen des Kindes ebenso wenig übernehmen wie die „Kleinkindsprache“.

Um den spontanen Gebrauch von Gebärden zu unterstützen, kann es hilfreich sein, Situationen zu nutzen oder bewusst zu gestalten, die dem Kind ermöglichen, eine Auswahl zu treffen, etwas zu erbitten, was nicht erreichbar ist, nach etwas zu fragen, was nicht zu sehen ist.

## Welche Wörter wählen wir aus?

Für die Auswahl der Wörter, die mit Gebärden unterstützt werden, sind die individuelle Bedeutung und das Interesse des Kindes zu berücksichtigen. Es möchte sich mitteilen können und mit den gebärdeten Wörtern etwas erreichen, was ihm wichtig ist. Sinnvoll ist deshalb nicht eine bestimmte Reihenfolge in der Vermittlung der Wörter, sondern eine Orientierung an den Bedürfnissen des Kindes. So wie auch Wörter in natürlichem Kontext in ihrer Bedeutsamkeit erlebt werden, sollten auch Gebärden im normalen Zusammenhang mit Handlungen gelernt werden. Der Umgang mit den konkreten Dingen, das Erfahren von Ähnlichkeiten zwischen Zeichen und Bezeichnetem erleichtert dem Kind das Erlernen und Behalten.

Anfangs gebärdet das Kind nur einzelne wichtige Wörter, so wie jedes Kind anfangs nur Ein-Wort-Sätze bildet. Mit zunehmenden Fähigkeiten und dem Bedürfnis nach differenzierterer Mitteilung werden auch Gebärden zu Zwei-Wort-Sätzen verbunden (zum Beispiel *Auto* und *haben*, *Fliege* und *weg*).

Durch die Kombination von gesprochenen ersten Wörtern mit Gebärden können Zwei-Wort-Sätze in der gesprochenen Sprache vorbereitet werden, zum Beispiel *Mama* (gesprochen) *kocht* (gebärdet) oder *Ball* (gebärdet) *haben* (gesprochen).



Lisa und Mama sind auf dem Spielplatz. „Ich will schaukeln, Mama. Aber du musst mir helfen. Ich will ganz hoch schaukeln!“ sagt Lisa.

nass und schmutzig.  
ama. „Dann bade ich.



...fliegt einem  
...zu mir hin. „Entschuldigung,  
...bärchen haben?“



Lisa hat Geburtstag. Oma und Opa sind gekommen und haben ein Geschenk mitgebracht. Was ist wohl in dem Paket?

## Wie werden die verschiedenen Karten eingesetzt?

Mit den Gebärdenkarten können die verschiedenen Bezugspersonen des Kindes die individuell benötigten Gebärden lernen. Das Kind selber lernt neue Gebärden nicht von den Karten, sondern möglichst in konkreten Situationen. Die Karten kann man alphabetisch oder nach Kriterien geordnet in einem normalen Karteikasten aufbewahren, aus dem man die individuell wichtigen Karten nach Bedarf entnimmt.

Die *GuK-Karten* (Bilder und Gebärden) können zu individuellen Bilderbüchern zusammengestellt werden und damit Wiederholung und Übungen ermöglichen. Man kann auch mit einer kleinen Auswahl von Karten Memory spielen oder Zuordnungsübungen machen (Was sind Tiere? Was nicht?) Wichtig ist jedoch, dass diese Übungen nicht zu formal erfolgen, sondern als gemeinsames Spielen und Erzählen erlebt werden.

In ein Fotoalbum mit Stecktaschen kann man auf die vordere Seite das Bild einlegen und auf die Rückseite die Gebärdekarte einstecken. Beim Durchblättern dieses Albums benennen wir das Bild und gebärden dazu und fordern das Kind auf, ebenfalls die passende Gebärde zum Bild zu machen. Danach schauen wir uns die Gebärdenkarten gemeinsam an und wiederholen den Begriff. So kann das Kind zunehmend lernen, die Gebärdenabbildungen zu verstehen und zu „lesen“. Auch Personen, die nicht so vertraut mit den Gebärden sind, können mit

dem Kind das Buch anschauen und seine Gebärden verstehen.

Auf den Gebärdenkarten zeigen ein Junge und ein Mädchen die einzelnen Gebärden. Sie sollen dem Kind helfen, sich mit diesen gebärdenden Kindern zu identifizieren. Man kann dem Kind auch eine Gebärdenkarte zeigen und fragen, was der Junge auf diesem Bild gerade „mit den Händen sagt“.

Es ist auch möglich, von den vom Kind bereits gekannten Bild- und Gebärdenkarten Fotokopien herzustellen, die den aktuellen Wortschatz des Kindes wiedergeben. Diese Seiten können als Kommunikationsbuch dann zum Beispiel im Kindergarten benutzt werden, um dort auch anderen Kindern und Personen ein Verstehen der besonderen Kommunikationsform des noch nicht sprechenden Kindes zu ermöglichen.

Die Wortkarten bei *GuK* haben das Ziel, eine weitere visuelle Unterstützung beim Spracherwerb zu bieten. Das „Frühe Lesen“ ist somit kein vorschulisches Programm zum Lesenlernen, sondern bietet eine spielerische Möglichkeit, Wörter und einfache Satzgrundmuster zu üben.

Die kleinste bedeutungstragende Einheit ist das Wort. Buchstaben und Silben sind bedeutungsneutral! Deshalb wird bei der Förderung des Spracherwerbs und zur Unterstützung des Sprechenlernens bei *GuK* mit Wörtern gearbeitet. „Lesen ist wie Hören mit den Augen!“

Beginnend mit Zuordnungsübungen mit den Bildkarten, Benennen der verwendeten Bilder mit Gebärden und mit gesproche-

nen Wörtern, werden nach dem gleichen Verfahren dann die Wortkarten eingeführt. Auch hier beginnt man mit Zuordnung gleicher Wörter, unterstützt dann das Auswählen auf Aufforderung und fördert schließlich das wiedererkennende „Lesen“ der Wortkarten mit Gebärden und Sprechen. Der Aufbau eines solchen Sichtwortschatzes kann eine weitere Unterstützung für das Sprechenlernen sein. Es ist nach dem Lernen eines kleinen Grundwortschatzes sinnvoll, einfache Satzgrundmuster zu üben, zum Beispiel „Ich möchte Eis (Brot, Käse)“ oder „Ich möchte (mit-)spielen (malen, bauen)“. Durch die Gebärden ist es möglich, dass das Kind auch die Wörter, die es noch nicht sprechen, aber lesend wieder erkennen kann, für uns verstehbar bezeichnet. Das Gebärden hat zudem für das Sprechen der geschriebenen Wörter einen motorischen Erinnerungseffekt. Die Wortkarten haben allerdings beim *GuK-System* für die meisten Kinder eher eine nachrangige Bedeutung, können aber eine mögliche Ergänzung für die sprachliche Förderung bieten.

Literatur:

Wagner, S; Sarimski, K.: Entwicklung des Wortschatzes für Gebärden und Worte bei Kindern mit Down-Syndrom im Verlauf. *uk & forschung* 2, S. 19–22, Karlsruhe 2012.

Wilken, E.: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, 12. Auflage, Stuttgart 2014.

Wilken, E.: Unterstützte Kommunikation, 4. Auflage, Stuttgart 2014



# Mit Händen sprechen

TEXT UND FOTOS: BIRTE MÜLLER

*Willi gebärdet Vogel*

**W**enn jemand die Formulierung benutzt, mein Kind „leide“ unter dem Down-Syndrom, korrigiere ich ihn in der Regel, denn mein Kind leidet nicht. Wenn einer leidet, dann eher ich, weil mein Sohn mit seinen acht Jahren nicht auf die Toilette gehen will und immer laut Blasmusik hört. Aber Willi? Der leidet nicht, außer natürlich, ich nötige ihn, auf die Toilette zu gehen, oder mache seine Blasmusik leiser.

Aber wenn ich ganz ehrlich bin, gibt es doch einen Lebensbereich, in dem Willi unter seiner Behinderung leidet – nämlich seine fehlende Lautsprache. Willi spürt, dass er aus der Sprachwelt ausgeschlossen ist, und beginnt in letzter Zeit immer öfter, laut zu schreien, wenn andere sich normal unterhalten. Ihn nervt das viele Reden, denn er selber kann gar nicht sprechen und komplexe Sätze nicht verstehen. Warum er nicht

sprechen kann? Ich weiß es nicht – vielleicht ist es die Schwere seiner geistigen Behinderung, vielleicht eine Schädigung des Sprachzentrums durch seine epileptischen Anfälle, vielleicht Apraxie, Ataxie, Dyspraxie oder sonst etwas. Es spielt auch keine Rolle – auf jeden Fall schränkt es Willi stark ein.

Immer wieder höre ich von Außenstehenden den Satz: „Ach, er versteht doch viel mehr, als man denkt.“ Aber fast nie kann ich dem zustimmen. Willi versteht meiner Meinung nach sogar weniger Sprache, als die meisten meinen – er weiß nur in der Regel, was in einer ihm bekannten Situation von ihm erwartet wird. Wenn man Willi auffordert, etwas Heruntergefallenes (oder meist -geworfenes) zurück auf den Tisch zu legen, dann kann Willi dem folgen. Bekommt er aber die Aufforderung, etwas UNTER den Tisch zu legen (oder zum

Beispiel auf das Sofa, statt auf den Tisch), versteht er schon nicht, was man von ihm will und ist sehr verwirrt, oft wird er dann wütend. Durch Ansprache Willis Aufmerksamkeit zu bekommen ist jetzt schon schwierig und ich habe große Angst, dass er eines Tages ganz resigniert und gar nicht mehr versucht, zu verstehen.

**Deswegen halte ich die Förderung der Kommunikation für eine der dringlichsten Aufgaben im Umgang mit einem nicht sprechenden, behinderten Kind.**

In Deutschland hat Etta Wilken mit ihrem System der Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) große Fortschritte in der Aufklärung über Gebärden gemacht. Auf zweimal 100 sehr schön und erkennbar gezeichneten Bild- und Gebärdenkarten deckt sie einen guten Anfangswortschatz ab und hat es geschafft, dass in der Regel

schon die Eltern zu Hause beginnen, mit ihren kleinen Kindern mit Down-Syndrom Gebärden zu machen – etwa ab dem Zeitpunkt, an dem man merkt, dass ein Kind sich ausdrücken möchte, aber nicht kann. Ein gutes Zeichen, dass ein Kind überhaupt schon bereit ist für Gebärden, ist, wenn es beginnt, etwa zum Abschied zu winken.

**Den GuK-Gebärden haben wir es zu verdanken, dass Willi uns in den ersten sechs Jahren irgendwie seine Bedürfnisse mitteilen konnte, außer indem er uns an der Hand führte!**

Erschreckenderweise ist es fast überall ein Problem, auch Erzieher und Lehrer von dem Sinn des Gebärdens zu überzeugen. Immer noch trifft man auf die veraltete Vorstellung, Gebärden würden den Erwerb von Lautsprache verzögern oder gar verhindern – ein Vorurteil, das schon lange wissenschaftlich widerlegt wurde!

Bei Willi, mit seinen neun Jahren, kommen wir schon lange nicht mit den GuK-Gebärden aus. Als Nächstes half mir die Sammlung „Schau doch meine Hände an“, die es auch als Videos und iPhone-App gibt, was ich persönlich zum Lernen sehr gut finde. Seit einiger Zeit gibt es eine tolle kostenlose App „spread the sign“, mit vielen Gebärden auch aus den verschiedensten Sprachen. Ich besuche zusätzlich seit einem Jahr einen Kurs in Deutscher Gebärdensprache (DGS beziehungsweise LBG: Lautsprachbegleitende Gebärden), denn es ist kein Zustand, dass mir ständig wichtige Worte fehlen, besonders Verben und viele kleine Worte, so wie *zu*, *auf*, *nach*, *von*, *an*, *aus*, *mit*, *und* oder *für*. Ich gebärde für Willi jetzt nicht mehr nur ein Nomen aus einem Satz, sondern auch möglichst ein Verb und Personalpronomen. Also bei dem Satz „Möchtest du Butter auf dein Brot?“ mache ich parallel zum Sprechen die Gebärde für „möchten“, „Du“ (also ich zeige auf Willi) und „Butter“. Ein Vorteil davon ist, dass ich dadurch auch bewusst kürzere Sätze bilde, langsamer spreche und Blickkontakt zu Willi einfordern muss – essenziell wichtige Grundregeln beim Sprechen mit meinem Sohn, die ich selber oft nicht einhalte. Es mag so klingen, als wäre ich die tolle Förder-Mama: Aber das bin ich ganz sicher nicht, dafür fehlen mir einfach Zeit und Nerven. Auch beim Thema unterstützte Kommunikation bin ich immer nur zeitweise engagiert, in stressigen Phasen (also sehr oft) mache ich kaum etwas: Jahrelang haben wir uns auf 50 GuK-Gebärden ausgeruht und das „Ich-Buch“ oder Tagesablaufpläne mit MetaCom-Symbolen müsste ich dringend in Angriff nehmen – ebenfalls seit

Jahren. Auch die mangelnde Unterstützung meines Umfeldes und Willis Lernresistenz lassen mich immer mal wieder zurückfallen in eine Art Therapie-Starre, in der ich mich dann gar nicht mehr bewege.

Besonders frustriert mich, dass sich die verschiedenen Gebärdensysteme in vielen einzelnen Gebärden unterscheiden. In der Schule werden Jakobsen-Gebärden gemacht, der Nächste kommt mit Tommys Gebärdenswelt und ein anderer wieder mit

Makaton. Und viele Gebärden haben wir jahrelang völlig falsch gemacht, weil man es auf den Bildern nicht richtig erkennen konnte. Ich habe mich ewig gefragt, warum nicht einfach alles von vornherein in DGS gebärdet wird, aber die vereinfachten Versionen von GuK machen schon oft Sinn und auch DGS hat jede Menge unterschiedliche Gebärden für die selben Wörter ...

Man darf sich davon nicht abschrecken lassen, die Schnittmenge ist immer noch



*Willi gebärdet Pommes (beide Fotos)*



Willi vor seinen GuK-Karten

groß. In der Regel behalten wir die Gebärden bei, die Willi einmal kann, und wechseln nur bei denen, die er noch nicht gelernt hatte.

Mit Willi Gebärden zu lernen, ist eine schwierige Aufgabe. Er hat seit knapp zwei Jahren einen Sprechcomputer, einen sogenannten Talker, den wir zusätzlich zum Kommunizieren nutzen (auch hier müssen wir wiederum gegen Widerstände in der Schule und bei Willi selber kämpfen).

#### **Durch den Talker erfahre ich, was Willi interessiert, und kann dafür wiederum Gebärden heraussuchen.**

Es ist extrem wichtig für uns, mit Willi besser zu kommunizieren – immer öfter setzt er lautes Schreien ein, um sich Gehör zu verschaffen, was den Familienalltag stark belastet. Ich bin wirklich froh, nicht meine eigenen Nachbarn zu sein, bei dem Lärm, den Willi verursacht!

Von der Schule bekamen wir weder in Sachen Talker noch bei den Gebärden die ersten zwei Jahre wirklich gute Unterstützung. Dabei denke ich, dass Kommunikation gerne im Mittelpunkt des gesamten Unterrichts stehen könnte. Es erschien mir viel wichtiger für Willi als Konsonanten und Umlaute. Stattdessen musste ich mir, wann immer ich versuchte, in der Schule das Thema Unterstützte Kommunikation anzusprechen, den unendlich unbefriedigenden Satz anhören: „Wir verstehen ihn auch so.“ Seit der dritten Klasse hat Willi eine Lehrerin, die Deutsche Gebärdensprache kann und grundsätzlich Schlüsselwörter mitgebärdet, das ist für mich eine ganz große Erleichterung!

Tatsächlich ist es mühsam, Willi Gebärden beizubringen. Ihn scheint es nicht zu interessieren, etwas dazuzulernen, und er

denkt sich auch nie Gebärden selber aus (außer für das Wort „Brezel“). Die erlernten Gebärden sind dann motorisch oft so ungenau ausgeführt, dass sie extrem schwer zu verstehen sind. Er verliert auch gelernte Gebärden wieder (so wie es mit seinen wenigen gesprochenen Worten passiert), als hätte er nur einen begrenzten Speicherplatz im Gehirn. All das sind Gründe, warum Lehrer und Therapeuten bei Willi oft keine große Hoffnung in Gebärden setzen. Ich wiederum setze keine Hoffnung darein, dass Willi noch das Sprechen lernen wird, das wäre absolut naiv, ja ich würde es sogar fahrlässig nennen, ihm nicht alternative Verständigungsmöglichkeiten anzubieten, ja sogar aufzudrängen. Außerdem entwickelt sich Willi ja weiter, also kann er auch motorisch besser werden und auch sein „Speichervolumen“ wird zunehmen.

#### **Deswegen bin ich ständig auf der Suche nach gutem Material, um Willi für Gebärden zu begeistern.**

Am besten lernt Willi Gebärden zu Liedern. Willi interessiert sich sehr für Musik und natürlich für Fernsehen. Ich machte mich also auf die Suche nach Musikvideos mit Gebärden. Ich fand eine ganze Reihe Popsongs in Deutscher Gebärdensprache, aber sie sind nicht für Menschen mit geistiger Behinderung gedacht, sondern für gehörlose Menschen – dadurch sind sie viel zu schnell und kompliziert gebärdet, Willi kann dabei nichts erkennen, er ist genauso ausgeschlossen wie bei der Lautsprache.

Einige sehr gute Filmchen für Kinder von den Gehörlosen-Verbänden, auf die ich gestoßen bin, hatten grundsätzlich das Problem, dass sie ohne Ton waren. Offensichtlich scheint die Kombination „Hörend, aber nicht sprechend“ eine Außenseiter-Positi-

on zu sein. Ich habe viel Zeit und Energie bei Google und Youtube investiert, um einfache Gebärdenvideos zu finden, aber ich stieß immer nur auf zu komplexes Material oder Videos mit Babyzeichen (die ja eher für Mütter gedacht sind, die mit ihren vollkommen normalen und gesunden Säuglingen in Kurse rennen wollen, um sie von der ersten Sekunde an maximal zu fördern, statt drei Monate zu warten, bis sie ohnehin sprechen können – aber gut, das ist ein anderes Thema).

Letztendlich habe ich aber das ideale Material gefunden, produziert durch den gemeinnützigen Verein *kinderhände* aus Österreich. Neben schönen Bildkarten gibt es auch eine DVD, auf der man sich die Gebärden anschauen kann, dazu ein schön illustriertes Liederbuch (mit Text, Gebärdensbildern und Noten) und die dazugehörige CD. Aber das Genialste ist eine DVD mit 18 lustig-bunten, zum Teil animierten Kinderlieder-Videos, in denen Kinder und Erwachsene zur Musik Gebärden machen. Das wäre genau das Richtige für Willi – die Sache hat nur einen Haken: Es ist wieder ein anderes Gebärdensystem! Alles ist in ÖGS und nicht in DGS und noch mal umzusteigen auf Österreichische Gebärdensprache ist zwar verlockend, bei diesem tollen Material, aber kommt dann doch nicht in Frage.

Vielleicht wird es auch mal in deutscher Gebärdensprache Kinderlieder-Videos geben, ich hoffe das sehr. Vorerst muss ich wohl selber solche Filme für Willi machen – ein Projekt aus der Kategorie „Dinge, die ich mir vornehme, aber niemals verwirklichen werde“, außer vielleicht ich lerne doch noch, vollkommen ohne Schlaf auszukommen, oder ich lasse mich klonen.

Nachsatz: Mittlerweile existiert bei Youtube unter „Flitzpiepen TV“ ein erstes kleines Filmchen von uns, aber ohne Musik, deswegen findet Willi es doof ...

# Sprachverstehen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

## Charakteristische Probleme sowie Empfehlungen für den Umgang in Schule und Praxis

TEXT: BERNADETTE WITECY, RUTH SZUSTKOWSKI, MARTINA PENKE

Menschen mit Down-Syndrom weisen offenkundige Schwierigkeiten bei der Sprachproduktion auf. Mögliche Probleme beim Verstehen von Sprache treten davor oft in den Hintergrund. Mittels des TROG-D, eines standardisierten Testverfahrens, wurde das Grammatikverständnis von 30 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter von 4;6 bis 19;0 Jahren überprüft. Die Auswertung zeigt, dass die Verstehensleistungen in der Regel den Fähigkeiten von drei- bis sechsjährigen normal entwickelten Vorschulkindern entsprechen. Schwierigkeiten treten nicht nur bei komplexen Sätzen auf, sondern bereits auf der Wortebene und bei einfachen Satzstrukturen. Auf der Grundlage der Ergebnisse werden Handreichungen für den förderlichen Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in der Schule gegeben.

### 1. Einleitung

Unterhält man sich mit den Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit Down-Syndrom und fragt sie nach den sprachlichen Fähigkeiten ihrer Kinder, so erhält man oft Aussagen wie: „spricht verwaschen/undeutlich“, „ist (für Fremde) schwer zu verstehen“, „hat Schwierigkeiten mit der Satzbildung“, „sagt nur kurze, unvollständige Sätze“, „verwendet falsche Zeiten und falsche Artikel“. Die Äußerungen beziehen sich in der Regel auf die Sprachproduktion und hier besonders auf Aussprache und Grammatik. Zum Sprachverständnis hört man dagegen selten etwas. Erkundigt man sich gezielt danach, äußern die Eltern häufig, dass es damit subjektiv keine Probleme gäbe.

Es gibt eine Reihe von Studien, die sich bisher mit der Sprachentwicklung von Menschen mit Down-Syndrom beschäftigt haben. Die meisten von ihnen stammen aus dem englischsprachigen Raum. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass es Beeinträchtigungen in fast allen sprachlichen Bereichen gibt, wobei die Grammatik stärker betroffen sein soll als der Wortschatz und die Sprachproduktion stärker als das Sprachverstehen (Miller 1999; Schaner-Wolles 2000). Doch heißt dies auch, dass es keine Probleme im Verstehen gibt, wie dies von vielen Eltern wahrgenommen wird? In Untersuchungen werden die Proban-

den mit Down-Syndrom in der Regel mit normal entwickelten Kindern verglichen, die das gleiche mentale Alter haben, das heißt sich auf einem vergleichbaren geistigen Entwicklungsstand befinden. Während Chapman et al. (1991) tatsächlich berichten, dass sich die Leistungen dieser beiden Gruppen in einem Test zum Grammatikverstehen nicht unterscheiden, finden andere ein schlechteres Abschneiden der jeweils untersuchten Down-Syndrom-Gruppe im Vergleich zu den Kontrollpersonen (Joffe/Varlokosta 2007; Laws/Bishop 2003). Es scheint, als ob Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom im Grammatikverstehen ein Plateau erreichen oder die Leistungen sogar wieder abnehmen (Chapman et al. 2002; Laws/Gunn 2004). Einige Studien, die gezielt spezifische grammatische Phänomene betrachten, beschreiben Schwierigkeiten mit dem Verstehen von W-Fragen, Passivsätzen und Reflexivpronomen (Joffe/Varlokosta 2007; Ring/Clahsen 2005; Sanoudaki/Varlokosta 2014).

Das Sprachverstehen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ist somit offenbar entgegen der Einschätzung mancher Eltern auch von Beeinträchtigungen betroffen. Wie aber kommt es zu der Einschätzung, das Sprachverstehen sei intakt? Um dies zu beantworten, muss differenziert werden, in welchen Situationen ein Kind

möglicherweise ein gutes Sprachverständnis zeigt und wann es Probleme gibt. Während sich das Sprachverständnis im engeren Sinne auf die Fähigkeit bezieht, eine Äußerung allein auf Grund der Wortbedeutung und der grammatischen Regeln zu dekodieren, werden beim Sprachverständnis im weiteren Sinne nicht nur die sprachlichen Inhalte, sondern auch Informationen aus der aktuellen Situation (zum Beispiel Gesten, Blickrichtungen) sowie frühere Erfahrungen genutzt, um das Gesprochene zu verstehen und angemessen zu reagieren (Amorosa/Noterdaeme 2003; Schrey-Dern 2006). Hierbei kann unter anderem die Schlüsselwortstrategie zum Tragen kommen. Dabei handelt es sich um eine Sprachverständnisstrategie, die im Spracherwerb bereits ab dem Kleinkindalter eingesetzt wird (Hachul/Schönauer-Schneider 2012). Das Kind versteht nur ein Wort oder wenige Wörter im Satz und interpretiert diese im Satzzusammenhang anhand des situativen Kontexts und seines Weltwissens. Kommunikation im Alltag liefert oft ein hohes Maß an Informationen aus dem Kontext und Möglichkeiten, aus vergangenen Erfahrungen zu profitieren. Anders ist dies zum Beispiel in der Schule. Bei Anweisungen, Verhaltensregeln oder Erklärungen zur Vermittlung von Lerninhalten reichen situative Hinweise meist nicht aus, um alles zu verstehen. →

Hilft das situative Verstehen nicht weiter, sind ein ausreichender Wortschatz sowie Wissen über die grammatischen Regeln notwendig, um eine Äußerung zu verstehen. Beim Wortverstehen unterscheidet man zwischen Inhaltswörtern und Funktionswörtern. Zu den Inhaltswörtern zählen Nomen, Verben und Adjektive. Die Funktionswörter umfassen unter anderem Präpositionen, Konjunktionen und Pronomen. Sie haben in erster Linie eine grammatische Bedeutung und weniger eine lexikalische und sind daher schwieriger zu verstehen. Morphologische Strukturen, die beim Verstehen von Sätzen relevant sind, beinhalten grammatische Kategorien des Nomens wie Genus, Numerus und Kasus sowie Verbkategorien wie Person, Numerus, Tempus, Modus und Genus verbi. Wichtige syntaktische Strukturen sind zum Beispiel Nebensätze, Topikalisierungen oder Fragen.

Mit welchen Wortarten oder morphologischen und syntaktischen Strukturen haben nun Personen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten? Bei Überprüfungen des Wortschatzes schneiden Menschen mit Down-Syndrom verhältnismäßig gut ab und zeigen dem mentalen Alter entsprechende oder darüber hinausgehende Leistungen (Chapman et al. 1991). Allerdings lassen sich mit den verwendeten Tests nur Inhaltswörter, nicht jedoch Funktionswörter überprüfen. Werden standardisierte Tests zum Satzverstehen durchgeführt, wird in der Regel nur über die quantitativen Ergebnisse berichtet und keine qualitative Analyse durchgeführt. Daher schauen wir uns im Folgenden an, welche quantitativen und qualitativen Informationen wir aus einem standardisierten Test zum Grammatikverständnis gewinnen können und welche Schlüsse sich daraus für die Sprachförderung und Sprachtherapie sowie den Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in Schule und Alltag ziehen lassen.

## 2. Beschreibung der Studie

### 2.1 Testinstrument

Die im Folgenden beschriebenen Ergebnisse stammen aus einem von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Forschungsprojekt an der Universität zu Köln, das aktuell die grammatischen Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom untersucht.

Um das Sprachverstehen zu überprüfen, wurde neben gezielten Experimenten zu W-Fragen und Passivsätzen der TROG-

D-Test zur Überprüfung des Grammatikverständnisses (Fox 2011) durchgeführt. Dieser standardisierte Test ist ein sowohl in der sprachtherapeutischen Diagnostik als auch in der Forschung häufig eingesetztes Instrument, das das Verständnis einer Vielzahl morphologischer und syntaktischer Strukturen, die durch Flexion, Funktionswörter und Satzstellung markiert werden, untersucht. Dazu wird ein Bildauswahlverfahren verwendet. Zu einer Äußerung muss aus vier Bildern das passende ausgewählt werden (Abb. 1). Neben dem Zielbild gibt es lexikalische und grammatische Ablenker. Insgesamt werden 21 verschiedene Strukturen überprüft, die hierarchisch nach ihrem Schwierigkeitsgrad angeordnet sind. Pro grammatischer Struktur gibt es vier Testsätze. Ein Aufgabenblock gilt nur dann als korrekt, wenn bei allen vier Testitems das richtige Bild gezeigt wird. Die Testung wird abgebrochen, wenn in fünf aufeinanderfolgenden Blöcken jeweils mindestens ein Item als „falsch“ bewertet wird. Die als korrekt bewerteten Blöcke ergeben einen Test-Rohwert. Dieser kann in altersabhängige Prozentränge und T-Werte umgerechnet werden. Dadurch ist es möglich zu überprüfen, wie die Leistung im Vergleich zu einer bestimmten Altersgruppe einzuordnen ist. Normwerte liegen für das Alter von 3;0 bis 10;11 Jahren vor. Anhand einer qualitativen Analyse kann betrachtet werden, welche Strukturen im Sprachverständnis Probleme bereiten.

### 2.2 Probanden

An der Untersuchung nahmen 30 Kinder und Jugendliche (13 weiblich, 17 männlich) mit Down-Syndrom im Alter von 4;6 bis 19;0 Jahren teil (Tabelle 1). Sie waren alle monolingual deutsch und hatten ein normales beziehungsweise korrigiertes Sehvermögen. Das Hörvermögen lag im normalen bis maximal geringgradig beeinträchtigten Bereich. Weitere physische oder psychische Beeinträchtigungen lagen nicht vor.

Der kognitive Entwicklungsstand der Probanden wurde anhand der Denkskala des SON-R (Tellegen et al. 2007) ermittelt. Diese besteht aus drei Untertests und erfasst nonverbal die konkrete und abstrakte Denkfähigkeit. Es können sowohl ein IQ-Wert als auch ein mentales Alter berechnet werden. Das so ermittelte mentale Alter lag im Durchschnitt bei 53,07 Monaten, sprich etwa 4;5 Jahren, wobei die Werte zwischen 2;11 und 6;5 Jahren variierten. Der mittlere IQ der Teilnehmer der Untersuchung betrug 59.

## 3. Ergebnisse

### 3.1 Quantitative Auswertung

Die für den TROG-D erreichten Rohwerte variieren zwischen 2 und 15 mit einem Mittelwert von 5,83. In einem ersten Schritt kann man das Abschneiden in die-

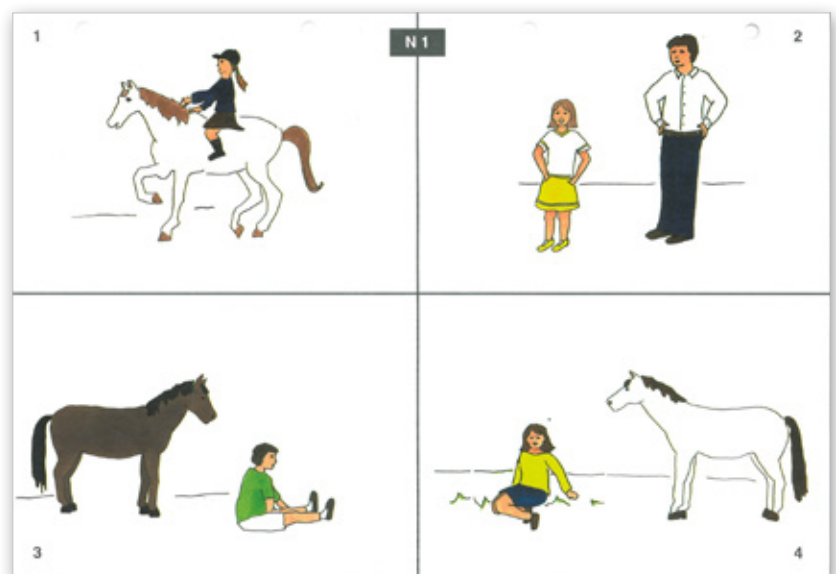


Abb. 1 Beispiel zu Personalpronomen im Akkusativ (Item N1: „Das Pferd schaut sie an“) (Fox, 2011)

| Chronologisches Alter in Monaten und Spannweite in Jahren | Mentales Alter in Monaten und Spannweite in Jahren | IQ                    | TROG-D Rohwert   | TROG-D T-Wert     | TROG-D Prozentrang |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------|------------------|-------------------|--------------------|
| 127,87 (43,1)<br>4;6 – 19;0                               | 53,07 (11,4)<br>2;11 – 6;5                         | 59,43 (13,5)<br>48–97 | 5,83 (3)<br>2–15 | 35,8 (9)<br>29–65 | 38,5 (26)<br>2–93  |

Angegeben sind Mittelwerte, Standardabweichungen in Klammern sowie die Spannweite. T-Werte und Prozenträge beziehen sich auf das mentale Alter der Probanden mit Down-Syndrom.

Tabelle 1: Probandencharakteristika und Ergebnisse des TROG-D

sem Test in Bezug zum chronologischen Alter der Probanden setzen. Da der Test nur Normwerte für Kinder bis 10;11 Jahre bereitstellt, wurden für diese Auswertung für alle Probanden mit einem chronologischen Alter über elf Jahren die Werte der 10;0 bis 10;11-Jährigen als Referenz angesetzt. Die von den Probanden erzielten Rohwertpunkte liegen bei dieser Auswertung für die meisten Probanden jedoch noch unter der Mindestanzahl an Rohwertpunkten, die von den Kindern der Normierungsstichprobe in den jeweiligen Altersstufen erreicht wurden. Für diese Probanden liegen die Sprachverständnisleistungen also so weit unter den Leistungen der unbeeinträchtigten Kinder, dass der Test keine Einordnung dieser Leistungen im Vergleich zur Normierungsgruppe mehr erlaubt. Lediglich für sechs Probanden lassen sich überhaupt T-Werte und Prozenträge für ihr chronologisches Alter ermitteln. Diese liegen mit Ausnahme der Werte eines Probanden alle im unterdurchschnittlichen Bereich. Einen gerade durchschnittlichen T-Wert von 40 erreicht ein Proband, dessen chronologisches Alter jedoch bereits bei 19;0 Jahren liegt. Somit lässt sich sagen, dass keiner der Teilnehmer ein dem chronologischen Alter angemessenes Sprachverständnis besitzt.

Ermittelt man, für welches Alter die erzielten Rohwerte eine angemessene Leistung darstellen, so liegen zwölf Probanden in Hinsicht auf ihr Sprachverständnis im Bereich dreijähriger unbeeinträchtigter Kinder, fünf zeigen Leistungen, die Vierjährigen entsprechen, zehn lassen sich bei den Fünfjährigen einordnen und zwei Probanden erreichen Rohwerte, die bei Sechsjährigen normal entwickelten Kindern auftreten. Lediglich ein Proband erzielt einen Rohwert, der einer Sprachverständnisleistung zehnjähriger unbeeinträchtigter Sprecher entspricht. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass die Verstehensleistungen in der Regel deutlich hinter dem chronologischen Alter zurückbleiben.

Setzt man die erzielten Rohwertpunkte in Bezug auf das mentale Alter der Probanden, dann ergeben sich folgende Befunde hinsichtlich der T-Werte und Prozenträge (Tabelle 1): Bei den T-Werten gibt es eine große Variation. Der geringste Wert liegt bei 29 und der höchste bei 65 (Mittelwert: 46,2). T-Werte zwischen 40 und 60 werden als durchschnittliche Leistung angesehen. Insgesamt erzielten sechs Probanden (20 %) unterdurchschnittliche Ergebnisse in Bezug auf ihr mentales Alter, 21 (70 %) liegen im durchschnittlichen Bereich und drei (10 %) erreichen überdurchschnittliche T-Werte. Die unterdurchschnittlichen T-Werte treten mit einer Ausnahme erst bei den mental älteren Probanden (ab einem mentalen Alter von 5;1 Jahren) auf. Diese Auswertung bestätigt, dass die Sprachverständnisleistungen der getesteten Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom in der Mehrzahl der Fälle einem mentalen Altersstand zwischen drei und fünf Jahren entsprechen.

### 3.2 Qualitative Auswertung

Einen Überblick über die Ergebnisse für die einzelnen grammatischen Strukturen gibt Abbildung 2. Abgebildet ist jeweils, wie viele Probanden den Block insgesamt und wie viele ihn korrekt bearbeitet haben. Beispiele für die einzelnen Zielstrukturen finden sich in Tabelle 2 (folgende Seite).

In den ersten drei Testblöcken werden noch keine Sätze, sondern Substantive (A), Verben (B) und Adjektive (C) überprüft. Während bei den Substantiven und Verben fast alle Probanden die passende Abbildung auswählen (30 bzw. 28 von 30), sind es bei den Adjektiven nur noch etwa zwei Drittel (21 von 30) der Probanden.

Die ersten Satzstrukturen, die abgefragt werden, sind Zwei- und Drei-Element-Sätze (D, E). Obwohl es sich bei beiden um einfache Satzstrukturen handelt, führt das Hinzufügen einer Konstituente – Subjekt + Verb versus Subjekt + Verb + Objekt – bereits zu einer deutlichen Abnahme der vollständig korrekt bearbeiteten Blöcke. Während insgesamt noch 28 der 30 Probanden Zwei-Element-Sätze korrekt verstehen, gelingt dies für Drei-Element-Sätze lediglich 13 der 30 Probanden.

Zwei morphologische Strukturen – Perfekt (H) und Plural (I) – sind im TROG-D enthalten. Die Sätze im Perfekt verstehen nur vier von 28 Probanden ohne Ausnahme korrekt, beim Plural sind es elf von 28.

In einigen Testblöcken wird das Verstehen bestimmter Funktionswörter im Satzzusammenhang überprüft. Dazu gehören

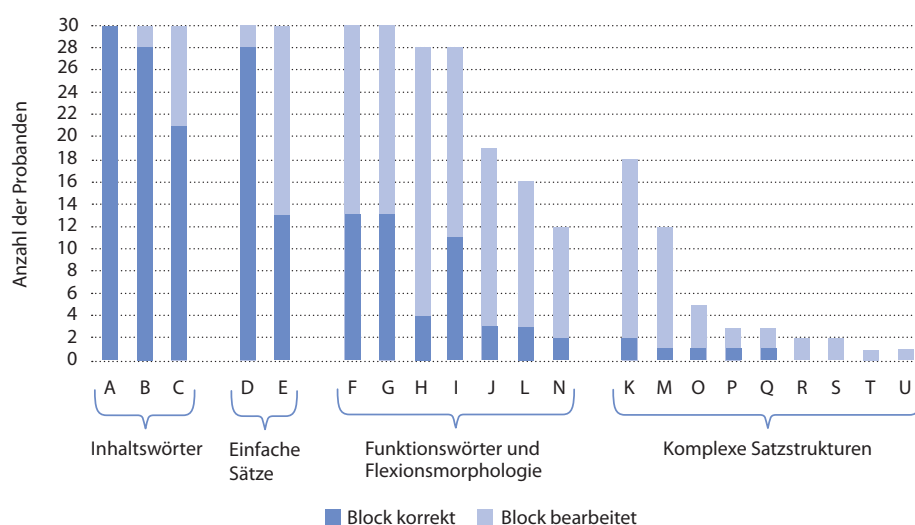


Abb. 2 Anzahl der Probanden, die die einzelnen Blöcke insgesamt sowie korrekt bearbeiteten

| Block                                   | Zielstruktur                                | Beispiel                                        |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| Inhaltswörter                           |                                             |                                                 |
| A                                       | Substantive                                 | Schuh                                           |
| B                                       | Verben                                      | trinken                                         |
| C                                       | Adjektive                                   | groß                                            |
| Einfache Sätze                          |                                             |                                                 |
| D                                       | 2-Element-Sätze                             | Der Junge läuft.                                |
| E                                       | 3-Element-Sätze                             | Der Mann isst den Apfel.                        |
| Funktionswörter und Flexionsmorphologie |                                             |                                                 |
| F                                       | Negation                                    | Das Mädchen springt nicht.                      |
| G                                       | Präpositionen „in“ und „auf“                | Das Messer ist auf dem Schuh.                   |
| H                                       | Perfekt                                     | Das Mädchen hat ein Bild gemalt.                |
| I                                       | Plural                                      | Die Katzen schauen den Ball an.                 |
| J                                       | Präpositionen „über“ und „unter“            | Der Stift ist über der Blume.                   |
| L                                       | Personalpronomen Nominativ                  | Sie pflückt die Blumen.                         |
| N                                       | Personalpronomen Akkusativ / Dativ          | Das Pferd schaut sie an.                        |
| Komplexe Satzstrukturen                 |                                             |                                                 |
| K                                       | Passiv                                      | Das Mädchen wird vom Pferd gejagt.              |
| M                                       | Relativsatz                                 | Der Junge, der das Pferd jagt, ist dick.        |
| O                                       | Doppelobjektkonstruktion                    | Die Frau malt dem Jungen das Mädchen.           |
| P                                       | Subordination „während“ „nachdem“           | Während der Junge isst, liest er.               |
| Q                                       | Topikalisierung                             | Den braunen Hund jagt das Pferd.                |
| R                                       | Disjunktive Konjunktion „weder – noch“      | Weder der Hund, noch der Ball ist braun         |
| S                                       | Relativsatz (Pronomen im Akkusativ / Dativ) | Das Buch, auf dem der Stift ist, ist rot.       |
| T                                       | Koordination mit „und“                      | Der Junge schaut das Pferd an und steht.        |
| U                                       | Subordination mit „dass“                    | Die Frau sieht, dass das Mädchen auf sie zeigt. |

Tabelle 2: Beispiele für die im TROG-D enthaltenen Zielstrukturen

die Negation „nicht“ (F), die Präpositionen „in“ und „auf“ (G) sowie „über“ und „unter“ (J) und Personalpronomen im Nominativ (L) sowie Akkusativ und Dativ (N). Die Interpretation von Sätzen mit Negation und mit den Präpositionen „in“ und „auf“ gelingt jeweils 13 der 30 Teilnehmer ohne Fehler. Das Verstehen von Sätzen mit den Präpositionen „über“ und „unter“ fällt den Probanden deutlich schwerer. Von 19 Probanden, die diesen Block bearbeitet haben, lösen ihn drei korrekt. Ebenso deutliche Probleme zeigen sich bei den Personalpronomen. Lediglich drei von 16 beziehungsweise zwei von zwölf Teilnehmern zeigen bei allen vier Sätzen der beiden Blöcke die richtige Reaktion. Die Blöcke K, M und O bis U überprüfen verschiedene komplexe Satzstrukturen. Die nicht-kanonischen Satzstrukturen Passiv (K) und Topikalisierung (Q) werden nur von zwei Personen respektive einer Person korrekt gelöst. Für die Blöcke Relativsätze (M), Subordination mit „während“ beziehungsweise „nachdem“ (P) und Doppelobjektkonstruktionen (O) gelingt nur noch einem Probanden die korrekte Bearbeitung. Die letzten vier

grammatischen Strukturen des Tests – Disjunktive Konjunktion „weder – noch“ (R), Relativsätze mit Pronomen im Akkusativ und Dativ (S), Koordination mit „und“ (T) und Subordination mit „dass“ (U) – werden von keinem der Probanden mehr vollständig korrekt bearbeitet. Während insgesamt noch 18 beziehungsweise zwölf Testpersonen die Blöcke Passiv (K) und Relativsätze (M) erreichen, verbleiben bei den weiteren Blöcken nur noch ein bis fünf Probanden.

## 4. Diskussion

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom weisen deutliche Probleme in der Sprachproduktion auf. Dass auch das Verstehen beeinträchtigt ist, tritt davor oft in den Hintergrund oder wird ganz übersehen. Die Ergebnisse eines standardisierten Tests zum Sprachverstehen zeigen jedoch, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in einer Testsituation, in der sie keinerlei Informationen aus dem Kontext ziehen können, sondern allein darauf angewiesen sind, den Inhalt linguistisch zu

dekodieren, deutliche Schwierigkeiten im Sprachverständnis aufweisen. Keiner der Teilnehmer erreicht im Test ein dem chronologischen Alter angemessenes Ergebnis. Obwohl der Großteil der Probanden Verstehensleistungen erreichte, die dem mentalen Alter entsprechen, bleiben einige auch hinter ihrem allgemeinen kognitiven Entwicklungsstand zurück. Die Verstehensleistungen entsprechen mit Ausnahme eines Probanden den Fähigkeiten drei- bis sechsjähriger normal entwickelter Kinder. Keinesfalls können Förderkräfte im schulischen oder außerschulischen Bereich also von einem dem chronologischen Alter entsprechenden Sprachverständnis ausgehen, sondern müssen berücksichtigen, dass das Sprachverständnis in der Regel nicht über den Fähigkeiten normal entwickelter Vorschulkinder liegt.

Die qualitative Auswertung der Testergebnisse liefert Hinweise darauf, dass nicht nur das Verstehen komplexer Satzstrukturen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom beeinträchtigt ist, sondern auch schon bei verschiedenen Wortarten Probleme in Bezug auf die Verstehensleistungen auftreten. Adjektive werden im Test häufiger falsch verstanden als Nomen und Verben. Schwierigkeiten treten auch bei Sätzen auf, die auf der korrekten Interpretation von Funktionswörtern (Negation, Präpositionen und Personalpronomen) beruhen. Des Weiteren scheint die Satzlänge eine Rolle zu spielen. Sätze bestehend aus drei Elementen werden in der kontextfreien Testsituation schlechter verstanden als Zwei-Element-Sätze. Deutlich zeigen sich die Sprachverstehensprobleme bei komplexen Satzstrukturen, die zum Teil von der kanonischen Wortfolge (Subjekt Verb Objekt) abweichen. Dazu gehören Passivsätze, Relativsätze, Topikalisierungen und Subordinationen mit „während“ beziehungsweise „nachdem“. Diese können nur noch von einer Testperson korrekt bearbeitet werden.

Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse erscheint es wichtig, das Sprachverstehen auch in die sprachliche Förderung und Therapie von Kindern mit Down-Syndrom einzubeziehen.

Da der Fokus dieser Arbeit darauf liegt, dem Leser eine Handreichung für den förderlichen Umgang mit Personen mit Down-Syndrom und ihren Sprachverstehensproblemen zu geben, möchten wir in Hinsicht auf sprachtherapeutische Ansätze hier lediglich auf Amorosa/Noterdaeme (2003) sowie Hachul/Schönauer-Schneider (2012) verweisen, die sich eingehend mit der Therapie von Sprachverstehensstörungen befassen. Zwar konzentrieren sich diese Arbeiten

auf Kinder mit spezifischen Sprachentwicklungsstörungen ohne Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten, dennoch erscheint vieles auch für Kinder mit Down-Syndrom anwendbar. Ein ganzheitliches Therapieverfahren, das auch das Sprachverstehen thematisiert und dessen Anwendung sich insbesondere auch für Personen mit geistiger Behinderung eignet, ist der Handlungsorientierte Therapieansatz (HOT) von Weigl/Reddemann-Tschaikner (2009).

In Hinsicht auf die Situation in der Schule und das Lehrerverhalten möchten wir zunächst auf einige allgemeine Hilfestellungen eingehen, die den Umgang mit Kindern mit Sprachverständnisproblemen erleichtern können. Die Empfehlungen basieren auf den Arbeiten von Amorosa/Noterdaeme (2003), Baur/Endres (1999) und Gebhard (2013).

So ist es zunächst wichtig, sich als Lehrkraft die Aufmerksamkeit des Kindes zu sichern. Dies geschieht über direkten Blickkontakt sowie eine gezielte Ansprache des Kindes mit seinem Namen. Die Lehrkraft sollte dabei in unmittelbarer Entfernung und mit zugewandtem Gesicht zum Kind stehen. Gegebenenfalls kann sie es auch berühren, um den Fokus auf sich zu lenken. Hilfreich ist auch, wenn das Kind in der Klasse mittig und möglichst weit vorne sitzt, da so ein gerader Blick auf Tafel und Lehrkraft und somit optimaler Blickkontakt ermöglicht wird (Baur/Endres 1999; Gebhard 2013).

Wichtig sind auch das bewusste und langsame Sprechen mit dem Kind sowie das Setzen von angemessenen Pausen. Die Lehrkraft sollte ihre Sprache so modellieren, dass sie nur kurze Sätze mit vereinfachtem Wortschatz verwendet. Wie dies im Einzelnen aussehen kann, erläutern wir anhand von konkreten Beispielen im weiteren Verlauf des Artikels. Eine deutliche und klare Aussprache mit Betonung relevanter Inhaltswörter vereinfacht das Verstehen. Gestik und Mimik sollten angemessen eingesetzt werden, eventuell können auch einzelne Gebärden die Aussagen unterstützen. Allgemein können nichtsprachliche Mittel, wie das Zeigen oder Malen von Dingen, oder der Gebrauch von Bildern und Symbolen beim Verstehen helfen. Durch den wiederholten Einsatz dieser Mittel wird auch der Erwerb einzelner Wörter gefestigt, wodurch sie in der Verstehenssituation einfacher abgerufen werden können. Oftmals ist es ebenfalls hilfreicher, eine Aufgabe vorzumachen, als sie sprachlich zu erklären. Dies kann beispielsweise für Rechenschritte im Mathematikunterricht oder Bewegungsabläufe im Sportunterricht gel-

ten. Inhaltlich ist zu beachten, dass die Äußerungsreihenfolge mit der Handlungsreihenfolge übereinstimmt.

Da nicht nur die Aussagen der Lehrkraft relevant sind, sollten auch die Äußerungen der Mitschüler von der Lehrperson in einfachen und kurzen Sätzen wiederholt werden.

Kinder mit Sprachverständnisstörungen haben häufig Schwierigkeiten, selbst zu beurteilen, ob sie etwas verstanden haben. Daher ist es ratsam, regelmäßig nachzufragen. Dabei sollten allgemeine Fragen wie „Hast du alles verstanden?“ vermieden werden. Geeigneter sind konkrete Nachfragen, die nicht mit ja/nein beantwortet werden können. Falls dadurch deutlich wird, dass das Gesagte vom Kind nicht verstanden wurde, sollten keine neuen Informationen gegeben werden, sondern die Äußerungen mit möglichst anderer, vereinfachter Formulierung, Betonung und Gliederung wiederholt werden (vgl. Amorosa/Noterdaeme 2003, Baur/Endres 1999, Gebhard 2013).

Nach diesen allgemeinen Hinweisen möchten wir nun einige konkrete Beispiele zur Vereinfachung der eigenen Sprache geben. Die Auswertung des TROG-D hat gezeigt, dass nicht nur das Verstehen von komplexen Strukturen beeinträchtigt ist, sondern die Probleme bei vielen Probanden auch das Verständnis von Wörtern und einfachen Sätzen betreffen. Daher gehen wir im Folgenden sowohl auf den Bereich Wortschatz als auch den Bereich Satzstruktur ein.

### Bereich Wortschatz

#### *Verwendung eines einfacheren Wortschatzes oder Weglassen bestimmter Wörter*

Viele komplexe, schwer verständliche Wörter lassen sich vereinfachen oder umschreiben. „Bus und Bahn“ ist besser zu verstehen als „öffentlicher Nahverkehr“ (Beispiel aus den Regeln für Leichte Sprache vom Netzwerk Leichte Sprache).

#### *Verzicht auf Funktionswörter*

Insbesondere Funktionswörter können das Verstehen von Aussagen erschweren. Nicht immer, wie im Fall von Präpositionen, lassen sich diese vermeiden. Im Fall von Negationen ist jedoch häufig auch eine positive Formulierung möglich. Anstelle von „Ihr sollt nicht laut sein“ könnte auch „Seid bitte leise“ geäußert werden.

Als schwierig hat sich im TROG-D auch das Verständnis von Pronomen gezeigt. Hier kann die Lehrkraft die Nutzung von Pronomen vermeiden, indem sie immer

alle beteiligten Akteure benennt. Aus „Max hilft ihm beim Rechnen“ wird „Max hilft Peter beim Rechnen“.

### Bereich Satzstruktur

#### *Beachtung der kanonischen Wortfolge im Satz*

Verständnisschwierigkeiten treten insbesondere bei Sätzen auf, die von der kanonischen Wortfolge Subjekt Verb Objekt abweichen. Die Lehrkraft sollte hier darauf achten, stets die kanonische Wortfolge zu verwenden. Aus „Den Ball kannst du jetzt holen“ wird „Du kannst jetzt den Ball holen“. Aus „Jetzt könnt ihr die Aufgabe rechnen“ wird „Ihr rechnet die Aufgabe jetzt“.

#### *Vereinfachung durch Verkürzung*

Die Auswertung des Verständnistests hat ergeben, dass die Satzlänge das Sprachverständnis beeinflusst. Lange Sätze sollten daher unterteilt und verkürzt werden.

Aus „Ihr sollt die Aufgabe jetzt lesen und rechnen“ wird „Ihr sollt die Aufgabe lesen. Ihr sollt die Aufgabe dann rechnen“.

#### *Vermeidung von komplexen Satzstrukturen*

Insbesondere das Verständnis komplexer Satzstrukturen ist bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom beeinträchtigt. Die Lehrkraft sollte komplexe Satzstrukturen daher vermeiden, indem sie lange Sätze, wie oben bereits genannt, unterteilt und verkürzt beziehungsweise die Aktivkonstruktion verwendet.

Beispielsweise lassen sich aus dem Relativsatz „Die Aufgabe, die ihr gleich bearbeitet, könnt ihr auch zu Hause zu Ende machen“ folgende Sätze umformulieren: „Ihr bearbeitet gleich eine Aufgabe. Die Aufgabe beendet ihr zu Hause.“ Ebenso verfährt man bei Subordinationen. Aus „Während Max vorliest, hört ihr alle gut zu“ wird „Max liest jetzt vor. Ihr hört gut zu“.

Aus Passivstrukturen, wie „Die Aufgabe 3 wird von dir bearbeitet“, wird der aktive Satz „Du bearbeitest Aufgabe 3“.

Weitere konkrete Hinweise zur Vereinfachung von sprachlichen Strukturen finden sich in den Regeln für Leichte Sprache vom Netzwerk Leichte Sprache ([www.leichtesprache.org/images/Regeln\\_Leichte\\_Sprache.pdf](http://www.leichtesprache.org/images/Regeln_Leichte_Sprache.pdf)).

## 5. Fazit

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom weisen neben Schwierigkeiten bei der Sprachproduktion auch Defizite beim Verstehen von Sprache auf. Diese Defizite be-

treffen verschiedene sprachliche Strukturen. Mithilfe einer qualitativen Analyse eines standardisierten Testverfahrens konnten auffällige Strukturen auf Wort- und Satzebene identifiziert werden. Auf dieser Grundlage wurden Empfehlungen für den sprachlichen Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ausgesprochen, der Schwerpunkt lag dabei auf dem Kontext Schule. Die genannten Hinweise und sprachlichen Vereinfachungsmöglichkeiten sollen Orientierungen für die Lehrkraft darstellen. Die Umsetzung der Hilfestellungen und die entsprechende Modellierung der eigenen Sprache benötigen sicherlich Zeit und Übung. Eine Sensibilisierung für Sprachverstehensprobleme bei Personen mit Down-Syndrom ist der erste Schritt in Richtung eines angemessenen Umgangs in Schule und Praxis.

#### Literatur

Amorosa, H.; Noterdaeme, M. (2003): Rezeptive Sprachstörungen. Ein Therapiemanual. Göttingen: Hogrefe.

Baur, S.; Endres, R. (1999): Kindliche Sprachverständnisstörungen. Der Umgang im Alltag und in spezifischen Fördersituationen. Die Sprachheilarbeit 44, 318–328.

Chapman, R.; Hesketh, L.; Kistler, D. (2002): Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: hierarchical linear modeling. Journal of Speech, Language, and Hearing Research 45, 902–915.

Chapman, R.; Schwartz, S.; Bird, E. (1991): Language skills of children and adolescents with Down syndrome: I. Comprehension. Journal of Speech, Language, and Hearing Research 34, 1106–1120.

Fox, A. (2011): TROG-D Test zur Überprüfung des Grammatikverständnisses. Idstein: Schulz-Kirchner.

Gebhard, W. (2013): Defizite im Sprachverständnis an der Schnittstelle zum schulischen Unterrichtsalltag. Sprachförderung und Sprachtherapie in Schule und Praxis 4, 234–241.

Hachul, C.; Schönauer-Schneider, W. (2012): Sprachverstehen bei Kindern. Grundlagen, Diagnostik und Therapie. München: Elsevier.

Joffe, V.; Varlokosta, S. (2007): Patterns of syntactic development in children with Williams syndrome and Down's syndrome. Evidence from passives and wh-questions. Clinical Linguistics & Phonetics 21, 705–727.

Laws, G.; Bishop, D. (2003): The comparison of language abilities in adolescents with Down syndrome and children with specific language impairment. Journal of Speech, Language, and Hearing Research 46, 1324–1339.

Laws, G.; Gunn, D. (2004): Phonological memory as a predictor of language comprehension in Down syndrome: a five-year follow-up study. Journal of Child Psychology and Psychiatry 45, 326–337.

Miller, J. (1999): Profiles of language development in children with Down syndrome. In: Miller, J.; Leddy, M.; Leavitt, L. (Hrsg.): Improving the communication of people with Down syndrome. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Pub., 11–39.

Netzwerk Leichte Sprache: Regeln für Leichte Sprache. Im Internet: [http://www.leichtesprache.org/images/Regeln\\_Leichte\\_Sprache.pdf](http://www.leichtesprache.org/images/Regeln_Leichte_Sprache.pdf) (28.08.2015).

Ring, M.; Clahsen, H. (2005): Morphosyntax in Down's syndrome: Is the extended optional infinitive hypothesis an option? Stem-, Spraak- en Talpathologie 13, 3–13.

Sanoudaki, E.; Varlokosta, S. (2014): Pronoun comprehension in individuals with Down syndrome: deviance or delay? Journal of speech, language, and hearing research 57, 1442–1452.

Schaner-Wolles, C. (2000): Sprachentwicklung bei geistiger Retardierung. Williams-Beuren-Syndrom und Down-Syndrom. In: Grimm, H. (Hrsg.): Enzyklopädie der Psychologie, Bd. CIII3 Sprachentwicklung. Göttingen: Hogrefe, 663–685.

Schrey-Dern, D. (2006): Sprachentwicklungsstörungen. Logopädische Diagnostik und Therapieplanung. Stuttgart: Thieme.

Tellegen, P.; Laros, J.; Petermann, F. (2007): SON-R 2,5-7. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe.

Weigl, I.; Reddemann-Tschaikner, M. (2009): HOT – ein handlungsorientierter Therapieansatz für Kinder mit Sprachentwicklungsstörungen. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.

*Der Artikel ist in der Fachzeitschrift „Sprachförderung und Sprachtherapie in Schule und Praxis“, 4/15, verlag modernes lernen erschienen. Wir bedanken uns sehr für die Zustimmung der Autorinnen und des Verlags, ihn in „Leben mit Down-Syndrom“ zu veröffentlichen.*



**Bernadette Witecy**  
Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin, Doktorandin



**Ruth Szustkowski**  
Wissenschaftliche Hilfskraft



**Prof. Dr. Martina Penke**

**Lehrstuhl für Psycholinguistik  
und Sprachpsychologie  
Universität Köln**  
Herbert-Lewin-Str. 10  
50931 Köln  
[bwitecy@uni-koeln.de](mailto:bwitecy@uni-koeln.de)

# Sozial-emotionale Kompetenzen von Kleinkindern mit Down-Syndrom aus Elternsicht

TEXT: KLAUS SARIMSKI

## Einleitung

In den ersten drei Lebensjahren entwickeln Kinder grundlegende emotionale und soziale Kompetenzen, die von großer Bedeutung für ihre soziale Teilhabe am Alltag innerhalb ihrer Familie sind. Dazu gehört die Fähigkeit, von sich aus Kontakt zu Bezugspersonen aufzunehmen, Bedürfnisse, Wünsche und Emotionen auszudrücken, Emotionen bei anderen Menschen wahrzunehmen und eigene Emotionen zu regulieren. Sich anbahnende soziale Kompetenzen zeigen sich in der Fähigkeit, mit sozialen Anforderungen zu kooperieren, Regeln zu beachten, Kontakt zu anderen Kindern aufzunehmen und sich an gemeinsamen spielerischen Aktivitäten zu beteiligen. Solche emotionalen und sozialen Kompetenzen sind eng assoziiert mit der Fähigkeit, die eigenen Handlungen zu kontrollieren, das heißt die Aufmerksamkeit zu regulieren, die Umwelt autonom zu erkunden und sich mit Beharrlichkeit herausfordernden „Aufgaben“ zuzuwenden (Kullik & Petermann, 2012). Emotionale Regulationsfähigkeit und soziale Kompetenzen gelten zudem als wichtige Voraussetzungen für das Ge-

lingen der sozialen Teilhabe am Geschehen in Krippe oder Kindergarten und später für einen erfolgreichen Übergang in die Schule. Auf der anderen Seite sind Schwierigkeiten bei der Regulation negativer Emotionen wie Zorn, Ärger oder Trauer sowie Probleme bei der Gestaltung von Beziehungen zu Gleichaltrigen als Risiken für die Ausbildung von Verhaltensstörungen anzusehen.

Zur frühen Entwicklung von sozialen und emotionalen Kompetenzen bei Kindern mit Down-Syndrom liegen nur wenige Forschungsarbeiten vor. Sofern sich die Arbeiten überhaupt auf die Altersspanne bis drei Jahren beziehen, beschränken sie sich meist auf Erhebungen von Temperamentsmerkmalen. Dabei werden Verhaltensmerkmale wie Aktivitätsniveau, Annäherungsbereitschaft, Distress bei Einschränkungen, Freude bei intensiven Reizen oder die Fähigkeit, sich in unbehaglichen Situationen beruhigen zu lassen, erfragt (z.B. Ganiban et al., 2000; Gartstein et al., 2006; zusammenfassend in: Sarimski, 2014). Solche Fragebögen sind geeignet, Kinder mit „schwierigen“ Temperamentsmerkmalen zu identifizieren, die in der Beziehungsgestaltung einer besonderen Unterstützung seitens der Eltern bedürfen. Sie geben jedoch nur unzureichend darüber Auskunft, über welche sozialen und emotionalen Kompetenzen die Kinder nach den Erfahrungen ihrer Eltern bereits in den ersten drei Lebensjahren verfügen. In der nachfolgenden explorativen Studie sollte untersucht werden, inwieweit sich die deutsche Übersetzung (Arbeitsversion) eines kompetenz-orientierten Fragebogens, der in den USA im Rahmen der Arbeit der Frühförderung entwickelt wurde, zur Erfassung von emotionalen und sozialen Kompetenzen bei Kindern mit Down-Syndrom unter drei Jahren eignet.

## Stichprobe und Vorgehen der eigenen Untersuchung

Über Frühförderstellen in Bayern und Hessen sowie über eine Bitte um Teilnahme, die in dieser Zeitschrift („Leben mit Down-Syndrom“) veröffentlicht wurde, wurden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Alter bis zu drei Jahren gebeten, sich an der Erhebung zu beteiligen. 48 Eltern folgten dieser Bitte. Das durchschnittliche Alter der Kinder lag bei 25,5 Monaten (Standardabweichung 9,8 Monate). Zwölf Kinder waren unter 18 Monate alt, 36 Kinder gehörten zu der Altersgruppe 19 bis 36 Monate. Die Stichprobe umfasste 20 Mädchen und 28 Jungen. Bei je vier Kindern liegt eine zusätzliche Hörbehinderung beziehungsweise Sehbehinderung vor. 41 Kinder wachsen in ihrer Familie mit Geschwistern auf.

Zur Orientierung über den Entwicklungsstand der Kinder wurden die Eltern gebeten, die Entwicklungsverzögerung ihrer Kinder im Vergleich zu Kindern gleichen Alters einzuschätzen. 36 Eltern machten dazu Angaben. 19 Eltern (52,8 % dieser Teilgruppe) sahen bei ihrem Kind eine mäßige oder deutliche Verzögerung in der motorischen Entwicklung, 15 Eltern (42,8 %) in der kognitiven, 31 Eltern (86,1 %) in der sprachlichen Entwicklung. Es handelte sich somit um eine Stichprobe von Kindern mit einer gewissen Variabilität im Grad der Entwicklungsverzögerung; erwartungsgemäß wurde die sprachliche Entwicklung von den meisten Eltern als der Bereich benannt, in dem sich ihr Kind deutlich langsamer entwickelt als Kinder gleichen Alters. Für die Untersuchung wurde eine deutsche Arbeitsversion des Fragebogens *Social-Emotional Assessment Measure (SEAM)* verwendet. Der SEAM (Squires et al., 2013) umfasst zehn Kompetenzbereiche, in denen grundlegende sozial-emotionale Fähigkeiten der Kinder abgefragt werden, sowie vier Kompetenzbereiche, in denen die Eltern ihre eigenen Fähigkeiten zur Entwicklungsförderung und Beziehungsgestaltung mit ihrem Kind einschätzen. Der Fragebogen liegt in etwas unterschiedlichen Versio-

Millie, 18 Monate



nen für zwei Altersstufen (2 bis 18 Monate, 19 bis 36 Monate) vor. Beide Versionen enthalten jeweils 35 Items. Die Items, die inhaltlich in ihrer Ausformulierung auf die Entwicklungsbedürfnisse der jeweiligen Altersstufe zugeschnitten sind und damit zum Teil auch sehr unterschiedliche Aspekte thematisieren, werden zehn Kompetenzen („benchmarks“) zugeordnet:

- **Teilhabe an sozialen Interaktionen** (4/4 Items; Beispielitems: „Ihr Kind reagiert auf Sie und auf andere Familienmitglieder“; „Ihr Kind drückt von sich aus Zuneigung aus und reagiert darauf“)
- **Ausdruck eines Spektrums von Emotionen** (3/4 Items; Beispielitems: „Ihr Kind lächelt vertraute Personen an“; „Ihr Kind drückt verschiedene Gefühle auf vielfältige Weise aus“)
- **Emotionale Regulation (mit und ohne Unterstützung der Bezugsperson)** (3/3 Items; Beispielitems: „Ihr Kind reagiert auf Ihre Beruhigung, wenn es aufgeregt ist“; „Ihr Kind kann sich wieder beruhigen nach einer aufregenden Aktivität“)
- **Empathie** (4/3 Items; Beispielitems: „Ihr Kind schaut und bemerkt emotionale Reaktionen anderer Personen“; „Ihr Kind versucht, andere zu trösten, wenn sie aufgeregt sind“)
- **Aufmerksamkeit (einschließlich „geteilter“ Aufmerksamkeit)** (4/5 Items; Beispielitems: „Ihr Kind schaut aufmerksam auf etwas, das Sie oder andere machen“; „Ihr Kind richtet seinen Blick auf Ereignisse, die Sie ihm zeigen“)
- **Erkundung der Umgebung/Autonomiebestrebung** (4/3 Items; Beispielitems: „Ihr Kind erkundet seine Umgebung“; „Ihr Kind versucht sich an neuen Aufgaben, bevor es Hilfe sucht“)

- **Positives Selbstbild** (3/3 Items; Beispielitems: „Ihr Kind lacht oder lächelt über sein eigenes Spiegelbild oder ein Bild von sich“; „Ihr Kind erzählt Ihnen, was es gemacht oder geschafft hat“)
- **Regulation von Aktivitäten** (3/4 Items; Beispielitems: „Ihr Kind schaut für einige Minuten oder länger auf Bücher oder Bilder“; „Ihr Kind schaut für fünf Minuten oder länger ein Buch an oder hört einer Geschichte zu“)
- **Kooperation** (3/2 Items; Beispielitems: „Ihr Kind hilft beim Wickeln oder Umziehen mit“; „Ihr Kind geht auf einfache Aufforderungen ein“)
- **Spektrum adaptiver Fähigkeiten** (4/4 Items; Beispielitems: „Ihr Kind isst und nimmt zu im Rahmen des Üblichen“; „Ihr Kind kommt mit Veränderungen in Alltagsabläufen oder Umgebungen zurecht“)

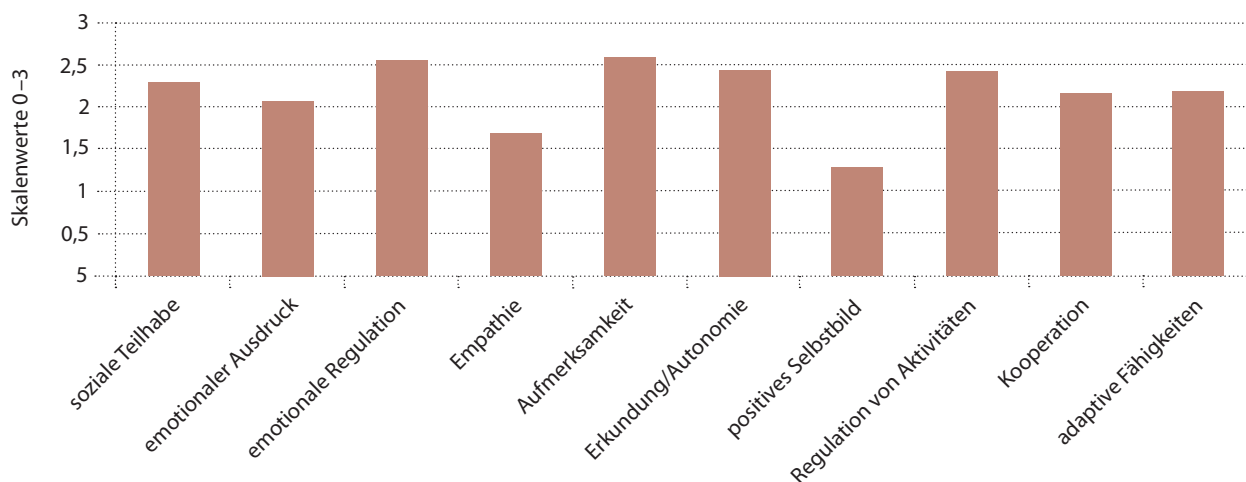
Zu jedem Item sind im Fragebogen mehrere Beispiele aufgeführt, die den Eltern verdeutlichen sollen, welche Kompetenz jeweils gemeint ist. Dabei wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich dabei nur um Beispiele handelt. Für die Beurteilung der Eltern entscheidend ist die Frage, ob die damit gemeinte Kompetenz aus ihrer Sicht bereits erreicht ist. Die Beurteilung erfolgt auf einer vierstufigen Skala (3 = eindeutig, 2 = etwas, 1 = kaum, 0 = noch nicht).

In dem zweiten Teil des SEAM-Fragebogens werden die Eltern gebeten, ihre eigenen Fähigkeiten zur Förderung der Entwicklung und Beziehungsqualität des Kindes einzuschätzen, die für die Entwicklung sozial-emotionaler Kompetenzen der Kinder von Bedeutung sind. Auch hier werden die Eltern um eine Selbsteinschätzung auf einer vierstufigen Skala gebeten (3 =

meistens, 2 = manchmal, 1 = noch nicht, 0 = bin nicht sicher). Die Items (14 für die Altersgruppe 2 bis 18 Monate, 17 Items für die Altersgruppe 19 bis 36 Monate) lassen sich in vier Bereiche gliedern:

- **Elterliche Responsivität** (3/6 Items; Beispielitems: „Ich weiß, wie ich meinem Kind helfen kann, sich zu beruhigen“; „Ich weiß, wie ich auf die emotionalen Bedürfnisse meines Kindes eingehen kann“)
- **Entwicklungsangemessene Spielangebote** (2/2 Items; Beispielitems: „Ich kenne Spiele und Aktivitäten, die mein Kind gern mag“; „Ich weiß um altersentsprechende Spiele, die mein Kind mag“)
- **Rituale und Strukturierung der Umgebung** (3/4 Items; Beispielitems: „Ich lege mein Kind zu regelmäßigen Zeiten zu Tagesschlafchen und zum Nachtschlaf hin, wie es seinem Alter entspricht“; „Ich setze meinem Kind in eindeutiger Weise Grenzen und Konsequenzen“)
- **Schutz vor Gefahren** (6/5 Items; Beispielitems: „Ich weiß, wie ich die Sicherheit meines Kindes im Laufe des ganzen Tages gewährleisten kann“; „Ich habe meine Wohnung darauf geprüft, dass sie für mein Kind keine Gefahren birgt“)

Abbildung 1: Mittelwerte der Einschätzungen von sozial-emotionalen Kompetenzen bei 48 Kleinkindern mit Down-Syndrom



## Ergebnisse

Die Abbildung 1 zeigt die Mittelwerte der zehn sozial-emotionalen Kompetenzbereiche, wie sie von den Eltern eingeschätzt werden. Acht von zehn Bereichen werden von ihnen relativ hoch bewertet; die Mittelwerte liegen auf einer Skala zwischen 0 und 3 jeweils über einem Wert von 2. Le-

le Regulation mit Unterstützung der Eltern. Die Tabelle 1 listet die Kompetenzen auf, die sich bei mindestens 80 % der älteren Kinder (19 bis 36 Monate;  $n = 36$ ) aus Elternsicht beobachten lassen. Sie zeigen erneut, dass fast alle Kinder Interesse am sozialen Kontakt mit ihren Bezugspersonen und anderen Kindern haben, und darüber hinaus, dass sie Zuneigung und Bedürfnis-

Voraussetzungen für eine gelingende Partizipation am sozialen Geschehen innerhalb und außerhalb der Familie dar.

Es wurden weiterhin Zusammenhänge zwischen den Einschätzungen der sozial-emotionalen Kompetenzen und den übrigen erhobenen Daten untersucht. Für die statistische Prüfung von Gruppenunterschieden wurde dabei das Signifikanzniveau

*Tabelle 2: Sozial-emotionale Kompetenzen bei Kleinkindern (19-36 Monate) mit Down-Syndrom aus Elternsicht ( $n = 36$ ; Angaben in %)*

|                                                                    |      |
|--------------------------------------------------------------------|------|
| Lässt Sie wissen, wenn es Hilfe, Aufmerksamkeit oder Trost braucht | 86.1 |
| Drückt von sich aus Zuneigung aus und reagiert darauf              | 88.9 |
| Lächelt und lacht                                                  | 94.4 |
| Drückt verschiedene Gefühle auf vielfältige Weise aus              | 86.1 |
| Lässt sich beruhigen, wenn es aufgeregt ist                        | 88.9 |
| Nimmt Blickkontakt mit Bezugspersonen und Kindern auf              | 88.9 |
| Spielt an der Seite von anderen Kindern                            | 80.6 |
| Kann sich von Ihnen in vertrauter Umgebung trennen                 | 86.1 |

diglich Verhaltensweisen, die auf beginnende Fähigkeiten zur Empathie und zur Entwicklung eines positiven Selbstbildes bei den Kindern schließen lassen, sind aus ihrer Sicht noch selten zu beobachten. Dies ist nicht unerwartet, da es sich dabei – bei Kindern mit und ohne Entwicklungsbeeinträchtigungen – um entwicklungsmäßig eher komplexe Fähigkeiten handelt, die sich erst spät im Laufe der ersten drei Lebensjahre auszubilden beginnen. Auch die eigenen Kompetenzen zur Entwicklungsförderung und Beziehungsgestaltung werden von den Eltern sehr positiv bewertet. Hier liegen die Mittelwerte alle über 2.60 (auf einer Skala zwischen 0 und 3).

Bis auf ein oder zwei Kinder zeigen die Kinder der jüngeren Altersgruppe ( $n = 12$ ) alle folgende Fähigkeiten: „zeigt Interesse an Ihnen“, „lächelt Sie an“, „reagiert auf Beruhigung, wenn es aufgeregt ist“, „schaut nach Ihnen und bemerkt Sie und andere Familienmitglieder“, „nimmt Blickkontakt mit Ihnen auf“, „untersucht Spielsachen und Materialien“, „beteiligt sich an Bewegungsspielen“, „isst und schläft im Rahmen des Üblichen“. In diesen Angaben zeigen sich grundlegende Fähigkeiten zur sozialen Kontaktaufnahme zu den Bezugspersonen, Interesse für die Umwelt und emotiona-

se nach Unterstützung auszudrücken vermögen, sich bei Unbehagen beruhigen lassen und Ansätze zeigen, sich in vertrauter Umgebung von den Eltern zu lösen. Eine gewisse Fähigkeit, auf die Gefühle anderer Personen einzugehen oder sie zu trösten, schreiben immerhin 69 % beziehungsweise 33 % der Eltern ihren Kindern zu. Über eigene oder fremde Gefühle zu sprechen, vermögen danach aber nur wenige Kinder ( $< 20\%$ ). 58 % der Kinder beteiligen sich aus Elternsicht an Alltagsaktivitäten (zum Beispiel Haushaltstätigkeiten oder Anziehen von Kleidungsstücken), 75 % an einfachen Spielen, 58 % schauen für fünf Minuten oder länger in ein Bilderbuch oder hören einer Geschichte zu. 50 % der Kinder versuchen sich beharrlich an neuen Aufgaben, bevor sie Hilfe suchen. 52 % reagieren auf einfache Aufforderungen. 14 beziehungsweise 16 % zeigen Ein- oder Durchschlafprobleme beziehungsweise Probleme beim Essen.

Diese Fähigkeiten zur sozialen Kommunikation, Ansätze zur emotionalen Selbstregulation, Kooperation mit Anforderungen sowie soziale Beteiligung an gemeinsamen Aktivitäten im Alltag, die sich bei den meisten Kindern dieser Altersgruppe in den Elternangaben widerspiegeln, stellen günstige

an die Zahl der durchgeführten Gruppenvergleiche angepasst (Bonferroni-Korrektur). Zwischen Jungen und Mädchen fanden sich keine Unterschiede in den sozial-emotionalen Kompetenzen; auch Kinder mit einer zusätzlichen Hör- oder Sehbehinderung unterschieden sich in dieser Hinsicht nicht von den anderen Kindern der Untersuchungsgruppe. Einen gewissen Einfluss auf die Einschätzung dieser Kompetenzen hat allerdings der Bildungsstand der Mütter. Mütter, die mindestens über die Hochschulreife verfügen, schätzen die Beteiligung ihrer Kinder an der sozialen Interaktion höher ein ( $T = -.35$ ;  $df = 45$ ;  $p = .001$ ). Für die anderen Kompetenzbereiche fand sich kein Zusammenhang zum Bildungsstand der Mütter.

Dagegen ist die Responsivität, das heißt die Fähigkeit der Eltern, auf die Bedürfnisse des Kindes angemessen einzugehen, signifikant assoziiert mit den sozial-emotionalen Kompetenzen der Kinder ( $r = .62^{***}$ ). Eltern, die sich in dieser Hinsicht kompetenter und sicherer fühlen, geben wesentlich höhere sozial-emotionale Kompetenzen ihrer Kinder an. Die anderen elterlichen Selbsteinschätzungen stehen in keinem systematischen Zusammenhang zur Entwicklung der sozial-emotionalen Kompetenzen



Die zweijährige Lisa auf der Schaukel  
und mit ihrem Bruder

der Kinder. Neben dem Zusammenhang zur elterlichen Responsivität erweist sich allerdings der Grad der Entwicklungsverzögerung in den motorischen und kognitiven Fähigkeiten als bedeutsam. Eltern, die bei ihren Kindern eine stärkere Entwicklungsverzögerung in diesen beiden Bereichen sehen, schätzen auch die sozial-emotionalen Kompetenzen der Kinder niedriger ein (für beide Bereiche:  $r = -.38^*$ ).

## Fazit für die Praxis

Nach den Einschätzungen ihrer Eltern zeigen Kinder mit Down-Syndrom in der Altersgruppe bis 18 Monate im Alltag Interesse für die Umwelt, Bereitschaft zur sozialen Kontaktaufnahme und die Fähigkeit zur Mitteilung von Bedürfnissen. In der Altersgruppe von 19 bis 36 Monaten beobachten die meisten Eltern differenziertere Fähigkeiten zur sozialen Kommunikation und Beteiligung an gemeinsamen Aktivitäten im Alltag, Kooperationsbereitschaft und Ansätze zur emotionalen Selbstregulation bei ihren Kindern. Die Ausprägung dieser frühen sozial-emotionalen Kompetenzen ist in hohem Maße assoziiert mit der elterlichen Fähigkeit, in responsiver Weise auf die kindlichen Bedürfnisse einzugehen.

Es sei an dieser Stelle betont, dass es sich um Einschätzungen durch die Eltern handelt. Es wäre wünschenswert, diese Einschätzungen mit denen von unabhängigen Beobachtern, zum Beispiel den Fachkräften der Frühförderung, zu vergleichen. Auch kann aus den korrelativen Befunden kein Rückschluss auf Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge gezogen werden. Dennoch können die Ergebnisse als Hinweis darauf gedeutet werden, wie wichtig die elterliche Bereitschaft und Fähigkeit ist, die Bedürfnisse ihres Kindes zu erkennen, auf sie einzugehen und seine kommunikativen Beiträge aufzugreifen, um damit eine Grundlage für eine erfolgreiche soziale Partizipation innerhalb und außerhalb der Familie zu legen. Dies gelingt vielen Eltern intuitiv. Wenn sich diese intuitiven elterlichen Fähigkeiten jedoch im Rahmen der besonderen Anforderungen, vor denen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren stehen, nicht angemessen entfalten, ist es eine wichtige Aufgabe der Frühförderung, die Eltern zu bera-

ten und bei der Förderung grundlegender emotionaler und sozialer Kompetenzen zu unterstützen.

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Eltern ganz herzlich bedanken, die sich die Mühe gemacht haben, den Fragebogen auszufüllen und zurückzusenden.

## Literatur:

- Ganiban, J., Barnett, D. & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. *Development and Psychopathology*, 12, 1–21.
- Gartstein, M., Marmion, J. & Swanson, H. (2006). Infant temperament: an evaluation of children with Down syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24, 31–41.
- Kullik, A. & Petermann, F. (2012). Emotionsregulation im Kindesalter. Hogrefe, Göttingen
- Sarimski, K. (2014). Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. 4. erweiterte und überarbeitete Auflage. Göttingen, Hogrefe.
- Squires, J., Bricker, D., Waddell, M., Funk, K., Clifford, J. & Hoselton, R. (2013). Social-emotional Assessment / Evaluation Measure (SEAM). Brookes, Baltimore.

## Anschrift des Verfassers:

Prof. Dr. Klaus Sarimski,  
Dipl.-Psych., Professor für sonderpädagogische  
Frühförderung und allgemeine  
Elementarpädagogik,  
Institut für Sonderpädagogik,  
Pädagogische Hochschule Heidelberg,  
Keplerstr. 87,  
69120 Heidelberg

# Orthopädische Down-Syndrom-Sprechstunde in Hannover

TEXT: RUTH KAMPING

## Warum, wieso, weshalb? Oder die Geburt der Orthopädischen DS-Sprechstunde in Hannover

**A**ls ich unverhofft und von der Zeit her unerwartet früh Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom wurde, prasselten eine Menge Fragen und Ängste auf mich ein. Im Laufe der Zeit lernte ich mein Kind und seine Eigenheiten kennen und auch das Muttersein verlief in nun bekannten Bahnen. So öffnete sich der Blick wieder für den einmal erlernten Beruf: Ärztin. Schon immer hatte es mir die Orthopädie angetan und mit der Zeit immer mehr die Kinder und ihre Besonderheiten und ganz besonders die besonderen Kinder.

2008 wehte mich ein glücklicher Wind ins Annastift Hannover. In den fast acht Jahren dort habe ich viele besondere Kinder, mit und ohne Handicap, kennenlernen und begleiten dürfen. Mich haben die toughen Eltern, die hundertprozentig hinter ihren Kindern stehen, egal wie schwer eine Behinderung ist, immer tief beeindruckt. Und dann erst der Wille der Kinder! Viele waren darunter, denen sehr früh sehr wenig zugetraut wurde und die nun glücklich vor mir saßen und in ihrer Art und Möglichkeit Eigenständigkeit und Selbstbestimmung zeigten. Immer wieder ein Gänsehautmoment.

Als meine Tochter immer mobiler (oder auch eben nicht!) wurde, habe ich mich mehr und mehr mit den orthopädischen Besonderheiten von Menschen mit Down-Syndrom auseinandergesetzt.

2010 habe ich eine Studie zur Einlagenversorgung begonnen, die jedoch leider so wie ich mir das vorstellte nicht durchführbar war. Beim Versuchsaufbau hatte ich die Eigenheiten des Denkens bei Trisomie 21 nicht bedacht und „unsere“ Maßstäbe angesetzt.

Aber was macht ein Kind mit DS, wenn es beim Laufen unbedingt die Druckmessplatte treffen soll? Es trifft NUR die Messplatte und nimmt den gesamten Weg bis dahin Anlauf. Mit einem aussagekräftigen Gangbild hat das leider wenig zu tun. Meine eigene Tochter wurde mit Gummibärchen bestochen und der erste Termin verlief super. Endlich hatten wir belastbare Daten! Zum Folgetermin kam sie gut gelaunt, doch innerhalb weniger Minuten hatte ich ein krankes Kind. Sie klagte über Bauchschmerzen, weinte, bekam eine marmorierte Haut und blaue Lippen. Nur langsam war aus ihr herauszubekommen, dass sie sich vor dem Wiederabziehen der aufgeklebten 3-D-Marker fürchtete. Eine Untersuchung war unter diesen Umständen nicht möglich. Die Studie verlief im Sande.

Nach meiner Elternzeit 2012 stieß ich in meiner Abteilung auf offene Ohren, sodass ich an einem Tag im Monat ausschließlich Menschen mit Down-Syndrom in meiner Sprechstunde behandelt und beraten habe. Dies ist zwar keiner Down-Syndrom-Ambulanz gleichzusetzen, aber es hat sich ein reger Austausch nicht nur zwischen den Familien und mir ergeben, sondern auch unter den Familien im Wartezimmer. Manche Familien verabredeten sich, um Termine am selben Tag wahrzunehmen.

Verschiedenste Gründe kamen 2015 zusammen, sodass ich mich zu einer Selbstständigkeit entschloss. Mit einer Privatpraxis geht das ja recht flott; aber was mache ich mit meiner geliebten Down-Syndrom-Sprechstunde? Nicht jeder kann sich eine private Konsultation leisten (auch wenn es da Spielraum gibt). Wichtiger war mir jedoch, dass ich dann nur beratend für die meisten Familien tätig sein kann, da ich keine Kassenrezepte ausfüllen durfte. Auf Initiative einer Patientenmutter, die im Gesundheitswesen tätig ist, haben sich wichtige Kontakte ergeben. So habe ich eine sogenannte „Ermächtigung für die orthopädische Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom“ beantragt und nach einigem Hin und Her mit den örtlichen Kollegen auch zugesprochen bekommen. Nun kann ich die Patienten wie gewohnt mit den notwendigen Hilfs- und Heilmitteln versorgen!

Nur wohin mit der Sprechstunde? Für meine Privatsprechstunde habe ich einen Raum in einer bestehenden Praxis gemietet, der aber keine Ausweitung meiner Tätigkeit zulässt. Er ist schlicht und ergreifend an anderen Tagen belegt.

Dann sprangen der „Down Syndrom Verein Hannover e.V.“ zusammen mit der „Stiftung Hannoversche Kinderheilanstalt“ in die Bresche. So ergab sich die Möglichkeit, die Orthopädische Down-Syndrom-Sprechstunde in den Räumlichkeiten des SPZ Hannover abzuhalten. Zu betonen ist aber, dass die Sprechstunde völlig unabhängig vom SPZ ist. Daher ist auch eine Extra-Überweisung mit der Adresse: „Orthopädie Frau Kamping“ erforderlich. Sie kann vom Kinder- oder Hausarzt oder vom Orthopäden ausgestellt werden. →

*Fachärztin für Orthopädie  
Ruth Kamping  
mit einem kleinen Patienten  
und seiner Mama*



## Wer? Natürlich die Patientinnen und Patienten!

Die meisten Patienten sind im Kindes- und Jugendalter, denn in dieser Zeit der Umwälzungen und ständigen Veränderung ergeben sich auch die meisten Probleme oder Fragen.

Dabei reicht das Spektrum von einer allgemeinen orthopädischen Untersuchung mit Beratung, worauf im Verlauf zu achten ist, bis zur akut ausgereigten Hüfte mit sofortiger OP-Einleitung.

Im Laufe der letzten Jahre habe ich einen großen Querschnitt durch die Bevölkerung der Menschen mit Down-Syndrom zu sehen bekommen. Auch wenn immer wieder die Gemeinsamkeiten in der Literatur betont werden, sind die individuellen Unterschiede so groß wie in der Gesamtbevölkerung.

Aus orthopädischer Sicht stehen die Fußveränderungen an Platz 1. Wenn man die damit zusammenhängenden Haltungstörungen hinzunimmt, ist der Abstand zu den nächsten orthopädischen Problemen in der Hitliste groß. Dies ist sicher auch ein Grund, warum manche schwerwiegenden Probleme nicht oder erst spät wahrgenommen werden; sie sind seltener und äußern sich anders als bei anderen Kindern.

### Beispiele aus dem Ambulanzalltag

**Jennifer (11):** Stellen Sie sich einen „schlechten Tag“ Ihres Kindes vor. Es ist bockig, will nicht das machen, was es soll. Der Tagesablauf ist massiv gestört, weil es einfach stur sitzen bleibt und vor sich hin grummelt. Das kann ein ganz normaler schlechter Tag sein, bei Jennifer war es die einzige Art zu sagen: Ich kann auf meinem Bein nicht stehen. Als sie sich bequemte, doch die Treppe zum Frühstück herunter zu kommen, fiel sie von der Treppe, da sie plötzlich keine Gewalt mehr über ihr rechtes Bein hatte. Erst im Krankenhaus wurde der Grund klar: Die rechte Hüfte war ausgereikt.

Beim „Normalsyndrom“ benötigt man dafür einen Frontalaufprall eines LKWs, um eine Hüfte zum Rausspringen zu bewegen. Bei Jennifer war die Hüftpfanne so flach ausgebildet, dass dies spontan, also ohne eine entsprechend einwirkende Kraft, möglich war. Vermutlich war dies bereits viele Male in ähnlicher Form passiert und dadurch hatte sich die Hüftpfanne verändert, bis die Hüfte komplett woanders war, als sie sollte. Jennifer wurde erfolgreich operiert und hat nie wieder ähnliche Probleme gehabt.

**Maurice (11):** Autistische Züge bis hin zum frühkindlichen Autismus kommen beim Down-Syndrom ebenfalls vor. Dadurch wird die Kommunikation häufig zusätzlich erschwert und die Ausdrucksweise der Betroffenen weiter eingeschränkt. So ist man auf die eigene Beobachtung noch mehr angewiesen. Bei Maurice, der sich mittels Gesten mitteilt, stellte die Mutter ein zunehmend un rundes Gangbild fest. Ob sich Maurice unwohl fühlte, war schwer zu beurteilen. Aber die Mutter hatte ein ungutes Gefühl. Vom Neuropädiater wurden neurologische Auffälligkeiten wie gesteigerte Reflexe und eine Spastik im Bein festgestellt.

Als Maurice zu mir kam, hatten die neurologischen Symptome zugenommen, das Gangbild war sehr unsicher, die Spastik war bereits beidseits vorhanden. Der Verdacht auf eine Instabilität der oberen Halswirbelsäule mit Einengung des Rückenmarkes bestätigte sich und Maurice wurde schnellstmöglich in der Neurochirurgie operiert.

**Paul (5):** Dieser junge Mann ist ein bewegungsfreudiger kleiner Kerl, der auf Grund der muskulären Hypotonie und einer Bewegungseinschränkung der Handgelenke in physiotherapeutischer Behandlung ist. Bei der Therapie machte er gut mit. Zu Hause fiel den Eltern auf, dass Paul häufiger das linke Bein nach außen gedreht aufstellte und dann lief, als habe er ein Holzbein. Kinder mit Down-Syndrom sind ja gute Nachahmer und nach Beruhigung durch die Physiotherapeutin und einen hinzugezogenen Kinderorthopäden verringerten sich auch die Sorgen. Aber ein „Bauchgefühl“ führte die Familie zu mir, um eine Zweitmeinung einzuholen.

Auf dem Weg ins Behandlungszimmer lief Paul mit gestrecktem Knie (Holzbein), nach wenigen Schritten aber wieder normal. Es fielen eine Achsabweichung des linken Beines und eine Bewegungseinschränkung der Handgelenke auf. Die Untersuchungssituation ist in diesem Alter immer recht lebhaft, eine Seite lässt der Patient noch in Rückenlage untersuchen, die zweite Seite aber nur in Bauchlage. Bei einer dieser ungewöhnlichen Durchbewegungsmanöver fiel mir eine Beule oberhalb des Kniegelenkes auf, die bei Streckung des Kniegelenkes verschwand. Eine Bewegungseinschränkung bestand nicht. Aber: Aufgrund der Bandlaxität konnte das Kniegelenk sehr gut bewegt werden und der vorhandene Gelenkerguss verschwand in der weichen Kapsel. Er war nur in maximaler Beugung und dann an ungewöhnlicher Stelle sichtbar. Der Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung wurde gestellt (beide

Handgelenke und linkes Kniegelenk beteiligt). Die Kinderrheumatologin bestätigte den Verdacht. Mit einer Häufigkeit von 1,3 % ist die rheumatoide Arthritis eine eher seltene Erkrankung, aber sie sollte nicht vergessen werden.

Diese Beispiele zeigen, dass sich orthopädische Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom ungewöhnlich äußern können und daher von Ärzten, die nur selten Patienten mit Down-Syndrom behandeln, falsch eingestuft werden können. Aber nicht hinter jedem ungewöhnlichen Bewegungsmuster steckt eine schwere Krankheit.

**Stephan (14)** besucht eine Schule für Geistige Entwicklung. Er ist dort gut integriert und kommt trotz seiner Kommunikationsschwierigkeiten gut zurecht. Die Eltern machen sich Sorgen, als Stephan ein Bein nachzuziehen beginnt. Die Sorgen werden größer, da sich das Gangbild zu verfestigen scheint. Es werden neurologische Tests bei Verdacht auf eine Einengung des Rückenmarkes gemacht; negativ. Eine kinderorthopädische Untersuchung bringt auch keine Erklärung. Erst das Gespräch mit der Lehrerin bringt Licht ins Dunkel. In der Klasse ist ein neuer Mitschüler, den Stephan zum besten Freund erkoren hat: ein junger Mann mit einer halbseitigen Lähmung. Stephan hat seinen neuen Freund imitiert und wie er ein Bein nachgezogen. Nachdem die Kennenlernphase nach einigen Wochen vorbei und der Alltag eingelebt war, lief Stephan wieder normal.

## Veränderungen und Ausblick

Erfreulich ist, dass bei immer mehr Kindern mit Down-Syndrom die motorische Entwicklung im Durchschnitt besser und frühzeitiger abläuft, als das noch vor wenigen Jahren der Fall war.

Einerseits sehe ich in einsetzender Aufmerksamkeit auf die Besonderheiten und Möglichkeiten des Kindes, Frühförderung und gegebenenfalls Beginn einer Physiotherapie gute Gründe dafür. Den Löwenanteil tragen aber die Eltern, die voll hinter ihrem Kind stehen und es so annehmen, wie es ist. Ein selbstverständlicher Umgang in der Familie macht die Kinder selbstbewusst und fördert das Lernen durch Nachahmung. Dies zu sehen und mitzerleben ist einer der schönsten Aspekte meiner Tätigkeit.

In diesem Frühjahr konnte nun die Arbeit an Leitlinien zur Behandlung von Kindern mit Down-Syndrom abgeschlossen werden.

Auch die Orthopädie mit verschiedenen Fragen, Antworten und Empfehlungen hat dort Eingang gefunden. Es ist mir ein Anliegen, dass das Wissen verbreitet wird und Kollegen an nötige Informationen kommen und anwenden können, auch wenn sie eher selten mit Down-Syndrom zu tun haben. Einerseits bieten sich dazu die Leitlinien an, andererseits gibt es sicher Fragen, die dort nicht abgebildet sind. Manchmal kann eine leichte Frage per E-Mail beantwortet werden, manchmal ist eine persönliche Untersuchung unumgänglich.

**Aber nicht nur Kinder** sind in meiner Sprechstunde willkommen. Da meine Ermächtigung keine Altersgrenze beinhaltet, können auch Erwachsene zu mir kommen.

Während bei den Kindern die Kontrollen im Vordergrund stehen, sind es meist akute Probleme, die eine Vorstellung von erwachsenen Patienten notwendig machen oder die Überprüfung einer schon älteren Versorgung oder ältere Beschwerden, die nun einen Leidensdruck erzeugen.

**Regelmäßige Kontrollen** (ein bis zwei Mal jährlich) mit Überprüfung des Reflexstatus und einer Untersuchung des Bewegungsapparates (in Unterwäsche!) haben sich beim Heranwachsenden in der Praxis bewährt. Wichtig ist auch das Bauchgefühl

der Eltern. Sie kennen ihr Kind gut und dem Gefühl sollte man unbedingt nachgehen. Sie haben Recht, bis ich ihre Bedenken widerlegen kann. Und sie behalten oft Recht.

## Typische Fragen aus dem Praxisalltag

**Wenn ein Kind sich noch nicht** hinstellt, muss man verschiedenen Fragen nachgehen: Liegt es an der motorischen Entwicklungsverzögerung? Ist das motorische Programm „Hinstellen“ einfach noch nicht dran oder liegt es etwa an den völlig instabilen Füßchen, die einen stabilen Bodenkontakt einfach nicht leisten können? Ist das Kind einfach nur faul oder bockig? Oder vermeidet es Belastungen, die ihm nicht gut tun, zum Beispiel bei einer instabilen Hüfte?

**Einen guten Beitrag** kann man als Eltern leisten, wenn man frühzeitig den allseits beliebten Schneidersitz abgewöhnt. Jetzt wird jedes zweite Elternpaar aufstöhnen. Der Schneidersitz ist beim Down-Syndrom eine sehr energiesparende Sitzposition: breite Auflagefläche auf dem Boden zur Stabilisierung, Muskelkraft nicht erforderlich. Entspanntes Hineinsacken in diese Positi-

on, Oberkörper gerundet, Verlust der Spannung in der Rumpfmuskulatur, teilweise mit Vornüberklappen des Rumpfes bis der Kopf auf dem Boden liegt. Energieeffizienzklasse A+++.

Warum ist das zu vermeiden? Der menschliche Körper ist ein Wunderwerk, ist etwas kaputt, wird es repariert, und durch Druck und Zug formen wir unseren Körper nach unseren Bedingungen. Die Form folgt der Funktion. Zug fördert Knochenwachstum, Druck vermindert oder verhindert ihn. Im Schneidersitz drückt der Hüftkopf auf den hinteren Hüftpfannrand. Beim „Normalsyndrom“ ist der Hinterrand gut angelegt, die Pfanne um 45° gekippt und das Gelenk spielt gut mit. Beim Down-Syndrom stehen die Hüftpfannen nahezu waagrecht und der Hinterrand ist oft nur rudimentär vorhanden. Ohne ständigen Druck könnte er seine Form zum Guten verändern, mit Druck kann er sich sogar weiter zurückbilden.

Auch ich habe mich wie eine Schallplatte mit Sprung gefühlt, aber die Ermahnung „ein Bein lang“ hat sich gelohnt, die Hüftsituation unserer Tochter ist kein Sorgenkind.

Weitere Beispiele und Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern habe ich in *Leben mit Down-Syndrom* Ausgabe 71, Sept. 2012 beschrieben.

**Da Menschen mit Down-Syndrom** in ganz Deutschland leben, bin ich an einer Kooperation mit Kollegen im gesamten Bundesgebiet sehr interessiert. Erfreulicherweise gibt es den Arbeitskreis der Deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen. Allerdings bin ich bisher die einzige Orthopädin. Mitstreiter sind herzlich willkommen!

Namen der Patienten wurden von der Autorin geändert.

### Erreichbarkeit

Haben Sie Fragen oder Bedarf an einer persönlichen Vorstellung, können Sie mich wie folgt erreichen:  
Die Orthopädische Down-Syndrom-Sprechstunde findet zwei Mal monatlich donnerstags statt. Die Terminvergabe erfolgt online, ist aber leicht zu bedienen.  
Ansonsten können Sie mir auch auf den Anrufbeantworter sprechen.

### Ruth Kamping

Fachärztin für Orthopädie / Kinderorthopädie  
Down-Syndrom-Sprechstunde  
Janusz-Korczak-Allee 8t  
30173 Hannover  
0174-3923565 (Anrufbeantworter)  
Website: [www.praxis-kamping.de](http://www.praxis-kamping.de)  
Termine unter: [www.terminland.de/ds-praxis-kamping](http://www.terminland.de/ds-praxis-kamping)

Für die Orthopädische DS-Sprechstunde ist eine Extra-Überweisung mit der Adresse „Orthopädie Frau Kamping“ erforderlich. Sie kann vom Kinder- oder Hausarzt oder vom Orthopäden ausgestellt werden.

# Gelenkerkrankungen beim Down-Syndrom:

## Klinische und radiologische Befunde bei Kindern mit Trisomie 21 und Arthritis

TEXT: FOLEY C<sup>1</sup>, MACDERMOTT EJ<sup>1</sup>, VEALE D<sup>2</sup>, KILLEEN OG<sup>1</sup>, NATIONAL CENTRE FOR PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY (NCPR), OUR LADY'S CHILDREN'S HOSPITAL, CRUMLIN (OLCHC) DUBLIN<sup>1</sup>, ST. VINCENT'S UNIVERSITY HOSPITAL, DUBLIN<sup>2</sup>

ÜBERSETZUNG: PATRICIA MARTINEZ

### Hintergrund – Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) und Arthropathie des Down-Syndroms (DA)

JIA, eine Autoimmunerkrankung, ist die weltweit am häufigsten auftretende rheumatische Erkrankung bei Kindern und eine der am häufigsten auftretenden chronischen Erkrankungen in der Kindheit. Sie betrifft 1 von 1000 Kindern mit einer Inzidenzrate von ungefähr 1 pro 10000 Kinder. Eine frühe Diagnose und eine aggressive Behandlung bei JIA sind wesentlich, um die Chancen für ein optimales Ergebnis zu maximieren. Eine Verzögerung oder womöglich gar keine angemessene Behandlung kann katastrophale Folgen haben, einschließlich einer dauerhaften Behinderung auf Grund zerstörter Gelenke, Skelettdeformationen und sogar Erblindung (durch eine mit JIA einhergehenden chronischen Uveitis) (1).

Trisomie 21 (Down-Syndrom) ist eine häufig auftretende Chromosomenanomalie, bei der 94 % der Betroffenen eine freie Trisomie 21, 2,4 % die Mosaik-Form und etwa 3,3 % eine Translokationstrisomie haben. Viele Menschen mit Down-Syndrom haben zusätzliche Erkrankungen. Dazu gehören Autoimmunerkrankungen wie Diabetes mellitus, Zöliakie und Schilddrüsen-dysfunktionen. Arthritis tritt ebenfalls auf, jedoch schienen viele Fälle nicht registriert zu werden.

Die „Arthropathie des Down-Syndroms (DA)“ wurde das erste Mal in der Literatur 1984 erwähnt (2). Es gibt nur wenige Daten zu dieser Erkrankung. Die größte Fallserie ist eine rückblickende Studie der Krankenakten von neun Kindern mit Trisomie 21 und Arthritis, über die 1990 berichtet wurde (3). Es gibt keine veröffentlichten Daten in dieser Bevölkerungsgruppe, mit denen die Prävalenz und die Inzidenz von Gelenkerkrankungen beim Down-Syndrom er-

fasst werden. Die Inzidenz von Arthritis beim Down-Syndrom wird grob auf dreibis sechsmal höher als die Inzidenz von Juveniler Idiopathischer Arthritis bei der pädiatrischen Allgemeinpopulation geschätzt: Die Prävalenz wird auf 8,7/1000 geschätzt (4, 5). Trotz dieser vermuteten höheren Inzidenz- und Prävalenzraten wird Arthritis nur selten beim Ausbruch der Erkrankung diagnostiziert. In vielen Fällen wird sie unter- oder fehldiagnostiziert.

Das Klassifizierungssystem der International League of Associations for Rheumatology (ILAR) unterscheidet bei der Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA) zwischen sieben Untergruppen. Es ist nicht bekannt, ob Arthritis bei Kindern mit Down-Syndrom zur JIA zählt oder die Erkrankung in Anbetracht der mit dem Down-Syndrom einhergehenden genetischen und immunologischen Besonderheiten als davon unab-

hängige Erkrankung zu sehen ist. Irland hat eine der höchsten Geburtenraten von Trisomie 21 in Europa (1/400) und bietet deshalb einen idealen Rahmen für eine Studie über die Arthropathie des Down-Syndroms (DA).

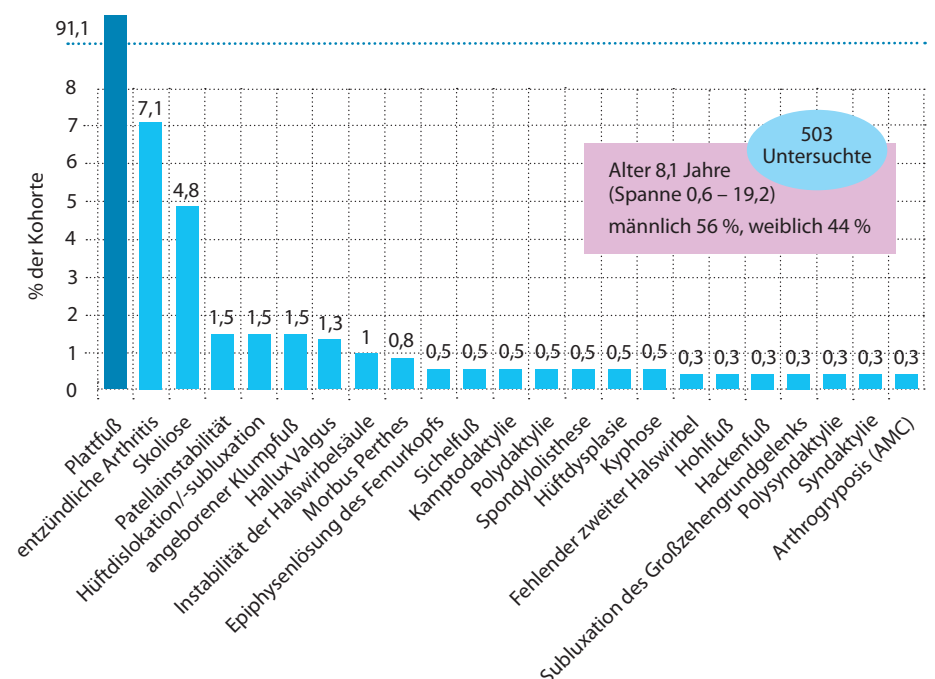
### Studienziele

Eine Beschreibung des klinischen Verlaufs und der radiologischen Merkmale sowie der extraartikulären Komplikationen bei der Arthropathie des Down-Syndroms.

### Studienfrage(n)

- Was sind die klinischen und radiologischen Merkmale von Gelenkerkrankungen beim Down-Syndrom?
- Wenn die Gelenkerkrankung übersehen wird, führt dies zu einer verzögerten Diagnosestellung?

Abb. 1: Muskuloskeletale Anomalien in einer landesweiten Kohorte von Kindern mit Trisomie 21



## Methodologie

Kinder mit Down-Syndrom wurden in eine Vorsorgeklinik eingeladen. Die „Vorsorge“ beinhaltete das Ausfüllen eines gesundheitlichen Fragebogens sowie eine umfassende Untersuchung des Bewegungsapparats. Symptome und Beschwerden des Muskelskelettsystems wurden dokumentiert. Verdachtsfälle von Gelenkerkrankungen bei Kindern mit Down-Syndrom wurden zu einer ärztlichen Untersuchung, Behandlung und Wiedervorstellung gemäß gängiger klinischer Praxis ins National Centre for Paediatric Rheumatology (NCPR) eingeladen.

Die Daten einer Gelegenheitsstichprobe von den im selben Zeitraum neu diagnostizierten Fällen einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA) wurden erfasst, um eine Vergleichsgruppe zu bilden.

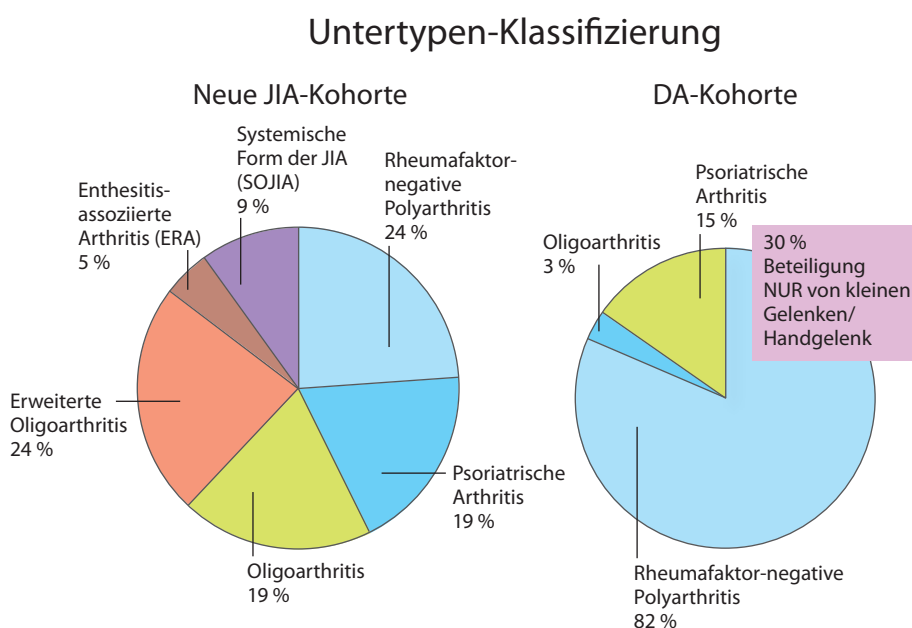
## Ergebnisse

Bis heute wurden 503 Kinder mit Trisomie 21 (56 % Jungen) auf Arthropathie des Down-Syndroms (DA) untersucht. Dabei wurden verschiedene Störungen des Bewegungsapparats festgestellt und im Rahmen der Untersuchung dokumentiert (Abbildung 1). Nach dem Plattfuß war der häufigste muskuloskelettale Befund in unserer Kohorte von Kindern mit Down-Syndrom eine entzündliche Arthritis.

22 neue Fälle von Arthropathie des Down-Syndroms wurden während der Studie diagnostiziert. 91 % dieser Kinder waren sprachlich eingeschränkt oder sprachen gar nicht, 15 % hatten eine Autismus-Spektrum-Störung. Nur drei Eltern hegten den Verdacht, dass ihr Kind Arthritis haben könnte, und dieser Verdacht kam erst auf, nachdem sie unsere Kampagnenmaterialien gelesen hatten. Zusammen mit den Kindern, die vor dem Beginn der Studie ins National Centre for Paediatric Rheumatology (NCPR) eingeladen waren, ergab dies eine Kohorte von 33 Fällen mit Arthropathie des Down-Syndroms, was bis heute die größte Fallgruppe in der Literatur darstellt. Wenn wir die Ergebnisse aus unserer Studie zugrunde legen, liegt die vermutete Prävalenz einer Arthropathie des Down-Syndroms sogar bei 18-21/1000.

In Anlehnung an das ILAR-Klassifikationssystem (International League Against Rheumatism) haben wir unsere DA-Kohorte und die JIA-Vergleichsgruppe in Untertypen aufgeteilt (Abbildung 2). Verglichen mit der JIA-Kohorte, in der eine Vielzahl an Subtypen vertreten waren, haben wir festgestellt, dass die Mehrheit der Kinder mit Trisomie 21 einen polyartikulären Ver-

Abbildung 2: ILAR-Klassifizierung der JIA- und DA-Kohorte



lauf (mindestens fünf Gelenke) ihrer Rheumafaktor-negativen Erkrankung aufwiesen (88 % der Kohorte). Bei dieser Untergruppe trat nur bei 30 % eine geringe Beteiligung der Gelenke oder Handgelenke auf. (Abbildung 2).

Als Nächstes haben wir die klinischen Merkmale unserer DA- und JIA-Gruppe verglichen. In Tabelle 2 werden die klinischen Merkmale zum Zeitpunkt der Diagnosestellung gegenübergestellt. Bei Vorliegen einer DA war zum Zeitpunkt der Diagnosestellung eine deutlich häufigere Bewegungseinschränkung der Gelenke (restricted joint count, RJC) festzustellen. Das kann damit zusammenhängen, dass wir,

verglichen mit unserer JIA-Kohorte (0,7 Jahre, Spanne 0,2 – 2,4 Jahre), in unserer DA-Kohorte eine deutliche Verzögerung bei der Diagnosestellung festgestellt haben (1,7 Jahre, Spanne 0,2 – 4,9 Jahre). Es ist sogar möglich, dass die Angaben über den Zeitraum vom Eintritt der Symptome bis zur Diagnosestellung eine deutliche Unterschätzung darstellen, da 42 % der Eltern aus unserer DA-Kohorte keine Angaben zum Datum des ersten Auftretens der Symptome machen konnten. Möglich ist jedoch auch, dass die größere Bewegungseinschränkung einen aggressiveren Krankheitsverlauf in der DA-Kohorte bedeutet (Tabelle 1).

Tabelle 2: Vergleich der klinischen und laborbezogenen Merkmale zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, DA vgl. mit JIA

| Klinische Merkmale<br>(bei Arztbesuch)                  |                   | Down-Syndrom-<br>Arthropathie<br>n=33 | JIA<br>n=33 | p-Wert |
|---------------------------------------------------------|-------------------|---------------------------------------|-------------|--------|
| Aktive Gelenke<br>(AJC)                                 | Durchschnittswert | 5.2                                   | 5.1         | ns     |
|                                                         | Spanne            | 0–18                                  | 1–13        |        |
| Bewegungs-<br>einschränkung der<br>Gelenke (RJC)        | Durchschnittswert | 4.5                                   | 2.0         | p<0.05 |
|                                                         | Spanne            | 0–12                                  | 0–10        |        |
| Beteiligung kleiner Gelenke in %                        |                   | 88                                    | 43          | p<0.01 |
| Erhöhtes ESR (Erythrozyten-<br>sedimentationsrate) in % |                   | 27.3                                  | 71.4        | p<0.05 |
| Erhöhtes CRP (C-reaktives Protein) in %                 |                   | 9.1                                   | 28.6        | ns     |

Eine geringe Beteiligung der Handgelenke wurde bei 88 % der DA-Kohorte festgestellt, deutlich mehr als in der JIA-Vergleichsgruppe festgestellt wurde.

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung wurden bei 66,7 % der DA-Fälle radiologische Veränderungen festgestellt, bei 29,2 % wurden in bildgebenden Verfahren Verschleißerscheinungen sichtbar (Abbildung 3). Diese Veränderungen waren deutlich höher als die in der JIA-Vergleichsgruppe. Auch dies lässt sich mit großer Wahrscheinlichkeit auf die verzögerte Diagnosestellung der DA zurückführen, kann aber auch damit zu erklären sein, dass DA eine möglicherweise aggressivere Krankheitsform als JIA ist, die mit stärkeren Verschleißerscheinungen einhergeht.

Übelkeit) absetzen. Der Anteil der Therapieabbrüche bei mit Methotrexat behandelten Patienten in der DA-Kohorte lag deutlich höher als in der JIA-Kohorte, in der nur 7,1 % der Patienten die Therapie aus diesem Grund abbrachen.

### Zusammenfassung

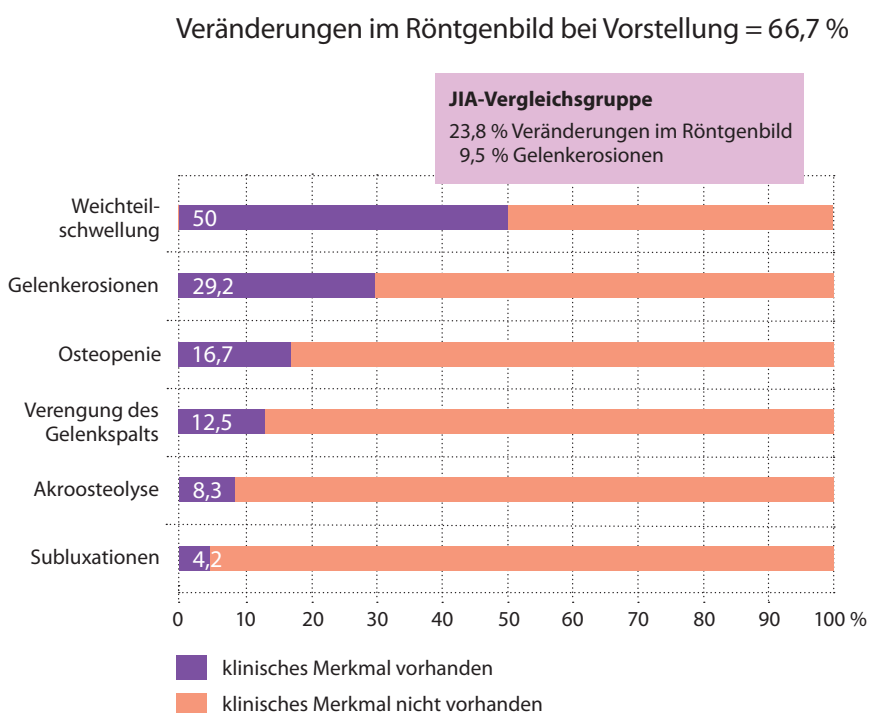
„Arthropathie des Down-Syndroms“ ist eine unterschätzte Erkrankung, die bei einer Patientengruppe mit bereits bestehenden höheren gesundheitlichen Risiken eine chronische Behinderung und funktionelle Beeinträchtigung nach sich ziehen kann. Es gibt nur Studien über Arthritis beim Down-Syndrom. Unsere Studie, die bis heute die größte Studie ist, hat ergeben, dass Kinder mit Trisomie 21 ein deutlich höheres Ar-

tern genommen werden soll, und natürlich auch Verhaltensänderungen. Das Krankheitsmuster scheint bei DA einzigartig zu sein, wobei am häufigsten die kleinen Gelenke der Hand betroffen sind. Die Behandlung wird durch den hohen Anteil an Medikamenten-induzierten Komplikationen erschwert.

### Schlussfolgerungen

- Wenn ein Kind mit Down-Syndrom untersucht wird, muss eine umfassende klinische Untersuchung des Bewegungsapparats erfolgen und die Anamnese mit größter Sorgfalt erstellt werden, da nur so eine korrekte und vor allem rechtzeitige Diagnose einer Arthropathie des Down-Syndroms gestellt werden kann.
- Der Verdacht auf DA ist vor allem dann begründet, wenn die Untersuchung eine Verschlechterung des Gelenkspiels und der Gelenkmobilität ergibt.
- Kinder mit Down-Syndrom erkranken häufig an entzündlicher Arthritis, die Verschleißerscheinungen verursachen und fortschreiten kann, wenn sie nicht erkannt und behandelt wird.
- Bei Kindern mit Down-Syndrom sollten als Bestandteil der jährlichen Gesundheitsuntersuchungen auch regelmäßige Untersuchungen des Bewegungsapparats durchgeführt werden.

Abbildung 3: Radiologische Merkmale bei Diagnosestellung der DA



Im Hinblick auf extraartikuläre Komplikationen wurden weder in der DA- noch in der JIA-Kohorte bisher Fälle von Uveitis beobachtet.

Die DA wurde gemäß gängiger klinischer Praxis behandelt. Bei schwereren Fällen wurden krankheitsmodifizierende Antirheumatika (DMARD) eingesetzt. In 28,5 % der DA-Fälle und in 42,2 % der JIA-Fälle war Methotrexat erforderlich. 75 % der DA-Kohorte, die mit diesem DMARD behandelt wurden, mussten das Medikament auf Grund von Nebenwirkungen (starke

thritisisisiko haben und dass die Prävalenz sogar doppelt so hoch liegt wie bisher berichtet. Wir haben festgestellt, dass die Diagnose in den meisten Fällen aus unterschiedlichen Gründen viel zu spät gestellt wird. Ein wesentlicher, zu dieser Situation beitragender Faktor ist die folgende Tatsache: Viele Kinder klagen über Schmerzen später und weniger präzise als Kinder ohne Down-Syndrom und passen ihr Verhalten den Schmerzen häufig an. Beobachtet wurden zum Beispiel eine verlangsamte Mobilität, Zögern, wenn die Hand der El-

<sup>1</sup> Foster, H. Rapley, T. and May, C. (2010) Juvenile Idiopathic Arthritis: Improved outcome requires improved access to care. Rheumatology 49: 401–403

<sup>2</sup> Yancey, CL. Zmijewski, C. Athreya, BH. and Doughty, RA. (1984) Arthropathy of Downs syndrome. Arthritis Rheum 27(8): 929–34

<sup>3</sup> Olson, JC. Bender, JC. Levinson, JE. Oestreich, A. and Lovell, DJ. (1990) Arthropathy of Down syndrome. Pediatrics 86(6):931–6

<sup>4</sup> Padmakumar, B. Evans, LG. Jones and Sills, JA. (2002) Is arthritis more common in children with Down syndrome? Rheumatology 41: 1191–1193

<sup>5</sup> Jui, H and Emery, HJ. (2009) The Arthropathy of Down syndrome: an underdiagnosed & under-recognised condition. J Pediatr 154(2): 234–8

## Hintergrund-Informationen

Ergänzend zu diesem Artikel greifen wir auf einen Ausschnitt aus dem Bericht „Orthopädische Probleme“ zurück, der in der Ausgabe 44 von *Leben mit Down-Syndrom*, September 2003 veröffentlicht wurde. Zum einen wird darin gut erklärt, was den Unterschied zwischen Arthritis und Arthropathie ausmacht. Zum anderen wird daran deutlich, wie sich die Forschungsarbeit weiterentwickelt und zu welchen Ergebnissen sie gelangt.

### Arthritis oder Arthropathie

Arthritis bezeichnet eine Gelenkentzündung, die das Gelenk anschwellen lässt und Schmerz verursacht.

Arthropathie bezeichnet eine nichtentzündliche Erkrankung eines Gelenkes, die verschiedene Ursachen haben kann.

Es gibt sicher eine größere Häufigkeit von Gelenkproblemen bei Menschen mit Down-Syndrom, aber ob es auch einen Anstieg der Häufigkeit bei Autoimmun-Arthritis gibt (zum Beispiel „juvenile chronische Arthritis“, JRA), wird unter Medizinern noch diskutiert. Mehrere Mediziner empfehlen, dieses Krankheitsbild „Arthropathie des Down-Syndroms“ zu nennen, weil die Diagnose der juvenilen rheumatoiden Arthritis eine Diagnose des Ausschlusses ist. Das bedeutet, nur wenn man sicher ist, dass keine andere Krankheitsursache die Arthritis verursacht, wird die Diagnose JRA gestellt. Forscher diagnostizieren jedoch auch JRA bei Kindern und Teenagern mit Down-Syndrom, wenn bestimmte Kriterien erfüllt sind.

Die Behandlung der Arthritis bei Menschen mit Down-Syndrom ist die gleiche wie bei Menschen ohne Down-Syndrom. Wenn die Gelenkschmerzen keine entzündliche Ursache haben, ist der naheliegende Grund bei Menschen mit Down-Syndrom die Überbeweglichkeit der Gelenke. Andere Ursachen können auch eine Schuppenflechte oder Gicht sein.

## TOUCHDOWN-Ausstellung

Besuchen Sie die TOUCHDOWN-Ausstellung.

In der Bundeskunsthalle in Bonn.

Sie wird eröffnet am Freitag den 28. Oktober 2016.

Die Ausstellung läuft bis zum 12. Februar 2017.

In der Ausstellung TOUCHDOWN geht es um das Down-Syndrom.

Sie zeigt Spuren von Menschen mit Down-Syndrom.

In der Kunst.

In der Wissenschaft.

In Filmen und im Theater.

In der Gesellschaft.

In verschiedenen Zeiten.

Und in verschiedenen Ländern.

Die Ausstellung wird von Menschen mit und ohne Down-Syndrom zusammen gemacht.

Sie erarbeiten und zeigen die Inhalte als Team.

Die Ausstellung entsteht in Zusammen-Arbeit mit dem Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21.



Quelle: [www.touchdown21.info](http://www.touchdown21.info)

Im Bild Johanna von Schönfeld, Foto: Martin Langhorst

# „Starke Kids durch Pferdestärken“

## Therapeutisches Reiten als Beitrag zur Inklusion an Schulen und Kindergärten

TEXT: SHIRIN HOMAYOUNI, IMKE BURHOP

Bereits in der Frühförderung lassen sich die Eigenschaften und Bewegungsabläufe des Pferdes gewinnbringend für viele Kinder nutzen. Auch in Schule und Kindergarten profitieren behinderte sowie nicht behinderte Mädchen und Jungen vom Kontakt mit dem Pferd, denn sie werden ganzheitlich gefördert und gefordert. Inklusion lässt sich durch Therapeutisches Reiten besonders gut umsetzen. Ein Beispiel hierfür ist das Inklusive Reitprojekt „Starke Kids durch Pferdestärken“, das seit fünf Jahren existiert und inzwischen an drei Bremer Schulen durchgeführt wird. Das handlungsorientierte und ganzheitlich konzipierte Projekt ermöglicht gemeinsames Lernen, auch wenn sich die Kompetenzen der Kinder in erheblichem Maße unterscheiden. In den heterogenen Reitgruppen bekommen alle genügend Zeit und Gelegenheit, ihre individuellen Bedürfnisse einzubringen sowie die eigenen Ressourcen zu nutzen.

### Was ist Therapeutisches Reit5

Der Begriff „Therapeutisches Reiten“ umfasst verschiedene Fördermöglichkeiten mit dem Pferd in den Bereichen Medizin (Ergotherapie mit dem Pferd, Hippotherapie), Pädagogik (Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd – HFP), Psychologie und Sport (Pferdesport für Menschen mit Behinderung), vgl. Deutsches Kuratorium für Therapeutisches Reiten e.V. (2011, 17). In diesem Artikel wird der Begriff „Therapeutisches Reiten“ zum Teil synonym zu „Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd“ benutzt.

Auch wenn jeder Bereich seine eigenen Zielgruppen, Förderansätze und Methoden hat, überschneiden und ergänzen sich Inhalte und Ziele. Da die Autorinnen in den Bereichen Physiotherapie/Hippotherapie (Imke Burhop) sowie Sonderpädagogik/HFP (Shirin Homayouni) tätig sind, werden diese Arbeitsfelder im Folgenden allgemein sowie im Hinblick auf Kinder mit Down-Syndrom beschrieben.

### Ärztliche Befürwortung

Generell muss sowohl in der Hippotherapie als auch bei der HFP im Vorfeld ärztlicherseits abgeklärt werden, ob Begleit- oder Nebenerkrankungen vorliegen, die eine Reittherapie verbieten (zum Beispiel Pferdehaar-Allergie, schwere Formen von Epilepsie).

Bei Kindern mit Down-Syndrom ist die „Atlaswirbel-Dysplasie“ (auch Atlantoaxiale Instabilität, AAI, genannt) von Bedeutung, weil die Schwingungen des Pferdes auch auf den Nacken des Kindes übertragen werden und dort zu Schädigungen führen können.

Auch Herzfehler können dazu führen, dass die Reittherapie zu anstrengend für das Kind ist. Es muss dann individuell entschieden werden, ob diese bei angepasster Belastung durchführbar ist.

### Finanzierung

Weder die Hippotherapie noch die HFP werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen, sodass die Kosten von den Eltern selbst getragen werden müssen. Vereine zur Förderung des Therapeutischen Reitens sind deshalb auf Spenden angewiesen, um auch Kindern finanziell schwacher Familien diese Therapieform ermöglichen zu können.

### Hippotherapie

Die Hippotherapie ist eine physiotherapeutische Einzelbehandlung auf einem speziell ausgebildeten Therapiepferd, das im Schritt von einem Helfer geführt wird. Hierbei macht sich der Therapeut (Physiotherapeut mit Zusatzqualifikation Hippotherapie) die dreidimensionalen Schwingungsimpulse des Pferderückens zunutze.

Das Becken der auf dem Pferd sitzenden Person wird durch die Bewegung des Pferdes passiv bewegt, und zwar in der Form, wie es sich auch beim menschlichen Gehen bewegen würde. Das Pferd überträgt im Schritt 90 bis 110 Schwingungsimpulse pro Minute auf das Becken des Patienten. Eine solche Reizdichte wird sonst in keiner anderen Therapieform erreicht.

Die Rumpfmuskulatur des Menschen muss auf diese Schwingungen reagieren, das Gleichgewicht halten und die Impulse ausbalancieren. Das erklärt auch, weshalb schon zehn bis 20 Minuten Hippotherapie sehr anstrengend für den Patienten sein können!

### Hippotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom

Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt das Hauptaugenmerk der Hippotherapie in der Regel auf der Verbesserung der Haltungskontrolle, insbesondere im Rumpf. Dies fördert die Aufrichtung gegen die Schwerkraft und damit eine aufrechtere Körperhaltung.

Die gesteigerte Muskelspannung im Rumpf kann im gesamten Körper Auswirkungen zeigen und zum Beispiel das Gehen und Laufen unterstützen sowie die Mundmotorik verbessern.

Da das Pferd für die Kinder zu Beginn häufig unbekannt, groß und angsteinflößend ist, ist es wichtig, sie langsam an die neue Situation heranzuführen. Dies kann zunächst auf einem stabilen Holzpferd ge-

schehen, auf dem das Kind auch den Therapiegurte schon einmal kennenlernen kann.

Im Fall des vierjährigen Mädchens auf den Fotos diene das Sitzen auf einer großen Rolle im Therapieraum als vorbereitende Übung für die Hippotherapie.

Sitzt das Kind auf dem Pferd, kann es das Tier streicheln, seine Körperwärme und die Atembewegungen wahrnehmen, ohne dass dieses sich zunächst vorwärts bewegt. Wenn das Kind sich in dieser Situation wohlfühlt, wird das Pferd von einem Helfer geführt, der Therapeut läuft daneben und sichert das Kind. Bei sehr kleinen Kindern kann der Therapeut auch hinter dem Kind mit auf dem Pferd sitzen und es so stabilisieren.

Es gibt viele Varianten, die Hippotherapie an das einzelne Kind und seine Fähigkeiten anzupassen, damit es an seiner Leistungsgrenze gefördert wird und diese als Stärkung seiner Kompetenzen erlebt: So wird es mit zunehmender Sicherheit immer wieder ermutigt, den Gurt loszulassen und freihändig zu „reiten“. Dies erhöht die Anforderung an Gleichgewicht und Rumpfmuskulatur noch einmal deutlich.

Als weitere Steigerungsmöglichkeit bietet sich das Ausbalancieren beim Anhalten und Angehen des Pferdes an. Hierbei kann das Kind auch zum Sprechen animiert werden, indem es dem Pferd „Kommandos“ gibt, um Tempo und Richtung zu bestimmen. Der Pferdeführer setzt dann diese Anweisungen um. Um die Aufrichtung im Oberkörper weiter zu fördern, können zum Beispiel die Arme „zum Himmel“ gestreckt werden und so weiter.

Die Kinder erleben die Hippotherapie nicht als Therapie, sondern eher als Hobby. So sagen sie, sie gingen „zum Reiten“, so wie auch ihre Freunde zum Sport gehen. Auf diese Weise lässt sich einer eventuellen „Therapiemüdigkeit“ entgegenwirken.

## Die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd (HFP)

Die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd wird von Personen mit einer pädagogischen Berufsausbildung plus Zusatzqualifikation durchgeführt und ist im pädagogischen Kontext zum Beispiel an Kindergärten und Schule relevant. Sie findet dort in der Regel in Kleingruppen statt. Schwerpunkte der Arbeit mit dem Pferd sind hier unter anderem die Stärkung des Selbstbewusstseins und der sozialen Beziehungen.

Da alle Entwicklungsbereiche (Motorik, Wahrnehmung, Kognition, Sprache, sozia-

les und emotionales Verhalten) durch die HFP trainiert werden, bieten sich für alle Kinder vielfältige Lerninhalte. Außerdem sind beim Reiten und im Umgang mit dem Pferd Fähigkeiten gefragt wie beispielsweise Mut, Sensibilität und Rhythmusgefühl, die das Lernen in der Schule positiv beeinflussen können.

Insbesondere in den Gruppensituationen erfahren Kinder mit und ohne Behinderung durch das gemeinsame, positiv bewertete Handeln rund um das Pferd gegenseitige Wertschätzung und ein neues Zugehörigkeitsgefühl.

Als soziale, kontaktfreudige Tiere, die sich über ihre Körpersprache direkt und klar äußern, eignen sich Pferde sehr gut dafür, in pädagogischen Settings eingesetzt zu werden. Ihre Größe und ihre Wehrhaftigkeit sorgen dafür, dass ihnen von den Kindern Respekt entgegengebracht wird. Als Fluchttiere fordern sie einen sensiblen und fürsorglichen Umgang ein. Neben ihrer äußeren Erscheinung und ihrem Wesen macht jedoch vor allem die Tatsache, dass sie sich reiten lassen, die große Attraktivität der Pferde aus. (Im Zusammenhang mit der HFP bedeutet „Reiten“: ohne Sattel, meist mit Haltegurt auf dem Pferd zu sitzen und bewegt zu werden. Die Reitenden werden geführt oder longiert.)

## HFP bei Kindern mit Down-Syndrom

### Ganzheitlich lernen

Die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd ermöglicht „learning by doing“. Die Umwelt ist erfahrbar und fühlbar: Das Pferd beobachten, es von der Weide oder aus dem Stall holen, es füttern, führen, streicheln, ist hautnahes Erleben. Das warme, weiche Fell regt zum Kuscheln an, das zugewandte Wesen des Pferdes erlaubt Emotionen.

Geruch, Geräusche, Gefühle – Kindern mit Down-Syndrom kommen die anregende Lernumgebung und das praktische Tun sehr entgegen. Immer wiederkehrende Handlungen, die gleich ablaufen, zum Beispiel dass und wie das Pferd vor dem Reiten geputzt wird, sorgen für Überschaubarkeit und geben den Kindern die für sie nötige Sicherheit. Putzen fördert Koordination und Kraftdosierung, das Führen des Pferdes in der Reithalle hilft, die Orientierung im Raum zu verbessern.

Sich in den unterschiedlichen Gangarten auf dem Pferd zu halten, schult Gleichgewicht und Aufrichtung und wirkt so Haltungsschwächen entgegen. Gleichzeitig fördert das kontinuierliche Sich-ausbalan-



*Katharina hat sichtlich Spaß beim Reiten auf Therapie-Pony Haribo (oben).*

*Konzentriert meistert Katharina die Aufgabe, freihändig zu reiten (unten).*

cieren-Müssen in hohem Maße die Konzentrationsfähigkeit.

Außerdem trägt Reiten zum Wohlbefinden bei. Durch seine Bewegungsabläufe und Körperwärme kann das Pferd außerdem „auf die Psyche des Reiters/Voltigierers stimulierend wirken. Der Schritt entspricht zum Beispiel dem Herzrhythmus des Menschen und der Galopp gleicht der



Das Putzen des Pferdes verlangt vollste Konzentration



Zu Beginn des Projekts ist es für Azad anstrengend, in die Aufrichtung zu kommen

Schaukelbewegung, die die Kinder/Jugendlichen bereits im Mutterleib vor der Geburt empfunden haben. Somit greift das Pferd positiv in das Unterbewusste des jungen Menschen ein und wirkt beruhigend und entspannend.“ (FN-Handbuch Schulsport 2011,9)

### Erfolg erleben

Aufgrund ihrer hypotonen Muskulatur strengt das Reiten Kinder mit Down-Syndrom zwar an, ermöglicht ihnen jedoch zahlreiche Erfolgserlebnisse: Für die meisten ist die Annäherung an das Pferd eine große Überwindung. Auch das erste Mal aufzusteigen und sich auf dem Pferderücken auf die Bewegung einzulassen, hat viel mit Angstbewältigung zu tun. Die Kinder wachsen dabei oft im buchstäblichen Sinne über sich hinaus, sei es, indem sie andere nachahmen, die sich bereits auf das Pferd trauen, sei es, indem sie selbst die Vorbildrolle einnehmen für andere, noch ängstlichere Kinder. Lob und Anerkennung sind ihnen in jedem Fall gewiss.

Weil die Kommunikation mit dem Pferd zum größten Teil über Körpersprache erfolgt, haben Kinder mit Verzögerungen in der Sprachentwicklung die Chance, auch über diese Form der Verständigung mit dem Pferd in Kontakt zu treten und von diesem Signale und Mitteilungen zu empfangen. In Bezug auf die Sprachentwicklung regt Reiten durch die Stimulation der Muskeln die Laut- beziehungsweise Sprachbildung an.

### Sich angenommen fühlen und Gemeinschaft erfahren

Da das Pferd einen Teil seiner Fähigkeiten, zum Beispiel seine Beine oder seine Sinne, an die Reitenden „verleiht“, kann

sich der Aktionsradius vor allem von Kindern mit Einschränkungen erweitern und neue Möglichkeiten der Teilhabe eröffnen (beispielsweise mehr Beweglichkeit, mehr Schnelligkeit).

Durch die Tätigkeiten rund um das Pferd wachsen die Kinder zu einem Team zusammen, denn es gibt immer Anlässe, sich gegenseitig zu helfen und neue unbekannte Aufgabenstellungen gemeinsam zu bewältigen.

Alle Kinder können sich als selbstwirksam und zur Gruppe gehörig erleben, auch weil sie genügend Zeit haben, auf ihre eigenen Ressourcen zurückzugreifen.

## Gemeinsames Lernen in der Schule: Inklusion

Die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) ist seit 2009 für Deutschland gültig. Allgemein geht es darin um die Realisierung der Rechte und Grundfreiheiten behinderter Menschen sowie deren Teilha-

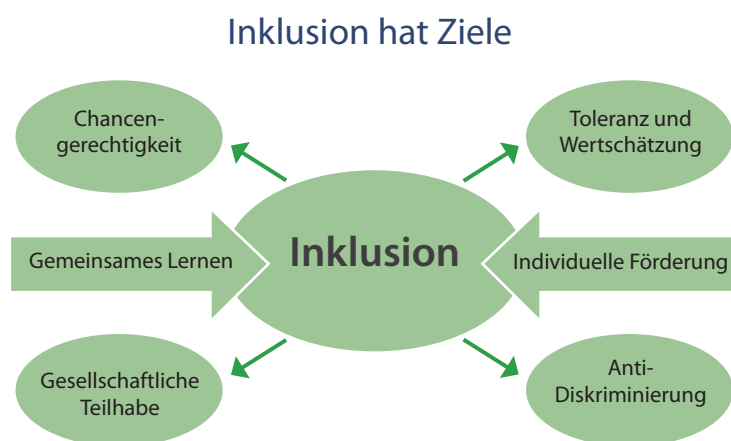
be am gesellschaftlichen Leben ohne Diskriminierung und auf Basis der Chancengleichheit (vgl. Speck 2011, 83).

Auf Bildung bezogen (Art. 24. BRK) gewährleisten die Vertragsstaaten, dass behinderte Kinder und Jugendliche das allgemeine und öffentliche Schulsystem besuchen können. Junge Menschen mit und ohne Behinderung sollen gemeinsam lernen und in ihrer Persönlichkeitsentwicklung umfassend und individuell gefördert werden. (vgl. Speck 2011, 85) Dies verlangt einen entsprechenden Umbau des Bildungssystems und eine Anpassung der Lerninhalte. (Abb. 1) Inklusion steht für gemeinsames und individuelles Lernen.

### Inklusion ist ein Bildungsanspruch

Aktuell wird Inklusion als Zielrichtung einer gemeinsamen Bildung und Erziehung aller Kinder diskutiert, bei der jede Form von Verschiedenheit (wie Gender, Ethnizität und Kultur, sozioökonomischer Hintergrund) Berücksichtigung findet (vgl. Wansing 2014, 14). „In der inklusiven

Abb. 1



Schule werden Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und die Akzeptanz von Verschiedenheit als kulturelle Bereicherung aufgefasst.“ (Waje, Wachtel Dr., SVBL 7/2013, 277)

Abgesehen davon, dass an Schulen genügend Personal, Räume, Materialien, und barrierefreie Zugangsmöglichkeiten vorhanden sein müssen, bedarf es einer Vielzahl von Angeboten zum ganzheitlichen und handlungsorientierten Lernen, damit dem Bildungsanspruch und den Lebensperspektiven aller Schülerinnen und Schüler angemessen entsprochen werden kann. (vgl. Waje, Wachtel Dr., SVBL 7/2013, 277) Dies gilt insbesondere mit Blick auf den Ausbau der Schulen zu Ganztageseinrichtungen.

Gleichzeitig muss über die Schulzeit hinaus gedacht eine „Vielfalt und Offenheit differenzierter und flexibler Lernangebote und -aufgaben“ sowie die „Vernetzung mit anderen Einrichtungen, (...)“ geschehen, „um den Kindern und Jugendlichen Möglichkeiten für ihre Freizeitgestaltung zu erschließen“, (Waje, Wachtel Dr., SVBL 7/2013, 281; 284).

### Inklusion gelingt durch die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd: Das Projekt „Starke Kids durch Pferdestärken“

Das Projekt wurde im Herbst 2011 ins Leben gerufen und wird zurzeit an zwei inklusiv arbeitenden Bremer Grundschulen sowie an einer Oberschule durchgeführt. Die Schulen befinden sich in Stadtteilen mit einem hohen Aufkommen von Menschen mit Migrations-Hintergrund und werden außerdem von Kindern mit Förderschwerpunkt „Wahrnehmung und Entwicklung“ besucht. Die teilnehmenden Schülerinnen und Schüler werden von den Klassenleitungen in Absprache mit der Reittherapeutin ausgewählt. Sie bilden heterogene Kleingruppen.

Der Konzeption des Projekts liegt die Erkenntnis zugrunde, dass Kinder ausreichende Bewegungserfahrungen benötigen, um erfolgreich lernen zu können: „Verbesserungen der motorischen Fähigkeiten schulen auch immer die Wahrnehmung und die Verarbeitung von Sinneseindrücken. So erleichtert eine gute Bewegungsfähigkeit das Lernen in allen Bereichen, auch in den rein kognitiven. Außerdem schulen motorische Handlungen das Denken dadurch, dass Kinder ihre geplanten Hand-

lungen vorneweg bedenken müssen, bevor sie aktiv werden.“ (Wanders, 2003, 8)

Inklusive Unterrichtsangebote wie das Therapeutische Reiten tragen zur Entwicklung der Persönlichkeit und der Bewegungsfähigkeit bei. „Inklusive Schulen müssen daher die bekannten Konzepte und Erfahrungen ‚bewegter Schule‘ wieder aufnehmen und in der Rhythmisierung der Lernzeiten Bewegung nicht nur zulassen, sondern gezielt anbieten.“ (Entwicklungsplan Inklusion 2010, 21)

#### Ziele der Inklusion lassen sich durch das Therapeutische Reiten realisieren (Abb. 2)

Ganz im Sinne der Inklusion vermittelt das Reitprojekt zusätzlich zu der ganzheitlichen Förderung

- gleiche Startchancen: Die Kinder besuchen gemeinsam einen außerschulischen Lernort, sind zum ersten Mal mit dem Lerngegenstand Pferd und der neuen Umgebung konfrontiert und setzen sich damit auseinander.
- Wertschätzung und Toleranz: Beim Umgang mit dem Pferd finden ständig soziale Prozesse statt. Das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Reitgruppe wird gestärkt, Grenzen werden erfahren, Verantwortungsgefühl, Wertschätzung und Toleranz können sich entwickeln.
- Antidiskriminierung: Alle brauchen im Kontakt mit dem Pferd in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung und Hilfe. Niemand wird stigmatisiert oder diskriminiert. Jede und jeder kann auf seine Weise mit dem Pferd kommunizieren und die eigenen Fähigkeiten erweitern (zum Beispiel sich ausbalancieren).

## Therapeutisches Reiten erreicht Ziele

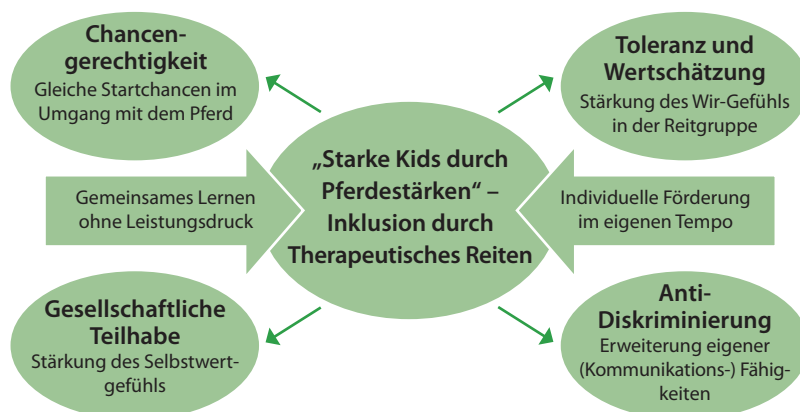


Abb. 2

- Teilhabe: Alle Kinder können sich selbstwirksam erfahren, Ängste überwinden und dadurch Selbstvertrauen entwickeln (zum Beispiel wenn das Pferd beim Reiten und Führen auf eigene Kommandos reagiert)

Für Kinder mit Down-Syndrom bieten sich in den inklusiven Reitgruppen viele Möglichkeiten zum nachahmenden Lernen, sodass sie nachhaltig von der Heilpädagogischen Förderung mit dem Pferd profitieren können.

#### Rahmenbedingungen des Projekts

Das Projekt findet ein halbes Schuljahr lang während der Unterrichtszeit statt, danach wechseln die Reitgruppen. Einmal pro Woche kommen nacheinander zwei Gruppen mit maximal sechs Kindern der zweiten beziehungsweise sechsten Klassen. Jede Gruppe hält sich zwei ganze Stunden in der Reitanlage auf. Die Kinder werden mit einem Kleinbus beziehungsweise Privatautos zum Stall gebracht und dort abgeholt. Eine Lehrerin/Assistenz begleitet die Gruppe. Vor Ort sind die Reittherapeutin sowie ein bis zwei ehrenamtliche Helferinnen.

Die Reithalle ist für die Gruppe reserviert und wird in einen Reit- und einen Aufenthalts-/Spielbereich unterteilt. Im Spielbereich gibt es ein Holzpferd für „Trockenübungen“ sowie Balancierstangen, Hütchen und ein kleines Trampolin. Die Kinder sind für den Auf- und Abbau der Utensilien mit zuständig.

Es stehen mehrere Therapiepferde zur Verfügung, sodass die Pferde den Gruppen angepasst werden können.

Am Ende einer Projekteinheit findet eine Elternpräsentation in feierlichem Rahmen mit Kaffee und Kuchen statt. Die El-

tern werden so in den Entwicklungsprozess ihrer Söhne und Töchter mit einbezogen. Sie erleben ihr Kind unter Umständen anders, als sie es bisher kennen: beispielsweise mutiger, sportlicher, selbstbewusster, und fühlen sich durch den Präsentationsrahmen auch selbst gewürdigt. Die Kinder erhalten Teilnahme-Urkunden und Schleifen.

Die Finanzierung erfolgt über einen geringen Schülerbeitrag, setzt sich jedoch hauptsächlich aus Spenden, Fördergeldern und Sponsoring zusammen. Die Schulen stellen die Lehrerstunden (in diesem Fall ist die Reittherapeutin auch Lehrerin an einer der Schulen).

Zur Förderung des Reitprojekts haben Eltern und Lehrer den Verein SKiPs Bremen e.V. gegründet.

### Ablauf/Konzeption

Pro Schulhalbjahr finden 18 bis 20 Module statt. Die einzelnen Module gruppieren sich zu fünf Blöcken; die Übergänge zwischen den Blöcken sind fließend und orientieren sich an den Bedürfnissen der Schülerinnen und Schüler.

**Orientierungsphase:** sich auf Neues einlassen und Vertrauen gewinnen (Zeit für Beobachtungen, Körpererfahrung, Umwelterfahrung, Kontaktaufnahme mit dem Pferd, Erwerb und Anwendung von Sachwissen (zum Beispiel Regeln, Reaktionen des Pferdes))

**Individuelle Phase:** Selbstwirksamkeit erleben und in die Balance kommen: (Angstabbau, Körper-/Bewegungserfahrungen auf dem Pferd, Gleichgewicht, Körpersprache, Konzentration, Erwerb und Anwendung von Sachkenntnissen)

**Gemeinschaftsphase:** sich und andere wahrnehmen – soziale Kompetenz entwickeln (Reiten an der Longe, Anbahnung von Partnerübungen, gegenseitige Absprachen, Hilfestellung geben, Rücksicht nehmen, Spiele rund ums Pferd, Erwerb und Anwendung von Sachkenntnissen)

**Trainingsphase:** Voltigierübungen als sportliche Herausforderung erleben (Übungen vom Holzpferd auf das reale Pferd übertragen; verschiedene Bewegungsabläufe auf dem stehenden beziehungsweise gehenden Pferd einüben, Partner-Übungen planen und durchführen, Erwerb und Anwendung von Sachkenntnissen)

**Abschlussphase:** Elternpräsentation (Sachkenntnisse abrufen, Übungen auswählen, Präsentation der Ergebnisse vor Publikum).

Bei der Durchführung des Projekts zeigt sich deutlich, wie groß der Bedarf an Be-

wegungsangeboten für die Kinder ist. Deshalb wird in den Anfangsstunden sehr individuell gearbeitet. Jedes Kind braucht die Zeit und Gelegenheit, sich und seinen Körper zu spüren sowie die eigenen Grenzen und Möglichkeiten auszuloten. Erst wenn es seine Balance auf dem Pferderücken gefunden hat, kann es sich für andere Lerninhalte (zum Beispiel Spiele, Partnerübungen) öffnen.

## Zusammenfassung

Es ist unbestreitbar, dass Pferde Körpergefühle, Empfindungen, Erlebnisse und Eindrücke vermitteln, die ohne den Umgang mit ihnen beziehungsweise ohne Reiten nicht zu erleben wären.

Die Ausführungen zur Hippotherapie verdeutlichen, wie positiv sich die Bewegungsübertragung vom Pferd auf den Menschen auswirkt.

Für die Arbeit an Schulen und Kindergärten bietet sich die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd in Kleingruppen an, denn Pferde unterstützen außerdem Sozialisationsprozesse: „Das Zusammensein mit dem Pferd ermöglicht immer wieder Erfahrungen, welche die Grundstimmung des Menschen positiv beeinflussen und unmittelbar auch sein Bedürfnis nach Zuwendung und Angenommensein befriedigen.“ (Gäng, 2010, 41)

Das Bedürfnis nach Zuwendung und Angenommensein ist ein menschliches Grundbedürfnis, das Kinder mit Down-Syndrom sehr emotional vermitteln können. Sitzen sie das erste Mal auf dem Pferd und werden von ihm bewegt, nimmt man als Beobachter oft einen fast unglaublich das Geschehen reflektierenden Gesichtsausdruck, eine Art „andächtiges Staunen“ wahr.

„Angenommen werden“ ist ein Ziel von Inklusion. Therapeutisches Reiten beziehungsweise die Heilpädagogische Förderung mit dem Pferd trägt zur Verwirklichung dieses Ziels bei.

### Literatur

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2009): Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule, Lauf.

Deutsches Kuratorium für Therapeutisches Reiten (2011): Broschüre: Pferde für Körper, Geist und Seele, Warendorf.

Die Senatorin für Bildung und Wissenschaft (2010): Entwicklungsplan Inklusion; Entwurf zur Vorlage in der Deputation für Bildung am 2.12.2010, Bremen.



*Gegen Ende des Projekts sitzt Azad in aufrechter Körperhaltung auf dem Pferd*

Deutsche Reiterliche Vereinigung e.V. (2011) FN-Handbuch Schulsport. Reiten und Voltigieren in der Schule. Paderborn.

Gäng, Marianne (Hrsg.) (2010): Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, München, Basel

Speck, Otto (2011): Schulische Inklusion aus heilpädagogischer Sicht, München, Basel

Wanders, Sibylle (2003): Bewegung macht klug, Velber Verlag.

Wansing, Gudrun (2014): Inklusion und Behinderung – Standortbestimmung und Anfragen an den Sport. Fachbeitrag in: Therapeutisches Reiten 2/2014.

Waje, Marie-Christina; Wachtel, Dr.Peter: Aufsatz zur Realisierung der inklusiven Schule in Niedersachsen in: SVBL 7/2013.

### Autorinnen

Ausführungen zur Hippotherapie: Imke Burhop Physio-/Bobath-Therapeutin, Hippotherapeutin, Tätigkeit in neurologisch/pädiatrisch ausgerichteter Praxis.

**Kontakt:**  
imke.burhop@hotmail.de

Ausführungen zur Heilpädagogischen Förderung mit dem Pferd, Inklusion, „Starke Kids durch Pferdestärken“: Shirin Homayouni, Sonder- und Reitpädagogin (DKThR), Initiatorin und Durchführende des Reitprojekts „Starke Kids durch Pferdestärken“ in Bremen; Mitgründerin des Vereins SKiPs Bremen e.V.

**Angebot:**  
Vorträge, Seminare und (Lehrer-)Fortbildungen zu Inklusion und Reittherapie, Planung und Organisation von inklusiven Reitprojekten für Schulen und Kindergärten.

**Kontakt:**  
info@therapeutisches-reiten-bremen.de

# Wenn die „Chemie“ stimmt

Reaktion zu „(K)ein Schulscheitern bei Jonathan“  
in: *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 81, Januar 2016

TEXT: MAXIMILIAN SCHNEIDER

Es ist gut, dass solche Geschehnisse aus unseren Schulen öffentlich werden. Gerade in Zeiten, in denen mit Nachdruck Wege und Konzepte für Inklusion gesucht und versucht werden. Inklusion ist schließlich nicht nur, wenn Kinder oder Jugendliche mit Benachteiligungen in der Regelschule beschult werden oder gar nur „mitlaufen“. Inklusion ist meines Erachtens auch, wenn für ein Kind, das irgendwie geartete Probleme hat oder gar zum Schulversager wird, wenn für dieses Kind ein Weg oder eine Situation gefunden werden soll/muss, damit es doch gelingt.

Nun zu Jonathan: Ich finde es beruhigend, dass für ihn am Ende doch eine Situation gefunden wurde, in der er lernen und arbeiten kann, sich als Persönlichkeit entwickeln kann. Hochachtung vor den Eltern, dass sie so langen Atem hatten, dass sie den Weg in die Erniedrigung durch die Untersuchung in der Jugend- und Kinderpsychiatrie mitgegangen und ertragen haben.

So sehr dieser Bericht gut und richtig ist, so sehr erlebe ich ihn auch einseitig – natürlich einseitig! Schließlich wird nicht die allgemeine Wahrheit beschrieben, sondern eben das Erleben von Jonathan und seinen Eltern. Und in dieser Einseitigkeit drängt sich mir der Eindruck auf, dass der Bereitschaft der Lehrer und der pädagogischen Qualität der Schule die ausschließliche Verantwortung für das Gelingen oder Misslingen eines pädagogischen Prozesses aufgelastet wird. In dem berichteten Fall vielleicht stimmig, aber nicht generalisierbar. Es gibt viel mehr Faktoren, die genau dieses Gelingen mitbestimmen. Ich nenne hier nur ganz kurz: Umfeld, Klasse, Freunde, Beziehungen (zu Lehrern und Schülern), Pubertät, Wetter, Räume, Eltern, – manche wollen auch astrologische Konstellationen bemühen.

Als Lehrer in einer (staatlichen) Förderschule mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung habe ich Entwicklungen wie die von Jonathan miterlebt, manche konnten schulintern zu einer Lösung verändert werden. Lehrerwechsel, Stufenwechsel, Förderplan-Umstellung, Binnendifferenzierung, eigener Kurs ohne Ausschluss oder zumin-

dest Teilhabe an den sozialen und Beziehungsangeboten.

Ich erinnere mich noch rege an ein Schuljahr, in dem ich mit einer Schülerin nicht „warm“ wurde. Ich investierte mehrere Monate über 50 Prozent meiner Zeit und Energie in sie, holte mir Beratungen und selbst bezahlte Supervisionen für ihr spezifisches Problem, hielt Klassen-Konferenzen, entwickelte individuelle Konzepte, mehrfach – das war für mich „keine Schnitte“. Ich fühlte mich verletzt in meiner Kompetenz. Eigentlich ein Problem, das ich gut kenne, das ich schon oft in einen guten Prozess wechseln konnte. Warum jetzt nicht? Und darüber hinaus fehlt mir die investierte Zeit bei der Betreuung der restlichen Klasse. Wegen meines Engagements für dieses eine Kind komme ich zur teilweisen Benachteiligung von sieben anderen Kindern?

In einer Stufenkonferenz berichtete ich sehr dringend davon. Ein Kollege aus der Parallelklasse berichtete von einer „problematischen“ Schülerin mit Down-Syndrom, bei der er sich seit Monaten „die Zähne ausbiss“.

Zwei Lehrer in zwei Parallelklassen, jeweils eine Schülerin, mit der alles schiefging. Wir bewerteten beide, dass hier keine gute pädagogische Arbeit mehr möglich ist. Nur noch Verwahrung. Unsere Lösung: Wenn nichts mehr sinnvoll ist, dann versuchen wir etwas anderes. Das Wiederholen von nicht-hilfreichen Konzepten führt zum Wiederholen des nicht-unterstützten Handelns. Für uns war das auch das Eingeständnis von Versagen als Klassenlehrer. Und es war für uns professionelles Handeln für das Wohl dieser beiden Schülerinnen: Nach Elterngesprächen wechselten diese beiden Schülerinnen drei Tage später die Klasse. Die Klassenräume lagen nebeneinander. Die räumliche Orientierung also kein Problem. Meine vormalige Schülerin war schon vorher bei meinem Kollegen im Lesen/Schreiben-Kurs und seine Schülerin war schon vorher in meinem Rechen-Kurs. Es bestanden also Beziehungen. Positive Beziehungen. Denn diese Kurse waren die Stärken dieser Schülerinnen. Sie wechselten also (auch) zu den Lehrern, bei denen sie ihre Stärken bisher zeigten.

In diesem pädagogischen Prozess pasierte Erstaunliches: Beide Schülerinnen lebten auf. Innerhalb weniger Wochen! Meine frühere Schülerin lernte in der neuen Klasse innerhalb von drei Wochen lesen. Meine neue Schülerin mit Down-Syndrom lernte nach wenigen Wochen mit Messer und Gabel aus dem Hähnchenbein ausreichend Fleisch zu schneiden, um satt zu sein. Vorher hat sie, auch bei ihren Eltern, gefordert: Fütter mich! Sonst ess ich nichts!

Ehrlich gesagt, ich weiß nicht genau, was diese erfreuliche Wendung bewirkt hat. Ich liebäugle mit der Erklärung, dass sich hier jeweils zwei Menschen trotz der Schwierigkeiten auf eine Beziehung zueinander eingelassen haben. Und ich meine dabei ein beidseitiges aktives Handeln. Beide Seiten übernehmen Verantwortung für diese Beziehung. Und beide Beziehungspartner respektieren sich gegenseitig und akzeptieren die Andersartigkeit des anderen.

Weshalb sich diese beiden Schülerinnen nach dem Klassenwechsel auf die Beziehung einlassen konnten, weiß ich auch nicht zu beantworten. Auf keinen Fall liegt es an der Qualität der pädagogischen Kompetenz der Klassenlehrer oder deren Bereitschaft, sich auf das von ihnen vor dem Wechsel als „schwierig“ erlebte Kind einzulassen. Wenn dies so wäre, wäre auch der Prozess nach dem Wechsel nicht gut verlaufen. Im Volksmund sprechen wir oft davon „Wenn die Chemie stimmt ...“, dann geht vieles leichter, wenn nicht, dann geht vieles schwerer. Und wenn es sowieso schon schwierig ist und die „Chemie“ nicht stimmt, dann geht es sehr, sehr viel schwerer – und eben manchmal auch daneben. Und: Wenn die „Chemie“ stimmt, geht vieles leichter – aber eben nicht immer alles. Viele andere Komponenten spielen da auch mit.

Ich stehe manchmal voller Bewunderung vor einem gelungenen Prozess und freue mich, dass hier Faktoren zusammenkamen, die eine gute Entwicklung möglich machten. So wie bei Jonathan und bei den von mir beschriebenen Mädchen meiner Schule.

Lesen Sie die Antwort auf Herrn Schneiders Reaktion auf den nächsten Seiten.

**Es gibt immer wieder** Artikel in *Leben mit Down-Syndrom*, die einen regen und wichtigen Gedankenaustausch in Gang setzen. So geht es uns mit dem Text „(K)ein Scheitern bei Jonathan“, den Sie in der Ausgabe 81 vom Januar 2016 lesen konnten. Eine Reaktion darauf veröffentlichen wir in diesem Heft. Und zugleich gibt es auch eine Antwort auf diese Reaktion, die nicht bis zur nächsten Ausgabe warten sollte.

Denn es geht im Wichtigen! Wie Frau Ostendorf schreibt: „Mir geht es vor allen Dingen zukunftsgerichtet um den ‚Einfluss‘ – von Lehrern in der Schule und Eltern zu Hause.“

Ja, das ist ein sehr wichtiges Anliegen, das uns hier im Beratungsalltag im Zusammenhang mit dem Thema Schulische Inklusion beinahe täglich ereilt. Gerne würden wir nur Positives berichten, aber diesmal – und weil eine längst fällige Diskussion über Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom an Förderschulen dank des Artikels von Frau Ostendorf ausgelöst wurde – müssen wir ehrlicherweise sagen: Es gibt haarsträubende Geschichten. Wir sind ratlos, wenn wir merken müssen, was alles schief läuft. Eltern beschwerten sich über Lehrkräfte, Lehrkräfte weisen auf ihre begrenzten Möglichkeiten hin und wehren sich – zum Teil berechtigt – gegen Zuschreibungen von Inkompetenz. Dazwischen stehen oder gar klemmen zwischen den Stühlen Kinder und Jugendliche. Sicherlich muss die Chemie zwischen ihnen und den Lehrenden stimmen. Aber sie können wirklich nichts dafür, wenn die Bereitschaft der Erwachsenen, aufeinander zuzugehen und eine gute Arbeitsbeziehung im Sinne des Kindes oder der Jugendlichen aufzubauen, fehlt.

„Das Interesse der Lehrer an den Förderschulen und von uns betroffenen Eltern ist doch dasselbe“, schreibt Frau Ostendorf – Mutter von Jonathan und Lehrerin, „ein Kind mit Behinderung und einem hohen Risiko, Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln, während seiner Entwicklung bestmöglich zu unterstützen.“

Verfolgen Sie die Diskussion und melden Sie sich zu Wort. Jede konstruktive Anregung zählt und kann hoffentlich zum besseren Gelingen der Inklusion beitragen. Und vor allem – den Schulalltag der Beteiligten hilfreich verbessern!  
Wer soll die Lobby für sie sein, wenn nicht wir gemeinsam?!

*Elzbieta Szczebak*

### *Lieber Herr Schneider!*

Ich bin sehr froh, dass Sie aus Ihrer Sicht als Lehrer an einer Förderschule zu meinem Artikel „(K)ein Schulscheitern bei Jonathan“ Stellung nehmen, und ich hoffe, es ist für Sie in Ordnung, dass ich Ihnen ein paar Gedanken dazu schicke.

Sie haben völlig Recht: Mein Artikel ist der einer Mutter – mit einer Prise „Lehrerin“ (ich bin Grundschulkollegin).

Mich lässt Jonathans Schulgeschichte nicht los, weil ich seit drei Jahren intensiv auch mit anderen Eltern in Kontakt stehe, deren Kinder ähnliche Verläufe erlebt haben oder erleben – davon mehrere mit Down-Syndrom – und bei denen wie bei uns vor allem für die Kinder lange Zeit vergeht, ehe sich gute Lösungen auftun – manchmal bleiben diese aus.

Mein Augenmerk gilt insbesondere den „Systemsprengern“, denen, von denen auch Sie in Ihrem Bericht schreiben, dass Sie ähnliche Verläufe von Ihrer Schule kennen. Mir scheint, es gibt leider „viel“ (unbemerkte) Exklusion am Rande unseres Schulsystems – bis heute. Wenn jede unserer über 115 Förderschulen in NRW (geistige Entwicklung) nur wenige der „harten Fälle“ kennt, geht es alleine hier schon um mehrere hunderte. Angesichts der ca. 50 Prozent Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und Problemverhalten (Fachtagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg, Nov. 2014) ist dies zwar bezogen auf die Gesamtschülermenge eine kleinere Gruppe ..., aber eine, deren Verhaltensauffälligkeiten alle massiv belasten können und für die es mitunter zu einem Ausschluss aus der Schule und in der Folge auch der gesellschaftlichen Teilhabe kommen kann!

Es ist eine schwierige Situation: Zwar gibt es über „Verhaltensstörungen von Schülern mit geistiger Behinderung“ so viel Forschung in den letzten 20 Jahren (zum Beispiel Klauß, Theunissen, Hennicke, Dosen etc.) und auch wissenschaftlich anerkannte Verfahren (zum Beispiel PVU – Positive Verhaltensunterstützung). Es gibt ebenfalls eine Reihe Fortbildungsangebote und (zumindest für Erwachsene mit geistiger Behinderung und Problemverhalten) vor psychiatrischen Interventionen Beratungsstellen wie zum Beispiel den „Kompass“, eine Consulting-Stelle des LVR NRW. Aber kommt das bei den Menschen, die tagtäglich in bester Absicht mit den „Systemsprengern“ (oder denen, die das Potenzial dafür haben) arbeiten oder leben und damit teilweise hoch belastet sind, an? Insbesondere bei Eltern und Lehrern, die ein gemeinsames Interesse haben: eine gute Lösung für dieses Kind zu finden. Haben diese ganz herausfordernden Kinder und Jugendlichen mit geistiger Behinderung ausreichend Lobby?! Das glaube ich nicht. Umso mehr freue ich mich, dass Sie in diesem Heft als Lehrer mit Ihrem Beitrag Ihre Sichtweise zur Diskussion stellen!

Ein paar Anmerkungen habe ich spontan: Ihre Verwendung des Begriffs der „Verantwortung für einen pädagogischen Prozess“ im Zusammenhang mit den vielen möglichen Einflussfaktoren für eine schwierig verlaufende Entwicklung macht mich nachdenklich – häufig sprechen wir auch in allgemeinen Schuldiskussionen über den „Verantwortungsbegriff“, wenn es im Zusammenhang mit weniger gelungenen Prozessen um eine Zuschreibung von Verantwortlichkeiten geht.

Sollte tatsächlich auch Jonathan für sein Scheitern „verantwortlich“ sein? Das würde mit meinem Verständnis von „Verantwortung“ kollidieren. Ich bin sicher, dass Jonathan immer lieber kooperiert hätte, aber sein aktiver Anteil an einer positiven Beziehungsgestaltung, von der Sie sprechen, viel mehr Unterstützung gebraucht hätte. Hat er Verantwortung für die angespannte Beziehung zu seinen Lehrern?! Nein, die sehe ich bei ihm im Hinblick auf seinen Entwicklungsstand (sozio-emotional plus/minus drei Jahre; kognitiv plus/minus fünf Jahre) nicht. Im Übrigen auch nicht bei meinen Grundschulern ohne geistige Behinderung.

Ob es hilft, auf die „eigenverantwortliche Schule“ aufmerksam zu machen?! Vermutlich polarisiere ich damit mehr, als dass es eine Diskussion anregt: Im schlimmsten Fall haben wir, schwarz und weiß, Eltern und Lehrer, die sich gegenseitig die Verantwortung zuschieben ...

Dennoch: Tatsächlich sind für den pädagogischen Prozess in der Schule (unter Berücksichtigung der Einfluss nehmen den Faktoren wie Kind, Elternhaus etc.) wir Lehrer und als „höhere Instanz“ die Schulleitungen verantwortlich – für den Erfolg und auch, wenn es schief läuft. Die Lebensgeschichte, Gesundheitszustand, Elternhaus, wegen mir der Mond ... all das hat erheblichen Einfluss; da bin ich ganz Ihrer Meinung! Und darüber habe ich in meiner Gegenüberstellung „(K)ein Schulscheitern bei Jonathan“ bisher auch nicht viel geschrieben. Aber die „Verantwortung“ liegt bei „Personen“.

Ich kenne das aus den Schulen, in denen ich in den letzten 20 Jahren tätig war, nur zu gut, dass wir Lehrer häufig bei auftretenden Schwierigkeiten dazu neigen, den Einfluss der Eltern auf das Verhalten der Kinder im Unterricht zu über- und unseren eigenen Einfluss zu unterschätzen. Oft fehlt es im schulischen Alltag an ausreichender Zeit zur Reflexion und an einem „kritischen Gegenüber“ – zum Beispiel einem Kollegen, der sich traut, möglicherweise ungünstiges Schülerverhalten in einen kausalen Zusammenhang mit entsprechendem Lehrerverhalten zu bringen. Oder dabei zu helfen, weitere mögliche Auslöser für das schwierige Verhalten des Kindes auszumachen. Oder offen über eigenes Belastungsgefühl oder Probleme mit einer Schülerin zu sprechen (wie Sie, Herr Schneider, mit Ihrem Kollegen deshalb eine gute Lösung für Ihre Schüler gefunden haben ...). Das braucht in gehörigem Maße in den Schulen die Akzeptanz für eine „Fehlerkultur“ – ich wünschte, eine so konstruktiv-kritische Haltung wäre die Regel! Verantwortung be-

inhaltet doch auch, dass es möglicherweise zu pädagogischen Fehlentscheidungen kommt. Bei alledem geht es um eine reflexive Sichtweise auf den Unterricht, in die eine breite Sicht auf das Kind, alle bekannten Risikofaktoren und seine Lebenssituation ebenso wie die Person des Lehrers und seine pädagogischen Interventionen gleichermaßen einfließen. Die gute Beziehung beinhaltet einen Dialog.

Schulleitungen tragen vor allem Verantwortung – unbedingt. Denn wenn ein Kollege „auf der Stelle tritt“, braucht es Ideen und Entscheidungen für weitere Interventionen. Und jemanden, der eine Evaluation der Maßnahmen kontrolliert. (Das ist einer der Punkte, der nach meinem Eindruck bei allen mir bekannten „schwierigen Fällen“ auf der Strecke bleibt: dass es ab einer gewissen Zuspitzung zu beschleunigten Interventionsänderungen kommt, die ein Kind wie Jonathan zusätzlich belasten, ohne dass diese evaluiert werden und die nachfolgenden Eskalationen dem Kind angelastet werden.)

Eltern tragen eine hohe Verantwortung. Unbedingt – für den Erziehungsprozess zu Hause. Mitverantwortung. In der Schule in dem Rahmen, in dem dort Zuständigkeiten zwischen Elternhaus und Schule geklärt sind. Eltern sind hinsichtlich aufnehmen der Hilfen für zu Hause abhängig von einer guten Beratung und einem Austausch mit der Schule. Möglicherweise führt gerade das moderne Verständnis der „eigenverantwortlichen Schule“ dazu, dass (Förder-) Schulen sehr lange und verantwortungsvoll innerhalb ihres Hauses nach Lösungen suchen und sich erst spät für externe Unterstützung und Hilfen öffnen. Die für Verantwortung notwendige „höhere Instanz“, der gegenüber der Lehrer sein pädagogisches Handeln rechtfertigen muss, ist der unmittelbare Vorgesetzte innerhalb des Hauses. Das braucht einen guten konstruktiv-kritischen Austausch auch zwischen Kollegium und Schulleitung.

Für das Maß der Öffnung für Hilfen von außen scheint mir vor allen Dingen ein gemeinsamer Konsens notwendig, gleichermaßen von Lehrern, Schulleitung und Eltern, dass bei einem „Auf der Stelle treten“ weitere Sichtweisen helfen können, einen verfahrenen pädagogischen Prozess zu analysieren und neue Wege zu finden. Und das lange bevor der Schüler zum „Systemsprenger“ geworden ist – sein schwieriges Verhalten den Schulalltag dominiert, ein Unterrichten der anderen kaum mehr möglich ist und eine psychiatrische oder psychotherapeutische Behandlungsbedürftigkeit als unausweichlich angesehen wird.

Ich möchte lieber statt über „Verantwortung“ über den „Einfluss (auf Schüler mit geistiger Behinderung und Problemverhalten)“ sprechen – der Blick auf die Zukunft hilft eher, als wenn man Artikel von anderen möglicherweise als „Anklage gegen Lehrer, die alleine verantwortlich sind“, gelesen würde: Ich bin wirklich davon überzeugt, dass alle Lehrer, die Jonathan unterrichtet haben, dies in „bester Absicht“ getan haben und dass auch in vielen anderen Fällen Lehrer mit Eltern das gemeinsame Interesse teilen, eine „schwierige Problemlage“ weitestgehend (auf-)zulösen.

Reden wir über den „Einfluss“ – von Lehrern in der Schule und Eltern zu Hause. Und denen, die uns bei unseren Aufgaben helfen können. So wie Hattie in seiner Studie ermutigend an uns Lehrer appelliert: „Kenne deinen Einfluss.“

Weil ich vermute, dass es viele Schüler mit geistiger Behinderung bundesweit gibt, die ähnlich wie Jonathan kurz vor einem Ausschluss aus der Gesellschaft stehen, suche ich weiter in Jonathans Verlauf das „Allgemeine“ und die Stellen, an denen es aus meiner Sicht als Mutter und Kollegin immer wieder „hakt“ oder eben auch Lösungen gefunden werden.

Manchmal scheint es eben doch – so wie Sie sagen: „Ich weiß nicht genau, was diese erfreuliche Wendung bewirkt hat“ – eine „kleine“ Lösung zu geben; wie bei Ihnen und wie bei unserem Jonathan (wenn auch nach langer Zeit bleibt es eine „kleine“ Veränderung; andere Sichtweisen, Haltung, der Definition des „Problems“, der pädagogischen Ideen ... Feinjustierungen?!).

Was genau hilft dann wann für wen? Und lässt sich etwas lernen, wenn wir darüber sprechen, was in keinem Fall hilft?! Wer hat sie mit uns betroffenen Eltern im Blick: – die „Schwierigen mit geistiger Behinderung“, für die die Notwendigkeit, eine Lösung zu finden, ihre Zukunftsperspektive bedeutet – damit sie nicht in inklusiven Zeiten eine „exklusive Restgruppe“ bilden und als Erwachsene wie vor etlichen Jahrzehnten in geschlossenen Psychiatrien und Heimen landen?!

Das Interesse der Lehrer an den Förderschulen und von uns betroffenen Eltern ist doch dasselbe: ein Kind mit Behinderung und einem hohen Risiko, Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln, während seiner Entwicklung bestmöglich zu unterstützen. Wie ermutigend, wenn Eltern und Lehrer darüber ins Gespräch kommen! Ganz herzlichen Dank für Ihre Gedankenanstöße!

*Herzliche Grüße  
Barbara Ostendorf*

# Finden, Begleiten und Sichern künstlerischer Arbeitsplätze

TEXT: TERESA KAISER, ANNIKA LÖFFLER, ANNETTE WANNER, ZEICHNUNGEN: REINHILD KASSING

Der folgende Beitrag stammt aus dem ILAN-Handbuch „Portraits der ILAN-KünstlerInnen. Künstlerische Qualifizierung und Arbeitsplätze durch das Persönliche Budget“, herausgegeben vom ILAN-Netzwerk. Das Handbuch bezieht sich auf die Gestaltung von individuellen (Berufs)-Wegen und Arbeitsplätzen von sieben Künstlerinnen und Künstlern mit Behinderungen. Zahlreiche praktische Hinweise und Beispiele sowie die fundierte Recherche zum Thema Arbeit von Menschen mit Behinderungen, Persönliches Budget oder Zukunftsplanung zeichnen diesen wertvollen Ratgeber aus und lassen sich auf andere, nicht nur künstlerische Berufsbilder übertragen. Wer Informationen über das Persönliche Budget sucht, findet in diesem kompakten Artikel alles, was gebraucht wird, bestens zusammengefasst.

**N**ur in sehr wenigen Einrichtungen (WfbM) findet eine Qualifizierung und Beschäftigung in den verschiedenen künstlerischen Bereichen statt. Kunst wird nicht als Arbeitsfeld für Menschen mit Beeinträchtigung gesehen – nach wie vor dominieren die Bereiche Hauswirtschaft, Landschaftspflege, Verpackung usw. Damit wird aber den Bedürfnissen und Berufswünschen der KünstlerInnen mit Handicap nicht entsprochen.

Um Möglichkeiten zur Umsetzung der beruflichen Qualifizierung und der Integration in den Arbeitsmarkt aufzuzeigen, bemühen wir uns in diesem Kapitel, den theoretischen Hintergrund und die praktische Vorgehensweise darzustellen.

Die ILAN-KünstlerInnen und ihre UnterstützerInnen haben die Erfahrung gemacht, dass große, zum Teil bundeslandabhängige Unterschiede bei der Gewährung und Durchführung einzelner Maßnahmen existieren. Ein breites rechtliches und inkludierendes Wissen über Arbeitsprozesse und Arbeitsmaßnahmen sowie über bestehende Praxisbeispiele ist bei der Beantragung einer Maßnahme immer hilfreich.

Unsere Erfahrungen zeigen, dass das Persönliche Budget als einzige Leistungsform die Möglichkeit bietet, eine dauerhafte, passgenaue Assistenz vor Ort in größerem zeitlichem Umfang zu gewährleisten. Das ist vor allem in Zeiten von Qualifizierung, Neuplatzierung und Erschließung von neuen Arbeitskompetenzen ein elementarer Faktor.

Damit ist das Persönliche Budget zurzeit das zentrale gesetzliche finanzielle Instrument, um berufliche Qualifizierung zu ermöglichen und künstlerische Arbeitsplätze mit Assistenz zu kreieren und zu sichern.

## Persönliches Budget

### Praxisbeispiele für die Verwendung des Persönlichen Budgets

In den folgenden Beispielen arbeiten die Personen mit Handicap – unabhängig von einer WfbM – im Berufsbildungsbereich, im Arbeitsbereich und bei der Unterstützten Beschäftigung jeweils mit dem Persönlichen Budget und bleiben somit außerhalb eines „Sondersystems“. Mithilfe des Persönlichen Budgets wird „von Anfang an“ eine Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt außerhalb einer WfbM möglich. Da keine Anbindung an eine WfbM besteht, muss eine ständige Platzierung in Betrieben und Einrichtungen des allgemeinen Arbeitsmarktes organisiert werden. Somit wird kontinuierlich an einer Integration außerhalb einer WfbM gearbeitet.

Dabei zeigen die Beispiele der ILAN-KünstlerInnen, dass ein durch Praktika, Berufsvorbereitungsmaßnahmen und berufliche Qualifizierungen ermöglichtes frühes Fußfassen auf dem ersten Arbeitsmarkt dazu beiträgt, Vorurteile, Ängste und Hemmnisse seitens der Betriebe, ArbeitgeberInnen und MitarbeiterInnen, aber auch seitens der Schulen, Ämter, Träger usw. abzubauen und den Weg hin zu einer langfristigen Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt zu ebnen.

#### Beispiel 1: Laura Brückmann

Laura hat das Persönliche Budget zur beruflichen Qualifizierung verwendet. Ihr wurde das Persönliche Budget für Leistungen im Berufsbildungsbereich nach § 40 SGB IX 2 gewährt.<sup>1</sup>

Das Gesetz regelt den Berufsbildungsbereich in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Im Falle von Laura wurde der Berufsbildungsbereich als Persönliches Budget beantragt und durch die Arbeitsagentur gewährt.

Laura hat sich gemeinsam mit ihren Eltern dafür entschieden, sich zum einen an einer Ballett- und Gymnastikschule (zwölf Stunden pro Woche als Tanzassistentin) und zum anderen im Servicebereich einer Rehaklinik (zwölf Stunden pro Woche als Serviceassistentin) qualifizieren zu lassen. Weitere sechs Stunden pro Woche, in denen sie Einzelunterricht im Tanzen nahm, sowie zwei Stunden, in denen sie im Bereich der Kulturtechniken sowie im Umgang mit PC, iPad und Handy gefördert wurde und Mobilitätstraining erhielt, zählten ebenfalls zu dieser Qualifizierungsmaßnahme. Lauras Mutter übernahm mit Unterstützung der begleitenden Sozialpädagoginnen die Verwaltung des Budgets sowie die Akquise, Organisation und Beratung der Qualifizierungsbetriebe.

Mittels des Persönlichen Budgets, das Laura für einen Zeitraum von 24 Monaten erhielt, wurden finanziert:

- in der Ballett- und Gymnastikschule: Personal für die Qualifizierung von Laura; in der Reha-Klinik: Für die gesamte Dauer der Qualifizierung wurde in dem Betrieb eine zusätzliche Arbeitskraft angestellt, die in Zeiten eingesetzt wurde, in denen Lauras Ausbilderin vom regulären Arbeitsbetrieb abgezogen war;
- Einzelstunden im Tanzen;
- Kulturtechnik-Schulung, Umgang mit PC, iPad und Handy, Mobilitätstraining – Aufgaben, die von Personen des Sozialen Friedensdienstes erfüllt wurden;
- Fahrgeld;
- sozialpädagogische Begleitung und Qualitätssicherung durch zwei Sozialpädagoginnen.

Direkt von der Arbeitsagentur wurden ein Ausbildungsgeld und die Sozialversicherungsleistungen bezahlt. Nach Beendigung des Berufsbildungsbereichs wurde für Laura die Werkstattleistung „Arbeitsbereich“ – die sogenannte „Teilhabe am Arbeitsleben“ – bei der Eingliederungshilfe als zuständigem Kostenträger als Persönliches Budget beantragt. Aus diesen Mitteln werden monatlich bezahlt:

- Sozialversicherungen
- Arbeitsassistenzen
- sozialpädagogische Begleitung
- arbeitsbegleitende Maßnahmen
- Fahrtkosten
- Medien/Arbeitsmaterial

### Beispiel 2: Sarah Heizmann

Sarah nutzte das Persönliche Budget für eine individuelle betriebliche Qualifizierung innerhalb der Maßnahme „Unterstützte Beschäftigung“ nach § 38 a SGB IX und konnte damit Ort, Rahmen und Form der Unterstützungsleistungen innerhalb ihrer beruflichen Qualifizierung selbst ausgestalten.

Sie entschloss sich gemeinsam mit ihrer Mutter für eine Qualifizierung in einer Theater-Werkstatt beziehungsweise einem freien, kulturpolitischen Netzwerk für Theater, Film und Soziales. Das Persönliche Budget war zunächst auf 24 Monate befristet und wurde nach Ablauf der Frist um ein weiteres Jahr verlängert.

In der Theater-Werkstatt war Sarah an zwei Tagen pro Woche für je vier Stunden tätig, bekam dort Schauspielunterricht, arbeitete im Büro usw. An einem weiteren Tag pro Woche traf sie sich dort zudem mit jungen Leuten des „Jugendclubs“, die meist für konkrete Theaterstücke proben. Zusätzlich zu den Inhalten in der Theater-Werkstatt erhielt sie daheim Unterricht in Deutsch und Mathematik von einer Lehrerin. Zu Beginn ihrer Qualifizierung erhielt sie von ihrer persönlichen Assistentin Mobilitätstraining, was ebenfalls zu den Inhalten der Qualifizierung zählte. Insgesamt nahm ihre Qualifizierung ca. 30 Stunden pro Woche in Anspruch. Die Budgetverwaltung übernahmen Sarahs Mutter und die Qualifizierungstrainerin.

Die Gelder aus dem Persönlichen Budget wurden verwendet:

- in der Theater-Werkstatt: Personal für die Betreuung; zwei Schauspiellehrer und eine Ausbildungsleiterin zur Begleitung und Unterrichtung von Sarah;
- eine Qualifizierungstrainerin (Psychotherapeutin und Systemische Famili-

enberaterin [HPG]) zur Begleitung der Qualifizierung, zur Vermittlung zwischen Familie und Arbeitsagentur sowie zum Verfassen von Berichten im halbjährlichen Rhythmus;

- eine Lehrerin für die Fächer Deutsch und Mathematik;
- Fahrgeld;
- Mobilitätstraining.

Von der Arbeitsagentur wurden zusätzlich ein Ausbildungsgeld an Sarah ausbezahlt und die Leistungen zu den Sozialversicherungen abgeführt.

### Beispiel 3: Patricia Netti

Patricia absolvierte eine berufliche Qualifizierung zur Kunstassistentin an einer Kunstschule. Ihre Qualifizierung wurde ebenfalls mittels des Persönlichen Budgets finanziert. Das Persönliche Budget wurde bei Patricia in Anlehnung an das Eingangsverfahren und den Berufsbildungsbereich der WfbM nach § 40 SGB IX verwendet. Da die Dauer des Eingangsverfahrens und des Berufsbildungsbereichs drei beziehungsweise 24 Monate beträgt, wurde Patricia das Persönliche Budget für die Zeit von insgesamt 27 Monaten gewährt.

In der Kunstschule wurde Patricia von einer Arbeitsassistentin unterstützt und begleitet. Diese Assistentin übernahm unter anderem auch Unterrichtsstunden zur Festigung und Erweiterung des schulischen Wissens von Patricia und zur Herstellung einer Verbindung zum Kunstschulalltag. Hierzu gehörten Fächer wie etwa Grundlagen der Mathematik sowie Einheiten in den Bereichen Computer, Allgemeinbildung, Kunstpädagogik und Bildende Kunst. Nicht zuletzt begleitete die Assistentin Patricia auch bei Tätigkeiten im laufenden Kunstschulbetrieb wie zum Beispiel Materialpreisberechnungen, Sortieren und Archivieren von Bildern, Aufbau von Ausstellungen und Abfüllen von Pigmenten.

Patricia erhielt während ihrer Qualifizierung kein Ausbildungsgeld. Die Budgetverwaltung übernahm Patricias Vater. Hierzu gehörte auch im halbjährlichen Rhythmus die Berichterstattung über die Ergebnisse der Qualifizierung und die Verwendung der Geldmittel gegenüber dem Arbeitsamt. Patricia erhielt das Persönliche Budget von der Agentur für Arbeit. Die Verwendung des Budgets gestaltete sich wie folgt:

Etwa ein Drittel des Budgets ging an die Kunstschule, in der das Budget für die berufliche Qualifizierung und somit für den Personaleinsatz, Materialkosten usw. verwendet wurde. Etwa zwei Drittel des Budgets gingen direkt an eine Heilpädagogin,

die Patricia als ihre Arbeitsassistentin einstellte. Mithilfe des Budgets finanzierte Patricia den Lohn und die Sozialversicherung dieser Assistentin. Diese begleitete sie bei ihrer Qualifizierung ein Jahr lang monatlich 28 Stunden und danach monatlich 36 Stunden.

## Begriffsklärung der Maßnahmen aus den Praxisbeispielen

Diese drei Frauen haben zu ihrer beruflichen Qualifizierung und zu ihrer dauerhaften Integration in den Arbeitsbereich unterschiedliche Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben genutzt, die im Folgenden kurz erläutert werden sollen:

### Der Berufsbildungsbereich nach § 40 SGB IX

Aufgabe des Berufsbildungsbereichs (BBB) ist es, auf geeignete Tätigkeiten im Arbeitsbereich einer WfbM, auf einem ausgelagerten Arbeitsplatz einer WfbM oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt vorzubereiten. Über verschiedene Angebote soll die Leistungs- oder Erwerbsfähigkeit des Menschen mit Behinderung so weit wie möglich entwickelt, verbessert oder wieder hergestellt werden, dass der Teilnehmer in die Lage versetzt wird, wenigstens ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit zu erbringen. Dabei sollen sowohl berufliche als auch lebenspraktische Fähigkeiten erworben werden. Die Leistungen im BBB werden für zwei Jahre erbracht. Kostenträger ist die Agentur für Arbeit.

Dem BBB ist in der Regel ein Eingangsverfahren vorgeschaltet. In diesen drei Monaten soll festgestellt werden, ob die WfbM die geeignete Einrichtung zur Teilhabe am Arbeitsleben ist und welche Arbeitsfelder der WfbM sowie welche ergänzenden Leistungen zur Eingliederung in das Arbeitsleben in Betracht kommen.

### Die Unterstützte Beschäftigung nach § 38a SGB IX

Das Ziel dieser Maßnahme ist es, Menschen mit Handicap – auch ohne einen formalen Schulabschluss und/oder eine Berufsausbildung – eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Wichtig zur Teilnahme ist das grundsätzliche Potenzial zur Beschäftigung am ersten Arbeitsmarkt. Hierbei werden bestimmte Fähigkeiten, wie zum Beispiel Selbstständigkeit im Bereich Mobilität, als Teilnahmekriterien genutzt. Die Maßnahme umfasst eine individuelle, betriebliche Qualifizierungsmaßnahme

(InbeQ) und bei Bedarf eine Berufsbegleitung. Die individuelle, betriebliche Qualifizierung umfasst drei Phasen. Zunächst wird der individuelle Unterstützungsbedarf ermittelt, nach geeigneten Qualifizierungsplätzen gesucht und eine erste betriebliche Erprobung durchgeführt (Einstiegsphase). Es schließt sich die Qualifizierungsphase an, in der die Person durch Praktika in Tätigkeiten und Arbeitsabläufe in verschiedenen Betrieben gemäß dem Motto der Unterstützten Beschäftigung – „zuerst platzieren, dann qualifizieren“ – eingearbeitet wird. Ziel der Stabilisierungsphase ist es schließlich, die betreffende Person in einen Betrieb zu integrieren und ihre Position im betrieblichen Alltag zu festigen. Der Fokus liegt hierbei darauf, eine langfristige, sozialversicherungspflichtige Beschäftigung zu erreichen.

Nicht zuletzt gehören auch Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Persönlichkeit sowie die Vermittlung berufsübergreifender Lerninhalte und Schlüsselqualifikationen zu den Inhalten der Maßnahme. Für die Begleitung und Unterstützung sorgt in allen Phasen neben dem Job-Coach vor Ort ein(e) QualifizierungstrainerIn.

Die Dauer der individuellen betrieblichen Qualifizierung beträgt in der Regel 24 Monate. Wenn vor Ablauf dieser Zeit ein Arbeitsvertrag geschlossen wird, kann die Maßnahme auch früher beendet werden. Ebenso wie der Berufsbildungsbereich gehört die Unterstützte Beschäftigung zu den Leistungen der beruflichen Rehabilitation und wird durch die Agentur für Arbeit finanziert.

Eine sich der InbeQ anschließende Berufsbegleitung können Menschen mit Handicap erhalten, um ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis zu stabilisieren. Diese Leistung wird durch das Integrationsamt erbracht.

### Leistungen im Arbeitsbereich nach § 41 SGB IX

Personen, die ihrer körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen oder Besonderheiten wegen nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig werden können, haben ein Recht auf einen Werkstattplatz – als Angebot der beruflichen Rehabilitation der Arbeitsagenturen oder als Angebot der Eingliederungshilfe. Die Eingliederungshilfe ist Kostenträger für den Arbeitsbereich innerhalb einer WfbM. Der Arbeitsbereich schließt in der Regel nahtlos an eine Qualifizierungsmaßnahme wie den Berufsbildungsbereich an und umfasst neben den Tätigkeiten in einer WfbM auch

die sogenannten ausgelagerten Arbeitsplätze. Die Beschäftigung im Arbeitsbereich ist unbefristet.

Eine Tätigkeit unter dem Dach einer WfbM ist eine Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben/eine Gelegenheit zur Arbeit. Klar abgegrenzt davon ist ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis auf dem ersten Arbeitsmarkt. Hier ist der Integrationsfachdienst für die Vermittlung, unter anderem die Beantragung von Zuschüssen und die Sicherung des Arbeitsverhältnisses, zuständig.

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben können nun auch in der speziellen Leistungsform „Persönliches Budget“ institutionsunabhängig, ohne Anbindung an eine Einrichtung der Behindertenhilfe, geleistet werden.

## Grundsätzliches zum Persönlichen Budget

### Die Besonderheit des Persönlichen Budgets

Beim Persönlichen Budget handelt es sich um eine Leistungsform, die zum 1. Juli 2001 mit dem SGB IX eingeführt wurde. Die rechtlichen Grundlagen zum Persönlichen Budget finden sich zunächst einmal in § 17 SGB IX. Nähere Durchführungsbestimmungen und Regelungen hierzu wurden dann in einer separaten Budgetverordnung (BudgetV) niedergelegt<sup>2</sup>.

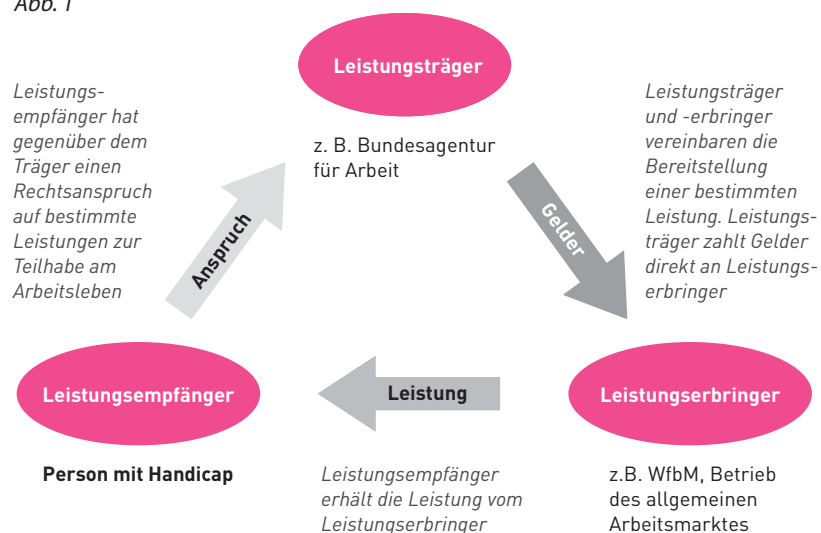
Der Begriff „Leistungsform“ bedeutet, dass es sich beim Persönlichen Budget um keine an sich neue Leistung handelt, sondern um eine neue Form der Leistungserbringung. Die Sach- und Dienstleistungen, auf die Personen mit einem bestimmten Hilfebedarf als sogenannte „Leistungsemp-

fänger“ Anspruch haben, werden von einem „Leistungsträger“ finanziert. Bislang war es in aller Regel so, dass die Gelder für eine Leistung vom Leistungsträger an den „Leistungserbringer“ ausgezahlt werden, der dann die Leistungen dem Leistungsempfänger anbietet. Beim Persönlichen Budget erhält die Person mit Handicap die Gelder dagegen selbst und kann sich mittels dieser Gelder bestimmte Leistungen bei einem Leistungserbringer einkaufen. Teilweise, aber eher nur ausnahmsweise, werden anstelle von Geldern Gutscheine ausgegeben. Die Personen mit Handicap werden durch das Persönliche Budget damit zu KäuferInnen, Kunden und ArbeitgeberInnen.

Sie besorgen die Einkäufe und regeln die Anstellung von unterstützendem Personal eigenverantwortlich, selbstständig und selbstbestimmt. Sie können hiermit selbst entscheiden, welche Hilfen für sie am besten geeignet sind und welche Person oder welcher Dienst zu welchem Zeitpunkt eine bestimmte Leistung erbringen soll. Durch die Abschaffung der bisherigen „Herrschaftsstrukturen“ haben damit die Personen mit Handicap nun die Ermächtigung („Empowerment“) und Entscheidungsfähigkeit in Bezug auf die Gestaltung ihrer eigenen Lebensumstände erlangt. Das bisherige „Dreiecksverhältnis“ zwischen Leistungsempfänger, Leistungserbringer und Leistungsträger wird durch das Persönliche Budget aufgelöst.

Ohne das Persönliche Budget hat bekanntlich bisher nicht der „Leistungsempfänger“, also eine Person mit Handicap, das Geld zur Finanzierung einer bestimmten Leistung erhalten, sondern der „Leistungserbringer“. Letzterer war und ist auch noch heute häufig eine WfbM. Aber auch ein Betrieb des ersten Arbeitsmarktes, der

Abb. 1



Zuschüsse erhält, wenn er eine Person mit Handicap einstellt, kann Leistungserbringer sein. Zwischen den genannten Parteien gab es ein „Dreiecksverhältnis“, wie die Grafik (Abb. 1) zeigen soll.

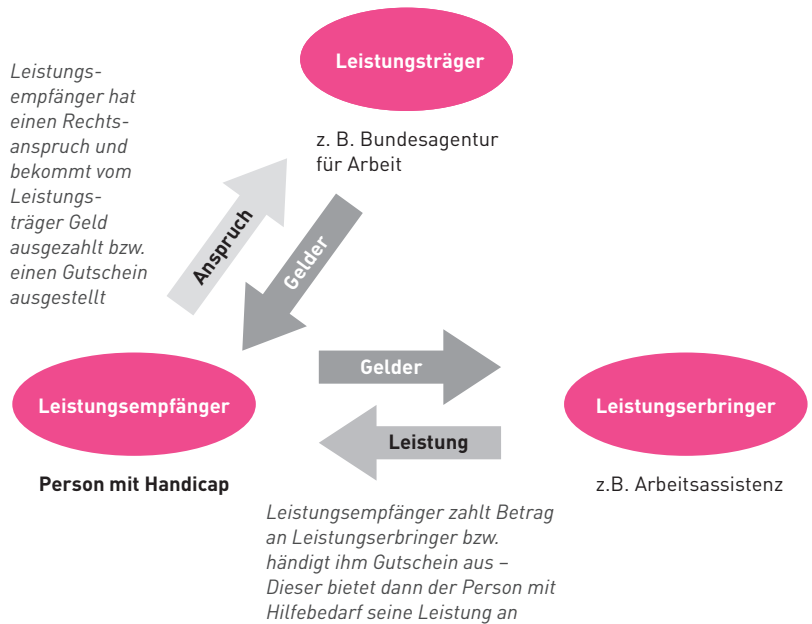
Mit dem Erhalt eines Persönlichen Budgets für den Berufsbildungsbereich oder für eine anschließende Teilhabe am Arbeitsleben wird dieses Dreiecksverhältnis aufgelöst. Die Person mit Handicap bekommt nun selbst das Geld oder einen Gutschein, um sich eine bestimmte Leistung einzukaufen. Beispielsweise kann sich eine Person mit Handicap, die in einem Betrieb auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeiten möchte, nun mithilfe des Persönlichen Budgets eine Arbeitsassistentin finanzieren, die sie bei ihrer beruflichen Tätigkeit unterstützt (Abb. 2).

Die Person mit Handicap und die von ihr ausgewählte Arbeitsassistentin legen gemeinsam die Modalitäten der Zusammenarbeit fest. „Anstellungsträger“ für die Assistentin kann der Budgetnehmer selbst sein (sogenanntes „Arbeitgebermodell“). Ebenso möglich ist die Anstellung bei dem entsprechenden Qualifizierungsbetrieb oder über eine externe Einrichtung beziehungsweise einen Verein der Behindertenhilfe. Die Kosten werden dann dem Budgetnehmer in Rechnung gestellt, der diese über die Gelder aus dem Persönlichen Budget begleicht. Auch Leistungen im Zusammenhang mit der „Unterstützten Beschäftigung“ (UB) (nach § 38a SGB IX) können über das Persönliche Budget finanziert werden. Eine solche Maßnahme beinhaltet unter anderem eine direkte Unterstützung im Betrieb durch einen Job-Coach. Ohne das Persönliche Budget entsteht dann auch hier das bereits bekannte Dreiecksverhältnis (Abb. 3): Wird die Maßnahme der Unterstützten Beschäftigung hingegen mithilfe des Persönlichen Budgets finanziert, erhält der Mensch mit Handicap die entsprechenden Gelder direkt vom Leistungsträger. Er kann dann selbst nach einem für ihn interessanten Betrieb und nach geeignetem Personal suchen. Der Budgetnehmer organisiert die gewünschte Unterstützungsleistung direkt mit dem von ihm ausgewählten Leistungserbringer (Abb. 4).

### Wer kann ein Persönliches Budget beantragen?

Seit dem 1. Januar 2008 besteht auf Leistungen in Form eines Persönlichen Budgets ein Rechtsanspruch. Liegen die rechtlichen Voraussetzungen vor und wird eine mit der Sachleistung vergleichbare individuelle Maßnahme beantragt, ist grundsätzlich jeder Antrag auf Bewilligung eines Persönlichen Budgets zu genehmigen.

Abb. 2



Ein Persönliches Budget kann jede Person mit Handicap und laut Gesetz jeder „von Behinderung bedrohte Mensch“ beantragen. Das Merkmal „von Behinderung bedroht“ bedeutet, dass bei einer Person eine Beeinträchtigung hinsichtlich ihrer Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erwarten ist, was durch Einschränkungen der körperlichen und geistigen Funktionen oder der seelischen Gesundheit verursacht werden kann.

Das Persönliche Budget kommt auch für Personen infrage, die dieses Budget auf Grund ihres Handicaps nicht selbst verwalten können. Eventuell entstehende finanzielle Aufwendungen für Beratung und Unterstützung können dann bei der Bemessung der Höhe des Budgets mit berücksichtig

werden. Selbstverständlich können auch die Eltern für ihre Kinder mit Handicap ein Persönliches Budget beantragen. Ob einer Person das Persönliche Budget für bestimmte Leistungen tatsächlich gewährt wird, ist je nach Einzelfall von unterschiedlichen Faktoren abhängig.

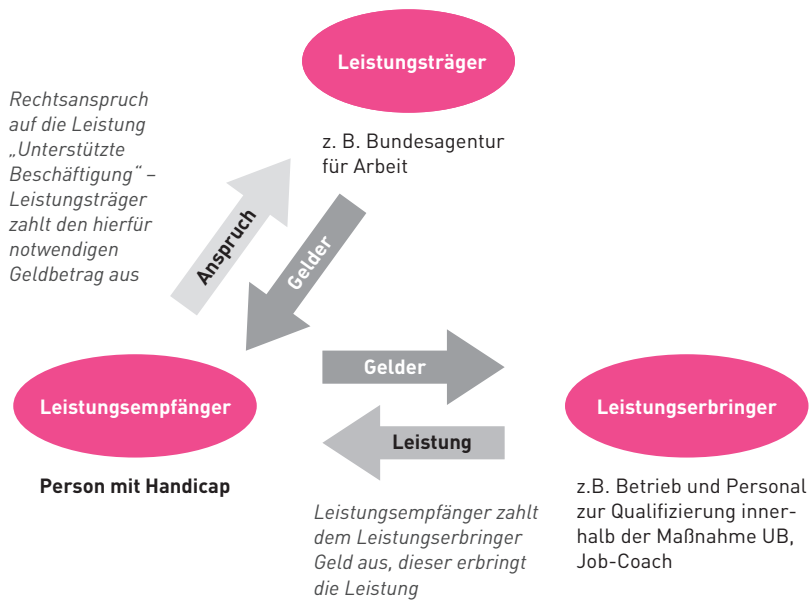
So muss zunächst der Hilfebedarf dieser Person festgestellt werden, nach dem sich die Ansprüche auf bestimmte Sach- und Dienstleistungen richten.

Des Weiteren ist zu überprüfen, ob die jeweiligen Leistungen überhaupt „budgetfähig“ sind. Auch ist die Gewährung einer konkreten Leistung mittels des Persönlichen Budgets davon abhängig, ob bei der Person ein „alltäglicher und regelmäßig wiederkehrender“ Bedarf besteht. →

Abb. 3



Abb. 4



### Wo gibt es Informationen und Unterstützung bei der Beantragung?

Die einzelnen Leistungsträger und die gemeinsamen Servicestellen ([www.rehaservicestellen.de](http://www.rehaservicestellen.de)) sind grundsätzlich zur Beratung verpflichtet. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat ein Bürgertelefon für Menschen mit Handicap eingerichtet, um Informationen zum Persönlichen Budget zu erteilen (Tel. 030221911-006). Die „BAG UB“ bietet, wie auch die „Hamburger Arbeitsassistenten“, Informationen und Beratung. Die Interessenvertretung „Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.“ (ISL) stellt ein Beratungstelefon zur Verfügung (Tel. 01805474712). Bundes- und Landesverbände von „Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen“ können informieren beziehungsweise weiterverweisen. Teilweise haben Ortsinitiativen wie „Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen für Inklusion im Landkreis Göppingen“ Projektmittel und/oder Beratungsstellen, innerhalb derer eine individuelle Unterstützung bei Beantragung und Durchführung möglich ist.

Leider ist vielen Leistungsträgern und Beratungsinstanzen das Antragsverfahren zum Persönlichen Budget noch wenig geläufig, was zu Unsicherheiten bei der Antragsbearbeitung führen kann. Dies gilt besonders dann, wenn eine Tätigkeit in einem künstlerischen Arbeitsfeld angestrebt wird. Dann muss auf beiden Seiten individuelle Pionierarbeit geleistet werden. Hierbei müssen die Potenziale der betreffenden Personen besonders bedacht und kreative Lösungen entwickelt werden. Unserer Erfahrung nach lohnt es sich aber, mit den zuständigen Sachbearbeitern ins Gespräch zu

gehen und eventuell anhand bestehender Praxisbeispiele aus anderen Behörden die individuelle Bedarfslage zu erörtern. Die Erfahrungen im Personenkreis des ILAN-Netzwerks zeigen, dass man bei Elternverbänden ebenso wie beim Bundesverband, den Landesverbänden und Ortsinitiativen von „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V.“ viel Verständnis und Unterstützung findet. Selbstverständlich können auch Mitglieder von ILAN kontaktiert werden und auf der ILAN-Homepage finden sich Praxisbeispiele für Anträge zum Persönlichen Budget. Auch Eltern und Unterstützterkreise, die bereits Erfahrungen mit der Beantragung eines Persönlichen Budgets gesammelt haben, können insoweit behilflich sein.

### Leistungen und Leistungsträger

Da im Begleitbuch ganz besonders Aspekte des Arbeitslebens erörtert werden, soll im Folgenden von einigen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben die Rede sein, die mittels des Persönlichen Budgets gewährt werden können. Grundsätzlich sind alle Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach §§ 33 – 43 SGB IX budgetfähig.

Hierzu können je nach Personenkreis und Bedarfslage folgende Maßnahmen gehören:

- Maßnahmen der Arbeitsassistenten;
- Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes einschließlich der Leistungen zur Beratung und Vermittlung, Trainingsmaßnahmen und Mobilitätshilfen (zum Beispiel regelmäßige Supervision für das Team im Betrieb,

die Betroffenen selbst sowie deren Eltern beziehungsweise Vertrauenspersonen; sozialpädagogische Beratung, Begleitung und Job-Coaching direkt am Arbeitsplatz; Übernahme von Bewerbungskosten);

- Maßnahmen zur Berufsvorbereitung (zum Beispiel Praktika und Arbeitserprobungen);
- Maßnahmen zur beruflichen Anpassung und Weiterbildung;
- die individuelle betriebliche Qualifizierung im Rahmen der Unterstützten Beschäftigung (vgl. hierzu das Beispiel Sarah Heizmann);
- die berufliche Ausbildung;
- berufliche Qualifizierungen auf dem ersten Arbeitsmarkt in Anlehnung an das Eingangsverfahren und den Berufsbildungsbereich der WfbM (vgl. hierzu die Beispiele Patricia Netti und Laura Brückmann);
- Mobilitätshilfen;
- die Übernahme von erforderlichen Unterkunft- und Verpflegungskosten, aber auch zum Beispiel von Lehrgangskosten, Prüfungsgebühren, Lernmitteln, Arbeitskleidung und Arbeitsgerät;
- die Erstattung der Kosten für erforderliche Hilfsmittel, technische Arbeitshilfen sowie die Beschaffung, Ausstattung und Erhaltung einer behinderungsgerechten Wohnung in angemessenem Umfang;
- medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen, soweit diese Leistungen im Einzelfall zur Teilhabe am Arbeitsleben erforderlich sind.

Die Leistungen werden auch für die Zeiten notwendiger Praktika beziehungsweise Arbeitserprobungen erbracht, so zum Beispiel im Rahmen der Berufsvorbereitung oder auch bei einem Wechsel des Arbeitsbereichs innerhalb einer Ausbildung/Qualifizierung oder beruflichen Tätigkeit. Näheres zu den einzelnen Leistungen ist den §§ 33 – 43 SGB IX zu entnehmen.

Für Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben sind insbesondere die örtliche Agentur für Arbeit und das jeweilige Sozialamt – und dort die Eingliederungshilfe – zuständig.

Ist lediglich ein einziger Leistungsträger am Verfahren beteiligt, spricht man von einem „einfachen“ Persönlichen Budget, bei zwei oder mehr Leistungsträgern von einem „trägerübergreifenden Persönlichen Budget“. Bei Letzterem wird das Geld beziehungsweise der Gutschein dennoch als Gesamtleistung „aus einer Hand“ an die Person mit Handicap übermittelt.

## Verfahren zur Beantragung eines Persönlichen Budgets

### Antragstellung

Ein Antrag ist die erste Voraussetzung für die Bewilligung von Leistungen zur Teilhabe in Form des Persönlichen Budgets. Ein solcher Antrag kann bei den Leistungsträgern selbst oder aber bei den „Gemeinsamen Servicestellen“ gestellt werden. Eine Auflistung der Servicestellen findet sich im Internet unter [www.reha-servicestellen.de](http://www.reha-servicestellen.de). Die Gemeinsame Servicestelle wägt nach einem ersten Gespräch ab, welcher oder welche Leistungsträger bei der jeweiligen Person infrage kommen, und stellt dann den entsprechenden Kontakt her. Muster zur Beantragung eines Persönlichen Budgets finden sich auf der ILAN-Homepage.

### Bedarfsfeststellung und Mittelgewährung

Der jeweilige Hilfebedarf der Person mit Handicap wird im Rahmen eines Bedarfsfeststellungsverfahrens der beteiligten Leistungsträger ermittelt. Orientierung bei der Mittelgewährung bieten die in früheren Verfahren getroffenen Entscheidungen. Als Richtlinie zu beachten ist, dass das jeweils erteilte Persönliche Budget sich an den Kosten der Maßnahmen der Behindertenhilfe orientiert. Bei Neuanträgen wird der Bedarf in einer Hilfeplan- oder Budgetkonferenz ermittelt, an der neben den beteiligten Leistungsträgern und gegebenenfalls einer Gemeinsamen Servicestelle auch die Person mit Handicap und gegebenenfalls ihre Vertrauensperson(en) teilnehmen.

Nach der Bedarfsermittlung schließen die Person mit Handicap und der „Beauftragte“ eine Zielvereinbarung ab, die die mit der Zahlung des Persönlichen Budgets angestrebten Förder- und Leistungsziele festlegt. Die Vereinbarung regelt auch, ob und wenn ja in welcher Form ein Nachweis darüber zu erbringen ist, wie das Persönliche Budget zur Deckung des festgestellten Bedarfs tatsächlich verwendet wird und wie die Qualität der betreffenden Bedarfsdeckungsmaßnahme gesichert werden kann. Die Zielvereinbarung muss an die jeweiligen Gegebenheiten angepasst und möglichst präzise formuliert sein. Die ILAN-Homepage bietet Beispiele für die inhaltliche Ausgestaltung solcher Zielvereinbarungen. Die Zielvereinbarung wird in der Regel zusammen mit dem Bescheid schriftlich erstellt.

Beim „einfachen“ Persönlichen Budget erstellt derjenige Leistungsträger den Bescheid, der für die Bewilligung der jewei-

ligen Leistung zuständig ist. Beim „trägerübergreifenden“ Persönlichen Budget erlässt der beauftragte Leistungsträger den Bescheid. Die von den beteiligten Leistungsträgern zur Verfügung gestellten Teilbudgets bilden ein „Gesamtbudget“, das dem Antragsteller ausbezahlt wird.

Ist der/die BudgetnehmerIn mit dem Ergebnis des Verfahrens nicht einverstanden, kann er/sie gegenüber dem Leistungsträger, der den Bescheid erlassen hat, Widerspruch einlegen und gegebenenfalls auch Klage bei Gericht erheben. Für den Fall, dass die bewilligte Geldleistung nicht mehr ausreichen sollte oder sich die persönliche Bedarfssituation geändert hat, kann auch eine Erhöhung des Budgets beantragt werden.

In jedem Falle, in dem ein Persönliches Budget gewährt worden ist, muss der Hilfebedarf mindestens einmal jährlich in einem neuerlichen Bedarfsfeststellungsverfahren überprüft und gegebenenfalls angepasst werden. Dem/der BudgetnehmerIn ist es auch jederzeit möglich, statt der Geldleistung wieder eine Sachleistung in Anspruch zu nehmen. Für das Arbeitsleben bedeutet dies, dass eine Person mit Handicap jederzeit die Möglichkeit hat, zu einer Beschäftigung beziehungsweise beruflichen Qualifizierung in einer WfbM zurückzukehren. Dementsprechend kann der/die BudgetnehmerIn die getroffene Zielvereinbarung aus wichtigem Grund mit sofortiger Wirkung kündigen, wenn ihm/ihr die Fortsetzung nicht länger zumutbar ist. Man kann das Persönliche Budget aber auch einfach „auslaufen“ lassen, indem man nach Ende des Bewilligungszeitraums keinen Verlängerungsantrag stellt. Der Leistungsträger kann die Zielvereinbarung seinerseits kündigen, wenn zum Beispiel der/die BudgetnehmerIn die erforderlichen Nachweise über die tatsächliche Verwendung des Budgets und die Qualitätssicherung nicht erbracht hat. Um eine Eingliederung in eine WfbM zu erleichtern, wird oftmals etwa der Berufsbildungsbereich als Persönliches Budget ohne das normalerweise vorgeschaltete dreimonatige Eingangsverfahren gewährt – das Eingangsverfahren wird „aufgehoben“ und erfolgt dann bei einer späteren eventuellen Eingliederung in eine WfbM.

## Förderliche Rahmenbedingungen für die Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt

Abschließend soll auf einige Momente und Faktoren hingewiesen werden, die sich für die Ausformung und Durchführung beruflicher Qualifizierungen ebenso wie für die Ausgestaltung des Arbeitslebens von Menschen mit Handicap als besonders förderlich erweisen können.

### Praktika

Bereits während der Schulzeit und im Stadium der Berufsvorbereitung der meisten portraitierten ILAN-KünstlerInnen erwiesen sich Praktika als besonders gewinnbringend. Sie trugen nicht nur oft zur Knüpfung wichtiger Kontakte bei, sondern eröffneten auch erfolgversprechende Möglichkeiten zur beruflichen Qualifizierung.

Oft haben Praktika auch erst bestimmten Berufsideen zur Entstehung verholfen. So schöpfte etwa Laura Brückmann die Idee, sich im tänzerischen Bereich zu qualifizieren, aus ihrem Praktikum in einem integrativen Ausbildungszentrum für Tanz- und Musiktherapie. Auch der Gedanke Lauras, das Tanzen im pädagogischen Bereich zu praktizieren, rührte aus einem Praktikum im Kindergarten.

Die Durchführung von Praktika ermöglicht es ArbeitgeberInnen und deren Betriebsangehörigen oft zum ersten Mal, Erfahrungen im Umgang mit gehandicapten Personen zu sammeln. Durch den Abbau von Vorurteilen, Ängsten und Unsicherheiten erhöhen sich oftmals die Chancen, dass sich Arbeitgeber dazu entschließen, Menschen mit Handicap Qualifizierungs- oder Arbeitsmöglichkeiten zu bieten.

### Unterstützung durch professionelle Kräfte

Bei der Schaffung und inhaltlichen Ausgestaltung von Qualifizierungsmaßnahmen können auch geschulte Fachkräfte wertvolle Hilfe leisten. So akquirierte etwa der Job-Coach, der Katharina Reichelt zur Verfügung stand, für sie neue Tätigkeitsfelder. Sarah Heizmann hatte an ihrer Seite eine Qualifizierungstrainerin, die sie unter anderem bei der Beantragung der notwendigen Gelder unterstützte, sich an der Gestaltung des Curriculums beteiligte, Berichte für die Arbeitsagentur verfasste und im Übrigen auch für die nötige Kooperation und Koordination aller an der Qualifizierung Sarahs beteiligten Personen sorgte. Bei Laura Brückmann waren zwei Sozialpädagoginnen in die Begleitung ihrer Qualifi-

zierung eingebunden, so zum Beispiel beim Ersinnen von Ausbildungsinhalten und bei der regelmäßigen Berichterstattung über deren Umsetzung; im Übrigen waren sie bei Bedarf auch immer dann beratend vor Ort verfügbar.

### **Bedeutung des Teams und der Personen vor Ort**

Aus vielen Berichten über die ILAN-KünstlerInnen lässt sich auf den hohen Stellenwert der Zusammenarbeit im Ausbildungs- oder Berufsbereich vor Ort schließen. Dabei spielt eine ganz entscheidende Rolle, wie eng und vertrauensvoll das jeweilige innerbetriebliche Verhältnis zwischen der Person mit Handicap und ihren BetriebsleiterInnen ist und wie viel Wertschätzung beide Seiten einander entgegenbringen. Auch das Engagement und die Offenheit einzelner MitarbeiterInnen und des gesamten Teams im jeweiligen Betrieb sind entscheidende Voraussetzungen für das Gelingen von Eingliederungsmaßnahmen.

Wichtig ist schließlich auch, dass sich jeweils ein(e) HauptansprechpartnerIn oder ein(e) MentorIn findet, der/die sich der förderlichen Rahmenbedingungen für die Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt der zu qualifizierenden Person mit Handicap besonders annimmt. So genehmigte das Integrationsamt dem Musiktherapeuten von Katharina Reichelt zwei zusätzliche Wochenstunden, um den Arbeitsplatz von Katharina zu stabilisieren. Im Falle von Laura Brückmann wurde eine zusätzliche Arbeitskraft im Servicebereich eingestellt, die dort zu Zeiten arbeitete, in denen die Stelleninhaberin Laura Brückmann als Mentorin begleitete. Auch Sarah Heizmann genoss zu Beginn ihrer Qualifizierung die Begleitung durch eine zusätzliche Arbeitsassistentin.

### **Individualisierung und bedürfnisorientierte Ausrichtung der Inhalte**

Die Beispiele einiger ILAN-KünstlerInnen belegen, wie wichtig es ist, die Inhalte der Qualifizierung auf die individuellen Wünsche, Stärken und Bedürfnisse der jeweiligen Person mit Handicap abzustimmen. Dabei muss stets die fachliche und persönliche Förderung im Blick behalten werden. Wichtig ist es herauszufinden, in welchen Bereichen die Person ihr Potenzial entfalten kann und was vor Ort dafür an Unterstützung gebraucht wird. Bewährt hat es sich auch, das Curriculum möglichst flexibel an die gegenwärtigen Interessen, Bedürfnisse und Befindlichkeiten der Person mit Handicap anzupassen. Um dieser Person die Möglichkeit zu geben, ihre beruflichen Interessen und Stärken selbst herauszufin-

den, sollte sie möglichst in verschiedenen Arbeitsfeldern Erfahrungen sammeln können. Bei alledem gilt es, die körperlichen, psychischen, kognitiven und persönlichen Belastungsgrenzen der jeweiligen Person zu beachten. Dementsprechend müssen sich die Anforderungen an sie stets im Bereich des Zumutbaren halten; hierzu gehört es auch, ihr Rückzugsmöglichkeiten zu bieten und ihre Arbeitszeit und Pausen flexibel einzuteilen.

### **Klare Arbeitsfelder, Strukturen und Abläufe**

Wichtig sind auch klare, sich wiederholende Strukturen und Abläufe im Arbeitsalltag. Die Bereithaltung von konkreten Tätigkeitsfeldern gibt Personen mit Handicap die dringend benötigte Sicherheit. Kann sie nicht gewährleistet werden, müssen umso mehr Personen zur Verfügung stehen, die eine kontinuierliche Stütze bieten, als AnsprechpartnerInnen zur Verfügung stehen und die zu bewältigenden Arbeitsschritte transparent machen.

### **Kommunikation und Teambegleitung**

Eine regelmäßige und gute Kommunikation zwischen den an der Qualifizierung beteiligten Personen ist unerlässlich. Hierzu beitragen kann die Schaffung eines Forums, um gemeinsam aktuelle Situationen zu reflektieren und sich sowohl über positive Entwicklungen als auch unbewältigte Probleme auszutauschen. Zudem bekommen die Personen wichtige Einblicke in die Tätigkeitsbereiche der anderen Beteiligten. Auf dieser Basis kann schließlich auch über eine Verknüpfung der verschiedenen Inhalte der Qualifizierung nachgedacht und entschieden werden. Die Einbeziehung einer externen Fachkraft kann hierbei hilfreich sein.

### **Soziale Kontakte**

Wie die Erfahrungen einiger ILAN-KünstlerInnen zeigen, können sich bereits bestehende soziale Kontakte als sehr hilfreich für die Schaffung beruflicher Qualifizierungsmöglichkeiten erweisen. So ließen sich Qualifizierungsmaßnahmen öfter nur durch bereits bestehende Kontakte zu den LeiterInnen von Betrieben auf dem ersten Arbeitsmarkt erreichen. Die Überlegung ist daher stets, ob es im eigenen Verwandten-, Bekannten- und Freundeskreis oder auch im Gemeinwesen die eine oder andere einflussreiche Persönlichkeit gibt, die Personen mit Handicap den Zugang zum Berufsleben eröffnen könnte. Gleiches gilt für Eltern-Netzwerke wie ILAN, Vereine und Selbsthilfeinitiativen, wie zum Beispiel

die Ortsinitiative „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen für Inklusion im Landkreis Göppingen“.

Die Methode „Persönliche Zukunftsplanung“ bietet hierbei die Möglichkeit, potenzielle Unterstützer in die Planungsprozesse einzubinden, einen Zugang zu neuen Unterstützern zu schaffen und gemeinsam neue Wege zu planen.

<sup>1</sup> Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) vom 19.6.2001, zuletzt geändert durch Gesetz vom 14.12.2012.

<sup>2</sup> Verordnung zur Durchführung des § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (Budgetverordnung – BudgetV) vom 27.5.2004.

Herzlichen Dank an das ILAN-Projekt für das freundliche Entgegenkommen und die Möglichkeit, Ausschnitte aus dem ILAN-Handbuch in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen!

# Mehr Selbstbewusstsein, weniger Empfindlichkeit

Kommentar von Dieter Basener

In der Ausgabe 79 vom Mai 2015 haben wir einen Artikel aus der Feder von Dieter Basener „40 Jahre Werkstattgesetzgebung. Änderungsbedarf in Werkstätten für behinderte Menschen – Vorschläge für eine Gesetzesnovellierung“ veröffentlicht. Der Autor befasst sich differenziert mit den Entwicklungen der Werkstätten-Landschaft und publiziert unter anderem online in der „Europa-Akademie – Institut für Teilhabe und Inklusion“ Diskussionsbeiträge darüber.

In seinem aktuellen Kommentar aus dem Februar-Newsletter 2016 der Europa-Akademie geht der Autor auf das Image der Werkstätten ein, hebt ihre einzelnen Funktionen hervor und betont: „Der Fokus der beruflichen Teilhabe ist schließlich nicht die Werkstatt, sondern der behinderte Mensch.“

**S**ind Werkstätten die Prügelknaben der Sozialpolitik? Diesen Eindruck kann man gewinnen, wenn Werkstattverantwortliche darüber reden, dass sie ständig Forderungen nach stärkerer Öffnung und mehr Vermittlungen hören. Das Missverständnisein ist für manche zu einem zentralen Thema geworden: Werkstatttreffen wirken oft wie Klagerunden. Tenor: „Immer werden wir an den falschen Kriterien gemessen. Für die Politik zählen nur die Übergänge in den Arbeitsmarkt. Unsere eigentliche Leistung erkennt niemand an.“

Seit der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich der Groll noch verstärkt. Örtliche Presse und Lokalpolitiker, früher den Werkstätten durchweg wohlgesonnen, gehen auf Distanz. Statt des Bürgermeisters kommt oft nur noch der zuständige Referent zum Tag der offenen Tür. Kein Wunder, dass auch der Inklusionsgedanke bei vielen Werkstattvertretern nicht sehr hoch in Kurs steht.

Der ehemalige Vorsitzende der BAG WfbM beispielsweise antwortet in einem Interview mit dem Werkstatt-Dialog, Ausgabe 4/2016, auf die Frage „Tut man behinderten Menschen mit der Inklusion überhaupt einen Gefallen?“. „Einzelnen vielleicht, dem Gros sicherlich nicht.“ Und er fügt hinzu: „Nehmen wir beispielsweise den schulischen Bereich: Geistig behin-

derte Menschen sind nun einmal keine Abiturkandidaten.“ Abgesehen davon, dass das Abitur nicht der Standard-Abschluss der Regelschule ist, sollte sich Herr Mosen einmal bei der integrativen Sophie-Scholl-Schule der Lebenshilfe Gießen informieren. Die ist bei Eltern nichtbehinderter Kinder sehr beliebt, weil sich herumgesprochen hat, dass die Inklusion Lernfreude und Zukunftschancen aller Schüler verbessert.

Aber zurück zur seltsam anmutenden Defensivhaltung der Werkstätten gegenüber ihren Kritikern. Richtig ist: Die Diskussionsbeiträge der Werkstattgegner sind oft sehr pauschal und ungerecht. Sie verwechseln Ursache und Wirkung und sehen die Werkstätten als die Schuldigen für mangelnde Wahlfreiheit. Aber sie treffen die Falschen. Werkstätten tun nichts anderes als das, was das Gesetz ihnen vorschreibt. Welche Möglichkeiten zur beruflichen Teilhabe finanziert werden, liegt nicht in ihrem Ermessen, sondern ist gesetzlich festgelegt. Für die Arbeit der Werkstätten gibt es sehr genaue Vorgaben und sie haben sich daran zu halten. Wenn nicht, droht ihnen der Verlust ihrer Anerkennung. Nicht die Werkstätten haben das Heft des Handelns also in der Hand, sondern der Gesetzgeber. Und der musste bisher zu Neuerungen meist gedrängt werden, auch dadurch, dass innova-

tive Werkstätten ihre Grenzen gezielt ausweiteten.

Beispiel: Ausgelagerte Einzelarbeitsplätze und betriebsintegrierte Berufsbildung waren in den 90er-Jahren nicht erlaubt. Erst als in einigen liberaleren Großstädten Werkstätten ihre Angebotspalette in diese Richtung erweiterten und das offensichtlich zu einer neuen Qualität für die Beschäftigten führte, machte eine Gesetzesänderung Werkstattplätze in Betrieben überall möglich. In Sachen Angebotsvielfalt sind Werkstätten schon von Beginn an aktiv: Sie entwickeln immer neue Arbeitsfelder, die die Vielfalt der Fertigungen in der Industrie widerspiegeln. Und sie bieten Dienstleistungen, die eine Brücke zur Bevölkerung schlagen und ihr die Berührungsängste vor dem Thema Behinderung nehmen. Gastronomieprojekte und Hotels gehören dazu, Wäschereien und Zeltverleihe, Landschaftsgärtnereien und Tierpensionen. Schließlich verlagern sie ihre Arbeit zunehmend in Betriebe. Werkstattbeschäftigte arbeiten in der IKEA-Fundgrube, in Museen und Archiven. Sie waschen die Fahrzeuge der Polizei und reinigen Fußballstadien. Das zeigt: Werkstätten nehmen den Auftrag zur Integration mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln und Möglichkeiten an. Ob die Kritiker sich dessen wirklich bewusst sind? →

Es gibt noch eine andere wichtige Funktion, die Werkstätten erfüllen, und zwar die des Schutzraums, ohne den viele Beschäftigte am Arbeitsleben nicht teilnehmen könnten. Die Ursachen für psychische Erkrankungen liegen beispielsweise oft in der Arbeitswelt. Eine Rückkehr in Betriebe mit ihren für sie krank machenden Bedingungen verbietet sich für die Betroffenen. Werkstätten organisieren Arbeit ohne Ansehen der Person mit ihren Schwierigkeiten, Auffälligkeiten und Besonderheiten. Die Verpflichtung, alle zu beschäftigen, die einen Anspruch darauf haben, ist im freien Arbeitsmarkt nicht zu realisieren, auch nicht mit gesetzlichen Vorgaben. Mit diesem Pfund lässt sich in der öffentlichen Darstellung wuchern. Selbstbewusstsein und Offensive sind angebracht, statt sich in die Schmollecke zurückzuziehen. Werkstätten sind meist besser als ihr Ruf, sind für viele Betroffene die einzige Chance auf Arbeit und müssen auch in Zukunft im Gesamtangebot eine Rolle spielen. Deshalb ist in Deutschland wohl keine Auflösung der Werkstätten zu befürchten, wie dies die britische Regierung verfügt hat.

Also alles gut so wie es ist? Einfach so weitermachen wie bisher? Nein, Werkstätten können in Zeiten der Inklusion für sogenannte „nicht Erwerbsfähige“ nicht die einzige Möglichkeit zur Arbeit bleiben. Behinderten Menschen steht ein Wunsch- und Wahlrecht zu und sie müssen die Chance haben, es auszuüben. Sie müssen zwischen deutlich unterscheidbaren Angeboten und unterschiedlichen Anbietern wählen können. Die beschriebene Vielfalt der Werkstätten bietet bei weitem nicht das, was ein geöffneter Markt an Wahlmöglichkeiten bereitstellen kann. Mit der bevorstehenden Verabschiedung eines Teilhabegesetzes zeichnet sich nun die Eröffnung eines Marktes in der beruflichen Teilhabe ab, wenngleich leider nur als „Werkstatt in anderer Form“. Die Tatsache, dass Werkstätten an dieser Öffnung Kritik äußern und dass sie die Bedingungen für die Wettbewerber mitbestimmen möchten, kann man ihnen mit Recht zum Vorwurf machen. Das riecht stark nach Rückwärtsgewandtheit und Lobbyismus. Sicher ist es nicht angenehm, sein Monopol zu verlieren und sich der Konkurrenz stellen zu müssen. Sicher ist die Situation neu und ungewohnt. In einem Reha-Markt sind ihnen die Kostensätze vom Eintritt ins Erwerbsleben bis zur Rente nicht mehr garantiert, ebenso wenig wie die jährlichen Zuwachsraten an Werkstattplätzen von zwei bis drei Prozent. In Zukunft heißt es, Teilnehmer zu gewinnen, mit Leistung und guten Angeboten zu überzeugen,

um jeden einzelnen Teilnehmer zu kämpfen, Kunden- und Serviceorientierung zu entwickeln.

Und da ist noch viel Potenzial nach oben. Wer weiß, wie sehr sich beispielsweise Autofirmen um ihre Kunden bemühen, mit Wohlfühlambiente, intensiver Beratung, ausgedehnten Probefahrten, individuellem Entgegenkommen und vielem mehr, der wundert sich, wie bürokratisch und uninspiriert eine Werkstattaufnahme vonstatten gehen kann. Dabei geht es beim Neuwagenkauf um einen Betrag von vielleicht 30000 Euro, bei einem Werkstattplatz in vierzig Arbeitsjahren um rund eine halbe Million. Dafür kann man sich gerne schon mal ins Zeug legen.

Man möchte also den Werkstätten zurufen: Hört auf zu jammern, seid selbstbewusst und stellt eure Leistungen und Fähigkeiten heraus. Nehmt aber auch die Herausforderungen einer Marktöffnung an. Der Fokus der beruflichen Teilhabe ist schließlich nicht die Werkstatt, sondern der behinderte Mensch. Er soll endlich zum selbstbewussten Kunden werden können, wie ihm dies das SGB IX schon vor 15 Jahren zugesagt hat. Für diesen Wettbewerb seid ihr gut aufgestellt und müsst euch nicht verstecken, allenfalls ein paar neue Fähigkeiten und Tugenden entwickeln.



*Institut für  
Teilhabe und Inklusion*

Die Europa-Akademie – Institut für Teilhabe und Inklusion – ist ein Geschäftszweig der Werraland Werkstätten e.V. in Eschwege.

Außenorientierung, inkludierte Arbeitsplätze, Wohnen und Inklusion sind die großen Themen, mit denen sie sich beschäftigen.

Im eigenen Integrationshotel KOCHSBERG bieten sie verschiedene Seminare und Tagungen an – mehr unter: [www.europa-akademie-inklusion.de](http://www.europa-akademie-inklusion.de)

Weiterhin geben sie regelmäßig einen Online-Newsletter heraus. Im letzten Jahr starteten sie eine Beitragsreihe, in der Dieter Basener sich kritisch mit der Situation in der Werkstätten auseinandergesetzt und in zwölf Beiträgen Probleme benennt und Vorschläge für Verbesserungen macht.

# Pflegestufen heißen ab 2017 Pflegegrade Was ändert sich?

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Die meisten unserer Familien erhalten das sogenannte Pflegegeld – Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung, die ihrem Familienmitglied mit Down-Syndrom zustehen. Zum 1. Januar 2017 treten die Regelungen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes (PSG II) in Kraft.

## Was ist in den gesetzlichen Neu-regelungen vorgesehen?

Zum einen wurde der Begriff der Pflegebedürftigkeit neu definiert und zum anderen ist das Verfahren der Begutachtung neu.

- **Pflegebedürftigkeit – neue Definition:**  
Es wird nicht mehr unterschieden zwischen Menschen, die körperlicher Pflege bedürfen, und denjenigen, die in ihren Alltagskompetenzen eingeschränkt sind, beispielsweise Personen mit Demenz oder mit geistiger Behinderung.
- **Begutachtung – neuer Ansatz:**  
Es sind nicht mehr die Zeitwerte (der zeitliche Aufwand), an denen sich die Begutachtung orientiert, sondern der Grad der Selbstständigkeit in Alltagssituationen.

## Woran wird der Grad der Selbstständigkeit gemessen?

Es sind sechs festgelegte Bereiche, innerhalb denen die Einschränkungen eines Menschen in seiner alltäglichen Selbstständigkeit und/oder seinen Fähigkeiten beurteilt werden:

- Mobilität
- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- Selbstversorgung
- Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
- Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte.

## Pflegegrade anstelle von Pflegestufen

Ab 2017 wird der Name „Pflegestufe“ durch „Pflegegrade“ ersetzt. Es gibt fünf Pflegegrade: 1, 2, 3, 4 und 5.

Wer bereits im Rahmen des noch bestehenden Systems eine Pflegestufe hat, wird nicht neu begutachtet, sondern bekommt „automatisch“ einen Pflegegrad, wie im for-

malen Schema vorgesehen: Bei der Überführung wird voraussichtlich Pflegestufe 0 zu Pflegegrad 1, Pflegestufe 1 zu Pflegegrad 2 und so weiter. Außerdem gilt für diese Personen ein Bestandsschutz-Recht auf ihre Leistungen.

Wer 2017 einen ersten Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung stellt, wird nach den neuen Kriterien begutachtet.

## Wie verläuft die Begutachtung?

Das zentrale Kriterium bei der Einstufung in die Pflegegrade ist, wie bereits gesagt, die Selbstständigkeit. Hier stehen körperliche und geistig-seelische Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit gleichgewichtig nebeneinander.

Es werden Punkte auf einer Skala von Null bis 100 vergeben und dementsprechend gestaltet sich die Entscheidung über die Vergabe des Pflegegrades.

Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MdK) orientiert sich bei der Bewertung des Pflegegrades an konkreten Richtwerten in folgenden Bereichen:

- Hilfen bei Alltagsverrichtungen
- Psychosoziale Unterstützung
- Nächtlicher Hilfebedarf
- Präsenz am Tag
- Unterstützung beim Umgang mit krankheitsbedingten Anforderungen
- Organisation der Hilfen

Zwar entscheiden die Zeitwerte nicht mehr über die Einstufung/den Pflegegrad, der Zeitaufwand für die Pflegemaßnahmen stellt allerdings weiterhin einen Anhaltspunkt dar.

## Wie wird die Pflegereform finanziert?

Die Bundesregierung rechnet mit jährlichen Ausgaben von 2,4 Milliarden Euro. Sie werden durch die Anhebung der Pflegeversicherungs-Beiträge um 0,2 Prozentpunkte gedeckt.

## Kommentar

Sicherlich war eine Pflegereform notwendig und es hat lange genug gedauert, bis sie gesetzlich verankert wurde. Es sollte uns allerdings bewusst sein, dass Menschen mit Down-Syndrom als diejenigen, die die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, keine spezielle Gruppe in dem System darstellen. Natürlich ist es von Vorteil, wenn

wir bedenken: Die neu definierte Pflegebedürftigkeit bezieht sich nicht ausschließlich auf körperliche Einschränkungen, sondern umfasst die seelisch-geistigen Aspekte der Selbstständigkeit. Skeptisch mutet im Moment noch eine etwas inkonsequente Erklärung an: Zeitwerte zählen nicht mehr als entscheidendes Kriterium, gleichzeitig ist der Zeitaufwand weiterhin ein Anhaltspunkt (für die Begutachtung).

Es wird sich ohnehin bewähren müssen, ob Familien ohne die häufig empfohlenen und durchgereichten „Pflegetagebücher“ auskommen. Vermutlich werden wir trotz aller Vorteile, die in diversen Publikationen zum Thema betont werden, wie „neue Begutachtungsrichtlinien“, „höhere Leistungen“ und „Angleichung der Leistungen der Pflegeversicherung an die Preisentwicklung“ oder „mehr staatliche finanzielle Mittel für die Pflege“ weiterhin mit einem alten Problem rechnen müssen: mit der Willkür derjenigen, die die Gutachten erstellen und an die Krankenkassen weiterleiten. Wir merken es im Beratungsalltag häufig genug, ohne der Berufsgruppe etwas Vorsätzliches pauschal unterstellen zu wollen: Wenn ein Sparkurs in den einzelnen Bundesländern eingeläutet wird, bekommen es Pflegebedürftige zu spüren. Und daran kann eine Neu-Definition des Begriffs nichts bis wenig ändern.

Familien mit kleinen Kindern, die noch keine Pflegestufe beantragt haben, sind eventuell im Vorteil, wenn sie noch in diesem Jahr einen Antrag stellen. Der Rechtsanwalt Jürgen Greß hat uns dahin gehend beraten: „Es kann nicht schaden, die Einstufung in eine Pflegestufe nach dem alten System noch in diesem Jahr zu beantragen. Sollte es nicht zufriedenstellend klappen, könnte man es ab 2017 ja auch noch einmal nach dem neuen System versuchen. Aufgrund Bestandsschutz behält man jedenfalls die Pflegestufe beziehungsweise die Leistungen, die 2016 erreicht wurden.“

Quellen-Auswahl:  
[www.pflege-grad.org](http://www.pflege-grad.org)  
[www.jedermann-gruppe.de](http://www.jedermann-gruppe.de)  
[www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)  
[www.test.de](http://www.test.de)



*Benjamin – „Was er schon alles gemeistert hat in seinem kurzen Leben.“*

**D**ezember 2014. Endlich war es soweit: Unser zweites Wunschkind kam auf die Welt. Doch am Anfang stand die Welt Kopf: Benjamin kam mit Trisomie 21 zur Welt.

Heute, über ein Jahr später, haben wir unsere Welt wieder zurechtgerückt. Und seit seiner Geburt juckt es mich, einmal einige meiner Erfahrungen und Erlebnisse aufzuschreiben und mitzuteilen.

Nicht für die drei Prozent der betroffenen Eltern, deren Baby auch mit einer Behinderung zur Welt kam. Sondern für die 97 Prozent der Mitmenschen, der Freundinnen und Freunde, der Omas und Opas, der Nachbarschaft, der Kolleginnen und Kollegen, der Menschen eben, die einem täglich über den Weg laufen.

Denn schon nach der Geburt fing es an mit den betroffenen Gesichtern (und damit meine ich nicht unsere Gesichter als Eltern) und der indirekten Frage „Darf ich gratulieren? Ist das angemessen?“. Ich kann hier natürlich nur aus meiner Sicht schreiben und

*Ich habe mir lange darüber Gedanken gemacht, warum es manchen so schwerfällt und anderen so scheinbar leicht, die richtigen Worte zu finden.*

# „So wie du bist“

TEXT UND FOTOS: SABINE KUSIOR

Ich habe zwei wunderbare Söhne: Florian und Benjamin. Doch heute möchte ich über Benjamin schreiben – meinen tapferen Löwen: Was er schon alles gemeistert hat in seinem kurzen Leben. Meine beharrliche Schildkröte: Tranquilla Trampeltreu kam letztendlich auch an ihrem Ziel an (Tranquilla Trampeltreu, die beharrliche Schildkröte aus dem Kinderbuch von Michael Ende). Meine Wundertüte: Immer wieder bringt er uns zum Staunen. Meine Knutschkugel: Man MUSS ihn einfach lieb haben.

sagen: JA! Macht das! Gratuliert uns! Wir brauchen das, diese herzlichen Worte, jede Mutter will schließlich hören: „Ach wie süß ist dein Baby!“

Ich habe mir lange darüber Gedanken gemacht, warum es manchen so schwerfällt und anderen so scheinbar leicht, die richtigen Worte zu finden. Ich erinnere mich an eine Bekannte, die herzlich zum Nachwuchs gratulierte. „Aber weißt du denn nicht, dass ???“ entgegnete ich. „Doch“, sagte sie, „aber in erster Linie seid ihr doch mal Eltern eines kleinen Jungen geworden, oder nicht?“ Wie

*„Aber in erster Linie seid ihr doch mal Eltern eines kleinen Jungen geworden, oder nicht?“*

recht sie hat! Und ich muss oft daran denken, wie geschickt die Natur das eingerichtet hat: Man liebt letztendlich sein Kind so, wie es ist. (Leider gibt es auch Ausnahmen: Immer wieder gibt es Mütter (und auch Väter), die ihre Babys ablehnen und nicht annehmen können, mit und ohne Behinderung.)

Und ob man es glaubt oder nicht: Mittlerweile „vergesse“ ich glatt, dass unser Kleiner anders ist. Ich verstehe es selbst nicht, war ich doch schließlich immer die, die sagte: „Ein behindertes Kind? Das könnte ich nicht!“ „Verdränge ich etwa die Tatsache?“, fragte ich mich anfangs. Eine liebe Freundin beantwortete mir die Frage, wenngleich in einem anderen Zusammenhang, sinngemäß so: „Nein, aber man rückt sich seine Welt wieder zurecht, lernt, damit umzugehen, zu leben. Benjamin ist Benjamin. Punkt und basta!“

Mittlerweile bin ich über ein Jahr weiter mit meinen Gedanken und ich kann sagen – aus tiefster Überzeugung sagen –, ich bin so glücklich wie vorher. Mein Leben hat sich verändert und ich werde mir wohl immer einen gesunden, nicht behinderten kleinen Benjamin wünschen. Aber er ist nun mal so, das kann ich nicht ändern, und wäre er nicht so, wäre er nicht Benjamin.

Und deswegen wehre ich mich mittlerweile auch gegen diese pauschalen „Oh, wie schlimm Blicke“. Ich denke da an eine kuriose Begegnung mit einer alten Schulkameradin, 20 Jahre lang nicht gesehen und zufällig beim Einkaufen getroffen. Fröhlich durch den Supermarkt schiebend, meinen Kleinen im Maxi Cosi fröhlich quetschend, der Große nebenher mit einem Eis in der Hand, kam sie auf mich zu. Zuerst erfreut, dann jedoch gleich sichtlich bestürzt auf Grund der Erkennung der Situation. Ich war sehr verärgert über ihre Reaktion und habe später darüber nachgedacht. Ich denke, dass Behinderung immer noch gleichgestellt wird mit „furchtbar“, „dein Leben ist gelaufen“, „nie mehr Spaß“. Aber urteile ich über alle und jeden und kommentiere die verschiedensten Lebensumstände meiner

*Ich denke, dass Behinderung immer noch gleichgestellt wird mit „furchtbar“, „dein Leben ist gelaufen“, „nie mehr Spaß“.*

Bekannten mit Aussagen wie „Dein Mann geht immer noch fremd – wie furchtbar!“, „Dein Sohn ist ein kleines ...!“ – Nein. Aber als Mutter eines behinderten Kindes fühlen



Die Brüder – Florian und Benjamin

sich andere wohl angespornt, ihren Kommentar zu geben.

Interessant ist auch die nett gemeinte Aussage „Ihr macht das gut“. Ja, ich freue mich tatsächlich über so ein Kompliment. Aber andererseits: Was machen wir gut? Dass wir nicht verzweifelt sind? Dass wir ihn lieben, so wie er ist? Dass (so sagte mir anfangs mal eine Freundin und meinte das auch durchaus positiv) ich weiterhin zum Fußball mit dem Großen gehe, ins Schwimmbad oder sonstwohin, Benjamin stets im Schlepptau, und nicht daheim versauere?

**Anfangs haben wir auch über die Begrifflichkeit gesprochen: Besonders? Jedes Kind ist was Besonderes! Anders? Ja, aber will ich das immer in den Vordergrund schieben? Beeinträchtigt, behindert? Klar, das ist nicht zu leugnen.**

Ich will nicht verheimlichen, dass es auch mir immer mal wieder schwerfällt, alles so hinzunehmen. In solchen Situationen bin ich dankbar für meinen großen Sohn. Er nimmt den Kleinen so an, wie er ist. Sieht ihn „normal“. Vor kurzem fragte ich: „Wünschst du dir manchmal, dass der Benjamin kein Down-Syndrom hat?“ Erstaunt antwortete er: „Nein, wieso, es wäre doch nichts anders?“ „Oh doch, eine ganze Menge“, dachte ich bei mir, ließ es aber so stehen, zumal mein Großer den Satz hinter-

herschob: „Ich liebe den Benjamin so, wie er ist.“ Da geht einem das Herz auf. Bruderliebe ist unschlagbar!

Ich habe viel über Glück nachgedacht. Gesundheit fällt mir dazu ein, Bildung, finanzielle Sicherheit. Doch eine liebe Freundin sagte anfangs zu mir: „Das Aller-Allerwichtigste ist, dass dein Kind glücklich ist.“ Wie recht sie hat! So viele gesunde, reiche Menschen sind unglücklich. Aber es gibt wiederum glückliche Menschen, die eben das eine oder andere Handicap mit sich bringen.

**Und noch eines sei am Schluss erwähnt: Die Frage „Warum?“ stelle ich mir nicht mehr, sondern frage: „Warum, nicht?“ Drei Prozent behinderte Babys bei der Geburt, und eins davon ist meins. Es sollte viel selbstverständlicher sein, dass eben nicht immer alles glatt läuft.**

Anfangs haben wir auch über die Begrifflichkeit gesprochen: Besonders? Jedes Kind ist was Besonderes! Anders? Ja, aber will ich das immer in den Vordergrund schieben? Beeinträchtigt, behindert? Klar, das ist nicht zu leugnen. „Wie geht es unserem Chromosömchen?“, hat mein Mann vor kurzem liebevoll gefragt. „Dem mit den ZWEIFmal 21 oder mit den Dreimal 21 Chromosömchen?“, antwortete ich scherzhaft.

Und noch eines sei am Schluss erwähnt: Die Frage: „Warum?“ stelle ich mir nicht mehr, sondern frage: „Warum, nicht?“ Drei Prozent behinderte Babys bei der Geburt, und eins davon ist meins. Es sollte viel selbstverständlicher sein, dass eben nicht immer alles glatt läuft.

Liebe Geburtsvorbereitungskurse, Elternzeitschriften und Co: Bitte, ihr sollt uns werdenden Müttern natürlich keine Angst machen. Aber es ist eben nicht immer alles eine rosarote Wolke und ja, es kann auch etwas schiefgehen! Nicht zuletzt deshalb freue ich mich, mit diesem Artikel einen Beitrag in diese Richtung leisten zu können. Und Folgendes wünsche ich mir noch in diesem Zusammenhang: Dass es (so toll es ist, dass möchte ich ausdrücklich betonen!!!) irgendwann keine riesige Schlagzeile mehr wert ist, wenn eine Modefirma eine

Kampagne mit behinderten Kindern startet (brandkids.de, Oktober 2015), ein „Downie-Mädchen“ auf dem Laufsteg unterwegs ist (Madeline Stuart lief am 13.9.2015 als Model bei der New York Fashion Week). Sondern dass es irgendwann normal ist oder zumindest so häufig vorkommt, dass darüber zu berichten nicht mehr „lohnt“. Dass Kinder mit Handicap dazugehören, mittendrin sind, und nicht die Ausnahme unter vielen „normalen“. Denn sie gehören dazu, haben ein Recht darauf und sind es tausendfach wert, ganz und gar und genau so, wie sie sind, geliebt zu werden!

Sabine Kusior baut seit Kurzem einen Blog auf: [kleeblatt2016.wordpress.com](http://kleeblatt2016.wordpress.com)  
Besuche sind gerne willkommen!

Die „drei Männer“



# Wenke ist ein Teil der Gemeinschaft – von Anfang an

TEXT UND FOTOS: MARINA OBERLÄNDER

Mein Name ist Marina Oberländer, ich komme aus Bottrop, bin 33 Jahre alt und Mutter von drei Kindern im Alter von neun, sieben und zwei Jahren.

**K**urz zu unserer Geschichte: Als mein Lebensgefährte und ich im Juni 2013 erfahren haben, dass unser Kind (die beiden größeren sind aus erster Ehe) einen Herzfehler hat, der vergleichsweise häufig mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht wird, stand für uns beide fest, dass wir ohne weitere Genuntersuchungen unsere Maus bekommen werden.

Natürlich haben wir uns die Fragen gestellt, warum gerade wir oder ob wir etwas falsch gemacht haben, aber diese Gedanken haben wir sehr schnell beiseitegeschafft. Schließlich wusste ich aus meiner Schulzeit noch, dass das Down-Syndrom kein Weltuntergang ist, aber man zweifelt eben an sich und fragt sich, ob man dem Ganzen gewachsen ist. Man denkt zum Beispiel an Anträge, die gestellt werden müssen, und Steine, die einem mit Sicherheit in den Weg gelegt werden.



Das Einzige, was zu diesem Zeitpunkt erst mal zählte, war die Herz-Operation, von der wir wussten, dass sie nach der Geburt auf uns zukommen wird. Wir hatten zwar kein Datum, aber die Prognose, dass diese meist zwischen dem vierten und sechsten Lebensmonat durchgeführt wird.

So habe ich als Mutter Dinge des alltäglichen Lebens erst mal ausgeblendet. Kindergarten und Schule waren in der Schwangerschaft kaum ein Thema, genau wie die Frage, ob man Therapien eventuell damit kombinieren kann.

Ein Gespräch mit der Kinderärztin von den beiden Schwestern klärte uns bereits auf, was auf dem Plan stehen wird, aber das wollten wir abhängig machen von einer Blutuntersuchung nach der Geburt.

Als Wenke dann am 14. Oktober 2013 das Licht der Welt erblickte und wir einen Tag später bei der üblichen Blutabnahme darum gebeten haben, etwas mehr für die genetische Untersuchung abzunehmen, ging es uns darum, dass wir alle möglichen Fördermaßnahmen ausschöpfen möchten, wenn sich das Down-Syndrom bestätigt.

Nach ca. einer Woche wurde uns das Ergebnis mitgeteilt und das Sozialpädiatrische Zentrum erklärte uns, was wir machen sollten: Schwerbehindertenausweis und Pflegestufe beantragen, Physiotherapie etc.

Den Schwerbehinderten Ausweis bekamen wir relativ schnell mit GdB 80 und den Merkzeichen G, B und H. Die Pflegestufe mussten wir nach Widersprüchen und dem daraus folgenden Widerspruchsbescheid gerichtlich einklagen und bekamen Recht. Eineinhalb Jahre Kampf haben sich gelohnt.

Als Wenke etwa acht Monate alt war, habe ich angefangen, mir Gedanken darüber zu machen, in welchen Kindergarten Wenke gehen wird. Ich hatte sie in der Schwangerschaft bereits in dem Kindergarten angemeldet, wo auch ihre beiden großen Schwestern gewesen sind, aber dies war erst mal unter Vorbehalt, wir wussten ja nicht genau, ob das Down-Syndrom Thema sein wird und was das gegebenenfalls für eine

Rolle spielen würde und ob der Kindergarten die Integration leisten kann.

Aber heutzutage muss man ja frühzeitig anmelden, weil in den meisten Kindergärten kaum Plätze da sind für Regelkinder, die mit dem dritten Geburtstag in die Kita gehen, weil die unter zweijährigen Kinder automatisch in diese Gruppen reinrutschen, wenn sie das entsprechende Alter haben.

Da meine mittlere Tochter zu diesem Zeitpunkt noch den Kindergarten besuchte und ich immer im Austausch mit den Erziehern stand, wurde immer konkreter, dass es schwierig sein wird, eine Integrationsfachkraft zu bekommen, denn „der Markt“ war nahezu leergefegt.

Etwa im August 2014 fingen wir an, uns über Alternativen Gedanken zu machen. Wir suchten das Amt für Jugend und Schule auf in der Hoffnung, dass man uns dort weiterhelfen kann.

Aus unserem Bekanntenkreis mehrerer Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wussten wir, dass die meisten Kinder übliche Tageseinrichtungen als Integrativkind besuchten, aber es gibt ja überall in allem Unterschiede. Auch wenn wir alle in NRW wohnen, gibt es den Unterschied zwischen den Landschaftsverbänden Rheinland und Westfalen-Lippe. Bottrop zum Beispiel gehört zu Westfalen-Lippe und unsere Nachbarstadt Oberhausen zum Rheinland.

Das Gespräch mit dem Fachbereich Jugend und Schule brachte uns schon mal die erhoffte Information, denn unser Glück war gar nicht so weit entfernt. Wir hätten Wenke in einem Heilpädagogischen Kindergarten anmelden können, dafür hätte man sie morgens zu Hause abgeholt und nachmittags zurückgebracht, was aber nicht in unserem Sinne war. Der Heilpädagogische Kindergarten macht ohne Frage eine sehr gute Arbeit, allerdings fanden wir dies nicht den richtigen Weg für unsere Tochter.

Da Wenke zwei große Schwestern hat, haben wir schnell gemerkt, wie förderlich es ist, dass sie sich Sachen bei anderen Kindern anschauen und nachmachen kann. Und so hatten wir die Befürchtung, in einem Heilpädagogischen Kindergarten

könnte Wenke sich Eigenarten angewöhnen, die nicht von Vorteil gewesen wären.

Die zweite Möglichkeit, die uns genannt wurde, war ein Integrationsplatz im Kindergarten bei uns um die Ecke, gerade mal drei Straßen entfernt. Im Internet habe ich am selben Tag noch nachgesehen, ob auch wirklich stimmt, was die Dame vom Amt erzählt hat. Und tatsächlich – ich wohnte schon so lange in unserem Dorf und wusste nicht, dass im Katholischen Kindergarten Heilige Familie des Familienzentrums Grafenwald Integrationsplätze angeboten werden.

Einen Tag später habe ich Kontakt zu der Leitung, Frau Lohmann, aufgenommen, die uns telefonisch schon ziemlich sicher sagen konnte, dass Wenke zum nächsten Kindergartenjahr einen Platz in der Einrichtung haben könnte.

Wir machten einen Termin aus, um alles Weitere zu besprechen, die genaue Vorgehensweise und was alles beantragt werden musste. An einem weiteren Tag setzten wir uns mit Frau Ladzinski (Integrationsfachkraft) und Frau Lohmann zusammen, um den Integrationsantrag auszufüllen.

Dort mussten wir alles so genau wie möglich schildern, was wir uns von den Erziehern wünschen und was für uns wichtig ist, dazu kamen die gesundheitlichen Aspekte und die Sicht des Kindergartens. Bei drei Schnupperterminen in Mamas Anwesenheit hat sie sich schon sehr wohlgefühlt: Es gab jede Menge zu entdecken.

Im August 2015 war es dann soweit. Wenke war gerade fast 22 Monate jung und der erste Kindergarten tag stand an. Für Wenke begann also die typische Eingewöhnung, erst war Mama komplett mit dabei, dann ging sie kurz weg und die Zeiten meiner Abwesenheit wurden langsam ausgedehnt. Zu diesem Zeitpunkt konnte Wenke gerade mal kurze Strecken krabbeln und sich hinstellen, nach etwa vier Wochen konnte man merken, wie das Krabbeln immer mehr wurde und sie sich schon auf den Kindergarten freute.

Um Wenke nicht zu überfordern, haben wir zu diesem Zeitpunkt noch alles nebenbei gemacht: Physiotherapie, Logopädie, Atemtherapie und Frühförderung. Montag ist bis heute kindergartenfrei, weil sie Logopädie und nach einer Stunde Pause Frühförderung hat. Beides ist nur ein paar Gehminuten voneinander entfernt und es ist für Wenke einfach entspannter. Dienstag: Physiotherapie, Mittwoch: Atemtherapie, Donnerstag: Physiotherapie, Freitag: Atemgymnastik.

Alles wurde immer zeitlich so gestaltet, dass die beiden großen Schwestern so wenig wie möglich davon mitbekommen, denn schließlich haben die beiden auch Bedürfnisse. Hausaufgaben, Sportvereine, Freunde treffen und was man noch so alles macht. Als es dann darum ging, die Physiotherapie einmal wöchentlich im Kindergarten stattfinden zu lassen, kam ein ziemliches Problem auf uns zu: Die Physiotherapeutin, die Wenke bisher behandelt hatte, wollte weder in den Kindergarten kommen noch den zweiten Termin nachmittags stattfinden lassen. Diese Termine am Nachmittag sind nur für Schulkinder bestimmt und wir wollten unsere Tochter weder einen zweiten Tag aus dem Kindergarten rausnehmen noch wollten wir den Tagesablauf des Kindergartens stören, indem wir Wenke zu unüblichen Zeiten bringen oder abholen müssen. Hinzu kommt, dass Wenke regelmäßige Zeiten für den Mittagsschlaf hat, die wir auch nicht ändern wollten.

In dieser Sache bin ich als Mutter ja auch ein wenig stur. Ich wollte, was die Physiotherapie angeht, auch auf dem Laufenden bleiben und wissen, was ich zu Hause alles beachten und mit Wenke üben muss. Zudem ist der Austausch zwischen Therapeuten und Erziehern wichtig, weil diese Wenke den Vormittag über betreuen.

Jetzt hatten wir also einen Integrationsplatz mit der Möglichkeit, die Physiotherapie im Kindergarten stattfinden zu lassen, aber keinen Therapeuten, der sich bereit erklärt hat, diesen Weg auf sich zu nehmen. Aussagen wie „Das ist nicht lukrativ genug, für ein Kind zu einer Kita zu fahren“ oder „Der Weg ist zu weit“ waren an der Tagesordnung, genau wie die Aussage, dass „erst ein Kooperationsvertrag geschlossen werden muss“. Was seitens der Kindergartenleitung kein Problem gewesen wäre.

In dieser Situation haben wir uns mit einer anderen Familie abgesprochen, die diese Problematik kennt, und entschieden, mit ihnen gemeinsam eine neue physiotherapeutische Betreuung zu wählen.

Anfangs ging die Therapeutin mit Wenke in den Turnraum, allerdings hat Wenke sich dort eher unwohl gefühlt, sodass die Therapie nun im Nebenraum der Gruppe stattfindet. Bis auf wenige Ausnahmen hat es sich jetzt eingespielt und Wenke wird immer donnerstags im Kindergarten behandelt.

Ein zusätzliches Thema ist natürlich die Kommunikation. Wenke braucht etwas länger, um zu verstehen, was man ihr sagt, und kann nicht verständlich ausdrücken, was sie selber möchte. Sie kann zwar „da“ sa-



gen, wenn sie etwas haben möchte, und den Kopf schütteln, wenn sie etwas nicht möchte, aber die überwiegende Kommunikation geschieht durch Gesten und Laute.

So haben wir uns mit der Logopädin abgesprochen, die GuK-Gebärden zu benutzen, um Wenke verschiedene Dinge besser verständlich zu machen. Im Kindergarten wurden bereits vereinzelte Gebärden genutzt, bevor Wenke in die Gruppe kam. Das liegt nicht nur daran, dass der Kindergarten jahrelange Erfahrung mit Integration hat, sondern auch an der Erfahrung, kleine Kinder unter zwei Jahren zu betreuen. Lieder werden mit Gesten unterstützt und manche Dinge macht man selber zu Hause, ohne zu wissen, dass dies in den Gebärden auftaucht, zum Beispiel das Heranwinken in Bezug auf „Kommst du?“ kennt vermutlich jeder.

Für die Kinder des Kindergartens haben wir zwei Kinderbücher bestellt, in denen ein paar Gebärden in Bezug auf das Spielen abgebildet werden. Ob und inwiefern diese überhaupt benötigt und benutzt werden, wird die Zeit zeigen, denn man merkt, wie sehr die Erzieher mit dem Thema vertraut sind. Der Leitsatz „Es ist normal, verschieden zu sein“ ist in der Kita nicht nur ein Spruch, er wird auch so an die Kinder weitervermittelt.

Ein ganz tolles Beispiel, das mich als Mutter sehr gerührt hat, schilderte mir Wenkes Erzieherin. Wenke krabbelte schon relativ sicher, konnte sich hinstellen und an zwei Händen gerade eben laufen. Vor dem Essen gibt es bestimmte Rituale und die Kinder sollten sich schon mal an den Tisch setzen. Wenke spielte und zwei Jungen gin-

gen ohne Aufforderung auf sie zu und nahmen sie an die Hand, um vorsichtig mit ihr zum Tisch zu gehen.

An dieser Situation hat man ganz besonders gesehen, wie viel Verständnis Kinder dafür haben, Rücksicht auf andere zu nehmen. Unsere Entscheidung, Wenke in eine Kindertageseinrichtung zu geben, die integrativ arbeitet, ist die richtige gewesen.

Sie bekommt dort mit viel Geduld die Unterstützung, die sie braucht, und was das Wichtigste ist: Wenke fühlt sich wohl, auch wenn sie morgens erst mal nicht von Mamas Arm runter möchte, was ich aber mittlerweile eher für ein Spiel halte. Sie wird immer abgelenkt, damit ich gehen kann, knatscht oder weint aber auch nicht, wenn ich dann weg bin. Allerdings gilt dies auch wirklich nur für die Erzieherinnen der Gruppe. Selbst wenn sie die anderen Erzieherinnen kennt und diese sie im Vorbeigehen grüßen, ist immer ein Stück weit Unsicherheit dabei. Das ist bei uns zu Hause aber auch nicht viel anders bei Menschen, mit denen sie nicht viel oder nur selten zu tun hat.

Für uns war von Anfang an wichtig, dass Wenke akzeptiert wird wie sie ist, ohne sie anders zu behandeln; verstanden wird, dass sie in manchen Dingen mehr Hilfe braucht als andere Kinder, ohne sie zu bevorzugen. Dass die Kinder im Kindergarten keine Angst haben müssen, weil Wenke anders ist und sich nicht so verständigen kann. Eben einfach, dass Wenke genau so ein Teil der Gemeinschaft ist.

Das und mehr waren unsere Sorgen und Wünsche, weil man Angst hat, die falsche Entscheidung zu treffen und das eigene Kind könnte ausgegrenzt werden. Frau Lohmann und Frau Ladzinski haben uns bei unserem Antrag sehr ernst genommen und verstanden, was wir meinen.

Nun ist im Sommer das erste Kindergartenjahr um und Wenke wird die Gruppe wechseln. Egal ob im Kindergarten oder unterwegs, Kinder, die Wenke kennen, begrüßen sie stets mit „Hallo Wenke“ und wenn ich in den Kindergarten komme, ruft meist ein Kind schon: „Wenke, deine Mama ist da“ – genau so haben wir uns das vorgestellt.

So wie es bei den beiden großen Schwestern gewesen ist, nur mit einer kleinen Besonderheit – dem einen Chromosomen mehr.

Dein erster Kindertag

Liebe Wenke,

an deinem ersten Kindertag in der blauen Gruppe am 6. August 2015 war es schön warm. Wir konnten draußen auf unserem kleinen Hof spielen. Deine Mutter hat dich in den ersten Kindertagen begleitet.

Mit viel Ausdauer hast du mit den Eisförmchen gespielt. Aufgeschlossen hast du Kontakt zu deinen Erzieherinnen aufgenommen, die zu dir zum „Eisessen“ kamen.

### „Geschichten über dich“

In Wenkes Kindergarten bekommen alle Kinder regelmäßig schöne Berichte, die „Geschichten über dich“ heißen.

Sie dokumentieren, was das Kind alles erlebt und gelernt hat.

Zwei solche Berichte und einen Brief zur Begrüßung hat uns die Mama von Wenke geschickt.

So alt bist du gerade: 2J 3M

Datum: 15.1.2016

Liebe Wenke,

seit einigen Tagen probierst du, dich auf dem Bogenroller fortzubewegen. Du bist sogar schon einmal alleine auf einen Bogenroller geklettert, wollest aber sofort wieder heruntergeholt werden. Heute bist du mit Mischelles Hilfe aufgestiegen und hast es zu deiner großen Freude endlich geschafft, dich einige Meter nach vorne zu rollen. Dieses Erlebnis hat dich ganz stolz gemacht. Beim Absteigen brauchtest du keine Hilfe, weil du dich einfach mit dem Bogenroller auf die Seite gelegt hast.

So alt bist du gerade: 2J 4M

Datum: 4.2.2016

Liebe Wenke,

heute hast du dich in unserer Spielwohnung hingestellt und am Tisch festgehalten. Du hast den Hocker neben dir betrachtet und dich dann entschieden, zum ersten Mal alleine darauf zu klettern. Du hast dich weiterhin am Tisch festgehalten und bist seitlich über die Lehne gestiegen. Ganz stolz warst du, als du auf der Sitzfläche Platz genommen hast. Nun konntest du eifrig unser Holzobst mit dem Spielzeugmesser zer teilen. Beim Klettern aus dem Stuhl brauchtest du ein wenig Hilfe, deshalb gibt es hierzu kein Foto. Ich bin sicher, dass auch dies bald alleine klappt.



# Skiwoche in Eschach

TEXT UND FOTOS: AMELIE MAHLSTEDT

„Macht das denn Sinn, dass Lola Skifahren lernt?“ „Aber es gibt doch noch so viele andere Baustellen, an denen du mit ihr arbeiten könntest? An ihrer Sprache, ihrem ständigen Widerstand und ihrer Ruppigkeit. Muss das denn Skifahren sein???“ Wie viel Sinn es in Wirklichkeit macht und was Tochter und Mutter in einer Woche erleben können, darüber berichtet Amelie Mahlstedt ehrlich und ohne sich selbst zu schonen. Doch am Ende ist eines klar: „Wieder innig und liebevoll mit Lola verbunden zu sein.“ – „(...) das ist das größte und schönste Geschenk dieser Woche für mich gewesen.“

## Wir melden uns an bei der Ski-Therapie-Woche in Eschach mit Sabine Berndt

„Macht das denn Sinn, dass Lola Skifahren lernt?“, fragt mich mein Freund, als ich ihm von meiner Anmeldung bei der Ski-Therapie-Woche in Eschach mit Sabine Berndt erzähle. „Das wird bestimmt genauso wenig klappen wie mit dem Fahrradfahren. Ich glaube, sie ist einfach noch nicht so weit“, sagt er und schaut mich mit gerunzelter Stirn an.

„Lola ist jetzt acht Jahre alt. Und ich bin fest davon überzeugt, dass sie Skifahren lernen kann. Genauso wie Radfahren“, antworte ich. „Sie steht sich nur selber im Wege, weil sie sich nichts zutraut und beim kleinsten Hindernis zusammenbricht und aufgibt. Und genau daran will ich mit ihr arbeiten! Dass sie weitermacht, wenn es schwer wird. Und wo kann man das besser üben als beim Skifahren?“

„Aber es gibt doch noch so viele andere Baustellen, an denen du mit ihr arbeiten könntest? An ihrer Sprache, ihrem ständigen Widerstand und ihrer Ruppigkeit. Muss das denn Skifahren sein???“ Er schüttelt verständnislos den Kopf. „Und genau daran werden wir in dieser Woche arbeiten. An der Lernbereitschaft, am sozialen Verhalten und an der Sprache“, sage ich. „Denn darum geht es in dieser Woche.“

Abgesehen davon ermöglicht mir diese Woche eine lang ersehnte Auszeit vom täglichen Familienwahnsinn! Eine Woche nur Lola und ich. Ohne den Rest der Familie. Ohne Haushalt, Schule, Job. Eine Woche im Hotel, wo ich mich um nichts anderes kümmern muss als Essen, Schlafen und Atmen. Und natürlich um Lolas „Programm“. Zwei Stunden „Lernstübchen“ am Morgen. Zwei Stunden „Skikurs“ am Nachmittag. An-

sonsten Zeit zur freien Verfügung. Ein Paradies auf Erden!!!

Ob ich mir diese Woche wirklich gönnen darf? Ob die Familie das ohne mich zu Hause hinkommt? Ob das wirklich sein muss, dass Lola Skifahren lernt? Natürlich frage ich mich das auch ... Aber als ich am Abreisetag aus unserer Straße abbiege und Lola neben mir im Auto begeistert das „Russische Geburtstagslied“ von Gerhard Schöne grölt, weiß ich schon, dass es die richtige Entscheidung war. Kilometer für Kilometer fallen der Druck und die Belastung der letzten anstrengenden Wochen von mir ab. Auch den schmerzenden Rücken spüre ich – dank einer Tablette Ibuprofen – kaum noch. Ich bin reif für eine Auszeit.

Als wir abends im Hotel im Allgäu ankommen, fühlt es sich an, wie nach Hause zu kommen. Alle begrüßen uns herzlich. Viele Eltern und Kinder, die ich von Seminaren aus Velbert oder Marburg kenne. Johannes Hindenburg und Friederike Escher-Göbel von Impuls 21 e.V., die die Woche organisiert haben. Und natürlich Sabine Berndt, mit ihrem strahlend breiten Lachen, die uns herzlich umarmt. Es war definitiv die richtige Entscheidung, hierher zu kommen. Spätestens beim Nachschinken – einer vorzüglichen Schokoladentarte – weiß ich das.

Sabine Berndt habe ich vor etwa drei Jahren auf einem Seminar zum Thema „Verhaltensauffälligkeiten und Umgang mit Widerstand bei Kindern mit Down-Syndrom“ kennengelernt. Und viel bei ihr gelernt, was meinen Umgang mit Lola tiefgreifend und nachhaltig verändert hat. Vor allem, wie ich mit Lolas Schreiattacken, ihrer vermeintlichen Hilflosigkeit und ihrer Verweigerung umgehen kann. Sodass Lola bald viel selbstständiger wurde, und ich sie auch dazu bringen konnte, strukturiert an einem Tisch mit mir am Sprechen, Lesen und Schreiben zu arbeiten.



Aber das war vor drei Jahren und unser Alltag ist mittlerweile um ein Kind reicher geworden und ich bin lange nicht mehr so konsequent und klar mit Lola. Und ihr Widerstand und ihre Verweigerung im Alltag haben in letzter Zeit stark zugenommen. ➔

## „Was wünschst du dir von der Woche?“

Das fragte mich Sabine beim Einführungs-gespräch am Sonntagmorgen. „Dass Lola lernt, im Alltag besser zu kooperieren. Nicht ständig ‚Nein‘ sagt, wenn ich sie um etwas bitte. Nicht immer so ewig lange für alles braucht, sei es Aufstehen, Anziehen oder Haare kämmen. Und vor allem, dass sie einfach mitkommt, wenn ich es sage. Und ich sie nicht hundertmal darum bitten und am Ende hinter mir herziehen muss“, sage ich. Und denke an diese vielen kleinen Momente, die unser Leben so zermürben und zäh machen und meine Nerven blank. Gerade unter dem Druck des Schulalltages.

„Und ich wünsche mir, dass sie lernt, sich anzustrengen. Und nicht sofort die Flinte ins Korn wirft, wenn etwas nicht klappt. Wie beim Fahrradfahren oder beim Schreiben eines Buchstabens. Dass sie nicht immer gleich losheult und sich hinwirft, bloß weil etwas ‚schwer‘ ist“, sage ich. „Und dass sie nicht immer so schreit und kreischt, wenn sie etwas will, sondern es ruhig und freundlich sagt. Und am besten natürlich in ganzen Sätzen. Was sie mit Vorsagen und Unterstützung kann, aber im Alltag fast nie macht. Ständig muss ich ihr die Worte einzeln vorsagen, sie daran erinnern“, sage ich. In dem Moment erscheint Lola an der Tür. „Durst“, sagt sie in dem ihr eigenen, etwas ruppigen Ton. „Lola, das kannst aber auch anders sagen!“, sagt Sabine sehr deutlich und bestimmt und schaut Lola ernst dabei an. „Ein ganzer Satz bitte!“

„I möte Abelsaf rinken“, sagt Lola. Et was vernuschelt, aber ganz anders im Tonfall. Und im ganzen Satz. Ohne jede Hilfe. Ich fühle mich ein wenig vor den Kopf geschlagen. Traue ich ihr doch zu wenig zu und lasse viel zu viel durchgehen? Obwohl sie eigentlich viel mehr könnte? Wie mein Freund immer sagt ...

## Ich bin wirklich gespannt, was die Woche bringt!

Zunächst einmal braucht Lola eine Skiausrüstung. Doch schon beim Anprobieren der Skischuhe zeigt Lola die ersten befürchteten Widerstände. Obwohl sich der Herr im Skiladen sehr bemüht und ganz verschiedene Modelle bringt, verschränkt Lola nur bokkig die Arme und sagt im motzigen Ton. „Nö! Mach ich nich.“

Währenddessen lässt sich die sieben-jährige Eske von ihrer Mutter Dita ganz geduldig die Skischuhe anprobieren. „Passen die?“, fragt Dita. Und Eske nickt: „Die passen gut, Mama!“ Während Lola immer noch unwillig auf dem Stuhl hockt und jedes Anprobieren verweigert. Warum krieg ich das mit Lola nicht so hin? Schon jetzt fühle ich mich miserabel.

„Wie machst du das, dass Eske so ruhig und kooperativ ist?“, frage ich Dita auf der Rückfahrt. „Ach weißt du, Eske ist mein drittes Kind. Und ich bin einfach von Anfang an immer absolut ruhig bei ihr gewesen. Mache einfach überhaupt gar keinen Druck, und selbst wenn sie mal kurz nicht will, lass ich sie. Und kurz später kommt sie von ganz alleine. Ich bleib innerlich aber absolut ruhig.“

Innerlich ruhig? Ja, davon bin ich meilenweit entfernt. Schon beim ersten „Nö!“ von Lola geht mein Puls hoch und meine Stimme ebenfalls. Und ich herrsche sie nur noch an und komme mit irgendwelchen „verzweifelte“ Drohungen. Nach der Aktion im Laden schlägt mein Herz immer noch ganz schnell und ich bin schweißnass unter der Jacke. Ich möchte auch innerlich so ruhig und geduldig bleiben können. Abwarten und vertrauen. Aber wie?

Am nächsten Morgen von neun bis elf Uhr ist erst einmal „Lernstübchen“. Zwei Stunden Zeit für Schreib- und Rechenübungen, begleitet durch Sabine und Friederike. Als ich Lola nach zwei Stunden abhole, hat sie ein ganzes Blatt mit Zahlen von eins bis sechs vollgeschrieben, sogar relativ gerade und sauber. Zu Hause schreibt sie viel weniger und immer ganz schief und krumm. Schon wieder bin ich erstaunt, was sie alles kann ...

Dann wird es auf der Piste gleich bestimmt auch gut werden, sage ich mir. Und fahre voller Vorfreude mit Lola hoch zum Skigebiet. Und zu meiner Überraschung zieht sie auch ganz bereitwillig ihre schweren Skischuhe an und stapft über die Piste den Hang hoch, wo Eske und die anderen Kinder schon am Lift stehen und einer nach dem anderen runterfahren. Und Lola will natürlich auch fahren!

Aber kaum steht sie auf den Skiern und kommt ein wenig ins Rutschen, beginnt sie lauthals zu kreischen und lässt sich in den Schnee fallen. Und während (fast) alle anderen Kinder mit der Hilfe ihrer Eltern über die Piste zum nächsten Skihang rutschen, bleibt Lola schreiend im Schnee liegen und ist weder vor noch zurück zu bewegen. Und in mir verkrampft sich wieder alles. Hatte mein Freund doch recht, als er meinte, dass Lola das nicht hinkriegt mit



dem Skifahren? Dass ich an anderen Stellen arbeiten soll?

Mit der Unterstützung von Sabine und mehreren anderen Skilehrern bekommen wir Lola irgendwie doch zum Lift und überreden sie sogar dazu, auf dem „Zauberteppich“ nach oben zu fahren. Aber dort geht das nächste Schreikonzert los. Lola liegt nur noch im Schnee, strampelt und schreit. Und lässt sich unter gar keinen Umständen dazu überreden, sich auf die Skier zu stellen und den Hang hinunter zu fahren. So schlimm hatte ich es mir nicht vorgestellt.

## Wie wichtig es ist, dass die Kinder lernen, dass sie mit ihrem Widerstand und ihrer Verweigerung nichts erreichen

Gestern Abend hat Sabine in ihrem Vortrag gesagt, wie wichtig es ist, dass die Kinder lernen, dass sie mit ihrem Widerstand und ihrer Verweigerung nichts erreichen. Dass kein Weg daran vorbeiführt, dass sie auf Skiern stehen und die Piste runterfahren. Denn darum geht es, wenn man etwas lernen will. Dass man sich anstrengen muss, auch wenn es Schwierigkeiten gibt. Dass

man da durch muss. Und Brüllen nicht weiterführt. Aber wie? Wie mach ich das? Ich bin hilflos.

Zum Glück kommt in diesem Moment Sabine und schlägt mir vor, mir einen Kaffee zu holen und sie mit Lola alleine zu lassen. Von weitem schaue ich dabei zu, wie Sabine mit Lola am Hang steht. Sicher 20 Minuten lang. Und während alle anderen Kinder und Eltern schon wieder zu den Autos gehen, weil die Skistunde vorbei ist, steht Sabine bei Lola und wartet, bis sie bereit ist, die Piste runter zu fahren. Weil „kein Weg dran vorbeiführt“.

Irgendwann, als ich es schon gar nicht mehr erwarte, sehe ich die beiden zusammen die Piste hinunterfahren. Als hätten sie nie etwas anderes getan. Ganz leicht und einfach! Und Lola strahlt über das ganze Gesicht!! „Lola, du bist Ski gefahren“, jubele ich und nehme sie in die Arme. Sie lacht und nickt stolz.

Und nachdem Lola nun weiß, dass sie den Hang runter muss und sich nicht rauswinden kann, lässt sie sich am zweiten Tag tatsächlich auf das Skifahren ein. Vor allem dank „Onki“ einem der Skilehrer, der überaus herzlich und zugewandt, aber auch klar und streng ist. Mit dem sie zusammen ohne Proteste den Lift hoch und – zwischen seinen Beinen – die Piste wieder runter fährt. Strahlend und mit roten Wangen. Wie ich mich freue!

Dass Lola auf Skiern stehen kann und – mit „Onki“ zusammen – die Piste runter kommt, wissen wir jetzt. Nun geht es nur noch darum, dass sie sich auch traut, ALLEINE zu fahren. Das wäre doch ein schönes Ziel für den dritten Skitag. „Lola, heute kannst du auch mal alleine fahren. Nicht nur zwischen „Onkis“ Beinen, sondern ganz alleine, ja?“, sage ich aufmunternd. Aber Lola schüttelt mürrisch den Kopf und sagt, dass sie nur mit „Onki“ fahren will.

„Onki“ kümmert sich heute aber erst einmal um andere Kinder, sodass Lola lange warten muss und irgendwann in Tränen ausbricht. Selbst als er endlich kommt, sie motiviert und ihr zuredet, bleibt sie brüllend im Schnee liegen. „Wenn Lola so rumbockt, dann lass sie!“, sage ich schließlich zu ihm. Woraufhin „Onki“ mit den Schultern zuckt und die Piste mit einem anderen Kind runterfährt. Und Lola brüllt nur noch lauter.

## Ruhe bewahren

Ruhe bewahren, höre ich die Stimme in mir. Ganz ruhig bleiben. Ihr Schreien

ignorieren und ihr zeigen, dass sie damit nicht weiterkommt. Einfach stehen bleiben und warten, bis sie wieder bereit ist zu fahren. So hat es Sabine gesagt und ja auch am ersten Tag gemacht. Aber in mir kocht alles, immer höher, je länger Lola schreit. Und Wut steigt auf, solch eine Wut, dass ich kaum mehr weiß, was ich denke und tue. Warum will sie nicht? Schon wieder nicht?

Irgendwann nehme ich Lola und ziehe sie einfach hoch, gegen ihren Widerstand. Und als sie wild zu strampeln beginnt, lasse ich sie wieder in den Schnee fallen, wo sie – noch lauter kreischend – liegen bleibt. Erschüttert nun auch durch meine Heftigkeit. In mir brodet es vor Wut, vor Hilflosigkeit und Ärger.

„Wieso stehst du nicht einfach auf und fährst die Piste runter? Wie all die anderen Kinder?“, herrsche ich sie an. „Schau doch, wie viel Spaß die haben! Wie ihre Eltern sich freuen!!! Nur du, du liegst und bockst und schreist.“

„Kann ich euch helfen“, fragt mich ein Vater, der auch oben wartet. Unsicher pendelt sein Blick zwischen mir und der schreienden Lola hin und her. „Nein, niemand kann uns helfen. Schau dir das an! Sinnlos ...“, fahre ich ihn an, ganz außer mir.

Plötzlich steht Sabine hinter mir, legt ihren Arm auf meinen Rücken und schaut mich mit zusammengekniffenen Augen an. „Amelie, willst du nicht einfach mal rüberfahren, und dir einen Kaffee holen?“, fragt sie und zieht die Augenbrauen hoch.

„Nein, will ich nicht. Ich will, dass Lola mitmacht. EINMAL mitmacht. Dass sie EINMAL IM LEBEN macht, was ich ihr sage. Nicht immer nur liegt und bockt und schreit. Dass sie mit EUCH Ski fahren kann, hab ich gesehen. Aber sie soll auch mal mit MIR Ski fahren. Ich lebe ja im Alltag mit ihr. Ich will das lernen“, bricht es aus mir heraus.

Sabine runzelt die Stirn. „Amelie, was brauchst DU denn? Kannst du das sagen?“, fragt sie mich. „Was ich brauche?“, frage ich zurück. Und in mir kommt plötzlich alles nach oben. Mit einer Wucht, die mich selber erschreckt.

„Ein anderes LEBEN!!! Ohne Kinder, Familie, Haushalt, Schule und diesen ständigen Druck. Ich will endlich mal wieder Zeit haben. Zeit für mich. Für mich ganz alleine. ICH sein dürfen. Wieder LEBEN. ALLEINE! Ohne immer für alles verantwortlich zu sein und am Ende die Schuld zu haben, wenn es nicht klappt. Das brauche ich!!!“, bricht es aus mir heraus und Tränen laufen mir die Wangen runter.

„Hast du schon mal daran gedacht, dir Hilfe zu holen?“, sagt Sabine und streicht

mir den Rücken. „Ja, hab ich. Weil ich einfach nicht mehr kann ....“, schluchze ich und wische mir die Tränen von den Wangen. Sabine nickt.

Da sehe ich Lola im Schnee sitzen unter mir. Sie schreit nicht mehr. Sondern schaut mich nur mit großen Augen an. Erschüttert durch meinen Ausbruch knie ich mich zu ihr hinunter. „Lola, es tut mir leid. Ich wollte das nicht sagen ... Ich mein das doch nicht so. Das ist nur so, weil manchmal alles so viel ist. Oder ich so viel will“, sage ich. Und sie schaut mich an. Mit großen rotgeweinten Augen.

„Setz du dir die Skibrille wieder auf“, frage ich? Und Lola nickt und lässt sich ohne Probleme die Skibrille aufsetzen.

Da kommt Rebekka zu uns, eine Skilehrerin, mit der Lola bisher nie fahren wollte, und fragt: „Lola, willst du mit mir die Piste runterfahren?“ Und Lola nickt und steht auf. Ohne Protest. Und fährt zusammen mit Rebekka die Piste runter. Nicht zwischen ihren Beinen, sondern ALLEINE. Sie hält sich nur an einem Skistock fest, den Rebekka ihr hält.

Und Sabine steht neben mir. „Siehst du. Das kann sie alles!“, sagt sie und grinst. Und staunend sehe ich dabei zu, wie Lola dreimal hintereinander mit Rebekka ohne jedes Schreien, Kreischen oder Verweigern den Lift hoch und die Piste wieder hinunter fährt. Und das alles, weil ich es rauslassen durfte. Die Wut, den Schmerz, die Überforderung. Weil Sabine da war und mich „gehalten“ hat. Und ich dadurch wieder in Kontakt gekommen bin mit mir selbst. Meinen Gefühlen, Wünschen und innersten Bedürfnissen.

## Lola mehr zutrauen

Und als meine Wut raus war, und ich wieder in Kontakt mit mir, war auch der Kontakt zwischen Lola und mir wieder möglich. Da konnte sie vertrauen. Sich etwas Neues zutrauen. Und die Piste runterfahren. Aber erst in der Verbindung entsteht das Vertrauen, das dafür nötig ist. Auch in die eigenen Fähigkeiten.

Als ich Dita, Eskes Mutter, am Abend alles erzähle, schaut sie mich lächelnd an. „Amelie, hast du nicht Lust, morgen mal selber Ski zu fahren? Leih dir einfach Skier und mach dir einen schönen Tag. Und schick Lola alleine in den Skikurs. Die kriegt das super hin, du wirst sehen. Letztes Jahr hab ich das auch mit Eske gemacht und es lief viel besser. Und du tust dir was Gutes!!!“ ➔

Ob ich Lola wirklich alleine lassen kann? Ob das klappen wird, frage ich mich und es wirbelt in meinem Kopf herum. Ja, ich kann sie alleine lassen, sage ich mir. Und schicke Lola am nächsten Tag alleine zum Kurs. Und ich leihe mir Ski aus und fahre im Schneegestöber die tief verschneiten Hänge hinunter. Wedle durch den frischen Schnee, lasse mir den Wind durchs Gesicht peitschen und spüre mich wieder. Meinen Körper, mein Gesicht, MICH. Ganz alleine. So wie ich es mir gewünscht habe.

Und vom Lift aus kann ich sehen, wie Lola drüben am „Babyhang“ steht. Und wie sie plötzlich die Piste runterfährt. Ganz alleine!!! Und sehe, wie alle jubeln, LOLA!!! Und die Tränen laufen mir die Wangen herunter. Am Ende des Kurstages kommt sie ganz alleine in meine Arme gefahren. Mit leuchtend roten Wangen, vor Freude strahlend und stolz. So wie ich.

Lola kann Ski fahren! Sie hat ihre Angst und Unsicherheit überwunden. Hat losgelassen und ist die Piste hinuntergefahren. Ganz alleine! Was für ein Erfolgserlebnis! Was für eine wichtige Lernerfahrung! Ich wusste es. Mein Freund hatte doch unrecht mit seinen Zweifeln ... Sie kann es!

Doch nicht nur Lola hat etwas Wichtiges gelernt, sondern vor allem ICH. Nämlich, wie wichtig es ist, meine inneren Widerstände, meine Wut und den Schmerz rauszulassen, anstatt sie immer nur zu unterdrücken. Und wie gut es mir tut, mir meine Wünsche einzugestehen und sie mir – so es geht – auch zu erfüllen. Und einfach mal einen Tag alleine Ski zu fahren, ohne Lola. Nur ICH ALLEINE.

## Es gehört eben alles zusammen.

Wenn ich als Mutter gut auf mich und meine Gefühle und Bedürfnisse achte und mit mir selbst verbunden bin, kann ich auch innerlich ruhig und klar bleiben – und mit Lola in Verbindung. Und wenn Lola sich bei mir als Mutter sicher gebunden fühlt, kann sie sich ganz anders auf Neues einlassen, Neues lernen und auch ihre eigenen Emotionen und ihr Verhalten besser steuern. Diese Erfahrung gemacht zu haben, ist für mich das größte Geschenk dieser Woche gewesen.

„Und konntest du von der Woche auch etwas in den Alltag mitnehmen?“, fragt mich mein Freund, als wir wieder zurück sind. Oh ja, sehr viel sogar! Bereitwillig spricht Lola in ganzen Sätzen, sogar ohne

dass ich sie daran erinnere. Beim Einkaufen bleibt sie bei mir und hilft mir, anstatt wie vorher quer durch den ganzen Supermarkt zu rasen. Beim Spaziergang läuft sie fröhlich plaudernd neben mir her, anstatt sich an jeder Ecke in den Matsch zu setzen ...

Und selbst wenn sie mich mal wieder anherrscht, hocken bleibt, ihre Arme wütend vor der Brust verschränkt und mir ihr typisches „Nö“ entgegenschleudert, kann ich ihr deutlich sagen, was ich möchte und ebenso deutlich, welche Konsequenz es gibt, wenn sie sich weiter verweigert. Aber ich bleibe absolut entspannt und ruhig dabei, in Kontakt mit mir – und vor allem mit ihr.

Und wenn der Ärger wieder in mir aufzusteigen beginnt, dann weiß ich, dass ich mich jetzt erst einmal um MICH SELBER kümmern muss. Mich wieder verbinden muss mit mir selbst, meinen Gefühlen, Bedürfnissen und Wünschen. Und für meinen Frust oder meinen aufgeregten Ärger ein Ventil finden muss. Und dann erst Lola gegenüber treten kann – in innerer Ruhe und Klarheit – und mit der nötigen Konsequenz.

Und das ist das größte und schönste Geschenk dieser Woche für mich gewesen. Wieder innig und liebevoll mit Lola verbunden zu sein. Mich freuen zu können an und mit ihr. Ohne die ständige Angst, ob sie nun mitmacht oder nicht. Danke, Sabine!!!



Lola im „Lernstübchen“ – zwei Stunden Zeit für Schreib- und Rechenübungen

Mehr über Sabine Berndt und ihre Praxis für Psychotherapie (nach dem Heilpraktikergesetz) erfahren Sie auf ihrer Homepage: [www.lovt-teba-berndt.de](http://www.lovt-teba-berndt.de)

# Intensivwoche für Kinder mit Down-Syndrom

1. bis 5. August 2016 in Lauf an der Pegnitz

**Durch ihre Beratungsarbeit** im Rahmen der Down-Syndrom-Ambulanz in Lauf wissen die Ergotherapeutin Melanie Nussbächer, die Physiotherapeutin Petra Karte und die Logopädin Simone Homer-Schmidt, welche Probleme Kinder mit Down-Syndrom häufig im Vorschul- und Schulalter zu bewältigen haben.

Aus diesem Grund bietet das interdisziplinäre Team in der ersten Augustwoche zum zweiten Mal eine Intensivwoche für Kinder mit Down-Syndrom in Lauf an der Pegnitz an.

Der Fokus bei diesem Therapieangebot liegt dabei auf der Eltern-Kind-Beziehung als Schlüssel zum Lernerfolg. Ausgehend von ihrem jeweiligen Fachgebiet konzentrieren sich die Therapeutinnen darauf, Motivation und positive Eigensteuerung gemeinsam mit dem Kind aufzubauen.

Die Kinder werden täglich jeweils in einer Einzelstunde logopädisch, ergotherapeutisch und, auf Wunsch, auch physiotherapeutisch behandelt. Videoarbeit soll dabei ein Bestandteil sein.

Um das Angebot nachhaltig zu sichern, findet täglich ein Elterntraining statt, in dem ein verhaltenstherapeutisch orientierter Interventionsansatz vermittelt werden soll, bei dem wiederum die Beziehung zum Kind im Mittelpunkt steht. Beziehungssignale, die günstiges und ungünstiges Verhalten nach sich ziehen, werden reflektiert. Die Stärkung der elterlichen Handlungskompetenz im Umgang mit alltäglichen Situationen soll dabei eine zentrale Rolle spielen. Die in den Einzeltherapien entstandenen Videoaufzeichnungen fließen mit in das Elterntraining ein.

Während des Elterntrainings können die Kinder abhängig von der Wetterlage an einem naturpädagogischen Angebot teilnehmen oder sich in den Räumen der Ergotherapeutin beschäftigen. Für eine Betreuung ist gesorgt.

**Weitere Auskunft** über Ablauf, Kosten und Unterkünfte erteilt Ihnen gerne **Frau Martin** unter der Rufnummer **09123 961220**. Dort können Sie auch ein Anmeldeformular anfordern. Die Anmeldung muss schriftlich erfolgen. Die Teilnehmeranzahl ist auf fünf Familien begrenzt.

## „Down-Sport-in-Magdeburg“ in der Hermann-Gieseler-Halle Magdeburg 10. September 2016

Bald ist es wieder soweit! Am 10. September 2016 startet die „Down-Sport-in-Magdeburg“-Veranstaltung in der Hermann-Gieseler-Halle Magdeburg.

Neben den Wettkampfdisziplinen Laufen, Werfen, Springen wird es auch wieder ein umfangreiches Rahmenprogramm geben, wie zum Beispiel Feuerwehr, Alpakas, Judo, Tischtennis und und und ...

Dieses großartige Sportereignis ist auch immer mehr zu einem Familientreffpunkt geworden, wo man sich austauscht und sich auf ein Wiedersehen freut.

Wir würden uns freuen, wenn wir wieder viele Sportler und Gäste in Magdeburg begrüßen dürfen.

Die Anmeldung erfolgt über den Stadtsportbund Magdeburg unter der E-Mail [down-sport-in-magdeburg@ssb-magdeburg.de](mailto:down-sport-in-magdeburg@ssb-magdeburg.de).

Es gibt auch ein Übernachtungsangebot im NH-Hotel in 39179 Barleben OT Ebendorf, Olvenstedter Str. 2a. Das Doppelzimmer kostet 59,00 € und kann unter dem Kennwort „Down-Sport“ gebucht werden (nur solange die Kapazität reicht).

Also auf nach Magdeburg!



# „Wir sind ein gutes Team, gell Omi?“

## 16 Jahre Glück und Lebendigkeit

TEXT UND FOTOS: RENATE RÜTER



### „Wir sind ein gutes Team, gell Omi?“

„Wir“ – das sind Cedric, mein 16-jähriger Enkel mit DS, und ich, seine 77-jährige Großmutter. Es traf sich eben gut, dass ich gerade im Jahr von Cedrics Geburt in Rente gegangen war, die übrigen Kinder und Enkel brauchten mich noch nicht oder nicht mehr und so konnte ich meine damals beruflich selbstständige Tochter immer dann begleiten, wenn sie wegen ihrer Seminare in den Monaten „über Land“ fahren musste, als Cedric noch ganz von der Muttermilch abhängig war. Verschwanden die Seminarteilnehmer zwischendurch in die Rauchpausen, dann stand ich eben mit Cedric vor dem Fabriktor, damit er von seiner Mama gestillt werden konnte. In der übrigen Zeit genoss ich es, mit diesem besonderen, so liebenswerten wie geliebten Enkel zusammen zu sein.

Später, bis zum Schulbeginn, fielen die 125 Kilometer zwischen unseren Wohnorten nicht ins Gewicht; ich war ja zeitlich unabhängig und flexibel und konnte

so meinen Enkel, und ab 2001 auch seine Schwester Fiona, viel bei mir in Stuttgart betreuen. Diese Jahre haben die Basis für die enge Beziehung geschaffen, die uns seither verbindet. Der frühe Tod des Vaters machte mich damit ganz selbstverständlich zur zweiten Bezugsperson für die Kinder.

### Die Zelte in Stuttgart ganz abbrechen

Als die ungebundenere Vorschulzeit endete, habe ich mich ans Pendeln zwischen Stuttgart und Heidelberg gewöhnt, ich lebte in zwei Haushalten, aber irgendwann wurde uns klar, dass diese Situation für alle Beteiligten nicht befriedigend war. Es wurde zunehmend schwieriger, verlässliche Au-Pairs zu bekommen, die während meiner Abwesenheit morgens die Kinder auf den Weg zur Schule brachten und mittags wieder in Empfang nahmen. Im Zweifel war ich gerade dann nicht in Heidelberg, wenn die Familie mich brauchte – mit einem Wort: Mein damaliger Einsatz reichte einfach nicht mehr aus. Und so kam es, dass ich irgendwann vor der Entscheidung stand, ent-

weder in meinem gewohnten Umfeld zu bleiben, meine inzwischen beruflich sehr eingespannte Tochter mit dem Problem allein zu lassen, täglich eine verlässliche Kinderbetreuung organisieren zu müssen und damit letztlich auch den lieb gewonnenen Kontakt zu ihr und den Kindern zu verlieren – oder die Zelte in Stuttgart ganz abbrechen und in ihre Nähe zu ziehen. Denn wenn es früher selbstverständlich war, dass drei Generationen unter einem Dach lebten und sich so gegenseitig unterstützten, warum sollte das nicht auch heute möglich sein?

Ich habe mich damals für das „oder“ entschieden und es seitdem auch noch nie eine Sekunde bereut, in einer mir fremden Umgebung noch einmal einen Neuanfang gewagt zu haben, denn daraus ist die klassische „Win-win-Situation“, ein gegenseitiges Geben und Nehmen, entstanden: Meine Tochter kann heute beruhigt ihrem anspruchsvollen Beruf nachgehen, Fiona, Cedrics Schwester, erhält von ihr die benötigte Zuwendung und Zeit, die sie beim gemeinsamen Hobby, dem Reiten, sorglos zusammen verbringen können. Cedric wissen sie bei mir gut aufgehoben und nicht zuletzt profitiere ich von dieser wunderbaren Aufgabe und Arbeitsteilung.

Die Voraussetzung dafür ist allerdings das gegenseitige bedingungslose Vertrauen, das meine Tochter und mich verbindet. Es ist sicher nicht immer einfach für sie, dass sie Cedric weniger, als sie sich das wünscht, im täglichen Leben begleiten kann. Aber wir kommunizieren offen und voller Respekt miteinander, wir treffen klare Absprachen, wir akzeptieren die jeweiligen Entscheidungen, die wir im Hinblick auf Cedric für nötig halten, selbst wenn wir manchmal anderer Meinung sind. Ich bin dankbar dafür, dass für Kontroversen oder gegenseitige Eifersucht kein Platz ist, das macht es uns leichter, Missverständnisse erst gar nicht aufkommen zu lassen.

### Cedrics zweites Zuhause

Meine Wohnung ist also zu Cedrics zweitem Zuhause geworden. Er hat bei mir „sein“ eigenes Zimmer, er fühlt sich bei mir nicht als Gast, sondern als rechtmäßiger Bewohner „unserer“ Wohnung. Das führt zwar zu regelmäßigen Diskussionen darüber, warum er die Zimmer ab und zu nach seinem Geschmack umräumen möchte, oder zu Meinungsverschiedenheiten über die Farbe der Wände, die er gerne pinkfarben anmalen würde, während ich doch eher das gewohnte Weiß bevorzuge. Doch letztlich finden wir immer einen Kompromiss und ich nach einigem Suchen auch meine Unterlagen wieder, die ihn auf „seinem“ Schreibtisch, von dem ich eigentlich annahm, es sei „unserer“, gestört haben und die er daher in irgendwelchen Schubladen „aufgeräumt“ hat. Nur der Laptop wird geduldet, da er ihn schließlich selbst gerne und ausgiebig benutzt. Es muss eben alles an „seinem“ Platz sein!

Nach der Schule kommt er stets zu mir, wir verbringen die Nachmittage miteinander und häufig schläft er auch bei mir. Gemeinsam lernen wir Schach, wobei ich mich sehr anstrengen muss, nicht zu oft zu verlieren; wir messen uns beim Tischtennis, bei Memory, Monopoly und Kniffel, was zur Folge hat, dass er als „Aufschreiber“ nicht nur sehr sicher in der Addition von langen Zahlenreihen geworden ist,

sondern auch genau weiß, dass vier gewürfelte Sechsen 24 ergibt. Nur mit der Generalisierung hapert's etwas; wenn ich ihn frage, was vier mal sechs Euro ergibt, da kann dann auch mal 87 Euro rauskommen.

### Das große Thema Selbstständigkeit

An manchen Tagen kochen wir, was im Hinblick auf Cedrics Zöliakie nicht immer einfach ist; aber ich möchte ihm so viel wie möglich mit auf den Weg geben, damit er sich später möglichst weitgehend selbst versorgen kann. Rezepte bekommen wir immer von einer meiner Töchter zugemailt, auf denen sie die einzelnen Kochschritte fotografiert hat. Zusammen kaufen wir die Zutaten ein, wobei er gelernt hat, penibel auf das Merkmal „glutenfrei“ und „lactosefrei“ zu achten. Und das Selbstgekochte schmeckt ihm dann ganz besonders gut, selbst wenn es aus dem sonst nicht so geliebten „gesunden“ Gemüse besteht.

Es spielt keine Rolle, dass uns so etwas viel Zeit kostet, das ist ja das Schöne am Großmuttersein, dass man die im Überfluss hat. Drum machen wir uns auch ans Bügeln, ans Nähen und Stricken, ans Alleine-Einkaufen, ans Putzen, ans Wäschesortieren, an kleine Reparaturarbeiten oder ans Tomatenpflanzen – fürs Leben lernen halt. Denn der Zeitpunkt ist absehbar, an dem er bei Praktika und später hoffentlich in einer Wohngemeinschaft so autark wie möglich

sein sollte. Dafür hilft er mir auf die Sprünge, wenn mein (sorry „unser!“) Laptop plötzlich keine Netzverbindung herstellen kann oder das Smartphone den Geist aufgegeben zu haben scheint: Zu meinem großen Entsetzen nimmt er es total auseinander, „Omi, das muss ich durchpusten“, und zu meiner ebenso großen Überraschung funktioniert es, wieder korrekt zusammengesetzt, dann tatsächlich wieder.

Noch mehr als Hausarbeit jedoch liebt mein Enkel das Fahrradfahren. Bei gutem Wetter machen wir Ausflüge in die nähere Umgebung – bei schlechtem Wetter auch, denn „wir sind doch nicht aus Zucker, Omi!“. Morgens fahren wir die viereinhalb Kilometer in die Schule, beim Heimweg mittags will er mich nicht mehr dabei haben. Überhaupt das große Thema Selbstständigkeit, Cedric will selbstständig werden und er wird es auch zunehmend! So verlässt er schon mal ohne Rücksprache die Wohnung, hinterlässt mir allerdings zur Beruhigung eine Information: „Liebe Omi ich kehe igenwo hin Omi!“ Nimmt er von zu Hause die Straßenbahn zur Schule, ist er inzwischen schon Profi genug, an der richtigen Haltestelle umzusteigen und dort die richtige Anschlussbahn zu erwischen. Hat zwar ein bisschen gedauert und uns manchmal in Schrecken versetzt, wenn er sich per Handy aus einem ganz anderen Stadtteil gemeldet hat, weil er nicht weiter wusste, aber

*Hausarbeit macht Spaß, aber ...*





... noch mehr als Hausarbeit liebt Cedric das Fahrradfahren

inzwischen meistert er auch unvorhergesehene Situationen souverän. Und Abholen an der Straßenbahnstation, das geht ja nun gar nicht mehr, Omi! Für die Gefahr von großmütterlicher Overprotection besteht also (zum Glück?) überhaupt keine Chance mehr.

Dafür sorgt Cedric auch immer mehr für mich. Er weiß, dass er in manchem auf mein Alter und die damit verbundenen unvermeidlichen Wehwehchen Rücksicht nehmen muss – und tut das oft sehr liebevoll. Unser Schönstes ist es, auf Fahrradtour zu gehen, mit möglichst vielen Übernachtungen unterwegs. Auch wenn ich in weiser Voraussicht immer Radwege entlang von Flüssen aussuche, sind kleinere Steigungen unvermeidbar. Da wartet er geduldig, bis auch ich oben angekommen bin, und tut taktvoll so, als hätte er ebenfalls eine Pause einlegen müssen, um sich die schöne Landschaft anschauen zu können. Diese Art zu reisen lieben wir beide. Nie lerne ich allein so viele nette und hilfsbereite Menschen kennen, wie wenn wir zusammen auf Tour sind! Und Cedric freut sich, wenn er zu Hause wieder eine Strecke auf der Deutschlandkarte als „gemacht“ anleuchten kann.

### Cedric – ein Bewegungswunder

Cedric ist ein Bewegungswunder; er läuft ordentlich Ski, spielt kraftvoll und teilweise raffiniert Tischtennis (ich kann ein Lied davon singen), ist regelmäßiger Besucher eines Fitness-Studios, ein guter Leichtathlet, Kegler, Minigolfer, Schwimmer und so gut im Tennis, dass er sich für die diesjährigen Deutschen Special Olympics qualifiziert hat. So werden wir beide, er als der Athlet, ich als sein offizieller Coach, im Juni eine Woche in Hannover Teilnehmer an diesem wundervollen Event sein.

Nicht vergessen darf ich das Tanzen, das er in einer von unserem Verein „Pro Down“ organisierten Tanzstunde lernt. Und da gibt es Mädchen! Denn schließlich sind sie es, die ihn derzeit Tag und Nacht beschäftigen. Stundenlang erzählt er mir, welche er heiraten will (wobei das stündlich wechselt, die Favoritin ist immer die, die er gerade getroffen hat), wie viele Freundinnen er daneben noch haben wird, dass er, der Superheld, plant, alle Mädchen dieser Welt, die Hilfe brauchen, zu retten und zu trösten. So intensiv habe ich Pubertät bei meinen Kindern damals nicht erlebt. Manchmal habe ich schon Bedenken, wenn mein Casanova fremde Mädchen anhimmelt und dies auch deutlich zeigt, bin dann aber immer wieder positiv überrascht, wie freundlich und lie-

benswürdig diese auf seinen Gefühlsüberschwang reagieren. Es ist für mich immer wieder schön und beruhigend zu erleben, dass die meisten der Jugendlichen auf Cedric mit Freundlichkeit, nie abweisend, hämisch oder gar diskriminierend reagieren.

Das Zusammenleben mit Cedric ist faszinierend. Manchmal frage ich mich, ob ich wirklich glücklicher wäre, wenn ich die gewachsenen Verbindungen zu meinem Leben vor dem Umzug nicht gekappt hätte, wenn ich zeitlich nicht so angebunden wäre, mein Leben sich nicht ausschließlich um ihn drehen würde, ich stattdessen auf Reisen mit Gleichaltrigen gehen, Konzerte, Theater, Kurse besuchen könnte, wie mein Leben eben ohne Cedric aussähe. Heute bin ich davon überzeugt, dass ich, die aus einer Generation stammt, die sehr in Konventionen gefangen war, mich vermutlich einsam gefühlt hätte und mir selber sicher nicht so arg sympathisch gewesen wäre.

### **Menschen tauen plötzlich auf**

Wie oft habe ich es in den Jahren mit Cedric erlebt, dass Menschen, die uns abwehrend, ja misstrauisch begegneten, plötzlich auftauchen, wenn Cedric sie unbefangen und so umwerfend offen anstrahlte. Letztlich hat er das eben auch mit mir gemacht. Sehr konservativ, zur Zurückhaltung erzogen war ich es gewohnt, meine Gefühle stets unter Kontrolle zu halten. Einiges von dieser meiner lebenslang gepflegten Selbstbezogenheit ist im Umgang mit Cedric ganz schnell verschwunden. Mit ihm zusammen habe ich gelernt, wie schön es sein kann, über den eigenen Schatten zu springen, auf andere Menschen zuzugehen. Diese Unabhängigkeit ist für mich eine fantastische Erfahrung, die ich nicht mehr missen möchte. Durch diesen besonderen, geliebten Enkel habe ich gelernt, mich anderen zu öffnen, und habe durch deren Feedback erst den Reichtum der zwischenmenschlichen Beziehungen kennengelernt. Wenn wir zwei zusammen unterwegs sind, kann ich heute selbst Blicke aushalten, die mich früher verletzt hätten. Geduld, Gelassenheit, gelebte und erfahrene Toleranz, welch schöne Attribute des Daseins – warum nur musste für diese Erkenntnis erst dieser Enkel in mein Leben kommen? Da habe ich als Omi ja überhaupt keine Chance mehr, jemals misanthropisch oder frustriert zu sein.

### **Beglückender kann Altwerden gar nicht sein**

Wie glücklich bin ich über das Geschenk, das er mir damit gemacht hat, und ich bin zugleich zutiefst dankbar für die 16 Jahre Leben mit meinem Cedric. Er gibt meinen

Tagen im Alter Struktur. Natürlich gehören dazu auch weniger erfreuliche Termine wie häufig notwendige Arztbesuche, Betreuung bei Krankenhausaufenthalten oder Fahrdienste zu seinen sportlichen und schulischen Aktivitäten, aber wir finden jeden Tag so viele Anlässe, über die wir lachen können, seine Fröhlichkeit und sein herrlicher Humor sind einfach umwerfend und ansteckend und das tut mir so gut, dass ich oft denke, beglückender kann Altwerden gar nicht sein.

Cedric weiß inzwischen, dass er durch das Down-Syndrom als behindert gilt, aber das scheint ihn im Moment (noch) nicht zu stören – so wie er ist, liebt er alle Welt und in seinen Augen scheint ihn alle Welt, so wie er ist, zu lieben. Ja, auch über den Tod sprechen wir; schließlich soll er wissen, dass ich irgendwann müde vom Leben sein werde. Ganz pragmatisch überlegt er dann, wie es sein wird, wenn ihm meine/unsere Wohnung ganz alleine gehören wird. Aber gleichzeitig nimmt er mich in den Arm, versichert mir, wie sehr er mich vermissen wird, und lässt sich nur dadurch trösten, dass ich ihm verspreche, ihn auch vom Himmel aus immer zu hören und zu sehen.

Abends, beim Gute-Nacht-Sagen, geht mir das Herz auf und ich fühle mich wie der reichste Mensch der Welt, wenn Cedric mich kurz vor dem Einschlafen anstrahlt: „Omi, ich bin ja so glücklich!“ Ja, Cedric, so geht es auch mir, ich bin dankbar für 16 Jahre Glück und Lebendigkeit mit dir und durch dich, wir beide sind einfach ein gutes Team! ■



» Omi, ich bin ja so glücklich! «

**Ja, Cedric, so geht es auch mir, ich bin dankbar  
für 16 Jahre Glück und Lebendigkeit mit dir  
und durch dich, wir beide sind einfach  
ein gutes Team!**

# wichtig interessant neu . . .



## Trisomie 21

Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können  
2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde

Auror: André Frank Zimpel (mit Beiträgen von Kim Lena Hurtig-Bohn, Angela Kalmutzke, Torben Rieckmann, Alfred Christoph Röhm)

Gebundene Ausgabe: 222 Seiten  
ISBN 978-3-525-70175-1  
Preis: Euro 20

Bestellbar in: [shop.ds-infocenter.de](http://shop.ds-infocenter.de)

Allein 1294 Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Down-Syndrom zählte die Studie „zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21“, die seit 2008 von Prof. André Frank Zimpel von der Universität Hamburg gemeinsam mit seinem Team durchgeführt wurde. Die Ergebnisse bestätigen deutlich:

Menschen mit Trisomie 21 erschließen sich Dinge anders als Menschen ohne diese genetische Besonderheit. Sie neigen verstärkt dazu, von Einzelheiten abzusehen. Sie sind deshalb auf geeignete Abstraktionen (Buchstaben, Gebärden, mathematische Symbole und Ähnliches) mehr angewiesen.

Ein ausschließlich anschauungsgebundener, kleinschrittiger und Abstraktionen vermeidender Unterricht trägt diesen neuropsychologischen Besonderheiten nur wenig Rechnung und wirkt eher kontraproduktiv. Vorhandene Lehr- und Lernmethoden müssen so überdacht werden, dass sie diesen Aufmerksamkeitsbesonderheiten Rechnung tragen.

„Trisomie 21“ ist ein wissenschaftlich fundiertes Werk, in dem Prof. Zimpel einmal mehr zeigt, wie gut er es versteht, komplexe Zusammenhänge anschaulich und interessant zu vermitteln. Er erläutert Aufbau und Funktion einzelner Teile des Gehirns, das komplexe Zusammenspiel wichtiger Botenstoffe und Besonderheiten in Aufmerksamkeit und Gedächtnis, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten. Seine Sicht auf Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, ist geprägt von Annahme und Würdigung. Dies bewegt ihn dazu, auch ethische Aspekte zur Diskussion zu stellen: „Wieso bedeutet die Erwartung einer ‚geistigen Behinderung‘ für Menschen mit 47 Chromosomen oft den Tod – und das schon vor der Geburt?“ oder ist eine „Medikamenten-Kur gegen geistige Beeinträchtigung“ unproblematisch?

Die Ergebnisse der Studie werden zusammengefasst und ergänzt durch Erkenntnisse, Erfahrungen und Schlussfolgerungen zu den Themen „Imitation und Bewegungslernen“ (Alfred Röhm), „Sprechen und Denken“ (Kim Lena Hurtig-Bohn), „Kognitive Entwicklung und Mathematik“ (Torben Rieckmann) und „Kommunikation und Emotion“ (Angela Kalmutzke).

Zimpel lobt Menschen mit Down-Syndrom dafür, dass sie es schaffen, komplizierte Dinge in wenigen Worten auf den Punkt zu bringen. So auch Anna-Lisa Plettenberg von Touchdown 21. Auch sie bespricht das Buch „Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können“ und fasst zusammen, wovon das Buch handelt:

„Es geht um Trisomie 21.

André Zimpel sagt: Die Menschen mit Trisomie 21 sind klug.

Er sagt: Das stimmt nicht, dass die nicht lesen und schreiben können. (...)

Er hat Tests gemacht.

Und Menschen mit Trisomie 21 befragt.

Von klein bis groß.“

Und weiter schreibt das Team des Touchdown-21-Projekts:

„Besonders spannend und auch logisch finden wir eine These von André Zimpel.

Wie klug jemand ist, hat mit vielen verschiedenen Punkten zu tun.

Wenn die sich ändern, ändert sich auch die Klugheit.

Und: Man kann die Klugheit immer nur für den Moment messen. Nicht für die Zukunft.

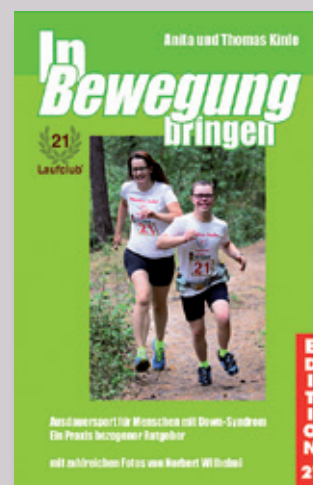
Es ist wie beim Wetter:

Je weiter man in die Zukunft schauen will, desto ungenauer wird die Vorhersage.

André Zimpel nennt das deshalb Momentan-Intelligenz.“

Es ist unbedingt wünschenswert, dass die Erkenntnisse der Studie in Elternhäusern, Kindergärten, Schulen und anderen Bildungs- und Freizeiteinrichtungen ankommen, damit Menschen mit Down-Syndrom aus einem neuen Blickwinkel betrachtet werden können. Nennen wir ihn einen Momentan-Blickwinkel und geben den Thesen eine Möglichkeit, diskutiert und verbreitet zu werden.

Michaela Hilgner



## In Bewegung bringen

Theorie für die Praxis: Der Laufclub 21

Autoren: Anita und Thomas Kinle  
Fotografien: Norbert Wilhelmi  
EDITION 21 im G&S Verlag, 2015  
Gebundene Ausgabe: 122 Seiten  
ISBN 978-3-945314-21-0  
Preis: Euro 29,21

„In Ihrem Buch ‚In Bewegung bringen‘, geben Anita und Thomas Kinle die gruppenspezifischen, psychologischen, sportlichen und medizinischen Erfahrungen strukturiert weiter.

Das Buch richtet sich an Betroffene, Interessierte, Sportler, Mediziner, Therapeuten und an Orts-Vereine, die Menschen mit Down-Syndrom mitmachen lassen wollen. Dies soll die Integration von Menschen mit

Down-Syndrom in normalen Vereinen vereinfachen und ermöglichen. (...)

Im zweiten Teil des Buches werden einige Sportler des Laufclub 21 vorgestellt. Der Nürnberger Reportage- und Portraitfotograf Norbert Wilhelmi begleitete die Marathonis während eines individuellen Tagesablaufes. Er fotografierte sie beim Lernen in der Schule oder bei der Arbeit, in ihren privaten Zimmern und beim Sport. Zum Abschluß wurde jeder Sportler vor einem schwarzen Hintergrund in freier Darstellung fotografiert.“

Quelle: [www.kinleanita.de](http://www.kinleanita.de)

Wer über den Ausdauersport, speziell über das Marathonlaufen, und Erwachsene mit Down-Syndrom ein praxiserprobtes Wissen sucht, findet es in diesem Buch. Die darin enthaltenen Anregungen für eigene Lauf-Initiativen vor Ort sind wirklich zu empfehlen.



### Inklusive LeseFibel

für Kinder mit Down-Syndrom, Leseratten und Legastheniker

Autorin: Christel Manske  
Verlag: Lehmanns Media  
Kartonierte, 160 Seiten  
ISBN 978-3-86541-979-8  
Preis: Euro 19,95

Jahrzehntelange Erfahrungen in der Therapie von Kindern mit Down-Syndrom haben Christel Manske gezeigt, dass alle bei ihr geförderten Kinder das Lesen gelernt haben. Der Ansatz ihrer Förderung und der LeseLernmethode beruht auf den psychologischen Entwicklungsstufen Vygotskijs. Die LeseFibel ist so aufgebaut, dass es für jeden Laut entsprechend jeder der Entwicklungsstufen ein Angebot gibt. Das A beispielsweise wird eingeführt über

- das Schmecken eines Apfels, dabei wird der Anlaut A angeboten,

- das Kind spielt Arzt und fordert den „Patienten“ auf: „Sag AAAA!“;
- das symbolische Aufheben des Buchstabens in einem Foto oder Bild in Verbindung mit dem Erlernen der Gebärde A
- und zuletzt im Gebrauch der Schrift, indem der Buchstabe angefasst und geschrieben wird und Lesetexte erarbeitet werden.

Prof. em. Dr. Georg Rückriem schreibt im Vorwort zur LeseFibel: „So kann jedes Kind – ob mit Down-Syndrom oder ohne – auf jeder Seite das für seine Entwicklungsstufe entsprechende Lernangebot finden. Die LeseFibel ist insofern nicht nur eine Fibel für den Inklusionsunterricht, sondern tatsächlich eine inklusive Fibel [...] und sie ist eine Fibel von Kindern mit Down-Syndrom, weil sie von der Verfasserin zusammen mit den in der Regel drei- bis achtjährigen Kindern produziert worden ist.“

Die LeseFibel ist durchgehend farbig gestaltet mit Zeichnungen und Fotos und geeignet für Kinder im Alter von drei bis acht Jahren.

Michaela Hilgner

Zum Weiterlesen:



### Inklusion – Alle erfolgreich unterrichten

Auch Kinder mit Down-Syndrom brauchen einen Schulabschluss

Autorin: Christel Manske  
Verlag: Westermann  
Kartonierte, 120 Seiten  
ISBN 978-3-14-162159-4  
Preis: Euro 24,95



### Recht und Förderung für mein behindertes Kind

Elternratgeber für alle Lebensphasen – alles zu Sozialleistungen, Betreuung und Behindertentestament

Autor: Jürgen Greß  
Verlag: Beck-Rechtsberater im dtv  
Kartonierte, 336 Seiten, 2. Auflage  
ISBN 978-3-423-50745-5  
Preis: Euro 16,90

In der Kurzbeschreibung des Verlags ist zu lesen: „Das Werk ist konkurrenzlos und bietet Eltern wirklich praxistauglichen Rat zu den Fragen, die sich im Alltag mit behinderten Kindern stellen.“

Dieses Lob ist nicht übertrieben. Das kompakte Nachschlage-Buch des Münchener Rechtsanwalts, Jürgen Greß, sollte man griffbereit haben, auch im Zeitalter des Internets, in dem scheinbar Antworten auf alle Fragen leicht zu finden sind.

Zum Themenspektrum Recht:



Der „Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.“ (bvkm) führt online eine sehr gute Beratungsseite [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de). Dort sind fundierte recherchierte aktuelle Informationen zu finden und in der Rubrik „Recht und Ratgeber“ aufzurufen. Hilfreiche Widerspruchs-Muster stehen als PDF-Dateien ebenfalls zur Verfügung.

Elzbieta Szczebak



Kaum war die Januar-Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* aus dem InfoCenter, kamen die ersten Anrufe und E-Mails. Unter anderem ein herzlicher Gruß von Daniela Schmitt und ihre Frage: „Ich würde mich sehr freuen, wenn wir in der *Leben mit Down-Syndrom* einmal unsere Gruppe vorstellen könnten. Wie wäre hier der Ablauf?“ Und so kommt es in dieser Ausgabe zur Vorstellung der Selbsthilfegruppe anhand der Auszüge aus einem Zeitungsartikel „Stark wie Oskar“, verfasst von Ute Emig-Lange.

### Selbsthilfegruppe für Kinder mit Down-Syndrom am Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim

**D**aniela Schmitt war 33, als Oskar zur Welt kam, nichts deutete während der Schwangerschaft auf das Down-Syndrom hin. Heute, dreieinhalb Jahre später, hat sie mit Hilfe von Giulio Pesenti eine Selbsthilfegruppe gegründet und fühlt sich mit Oskar stärker und selbstbewusster denn je.

Mit geröteten Wangen und leuchtenden Augen flitzt der kleine Oskar dem großen Gymnastikball hinterher. Der Gymnastikraum des Caritas-Krankenhauses Bad Mergentheim hat sich an diesem Freitagnachmittag zum großen Spielplatz verwandelt. Geduldig übt Giulio Pesenti, Physiotherapeut und Bobath-Spezialist, mit den Kindern in der Kinderphysiotherapie des Caritas-Krankenhauses und leitet die Eltern an, damit sie die Übungen auch zu Hause mit ihren Babys fortsetzen können.

Auch Daniela Schmitt, die Mutter von Oskar, hatte hier mit der motorischen Frühförderung begonnen und lernte dadurch andere Eltern kennen wie Ute mit Niklas, Caro mit Greta, Ramona mit Lena, Nadine mit Jannik oder Nadine mit Lian. Bald wurde die Idee geboren, eine Selbsthilfegruppe für Familien mit Down-Syndrom-Kindern zu gründen. Daniela Schmitt übernahm die Initiative und seit Januar 2014 treffen sich die Mütter oder Väter mit Kindern und Geschwisterkindern einmal im Monat im Caritas-Krankenhaus.

„Als Oskar auf die Welt kam, wollte ich die Diagnose gar nicht wahrhaben. Es hat mir völlig den Boden unter den Füßen weggezogen“, erzählt sie. Ihr Mann Andreas hatte ihr die Diagnose mitgeteilt und war ihre Stütze. Auch Familie und Freunde haben sie aufgefangen, doch es blieb das Ge-

fühl, mit vielen Fragen allein gelassen zu werden. „Daher ist der Austausch mit anderen Familien total wichtig.“

Daniela Schmitt wandte sich an staatliche Beratungsstellen und recherchierte im Internet. „Dort gibt es wahnsinnig viele Informationen, aber ungeordnet und ungefiltert.“ Eine sehr hilfreiche und professionelle Anlaufstelle ist das Down-Syndrom InfoCenter in Lauf. Dort gibt es vielseitige, sensible und vor allem hilfreiche Informationen. Die Erstinformationsmappe kann viele anfängliche Ängste abbauen. „Das Schlimmste ist die Angst vor allem, die ab Diagnosemitteilung dominiert.“ Inzwischen hat sich die 36-Jährige zu einer richtigen Expertin entwickelt und gibt ihr Wissen gerne an andere betroffene Familien weiter. Welche Pflegestufe kann ich wann und bei welcher Stelle beantragen? Habe ich Anspruch auf eine Integrationsfachkraft und auf Verhinderungspflege? Welche zusätzlichen Betreuungsleistungen gibt es? Wo gibt es gute Kitas und Schulen? – All diese Fragen besprechen die Eltern bei ih-

rem monatlichen Treffen, aber auch medizinische Themen kommen zur Sprache.

Oskars Mutter ist berufstätig und arbeitet wieder zwei Tage in der Woche. „Für mich sind Entlastung und Unterstützung sehr wichtig. Denn nur dann kann man durchatmen, um wieder neue Kraft für den Alltag zu tanken“, sagt sie. „Ich will es gar nicht alleine schaffen.“ Am Wochenende ist Oskar mit seiner großen Schwester Emma öfter bei den Großeltern zu Besuch. „Großeltern zu haben, die fit sind und Zeit haben, ist ein großartiges Geschenk!“ Für Daniela Schmitt steht fest: „Ich möchte Oskar nicht in Watte packen. Er braucht zwar etwas mehr Hilfe als andere Kinder, aber ich kann ihm nicht alles abnehmen und will ihm auch etwas zutrauen und ihn für die Zukunft stärken.“

Außerdem brauche sie auch Zeit für ihre ältere Tochter Emma. „Geschwisterkinder können die Aufmerksamkeit, die dem behinderten Kind gewidmet wird, nicht immer einordnen. Wir versuchen deshalb ganz bewusst, unserer Großen hin und





wieder Mama oder/und Papa ganz alleine zu schenken. Es klappt nicht immer, aber immer öfter.“ Insgesamt sei ihre Situation gar nicht so anders als bei anderen Familien. „Wir lachen und wir streiten, wir haben Spaß und machen Quatsch. Also was ist schon normal? Jeder hat seinen Alltag zu bewältigen und man wächst in seine Aufgaben hinein. Außerdem habe ich durch meinen Sohn so viele liebenswerte Menschen kennengelernt – dieses tolle Netz möchte ich nicht mehr missen.“

„Meinen Respekt widme ich den Familien unserer Gruppe, die mit zusätzlichen Diagnosen konfrontiert sind wie Herzfehler, Fehlbildung des Darms oder anderem. Ich bewundere die Stärke jeder einzelnen Familie, wie mutig und kraftvoll jede Situation bewältigt wird.“

Ich habe durch meinen Sohn so viele liebenswerte Menschen kennengelernt. Angefangen von der Physiotherapie bei Giulio Pesenti mit seinen Schülerinnen und Schülern. Ich hatte ja keine Ahnung, was mich erwartet. Schwierig, noch von Behinderung zu sprechen, kam ich mit meinem vier Wochen alten Sohn dort an und wurde niemals, wirklich niemals als Opfer behandelt. Es wurde gelacht und Späßchen gemacht. Da wusste ich, es ist nicht vorbei. Ich bin wieder hier. Und, ich glaube, mehr als jemals zuvor.“

Die Down-Syndrom-Gruppe DSG trifft sich einmal im Monat im Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim. Interessierte Familien sind willkommen. Die Betreuung der Kinder wird durch Mittel des Fördervereins des Caritas-Krankenhauses unterstützt.  
Kontakt DSG:  
Daniela Schmitt, Tel. 01601518914 oder  
E-Mail d.kercher@gmx.de

## Zwei Schülerinnen schreiben über das Down-Syndrom im Wandel der Zeit und gewinnen einen Förderpreis beim Geschichtswettbewerb des Bundespräsidenten

Es ist der größte historische Forschungswettbewerb des Bundespräsidenten für junge Menschen und eines der Flaggschiff-Projekte der Hamburger Körber Stiftung. Sein erklärtes Ziel – „bei Kindern und Jugendlichen das Interesse an eigener Geschichte zu wecken, Selbstständigkeit zu fördern und Verantwortungsbewusstsein zu stärken“. Seit Wettbewerbsgründung 1973 haben daran über 130.000 Jugendliche mit mehr als 28.000 Beiträgen teilgenommen.

Vermutlich war 2015 die Arbeit von Alicia Kohl und Uta-Maria Siegmann eine der wenigen, wenn nicht bislang die einzige, die Menschen mit Down-Syndrom gewidmet wurde. Als Uta-Maria, Abiturientin des Schuljahres 2014/2015, das Motto „Anders sein – Außen-seiter der Geschichte“ erfuhr, wurde ihr sofort klar – das sei „ihr“ Thema. Denn ihre vier Jahre jüngere Schwester, Anna-Lena, wird von der Außenwelt als „anders“ wahrgenommen. Der Schwester-Bonus sollte, wie sie sagt, keine Rolle spielen. Das Thema fand sie spannend und nahm gemeinsam mit ihrer Mitschülerin, Alicia Kohl, daran teil. In einer E-Mail schrieb uns Uta-Maria: „Mir liegt das Thema sehr am Herzen (...). Ich wollte aber auf keinen Fall nur deswegen mit unserer Arbeit herausstechen (man kennt das ja, Mitleidsbonus usw.), deshalb haben wir die Arbeit möglichst geschichtsbezogen und unparteiisch verfasst. Trotzdem wollte ich es mir nicht nehmen lassen, wenigstens noch ein paar

### Betrachtung des Down-Syndroms im Wandel der Gesellschaft nach 1940



Von Uta-Maria Siegmann & Alicia Kohl

Bilder von Anna-Lena am Ende der Arbeit anzuheften.“

Das Ergebnis der aufwendigen Recherche der zwei ehemaligen Abiturientinnen des Johannes-Scharrer-Gymnasiums Nürnberg ist eine 55 Seiten starke Power-Point-Präsentation „Betrachtung des Down-Syndroms im Wandel der Gesellschaft nach 1940“. Nur in den „normalen“ Archiven zu stöbern, hätte den Autorinnen – wie sie schnell gemerkt haben – nicht viel geholfen. Zum Glück gibt es in ihrer Nähe das Deutsche DS-InfoCenter. So konnten die zwei jungen Forscherinnen im ausführlichen Interview mit Cora Halder aus erster Hand Informationen und Tipps für ein vertieftes Quellen-Sichten bekommen.

Die mit der Auszeichnung des Bundespräsidenten gewürdigte Arbeit wollen die beiden nicht nur für sich behalten. Sie steht uns nun zur Verfügung und kann anderen Schülerinnen und Schülern auf Anfrage als Quelle für ihre Arbeiten dienen.

*Wir sagen „Danke“ Uta-Maria Siegmann und Alicia Kohl für euer Engagement!*



Anna-Lena mit zwei und mit 13 Jahren

# Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

## Ausblick auf den Herbst 2016

Angebote des  
Deutschen DS-InfoCenters

### Das Programm

#### „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

##### Seminar für Eltern und Fachkräfte

**Referentin:** Cora Halder

**Termin:** Samstag, 15. Oktober 2016  
10 – 16 Uhr

**Ort:** CPH-Tagungshaus,  
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

**Teilnahmebeitrag:** 80 € Nichtmitglieder,  
40 € Mitglieder, 60 € Elternpaare

#### Unser Kind wird schulpflichtig - und nun?

##### Abendvortrag für Eltern

**Termin:** Donnerstag, 20. Oktober 2016  
19 – ca. 21.30 Uhr

**Referentin:** Michaela Hilgner

**Ort:** CPH-Tagungshaus,  
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

**Teilnahmebeitrag:** 16 € Nichtmitglieder,  
8 € Mitglieder, 12 € Elternpaare

#### Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht

##### Seminar für Fachkräfte an Schulen

**Referentin:** Michaela Hilgner

**Termin:** Montag, 7. November 2016  
9 – 16 Uhr

**Ort:** Lernwerkstatt Inklusion, Hermann-  
Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

**Teilnahmebeitrag:** 45 €

#### Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

##### Seminar für Eltern und Fachkräfte

**Referentin:** Prof. em. Etta Wilken

**Termin:** Samstag, 19. November 2016  
9.30 – ca. 15.30 Uhr

**Ort:** CPH-Tagungshaus,  
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

**Teilnahmebeitrag:** 80 € Nichtmitglieder,  
40 € Mitglieder, 60 € Elternpaare

Cora Halder

## down-syndrom competence

Referate | Fortbildungen | Beratung

Meine über viele Jahre erworbene DS-Fachkompetenz möchte ich gerne weiterhin mit Angehörigen, Fachleuten und Interessierten teilen. Deshalb biete ich u.a. folgende Leistungen an:

- Vorträge auf Kongressen und Tagungen
- Fortbildungsseminare für Fachleute (auch als Inhouse Veranstaltung)
- Informationsveranstaltungen zum Thema DS für Elterngruppen
- GuK-Seminare (Gebärden-unterstützte Kommunikation) für Eltern und Pädagogen



**Cora Halder – down-syndrom competence**

Hammerhöhe 3 | 91207 Lauf | 09123 9980320  
mail@corahalder.de | www.corahalder.de



### lädt herzlich ein!

**Am Sonntag, den 5. Juni 2016,  
um 15.00 Uhr**

ins Zirkuszelt des Bajazzo-Zeltfestivals  
im Hamburger Schanzenpark  
Eintritt frei. Beitrag freiwillig!

Zum vierten Mal präsentiert der inklusive Zirkus Regenbogen sein Können auf der Bühne des Zeltfestivals Bajazzo. Wer sehen will, wie Menschen mit und ohne Behinderung auf Rollen oder Kugeln laufen, Bälle durch die Luft jonglieren und mit dem Einrad die Bühne unsicher machen, ist bei uns genau richtig. Neben diesen kreativen Showeinlagen werden

im bunten Scheinwerferlicht beispielsweise auch hohe Menschenpyramiden gebaut und Teller auf dünnen Stäben zum Tanzen gebracht.

Neugierig auf unser neues Programm geworden? Dann nichts wie hin!



Gefördert durch die

**Aktion  
MENSCH**

## IMPRESSUM

Herausgeber:  
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:  
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel.: 09123 / 98 21 21  
Fax: 09123 / 98 21 22  
E-Mail: [info@ds-infocenter.de](mailto:info@ds-infocenter.de)  
[www.ds-infocenter.de](http://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.

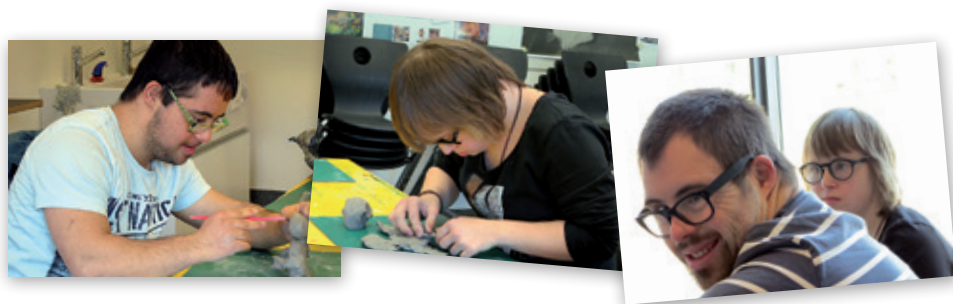
Bestelladresse:  
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Tel.: 09123 982121  
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (September 2016) sind u.a. geplant:



- Moritz-Verleihung an Cora Halder
- Berichte von der Fachtagung „Übergänge gestalten“
- Therapien – Wie viel und was ist sinnvoll?
- Erwachsene Geschwister von Menschen mit DS
- Bundesteilhabegesetz

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 2016.



## Leben mit Down-Syndrom

– die umfangreichste deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, Gesundheit, Inklusion, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



**Leben mit Down-Syndrom** wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von **Leben mit Down-Syndrom** finden Sie auch im Internet unter [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de).

## Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einem jährlichen Beitrag von ..... Euro unterstützen.  
Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

**Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.**

Name (bitte in Druckschrift) .....

Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....

Straße ..... PLZ/Ort/Land .....

Tel./Fax ..... E-Mail-Adresse .....

☐ Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird.  
(Diese Abbuchungsermächtigung kann ich jederzeit schriftlich widerrufen.)

Meine Bankverbindung:

IBAN: D E ..... BIC: .....

Konto-Inhaber: .....

Datum ..... Unterschrift .....

☐ Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.  
IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH.  
Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

**Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 45,-.**

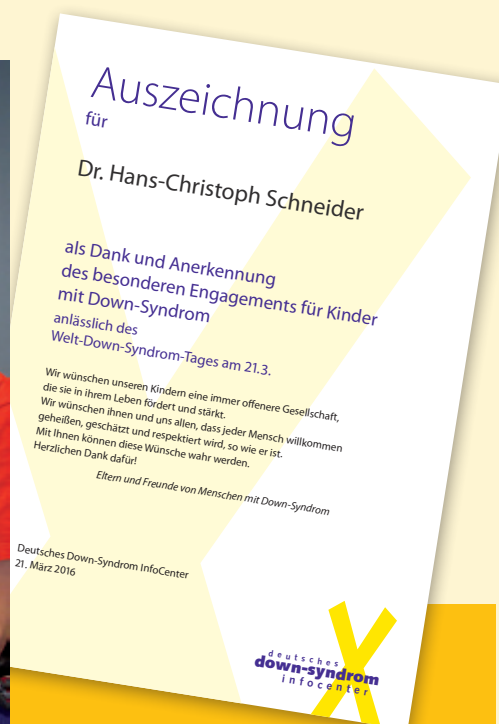
Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V., IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Tel. 09123 982121, Fax 09123 982122





Aktion zum WDST 2016

### **Auszeichnung für eine gute Beratung!**

Anlässlich des diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tages starteten wir zum zweiten Mal einen Aufruf an Familien: Zeichnen Sie diejenigen aus, die Ihnen nach der Geburt Ihres Kindes mit einer kompetenten Diagnosevermittlung und einer einfühlsamen Beratung geholfen haben.

Herzlichen Dank an alle Familien, die mitgemacht haben!

*Wenn zum richtigen Zeitpunkt in Anwesenheit beider Eltern die richtigen empathischen Worte gefunden werden, hat die Familie eine bessere Chance, die unerwarteten Herausforderungen anzunehmen.*

*Eine wertschätzende Haltung des medizinischen Personals und eine zeitgemäße Aufklärung über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom sind eine wichtige Voraussetzung für einen guten Start ins Leben.*