

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 83 | Sept. 2016
ISSN 1430-0427

Unsere Umfrage

Wichtig und eilig!

Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts

Kommunikation und Emotion bei Trisomie 21

Positive Verhaltens- unterstützung bei Menschen mit Lern- schwierigkeiten und Demenz

Bewegung – Berührung – Begegnung

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem Sommer lief kaum etwas nach Plan. Nicht nur Menschen mit Down-Syndrom mögen es, wenn die Welt um uns in Ordnung ist – friedvoll und verlässlich. Dagegen müssen wir uns fast täglich fragen: Steht alles Kopf, haben die Verantwortlichen einen Plan – im Großen wie im Kleinen? Aufgrund der unsicheren Lage musste der 10. Europäische Down-Syndrom-Kongress in Istanbul abgesagt werden. Geplant war er vom 5. bis 7. August und sein Motto „Brücken bauen“ hätten wir dringend nötig, ganz zu schweigen von allen Vorträgen und Neuigkeiten aus der Wissenschaft.

Auch die Firma Roche musste ihren Plan bezüglich der Wirksamkeit und Sicherheit von Basmisanil bei Erwachsenen und Jugendlichen mit Down-Syndrom neu justieren. Basmisanil sollte die Gedächtnisfunktion und Lernfähigkeit bei Menschen mit Trisomie 21 verbessern. Nun meldet Roche, dass die aktuellen Ergebnisse der klinischen Studie keinen Erfolg versprechen. Lesen Sie darüber eine kurze Info auf Seite 37.

Dafür läuft bei uns im Großen und Ganzen vieles wie gewohnt: Sie finden rechtzeitig die September-Ausgabe dieser Zeitschrift in Ihrem Briefkasten vor. Darin gibt Dr. Hammersen in seinem Artikel einen Einblick in medikamentöse sowie komplementäre oder alternative Methoden. Gleich darauf folgen Erfahrungen mit einer „Speziellen Kohlenhydrat-Diät“, die Jamie aus der Schweiz bei massiven Problemen mit Reflux geholfen hat. Dem herausfordernden Verhalten und seinen Zusammenhängen mit der Kommunikation wendet sich Angela Kalmutzke zu, ein Mitglied des Hamburger Forschungsteams von Prof. Zimpel. Das sind nur Beispiele aus den Rubriken Medizin und Wissenschaft. Sie können sich in diesem Heft auf noch mehr verlassen, ihm viel Wissenswertes entnehmen und sich von Erfahrungen anderer ermuntern und anregen lassen.

Seine Pläne setzte zielstrebig auch das Projekt TOUCHDOWN 21 um: Freuen Sie sich auf die Ausstellung und die Aktionstage TOUCHDOWN live am letzten Oktober-Wochenende in Bonn. Der beigelegte Flyer informiert Sie über Einzelheiten. Die Ausstellung und die Aktionstage sind eine Reise wert!

Und was machen wir mit der Welt, in der es keinen Plan mehr zu geben scheint? Menschen mit Down-Syndrom leben uns darin so oft einiges vor: in den Tag hineinleben, unbefangen auf andere und „Fremde“ sogar zugehen, Menschen spontan berühren. Vielleicht würden viele Pläne besser aufgehen, würden wir mehr Platz für eine „berührbare Welt“ schaffen? In dieser *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch darüber einen Artikel. Ich wünsche Ihnen eine „berührende Lektüre“!

Herzliche Grüße, auch von meinen Kolleginnen,



Elisabeth Jumbal

PS: Kurz vor dem Druck dieser Ausgabe erreichte uns eine erfreuliche Nachricht: Die AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ ist online! Im Januar 2017 werden wir natürlich ausführlich darüber berichten. Und vielen Dank bereits jetzt für Ihre Teilnahme an unserer Umfrage!



Wissenschaft/Erwachsene

- 39 Positive Verhaltensunterstützung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Inklusion

- 46 Der „Fall“ Henri und die Folgen
- 49 Was halten Eltern von Inklusion – Elternumfrage
- 50 Wake-up Call zur Inklusion

Bildung

- 52 „Trau dich!“ – Theaterworkshop
- 53 TOUCHDOWN 21 trifft DS-Akademie
- 56 Bewegung – Berührung – Begegnung
- 59 Interview mit Heike Pourian, Kulturpädagogin

Filmvorstellung

- 61 „24 Wochen“ – Film ab, Augen auf!

Erfahrungsbericht

- 62 „Das hat uns gerade noch gefehlt ...!“
- 64 Ein außergewöhnliches und besonders schönes Leben
- 66 „Christian und ich – Gut, dass wir Geschwister sind!“
- 67 Unterstützung für Geschwister
Endlich 18
- 68 Pferde – Genau das Richtige für Emmas momentane Entwicklung
- 70 Was wirklich wichtig im Leben ist ...

Publikationen

- 72 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren et cetera

74 Leserpost

76 Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum

Die ganze Familie jubelt, wenn Millie etwas Neues gelernt hat



Henris Schul-Geschichte löste eine deutschlandweite Diskussion aus und bewegt weiterhin

Menschen mit Trisomie 21 auf der Schwelle zwischen Schule und Beruf

Fachtagung „Übergänge gestalten“ am 7. Mai 2016 in Nürnberg
gab Anregungen zu diesem Thema

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK



*Elzbieta Szczebak begrüßt alle
Tagungsgäste und eröffnet die Tagung*

Rund 200 Gäste aus ganz Deutschland beteiligten sich an unserer Fachtagung anlässlich des WDST 2016. Sie fand am Samstag, 7. Mai in Nürnberg statt.

Als wir im letzten Jahr die Bildung und das Lebenslange Lernen in den Mittelpunkt der Tagung gestellt hatten, war das Interesse an den Inhalten sehr groß. Uns wurde schnell bewusst, wie viel an Arbeit noch vor uns liegt und dass sich dieses Thema innerhalb eines Tages kaum erschöpfend behandeln lässt. So war es nur konsequent, uns weiterhin mit dem Thema Bildung zu beschäftigen und einen einzelnen Aspekt stärker hervorzuheben: den Übergang von der Schule in das Berufsleben.

Und so legten wir das Augenmerk der Tagung auf einige Fragen: „Was kommt

nach der Schulzeit?“, „Welche Ausbildungswege stehen meinem Kind mit Down-Syndrom zur Verfügung?“ oder „Was muss ich konkret tun, wenn ich künftig einen Job auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für mein erwachsenes Kind sichern will?“.

Zwei Gastreferentinnen und zwei -referenten luden wir ein, sich dem zentralen Thema zu widmen: Herrn Prof. André Frank Zimpel, der durch seine Forschungsarbeit im Sinne der Personen mit Trisomie 21 bekannt ist, Frau Inge Henrich und ihre Kolleginnen Petra Keßler-Löwenstein und Martina Langenfelder aus der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz, die sich im pädagogischen Alltag für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen und deren Potenziale fördern. Mit von der Partie war Herr Rolf Flathmann, der sich im politisch-rechtlichen Kontext seit der Geburt seines Sohnes mit Down-Syndrom engagiert und als stellvertretender Vorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe aktiv ist. Den Blick auf die Gestaltungspotenziale und einen kreativen Zugang zum Thema „Übergänge gestalten“ hat Frau Nicolette Blok vertreten. In ihrer Profession als systemische (Familien)Beraterin und ebenfalls inspiriert durch das Leben mit ihrem Sohn Mike, der mit Down-Syndrom geboren ist, verbreitet sie das Konzept „Persönliche Zukunftsplanung“ und leitet Zukunfts-Konferenzen.

Aus diesen vier Perspektiven – der Forschung, der pädagogischen Praxis, der Rechtslage und der kreativen Umsetzung – wurde das Schwerpunkt-Thema „Übergang von der Schule ins Berufsleben“ in den einzelnen Vorträgen lebhaft und teilweise kontrovers beleuchtet.

Dieser Übergang von der Schule in den Berufsalltag ist einer der wichtigen Schritte, den Jugendliche zu bewältigen haben. Sie be-

reiten sich bereits in den letzten Schuljahren gezielt auf diesen Lebensabschnitt vor. Ihnen stehen theoretisch verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung: Sie können zwischen einer berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme, einem Berufsbildungsweg, einem Berufsbildungsbereich, einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder einem Ausbildungsplatz auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt wählen. Für die letztgenannte Variante entscheiden sich heute noch wenige Jugendliche mit Down-Syndrom, schätzungsweise deutlich unter zehn Prozent.

Im ersten Vortrag „Wie erschließen sich Menschen mit Trisomie 21 die Welt und was wir mit dem Wissen darüber machen sollten?“ lehnte sich Prof. André Frank Zimpel an die Ergebnisse der „Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit einer Trisomie 21“ an und vermittelte Fachkenntnisse über ihre Stärken. Der Wissenschaftler schilderte anschaulich, welche Gruppen von Genen auf dem 21. Chromosom liegen und welche Folgen es für die Menschen mit 47 Chromosomen hat: Sie verarbeiten Informationen anders, sie sind „nicht langsamer, sondern aufmerksamer“, sie „werden (leider) an Normen und nicht an ihren Möglichkeiten gemessen“. Für jede Leistung, die sie erbringen, strengen sich Personen mit Trisomie 21 mindestens doppelt so viel an als andere. Dabei zählen in der Gesellschaft Erfolge und kaum Leistung. Angemessener wäre es, unsere Gesellschaft Erfolgs- statt Leistungsgesellschaft zu nennen.

Der Vortrag vermittelte viele Anhaltspunkte für eine eigene Reflexion darüber, welche Haltung bringen wir Menschen mit Trisomie 21 entgegen.

„Wenn wir über Übergänge reden wollen, müssen wir die Haltung ändern“, forder-

ÜBERGÄNGE GESTALTEN

IM LEBEN VON MENSCHEN
MIT DOWN-SYNDROM



Von oben nach unten:
André Frank Zimpel, Inge Henrich,
Rolf Flathmann, Nicolette Blok



te André Zimpel mit Nachdruck und beendete seine Ausführungen mit dem Satz: „Die Zukunft ist offen!“

Inge Henrich stellte zu Beginn ihres Vortrags „Was hat sich bewährt in der Begleitung von Jugendlichen auf der Schwelle zum Berufsleben?“ ähnliche Forderungen auf:

„Die Regelgesellschaft soll konfrontiert werden mit Menschen, die anders sind!“ Besonders auf der Schwelle zum Berufsleben ist es wichtig, Jugendlichen viele verschiedene Erfahrungen in „inkluisiven Lebensräumen“ zu ermöglichen. Dazu zählen Familie, Schule und der Freizeitbereich. Vielfältige Praktika, „einfach üben – das liegt mir, das liegt mir nicht; ab der 8. Klasse jedes Jahr zwei Praktika, damit sich sukzessive die Schule durch die Arbeitswelt ablöst“ – empfehlen Pädagoginnen aus der PEP-Praxis. Dabei muss vieles möglichst früh angebahnt werden, um gesellschaftlichen Anforderungen in Zukunft gewachsen zu sein: Selbstorganisation, Zeitmanagement, Ausdauer oder körperliche Fitness sind nur Beispiele dafür. Denn Personen mit Down-Syndrom sind stets gefordert, „einzelne Kompetenzen (die sie definitiv haben) situations- und zeitangemessen einzusetzen“.

Rolf Flathmann informierte über die rechtlichen Grundlagen und besonderen Bedingungen bei der Aufnahme einer Tätigkeit in einer Werkstatt oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

Dem erfahrenen Referenten oblag eine schwere Aufgabe, die juristisch-praktischen Realitäten zu benennen, ohne die Teilnehmenden zu entmutigen, den Weg auf den „freien Arbeitsmarkt“ zu wählen. Einige konkrete Fragen des Publikums konnten im regen Austausch beantwortet werden, auch im Hinblick auf das Bundesteilhabegesetz, das leider (noch) nicht in allen Aspekten auf die Postulate der Verbände eingeht.

„Zugehörigkeit der Menschen in der Gesellschaft erhöhen!“ ist ein Gedanke, den Nicolette Blok im Abschluss-Vortrag verdeutlicht hat.

Sie stellte das Konzept „Persönliche Zukunftsplanung“ vor, einen kreativen Zugang zu Wünschen und Träumen. Die Me-

thode hilft Menschen, ihre Vorstellungen gemeinsam mit Personen, die sie freiwillig unterstützen, in umsetzbare und wünschenswerte (berufliche) Bahnen leiten zu können. Einer der richtungweisenden Gedanken ist dabei für die gebürtige Holländerin und systemische Beraterin dieser: „Es ist einfach für Menschen mit Behinderung, in eine Falle von geringen Erwartungen zu geraten und sich einzurichten in einer Parallel-Gesellschaft. Es hilft zu überlegen, was wichtige, wertvolle Erlebnisse für alle Menschen sind!“

In zwei Theater-Workshops unter Leitung von Susanne Abel und Patricia Bernhard bereiteten 22 junge Menschen mit Trisomie 21 einen Bühnenauftritt vor. Ihr Motto hieß „TRAU DICH!“ Dabei ging es um „Sich zeigen, nach vorne gehen, neue Schritte wagen, Rollen wechseln, die Bretter der Welt betreten ... das Leben ist ein Spiel!“.

Im Rahmen der Tagung haben wir Cora Halder als langjährige Geschäftsführerin des Deutschen DS-InfoCenters für ihr Lebenswerk gewürdigt und offiziell in den Ruhestand verabschiedet.

Es war ein inhaltlich dichter und emotional bewegender Tag. Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Referentinnen und Referenten, bei den Jugendlichen, den teilnehmenden Eltern und Fachpersonen sowie allen Gästen für ihre Mitwirkung und die zahlreichen tollen Rückmeldungen!

Auf den folgenden Seiten, unter den Rubriken „Neues aus dem DS-InfoCenter“ und „Wissenschaft“, finden Sie Festreden und ausführliche Artikel zum Nachlesen.

Auf unserer Homepage sind unter „Aktuelles“ die Vortragsfolien von Nicolette Blok, Rolf Flathmann und Inge Henrich zum Herunterladen bereitgestellt.

Dienstjubiläum – Seit zehn Jahren arbeitet Justine Waligorska im DS-InfoCenter mit!

Herzlichen Glückwunsch, liebe Kollegin! Wir sind sehr stolz auf dich und froh darüber, dass du zu unserem Team gehörst!

Der 4. September 2006 musste sehr wohl ein Montag gewesen sein und der erste Arbeitstag von Justine Waligorska im DS-InfoCenter. Cora Halder, ihre „liebblings Chefin“ und zu dem Zeitpunkt Geschäftsführerin des InfoCenters, erinnert sich an den beruflichen Start der damals 20-jährigen Berufseinsteigerin: „Ich bekam einen Anruf aus einer Nürnberger Förderschule. Für eine Schülerin mit Down-Syndrom wurde ein Praktikum gesucht und da hätte man ans DS-InfoCenter gedacht. Als ich den Namen der Schülerin hörte, erinnerte ich mich an ein kleines vierjähriges Mädchen mit DS, das ich vor vielen Jahren kennenlernte, danach jedoch den Kontakt zu der Familie verloren hatte. Tatsächlich – das war Justine! Der Rest der Geschichte ist schnell erzählt, Justine kam und blieb!“ „Ich erinnere mich an ein sehr schüchternes leises Wesen“, sagt die ehemalige Team-Kollegin Michèle Diehl. „Justine wurde zunächst mit wenigen und präzise abgesteckten Aufgaben beauftragt. Mittlerweile muss ich gestehen – im Versand ist sie schlichtweg unentbehrlich geworden. Noch wichtiger für mich war ihre Gabe, mir – trotz eines zeitweise hohen Arbeitspensums – durch ihre ansteckende Fröhlichkeit und witzige Pointe ein breites Grinsen zu entlocken und nach einem Besuch in ihrem Büro wieder entspannter an meinen Schreibtisch zurückzukehren.“

Heute ist Justine aus unserem Team nicht mehr wegzudenken. Sollte sie im Urlaub sein (krankgeschrieben wird sie absolut selten), fehlt uns ihre Mitarbeit im Versand sehr. Und natürlich vermissen wir Justine dann – einen wichtigen Ruhepol bei uns und eine Wortschöpferin, die gerne mit uns lacht.

Wie wir Justine erleben und was wir an ihr schätzen, bringen drei Kolleginnen auf den Punkt: „Justine ist für mich ein sehr wichtiger Mensch geworden. Die Arbeits-

tage mit ihr sind einfach netter, manchmal auch sehr lustig durch ihre sehr charmante Art, Dinge zu benennen oder zu erklären, warmherzig – da sie sich sehr ehrlich und pur über Kleinigkeiten freut. Ich lerne von Justine, Dinge von einem anderen Blickwinkel aus zu betrachten. Alles etwas ruhiger anzugehen und mit Bedacht und Sorgfalt miteinander umzugehen. Oder etwas zu bestaunen und mit Begeisterung zu sehen – oft würde ich mir dazu keine Zeit nehmen.“ (Lissy Ludwig); „Justine hat mir immer wieder gezeigt, dass es falsch ist, sich ein festes Bild von den Fähigkeiten einer Person zu machen. In vielen kleinen Dingen hat sie bewiesen, dass sie mehr kann, als ich ihr zugetraut hätte. Dafür bin ich sehr dankbar. Und ganz nebenbei ist sie immer für ein Späßchen zwischendurch zu haben.“ (Michaela Hilgner); „Justine als Arbeitskollegin zu haben ist einfach super! Ich freue mich jeden Morgen, wenn sie mit einem Strahlen ins Büro kommt. Mit ihrer unbekümmerten Art und ihrer Gelassenheit bringt sie stets etwas Ruhe in den sonst so hektischen Alltag. Und trotzdem geht sie ihrer Arbeit mit größter Sorgfalt nach und ist sehr zuverlässig. Nur mit Justine ist das Team im InfoCenter komplett und macht es zu dem, was es ist.“ (Beata Balawender)

Verstärkung für unser Team – Herzlich willkommen Beata Balawender!

Seit Juni 2016 ergänzt Beata Balawender unser Team. Als gelernte Fachkauffrau für Büromanagement bringt sie allerlei kaufmännische Kenntnisse mit, die sehr hilfreich sind. Sie organisiert und koordiniert unsere monatliche Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg und arbeitet sich ein in die organisatorischen Aufgaben rund um die Fortbildungen und die DS-Akademie. Beata Balawender ist Mutter von zwei Kindern. Ihre Tochter wurde 2013 mit Down-Syndrom geboren.

Von Anfang an merken wir die Entlastung durch Beata, die wir wirklich nötig hatten, nachdem unser Team letztes Jahr „geschrumpft ist“ (wir haben darüber in



den letzten Ausgaben berichtet). Justine Waligorska teilt sich das Büro mit der neuen Kollegin. Sie wachsen sichtlich zu einem Dream-Team zusammen.

Umfrage

wichtig
und eilig!

Seit geraumer Zeit mehrten sich Telefonate und Anfragen von Familien deutschlandweit, die über zwei Themen klagen:

- Die Neugeborenen mit Trisomie 21 bekommen einen immer niedrigeren Grad der Behinderung (GdB) und nicht alle drei Merkzeichen B, G, H (jedoch mindestens B und H).
- Den 18-Jährigen (und Älteren) wird das Merkzeichen H aberkannt und der GdB wird nicht selten heruntersetzt.

Diesen Zustand sollen wir nicht mehr hinnehmen! Wir brauchen alle einen Überblick mit möglichst vielen Daten, um gegenüber den Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit argumentieren zu können.

Machen Sie mit – senden Sie uns per Fax oder E-Mail das ausgefüllte Umfrage-Blatt! DANKE!

Weitere Informationen auf Seite 38

Festschrift „Leben mit Down-Syndrom“

Liebe Cora,

diese Fest-Ausgabe „Leben mit Down-Syndrom“ widmen wir dir und deinem Lebenswerk. Im Titelbild ist natürlich Andrea zu sehen. Wie könnte es anders sein? Hast du nicht einmal erzählt, dass Andrea sinngemäß gesagt haben soll: „Ohne mich hätte es nicht die Zeitschrift und nicht das InfoCenter gegeben.“ Andreas Geburt vor 30 Jahren war für eure Familie der Beginn eines neuen Lebens. Heute, rückblickend auf die vergangenen Jahre, muss man Andrea beipflichten: Ohne sie gäbe es nicht „Leben mit Down-Syndrom“ und nicht die ganze Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, die du gemeinsam mit anderen Familien im fränkischen Raum angefangen und über Jahre im Sinne der Personen mit Down-Syndrom gemeistert hast.

Wie kann es also anders sein, als dass wir uns an dem Herzstück deines Engagements orientieren und mit dieser Festschrift eine Sammlung an Artikeln, Texten, Berichten und Bildern aus den 80 Ausgaben, die du in Druck gegeben hast, gesichtet haben und nun zweitveröffentlichen.

„Ein kleines Nachrichtenblättchen“ – so hast Du im Radiobeitrag des Bayerischen Rundfunks am 20. März 2016 sehr beschei-

den über die Zeitschrift gesprochen. Dabei ist es in 28 Jahren ein, ja das Fachmagazin in deutscher Sprache geworden, das Menschen mit Down-Syndrom gewidmet ist. Angehörigen und Fachpersonen steht damit ein wichtiges Nachschlage-Werk zu diversen Themen rund um das Down-Syndrom zur Verfügung.

In den wenigen Zeilen und auf den folgenden Seiten, die uns zur Verfügung stehen, lässt sich nicht ein Bruchteil deines Lebenswerks vermitteln. Du selbst würdest es wahrscheinlich überhaupt nicht wollen, so sehr im Vordergrund zu stehen. Denn so viele andere engagierte Eltern waren es damals und sind es heute, die ihr Herzblut für ihre Kinder und für Menschen mit Trisomie 21 täglich geben.

Aber heute, in dieser limitierten Ausgabe, muss es sein! Lass dich mit den Seiten feiern und würdigen. Lass dir sagen: Dein Engagement, deine Beharrlichkeit, die internationalen Kontakte und Freundschaften in aller Welt, deine Haltung, Dinge anzupacken, statt Zustände nur zu beklagen, haben nachhaltig dazu beigetragen, wie es heute einer bereits zweiten Generation von Personen mit Down-Syndrom in Deutschland geht.

Als Andrea die Diagnose Down-Syndrom bekam, war einer deiner Gedanken: „Man kann nicht mehr lachen und das Reisen kann ich vergessen.“ Die Reise ging und geht weiter, du hast noch Energie und viel zu geben. Lass uns daran teilhaben und im Austausch bleiben – eben generationenübergreifend.



Wir geben unser Bestes für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Ganz in deinem Sinne, wie in dem zitierten Interview zu hören war: „Man rutscht so rein und das geht einfach immer so weiter. Man macht, was ansteht und gemacht werden muss!“

Herzlich
deine Elzbieta, Fatma,
Justine, Lissy und Michaela

Die Festschrift ist anlässlich der offiziellen Verabschiedung von Cora Halder als Überraschungs-Geschenk entstanden. In kürzester Zeit vom Grafiker gestaltet und durch ein großartiges Entgegenkommen von Osterchrist Druck und Medien ermöglicht, ist uns dieses Herzens-Projekt gelungen. Danke an alle, die dazu beigetragen haben!

Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“, Hefte eins bis acht, ist wieder da!

Gut Ding will Weile haben – und das gilt auch für unseren seit einigen Monaten versprochenen und im Projekte-Flyer angekündigten Nachdruck von „Kleine Schritte“. Eine großzügige Spende der Firma „Sport-Thieme“ macht es uns erfreulicherweise möglich. Ab Herbst 2016 können Familien und Fachleute zwischen der Print- und der Digital-Version der Hefte eins bis acht wählen. Auch in ihrem Namen sagen wir dem spendablen Unternehmen ein großes Dankeschön!



SPORT-THIEME®

„Kleine Schritte“ wird auf Seite 72
in der Rubrik Lesenswertes vorgestellt.



*Liebe Cora,
liebe Mitarbeiterinnen des DS-InfoCenters,
sehr geehrte Gäste und Teilnehmerinnen und
Teilnehmer der Fachtagung!*

*Jetzt beginnt ein besonderer Teil der Ver-
anstaltung, um dir, liebe Cora, für deine Ar-
beit für Menschen mit Down-Syndrom und
ihren Familien zu danken.*

*Dazu habe ich einen Überraschungsgast
mitgebracht, der sehr weit angereist ist.*

Marionette als Mann:

Hallo liebe Cora,
im vorigen Jahr warst du in Indien auf
dem Welt-Down-Syndrom-Kongress. Ein
solcher Kongress macht uns allen immer
wieder deutlich, wie wichtig internationa-
le Kontakte und Netzwerke sind, um von-
einander und miteinander zu lernen und
so neue Perspektiven für Menschen mit
Down-Syndrom zu entwickeln und ihre
Lebensbedingungen zu verbessern.

Du hast anregende Beiträge und tol-
le Filme nach Indien mitgebracht, die mit
großem Interesse aufgenommen wurden.
Aber nicht allein die Vorträge sind bei sol-
chen Kongressen wichtig, sondern auch
die vielen Gespräche und der länderüber-
greifende Erfahrungsaustausch.

Deshalb nimmst du auch viel mit nach
Hause von solchen internationalen Ta-
gungen und von den europäischen DS-
Kongressen. Neue Erkenntnisse, die du
dann mit viel Energie und Kreativität ver-
suchst, auch in Deutschland umzusetzen.
Du bist jetzt zwar im Ruhestand, aber wie
wir dich kennen und hoffen, wird es eher

„Moritz“ 2016 für Cora Halder 30 Jahre für und mit Menschen mit Down-Syndrom

LAUDATIO: **ETTA WILKEN**

Die Auszeichnung des DS-InfoCenters „Moritz“ 2016 ging als der Hö-
hepunkt der Fachtagung „Übergänge gestalten im Leben von Men-
schen mit Down-Syndrom“ in die Hände von Cora Halder.

Damit wurde das Lebenswerk der Frau gewürdigt, die sich nach der
Geburt ihrer Tochter Andrea seit 30 Jahren für ein besseres Jetzt und
eine bessere Zukunft von Menschen mit Down-Syndrom engagierte
und weiterhin engagiert.

Dem Festakt am 7. Mai wohnten neben den Tagungsteilnehmenden
zahlreiche Personen bei, mit denen Cora Halder seit mehreren Jah-
ren freundschaftlich verbunden ist und fachlich im Austausch steht.
Eine von ihnen, Frau Prof. Etta Wilken, hielt die Laudatio, begleitet
von einer indischen Marionette als Anspielung an das internationale
Engagement der Preisträgerin.

unruhig werden und die weitere Zusam-
menarbeit mit EDSA und DS-Internati-
onal ...

Marionette als Frau:

Aber, liebe Cora, jetzt soll es erst einmal
genug sein mit Netzwerken, Unruhestand
und neuen Projekten.

Ich möchte einen anderen Aspekt be-
tonen. Ob international oder in den ein-
zelnen Ländern: Wer gab oft den Anstoß,
dass sich etwas veränderte? Genau, es wa-
ren meistens die Mütter!

Wir erkannten, dass unsere Söhne und
Töchter mit Down-Syndrom viel mehr ler-
nen können, als man ihnen meistens zu-
traute. Aber es ist wichtig, dass sie dazu
geeignete Bedingungen erhalten. Und
wir brauchen Ideen, wie und was man ma-
chen kann – und Menschen wie dich, die
uns helfen, neue Ideen umzusetzen.

Wer hat dann aber angefangen, mit
den Kindern zu üben? Wer hat begonnen,
Anregungen in den Alltag zu überneh-
men? Es waren oft wir Mütter, die ...

Jetzt möchte ich auch etwas dazu sagen.

*Liebe Cora,
wir kennen uns seit 1988. Da war Andrea
zwei Jahre alt. Damals hatte ich schon zehn
Jahre Tagungen im internationalen Haus
Sonnenberg im Harz zum Thema „Förde-
rung von Kindern mit Down-Syndrom“*



durchgeführt. Aber 1988 war ein besonderer Jahrgang! Viele der teilnehmenden Eltern beschlossen, nach der Tagung in ihrem regionalen Umfeld aktiv zu werden.

Eine der anwesenden Mütter warst du, liebe Cora. Mit viel Engagement und einer Fülle von Ideen, mit Einsatz von Zeit und Tatkraft begannst du zusammen mit weiteren engagierten Eltern, die vorerst regionale „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“ noch im selben Jahr aufzubauen!

Die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ entstand als regionales Mitteilungsheft. Mit einer Auflage von 6000 Exemplaren hat sie sich mittlerweile zu einer führenden Zeitschrift zum Down-Syndrom in Europa entwickelt. Sie bietet aktuelle wissenschaftliche und vielfältige praxisrelevante Informationen und regt zum Erfahrungsaustausch an.

All die Jahre lächelst du uns von der ersten Seite an und machtest auf die jeweils aktuellen Artikel aufmerksam. Das hat sich nun seit dem letzten Heft (Nummer 81) geändert. Du hast diese Arbeit weitergegeben.

Zahlreiche Publikationen, Postkarten, Filme, Posteraktionen und weitere vielfältige Aktionen zur Öffentlichkeitsarbeit und immer wieder kreative neue Ideen zur positiven Veränderung der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien sind unter deiner Leitung umgesetzt worden.

Die zunehmenden Aktivitäten und zahlreiche Anfragen führten 1998 zur Gründung des Deutschen DS-InfoCenters. Es bietet seitdem Familien und Fachleuten aus dem In- und Ausland differenzierte Informationen und Beratung. Und die Kooperation des Down-Syndrom InfoCenters mit Fachleuten verschiedener Disziplinen führte zu vielen hilfreichen Publikationen und Broschüren zu speziellen Themen. Auch die Einrichtung der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg ist nicht denkbar ohne eine konstruktive Zusammenarbeit verschiedener Fachleute mit dem InfoCenter. Diese Idee hat sich mittlerweile durchgesetzt und es gibt zunehmend mehr DS-Ambulanzen.

Die Liste eurer Aktivitäten ist lang und wächst noch immer! Bis zum letzten Jahr

hast du das InfoCenter geleitet und dann den Stab gut vorbereitet weitergereicht.

Der internationale wechselseitige Austausch und die Vernetzung der verschiedenen internationalen Selbsthilfegruppen und die Unterstützung beim Aufbau neuer Gruppen sind eine weitere bedeutende Aufgabe, der du als Präsidentin der EDSA (European Down-Syndrome Association) wesentliche Impulse verliehen hast.

Beeindruckend zeigt sich an diesen vielfältigen Aktionen, dass Empowerment eben nicht nur Elternselbsthilfe bedeutet. „Selbstermächtigung“ – wie Empowerment übersetzt wird – betont zwar die individuellen Kompetenzen und Ressourcen, die es ermöglichen, durch Zusammenarbeit von gleich betroffenen Personen einen synergetischen Effekt zu erzielen, aber es braucht auch immer wieder einzelne Personen, die das antoßen und die die nötige Energie aufbringen, nicht nur für das eigene Kind, sondern auch für andere Betroffene neue Erkenntnisse umzusetzen. Deshalb bist du in Singapur auf dem Welt-DS-Kongress 2006 mit dem Preis für die weltweit beste Elternarbeit geehrt worden. Eine weitere besondere Anerkennung hat Dein vielfältiges Engagement gefunden, als dir 2010 das Bundesverdienstkreuz verliehen wurde.

Selbsthilfe betrifft aber nicht nur die Eltern, sondern Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom müssen gleichfalls Möglichkeiten erhalten, ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse deutlich zu machen und bei ihrer Zukunftsplanung mitzubestimmen. Mit dem Heranwachsen deiner Tochter hast du dich zunehmend diesen Fragen gestellt. Es erfolgten verschiedene Aktivitäten und Angebote für Jugendliche, die „Happy Dancers“ trafen sich regelmäßig, die DS-Akademie wurde gegründet.

Ihren Möglichkeiten entsprechend sollten auch Erwachsene mit Down-Syndrom Gelegenheiten haben, um weiter zu lernen und in eigenen Selbsthilfegruppen aktiv zu sein. Für die Umsetzung einer solchen Forderung ist es nötig, ein entsprechendes Konzept für die Erwachsenen-Bildung zu gestalten, das sich an relevanten Alltagsthemen orientiert,



... verbunden in jahrelanger Zusammenarbeit und Freundschaft

individuelle Ressourcen aufdeckt und so zunehmend Mit- und Selbstbestimmung ermöglicht. Ein Konzept, wie ihr es mit den Seminaren der DS-Akademie anbietet.

Aber Aktivitäten von Eltern sind auch weiterhin wichtig. Eltern waren ein wesentlicher Impulsgeber der Integrationsbewegung und Eltern haben auch in Zukunft für die Weiterentwicklung von Teilhabe im Lebensalltag, in der Schule und im beruflichen Leben, bei der kreativen Neugestaltung von Wohn- und Freizeitkonzepten eine wesentliche Bedeutung.

Es ist schon viel erreicht, wenn wir an den Beginn der Bemühungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Familien und Menschen mit Down-Syndrom erinnern. Aber wir sind mit dieser Arbeit nicht fertig und können uns nicht zufrieden zurücklehnen, neue Aufgaben werden sichtbar und aktuelle medizinische und ethische Fragen verlangen Antworten.

Wir danken dir für deine geleistete Arbeit, hoffen deshalb aber auch weiterhin auf vielfältige Anregungen und Impulse von dir.

Wir brauchen auch zukünftig Menschen, die sich einbringen, die Visionen und konkrete Ideen haben – so wie du es getan hast. Aber wir brauchen auch eine Öffentlichkeit, die Inklusion im Lebensalltag, im Kindergarten, in der Schule, im Berufsleben sowie

in der Freizeit fördert und Akzeptanz und nötige Assistenz als selbstverständlich vermittelt.

Für viele Jahre guter Zusammenarbeit bei Tagungen hier in Deutschland, aber auch in anderen Ländern wie Polen, Bosnien und letztes Jahr eine Woche im Kosovo möchte ich mich bei dir ganz herzlich bedanken.

Marionette als Mann:

Ich auch! Stellvertretend für viele Freunde aus der europäischen und internationalen DS-Community, die heute nicht hier sein können, danke ich dir für deine engagierte Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien und für viele Anregungen, die du für unsere Arbeit gegeben hast.

Marionette als Frau:

Und ich danke dir ganz herzlich für viele hilfreiche Gespräche mit Müttern am Anfang ihres Weges mit ihren besonderen Kindern und auch für deine weitere Beratung bei Fragen zu aktuellen Problemen und für unterstützende Gespräche in entscheidenden Lebensabschnitten.

Wir sagen dir danke und erhoffen uns auch weiterhin noch hilfreiche Beratung und wünschen dir persönlich für die Zukunft alles Gute.

1988 gründete Cora Halder gemeinsam mit anderen Eltern im fränkischen Raum die „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“ Sie begann damit eine Arbeit, die sie über viele Jahre begleiten und erfolgreich tatkräftig und ideenreich voranbringen sollte.

Aufgrund der großen Nachfrage für Beratung und des Mangels an guten Publikationen über das Down-Syndrom wurde die Arbeit immer intensiver. So gründete der Elternverein 1998 das Deutsche DS-InfoCenter, das Cora Halder knapp 20 Jahre aufgebaut und geleitet hat.

Sie wurde für unzählige Familien und Fachleute zu einer wichtigen Expertin und Vertrauensperson, die sich für Menschen mit Down-Syndrom auch international sehr verdient gemacht hat, gerade auch durch das Herzstück ihrer Arbeit – die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“.



Elzbieta Szczebak überreicht die Fest-Ausgabe der „Leben mit Down-Syndrom“ an Cora Halder

FOTOS SEITE 10-14: CONNY WENK



Standing Ovation
von Tagungsteilnehmenden
und Ehrengästen

Dankesrede von Cora Halder

Liebe Gäste,

ein – mein – Lebenswerk soll gewürdigt werden. Da fühle ich mich sehr geehrt. Aber dieses „Werk“ war natürlich nie nur meine Arbeit, sondern über die Jahre haben sich immer andere mit mir zusammen eingesetzt für das, was unser gemeinsames Ziel war ... eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom zu erreichen.

Das war harte Arbeit, oft frustrierend und entmutigend, weil uns viele Steine in den Weg gelegt wurden und wir kämpfen mussten für Dinge, die eigentlich selbstverständlich sein sollten – und es dennoch nicht waren: bessere Fördermöglichkeiten für unsere Kinder zum Beispiel, ihre Integration oder Inklusion, nicht mal ihr Recht auf Leben.

Weshalb hat mir die Arbeit trotzdem so viel Freude gemacht? Ich glaube, weil ich immer wusste, dass es eine wichtige, sinnvolle Arbeit war. Unzählige positive Reaktionen haben mich immer wieder bestärkt, die vielen Dankesworte und Dankesbriefe waren meine tägliche Motivation, weiterzumachen. Ich könnte viele Geschichten, Ereignisse erzählen, die belegen, dass die Arbeit nie umsonst war! Stellvertretend habe ich drei kleine Geschichten ausgewählt, die ich mit Ihnen teilen möchte:

Geschichte von Klaus: Förderung macht Sinn!

Klaus wurde 1926 geboren. Damals hat ein Kind mit Down-Syndrom eine Lebenserwartung von ca. zwölf Jahren! Klaus jedoch war gesund, war zeitlebens nie krank und starb 1975 bei einem tragischen Zugunfall. Klaus hatte das große Glück, dass er von Anfang an gefördert wurde – unüblich damals in einer Zeit, in der man annahm, Menschen mit Down-Syndrom sei-

en schwerstbeeinträchtigt, jede Art von Förderung sei vergebliche Mühe. Es war seine Erzieherin, die ihn ein Leben lang unterrichtet hat, die an ihn glaubte und etwas von ihm erwartete.

Klaus hat gut sprechen gelernt, er sprach sogar ein wenig Englisch. Er konnte lesen und schreiben, spielte Klavier, Flöte und Geige, er trat mit einem kleinen Orchester auf. In seiner Gemeinde erledigte er Botengänge und war völlig integriert. Er hatte ein gutes, ein reiches Leben. (Die Geschichte von Klaus wurde in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 27, Januar 1998 veröffentlicht.)

Aus dieser Geschichte lernte ich: Förderung ist wichtig, und möglich. Förderung und Bildung machen Sinn. Damals schon, genau wie wir es heute für unsere Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen fordern! Bildung ist das Sprungbrett zu einem guten, reichen Leben. Dafür müssen wir uns weiter einsetzen. Bestrebungen, pädagogische Förderung in den ersten Jahren zurückzufahren oder das Recht auf lebenslange Weiterbildung zu missachten, dürfen wir nicht hinnehmen!

Die Ikea-Affäre: Öffentlichkeitsarbeit macht Sinn!

Besonders diskriminierend und schmerzhaft empfanden wir Eltern es, als unsere Kinder mit Down-Syndrom in der Ikea-Filiale in Fürth nicht in das „Paradies für alle Kinder“ eingelassen wurden (1989). Kinder, die sichtbar behindert waren, war der Zutritt ins beliebte Bällebad verwehrt! Da wandte sich der noch ganz junge Verein an die Presse und hatte Glück. Es wurde ausführlich über diese Diskriminierung, diese Ausgrenzung berichtet. Mit der Folge, dass der Verein von vielen Seiten Unterstüt-

zung bekam und dadurch gleichzeitig viel Publicity für sein Anliegen, gleiche Rechte für alle zu schaffen! Eine Intervention bei der Geschäftsleitung von Ikea Deutschland führte zu einem Umdenken in Fürth. Seitdem sind auch Kinder mit Trisomie 21 dort willkommen.

Aus diesem Ereignis lernten wir, wie wichtig und wirksam Öffentlichkeitsarbeit ist. Sie macht Sinn, kann Dinge verändern! Auch wenn vieles mir zu langsam ging, kann ich rückblickend auf die 30 Jahre doch sagen: Jawohl, es hat sich einiges getan und unsere Öffentlichkeitsarbeit hat dazu mit beigetragen.

„Vielen Dank für unser Kind!“: Pränatale Beratung macht Sinn!

Vor Kurzem traf ich eine Familie in der Stadt mit einem kleinen Mädchen mit Down-Syndrom. Die Eltern kamen auf mich zu ... sie wollten sich bedanken! Als die Mutter schwanger war, wurde bei einem pränatalen Test festgestellt, dass das Baby Trisomie 21 haben würde. In ihrer Verzweiflung kam das Paar gleich nach dieser Diagnose zu mir für ein Beratungsgespräch. Die Schwangerschaft abbrechen oder sich für das Baby entscheiden? Nach dem Gespräch hatten sie sich entschieden, dass sie sich ein Leben mit diesem Baby, diesem Mädchen zutrauten, und sagten mir jetzt: „Danke, ohne Sie wäre unsere Tochter nicht bei uns, das wäre unvorstellbar!“

Das ist ein Moment, in dem man ganz intensiv spürt, wie sinnvoll diese Arbeit ist. Beratung, Aufklärung – das macht Sinn! Gerade in einer Zeit, in der die Pränataldiagnostik immer selbstverständlicher und perfekter wird.

Dank

Ich bin gerührt und glücklich über diese Ehrung, die meine Kolleginnen vorbereitet haben. Dafür danke ich euch, Elzbieta, Michaela, Fatma, Lissy und Justine und natürlich dem Vorstand unseres Vereins. Euch allen gilt ein großes Dankeschön für die vielen Jahre, während denen wir gemeinsam den Verein und das InfoCenter gemanagt haben. Ganz speziell möchte ich meiner langjährigen Kollegin Michèle Diehl danken, die mit mir zusammen den

Verein und dann das DS-InfoCenter aufgebaut hat.

Ich bin beeindruckt, dass so viele Menschen sich die Zeit genommen haben, nach Nürnberg zu kommen, um dieser Feier beizuwohnen. Ich schätze das sehr, weil ich weiß, dass euer Terminkalender eben mal einen Ausflug nach Nürnberg nicht so ohne Weiteres zulässt. Deshalb danke ich euch, liebe Gäste, ganz herzlich. Mit vielen von Ihnen verbindet mich ein langjähriger Kontakt, zunächst „geschäftlich“, der sich dann häufig in Freundschaft verwandelte.

Ein besonderer Dank geht an die Familien, an die Eltern aus den ersten Stunden des Vereins 1987, die über alle diese Jahre dem Verein und der Arbeit des InfoCenters treu blieben – und an alle Familien, die seitdem dazugekommen sind. Ich fühle mich allen eng verbunden, weil wir durch unsere Kinder so viel Gemeinsames erleben – auch erleiden.

Sie alle hatten Vertrauen in meine Arbeit und regten mich mit ihren Fragen, mit ihren Wünschen und Problemen an, Lösun-

Da habe ich nun also einen „Moritz“ bekommen. Wie wunderbar!



gen zu finden, nach neuen Lernmethoden für unsere Kinder zu suchen, neue Angebote für sie ins Leben zu rufen. Sie hielten mich bei der Stange, sie sorgten dafür, dass mir die Arbeit nicht ausging und ich immer wieder mit einem neuen Projekt startete.

Dankbar bin ich den vielen großen und kleinen Menschen mit Down-Syndrom, die ich über die Jahre kennenlernen durfte, die mich mit ihrer ganz besonderen Art bezauberten, beflügelten, mich antrieben, für sie weitere Entwicklungsmöglichkeiten zu suchen, ihre Integration voranzutreiben, durch Öffentlichkeitsarbeit um mehr Verständnis für sie zu werben. Sie waren immerzu der Motor, der mich zur Arbeit antrieb.

Ganz besonders möchte ich meine eigene Familie hervorheben. Ihr habe ich es überhaupt zu verdanken, dass ich ein so schönes „Hobby“ wie Down-Syndrom zu meinem Beruf machen konnte.

Ich danke Wolfgang für die vielen Jahre Unterstützung als Vater, als Mit-Begründer des Vereins, des InfoCenters, als derjenige, der seit 28 Jahren die Grafik all unserer Publikationen macht, als Mit-Denker bei allen Aufgaben des InfoCenters.

Dank an meine beiden Töchter, Judith als die Spontane, die Hilfsbereite, die häufig praktische Lösungen für schwierige Situationen parat hatte, die mich einige Jahre im InfoCenter unterstützt hat und ein tolles „Geschwisterkind“ ist.

Und last but not least – Dank an Andrea, die, wenn man es genau betrachtet, die Ursache ist, dass wir hier heute versammelt sind.

„Moritz“

Da habe ich nun also einen Moritz bekommen. Wie wunderbar!

Nachdem meine Kollegin Michèle Diehl und ich die Moritz-Ehrung 1996 ins Leben gerufen hatten, war es immer wieder meine Aufgabe – nachdem es uns ziemlich viel Grübeln gekostet hat, wen wir nun ehren sollten –, diese kleine Bronzefigur beim Bildhauer zu bestellen und sie kurz vor dem wichtigen Termin abzuholen.

Dann stand der kleine „Moritz“ einige Tage bei mir im Büro, abends nahm ich ihn sogar mit in die Wohnung und freute mich einfach über die schöne Figur. Dann kam

der Tag, an dem ich ihn überreichen durfte, bis jetzt zwölf Male, und er verließ meinen Schreibtisch in Lauf und reiste nach Hildesheim, Paderborn, Dresden, Berlin, Halle, Saarbrücken, Erlangen, Mainz, Stuttgart, Nürnberg, Hamburg und Forchheim. Diesen Moritz nehme ich mit nach Lauf und er bekommt dort einen schönen Platz.

Übergänge

„Übergänge gestalten“ lautet das Motto der heutigen Tagung. Ich möchte gern dazu etwas sagen, quasi in eigener Sache. Der Übergang vom Berufsleben in ein Ruhestand-Leben. Ein komisches Wort „Ruhestand“. Hört sich an nach „Stillstand“, nach auf dem Sofa sitzen und Kaffee trinken. Mir scheint es eigenartig und unvernünftig, mit der Arbeit aufzuhören. Gerade jetzt, da ich das Gefühl habe, endlich einiges über Trisomie 21 zu wissen, Menschen mit Down-Syndrom zu verstehen, Zusammenhänge zu begreifen. Es wäre absurd, zu sagen, das behalte ich nun für mich, schließlich bin ich im Ruhestand.

Deshalb ist es mir wichtig, darauf aufmerksam zu machen, wie ich die Zeit – den Übergang von einem Rund-um-die-Uhr-Job bis zu dem Moment, an dem ich tatsächlich lieber auf dem besagten Sofa sitze – gestalten werde. Ich möchte meine Erfahrungen und Erkenntnisse gerne weitergeben. Meine Expertise, die ich in vielen Jahren aufgebaut habe, weiterhin zur Verfügung stellen, indem ich Referate, Seminare, Fortbildungen und Beratungen anbiete. Dazu habe ich eine Visitenkarte und eine Info-Karte vorbereitet. Eine Website gibt es demnächst auch. Nehmen Sie die Informationen mit. Ich freue mich, wenn Sie ein wenig Werbung für mich machen!

Gleichzeitig gibt es den Wechsel im InfoCenter. Die Kolleginnen müssen jetzt ohne mich auskommen, aber dass das geht, haben sie schon in den ersten Monaten bewiesen. Seit vielen Jahren arbeiten wir als Team zusammen und konnten diesen Übergang gut vorbereiten. Deshalb bin ich zuversichtlich – das wird klappen. Das Team ist hoch motiviert und wird die Arbeit zum Wohle der Menschen mit Down-Syndrom engagiert weiterführen.

Das Deutsche DS-InfoCenter bedankt sich herzlich für das Engagement der Crew von DELPHI Deutschland GmbH in Neumarkt

Am 16. Juni war Anika Ludwig gemeinsam mit ihrer großen Schwester Hannah und ihrer Mama, die zum Team des DS-InfoCenters gehört, zu einem „Termin“ eingeladen und nahm eine Spende von 350 Euro entgegen. Gesammelt wurde das Geld von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der DELPHI Neumarkt, die sich dadurch für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom stark machen.



Die Freude über die Unterstützung und die Dankbarkeit dafür ist im InfoCenter sehr groß. Denn mit jeder Spende werden die tägliche Beratung, die Weitergabe von Informationen und die Aufklärung über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien auf eine stabile finanzielle Basis gestellt.

Schenken macht Freude, wie man sieht.

Und glücklich werden viele, wenn sie Kindern mit Down-Syndrom begegnen. Eine achtjährige Freundin sagte neulich, als sie Hannah und Anika besuchte: „Normalerweise ist mein Tag schwarz oder weiß. Aber wenn ich bei Anika bin, ist er bunt – wie eine Packung Smarties.“ Kommt es Ihnen nicht bekannt vor?

„Lucie, tout simplement“ („Einfach Sontje“) besucht das belgische Königshaus

Im letzten Heft berichteten wir über die französischsprachige Ausgabe des Geschwister-Kinderbuchs „Einfach Sontje“. Sie wurde im Frühjahr im belgischen Königshaus überreicht und wir bekamen Fotos von diesem Besuch. Schön, dass solche Treffen möglich gemacht werden. Wir brauchen prominente Patinnen und Paten, die sich „aus erster Hand“ informieren und es – wie die belgische Königin Mathilde – in die Gesellschaft weitertragen.

Bei einem Treffen der Vertreterinnen der belgischen Selbsthilfe-Gruppe mit Königin Mathilde wurde ihr das Buch „Lucie, tout simplement“ überreicht.



Was können wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen?

Exzerpt zum Buch „Trisomie 21“ mit den neuropsychologischen Befunden von 2000 Personen

TEXT: ANDRÉ FRANK ZIMPEL



Der Vortrag von Prof. Zimpel lässt Leonhard Ley keine Ruhe. Er konfrontiert den Wissenschaftler und das Tagungspublikum mit seinen Fragen.

Zuallererst lernen wir von Personen mit Trisomie 21 etwas über uns selbst: Die Bedeutung des Sozialen bei der Entwicklung des Gehirns erweist sich als viel größer, als bisher vermutet.¹ Ein wichtiges Argument für den großen Einfluss des Sozialen auf die Hirnentwicklung ist die kognitive Revolution, die den ersten Personen mit einer Trisomie 21 einen Zugang zu Universitäten eröffnet hat.

„Unser Gehirn ist also in viel stärkerem Maß als bisher angenommen ein soziales, kulturell geformtes Konstrukt. Es wird daher weder in seiner inneren Struktur noch in seiner Funktionsweise zu verstehen sein, solange es isoliert und abgetrennt von den formenden und strukturierenden Einflüssen der sozialen Gemeinschaft betrachtet wird, in der der betreffende Mensch aufgewachsen ist und in der er lebt.“²

Der Psychiater und Psychologe Manfred Spitzer sieht beispielsweise in der Tatsache, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom heutzutage lesen und schreiben lernen, einen Existenzbeweis für die große Bedeutung der Umwelt bei der Ausbildung geistiger Leistungsfähigkeit.³

Der Neurobiologe Gerald Hüther würdigt darin die größte und bedeutendste pädagogische Leistung der letzten drei Jahrzehnte: „Es lässt sich nur erahnen, was aus nicht mit solch einer schweren genetischen Störung belasteten Kindern werden könnte, wenn sie von Eltern, Lehrern und Erziehern so angenommen und begleitet würden, wie das diese Kinder mit Trisomie 21 unter der kompetenten Begleitung von besonderen Pädagogen erfahren durften: Liebevoll, zugewandt, ohne Vorurteile und ohne Erwartungen, ohne Druck und ohne Angst, einladend, ermutigend und inspirierend, mit Zuversicht und voll Vertrauen, und mit der ganzen didaktischen und methodischen Kompetenz, über die unsere moderne Pädagogik inzwischen verfügt.“⁴

Die Neubewertung dieses Syndroms wirft also ein neues Licht auf die geistigen Entwicklungspotenziale aller Menschen im gesamten Spektrum der Neurodiversität. Menschen mit einer Trisomie 21 stehen unversehens im Mittelpunkt eines Umdenkens, das nicht nur sie, sondern uns alle betrifft: Menschliche Intelligenz beruht vor allem auf Sozialkompetenz.⁵

Als Menschen wie du und ich halten uns Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, einen Spiegel direkt vor unser Gesicht. „Was ist der Mensch?“, fragte Ende des 18. Jahrhunderts Immanuel Kant⁶ (1724 – 1804). Seitdem haben wir Menschen die Grenzen unserer Vernunft zwar nicht gesprengt, ihren Horizont jedoch immens erweitert. Unsere Biologie blieb dabei im Wesentlichen unverändert. Diese Horizonsweiterung verdanken wir nicht besseren Gehirnen oder intelligenzfördernden Medikamenten, sondern hauptsächlich der Alphabetisierung breiter Bevölkerungsgruppen.

Ohne Teilhabe an der Schriftsprache wäre die kognitive Revolution nicht denkbar, mit der sich Personen mit Trisomie 21 neue Möglichkeitsräume geöffnet haben. Pablo Pinedas Eltern sagen: „Wir haben immer an Pablo geglaubt und ihn von klein auf wie ein ganz normales Kind behandelt. Schon mit vier Jahren brachte ihm mein Mann Lesen bei. Als er eingeschult wurde, konnte er schon einfache Texte lesen.“⁷

Seit Kant haben uns in den letzten beiden Jahrhunderten immer abstraktere Su-

perzeihen geholfen, den engen Tellerrand unserer Aufmerksamkeit zu überwinden. Wenn inzwischen Maschinen die Ströme unzähliger Nullen und Einsen lenken, entlasten sie damit unsere Aufmerksamkeit und unser Gedächtnis (Ultrakurz-, Kurz- und Langzeitgedächtnis). Hier sehe ich das wichtigste Potenzial für das zweite Kapitel einer kognitiven Revolution – und zwar für Menschen im gesamten Spektrum der Neurodiversität.

Wir haben nur einen Körper. Er war schon da, bevor wir uns in ihm unserer selbst bewusst geworden sind. Er begleitet uns unser ganzes Leben und lässt sich nicht umtauschen. Es ist nur ein Zufall, wenn er nicht von einer Trisomie 21 betroffen ist. Dieser Zufall ist ähnlich dem Zufall, der darüber entschieden hat, ob wir Mann oder Frau sind. Weder die Anzahl der Y-Chromosomen noch der X-Chromosomen noch die unzähligen Kombinationsmöglichkeiten mit den anderen Chromosomen bestimmen allein über unser soziales Wesen. Macht man jedoch Entscheidungen über Leben und Tod an Chromosomen-Konstellationen fest, ist es höchste Zeit für Stoppsignale.

Das Problem der Wissensgesellschaft, in der wir derzeit leben, ist ein nur wenig reflektierter Intelligenzkult. Hat dieser Kult von uns Besitz ergriffen, übersehen wir nur allzu leicht: Andere Menschen für weniger intelligent zu halten, sagt etwas über unsere eigene Intelligenz aus, meistens mehr, als uns lieb sein kann. Intelligenz zu unterstellen, ist dagegen immer die intelligentere Lösung. Die menschliche Intelligenz beruht vor allem auf sozialem Informationsaustausch. Die Fähigkeit, andere Personen als intelligente Lebewesen zu erkennen, gehört zu unserer biologischen Grundausstattung, egal ob mit 46 oder 47 Chromosomen.

Die Grenzen zwischen sinnvollen Medikationen und Neuroenhancement sind fließend. Heilen werden Medikamente eine Trisomie 21 jedoch in absehbarer Zeit nicht. Medikamente, die uns das Leben erleichtern, befreien uns nicht von der Verantwortung für unser Leben. Medikamente, die uns nur pflegeleichter, angepasster und leistungsfähiger machen, sind auf die Dauer keine Verheißung, sondern eine Drohung.

Neurodiversität als Anerkennung der menschlichen Vielfalt funktionierender Nervensysteme als gleichberechtigte Lebensformen befreit Menschen davon, im Gleichschritt einer Norm hinterherlaufen zu müssen. Lernschwierigkeiten in einem Bereich können die Lernfähigkeit in anderen Bereichen erhöhen. Das zu erkennen, verlangt Kreativität, die sich mit einem

Mehrwert an Kreativität und Wissen bezahlt macht.

Bisher ging man davon aus, dass Personen mit Trisomie 21 sich an der Gesamtgestalt orientieren und Details übersehen. Unsere experimentellen Befunde an 1294 Personen mit Trisomie 21 belegen dagegen eine Einengung des Aufmerksamkeitsumfangs auf weniger als vier Einheiten (Chunks) zur selben Zeit. Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass der anschauungsgebundene, kleinschrittige und Abstraktionen vermeidende Unterricht an Förderschulen den neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit einer Trisomie 21 nur wenig Rechnung tragen kann.⁸ Doch Vorurteile sind zäh. Selbst wenn die Praxis sie längst widerlegt hat, wirken sie fort als sich selbst erfüllende Prophezeiungen. Gegen Vorurteile helfen keine Argumente, sondern Tatsachen, die dazu führen, dass den Vorurteilen bald keiner mehr glaubt.

Der individuelle Umfang der Aufmerksamkeit aller Menschen ist begrenzt. Diese Begrenztheit betrifft alle Sinne im gleichen Maße. Sie fördert die Fokussierung der Aufmerksamkeit auf Wesentliches. Gemeinsam mit anderen Menschen lernen wir, unsere Aufmerksamkeit auf die Signale zu richten, die unser künftiges individuelles Fähigkeitspektrum erweitern. Menschen mit Trisomie 21 lernen so, beispielsweise ihre vielfältigen motorischen Einschränkungen zu überwinden. Selbst künstlerische Leistungen liegen in ihrem Fähigkeitspektrum, weil das, was wir heute mithilfe anderer können, unser eigenes Können von morgen ist.

Wertvolle Lebenskompetenzen, wie Frustrationstoleranz, Handlungsplanung und Selbststeuerung, sind Ergebnisse ehemaliger Selbstgespräche. Wir haben die Sprache der Menschen in unserer Umwelt zu einer Privatsprache verkürzt, die uns heute das lautlose, verinnerlichte sprachliche Denken ermöglicht. Von Menschen mit Trisomie 21 können wir lernen, Probleme, die uns überfordern, unter Zuhilfenahme des lauten Denkens zu reflektieren und so rationalere Lösungen zu finden.

Im Spektrum der Neurodiversität gibt es Gehirne, denen das Rechnen besonders leichtfällt, zum Beispiel einigen (wenigen) Personen im Autismusspektrum. Es gibt aber auch Personen, denen es weniger leichtfällt, zum Beispiel Personen mit Trisomie 21. Aber auch für viele neurotypische Menschen ist Rechnenlernen eine besondere Herausforderung. Das Dezimalsystem und die Kraft der Fünf erleichtern es vielen neurotypischen Personen, aber längst nicht allen. Wenn wir das gesamte Spektrum der Neurodiversität berücksich-

tigen wollen, erfordert das eine Pluralisierung der Lernwege.

Jeder Mensch hat das Recht auf seine unvergleichliche Eigenart, das schließt den Glauben an seine Entwicklungsfähigkeit nicht aus, sondern ein. Wenn Menschen jedoch als Schadensfälle angesehen werden, fördert das kränkende Kommunikationsformen. Diese wiederum begünstigen das Entstehen von Persönlichkeitsstörungen, nicht nur bei Personen mit 47 Chromosomen. ■

Dieser Artikel wurde entnommen aus:
Zimpel, A. F. (2016): Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können: 2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde. Göttingen, S. 206 – 209.

Wir bedanken uns bei dem Verlag V&R für die freundliche Genehmigung des Abdrucks und weisen gern hin auf die Erscheinung des Buchs in Englisch im Herbst 2016.

¹ Hüther, G. (2011): Was wir sind und was wir sein könnten: Ein neurobiologischer Mutmacher. Frankfurt/M.; Zimpel, A. F. (2011): Ressourcen lassen sich ausbeuten. In: Gehirn & Geist 7 – 8, S. 82.

² Hüther, G. (2011): Was wir sind und was wir sein könnten: Ein neurobiologischer Mutmacher. Frankfurt a. M., S. 187.

³ Spitzer, M. (2010): Medizin für die Bildung. Ein Weg aus der Krise. Heidelberg, S. 97 – 98.

⁴ Hüther, G. (2011): Was wir sind und was wir sein könnten: Ein neurobiologischer Mutmacher. Frankfurt a. M., S. 123 – 124.

⁵ Zimpel, A. F. (2014): Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur. 2. Auflage, Göttingen.

⁶ Kant, I. (1800): Logik – ein Handbuch zu Vorlesungen. Königsberg, S. 25.

⁷ Beckmann, A. (2001): Pablo Pineda. Trotz Downsyndrom an die Uni. In Calpe zum Ehrenbürger ernannt. In: Costa Brava Nachrichten 931 vom 19.10.2001. Pablo, P. (2013): Herausforderung Lernen. Ein Plädoyer für die Vielfalt. Zirndorf, S. 45.

⁸ Zimpel, A. F. (2013): Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 – Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung. In: Zeitschrift für Neuropsychologie 24/1, S. 35 – 47. Zimpel, A. F. (2014): Bessere Bildungschancen für Menschen mit Trisomie 21. Ergebnisse einer neuropsychologischen Studie. In: Behinderte Menschen 2, S. 15 – 27.

Kommunikation und Emotion bei Trisomie 21 – Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden

TEXT: ANGELA KALMUTZKE

Die Autorin des Artikels ist Systemische Familientherapeutin. Sie war an der Trisomie-21-Studie des Hamburger Forschungsteams von Prof. André Frank Zimpel beratend beteiligt. Ihre Beobachtungen fasst Angela Kalmutzke in einem Kapitel des Buchs „Trisomie 21“ zusammen und nimmt dabei eine bemerkenswerte Perspektive ein: Für die Familientherapeutin besteht ein klarer Zusammenhang zwischen einem herausfordernden Verhalten bei Personen mit Trisomie 21 – das sich eventuell später zu bestimmten Persönlichkeitsstörungen entwickeln kann – und der Art und Weise, wie wir miteinander kommunizieren.

Sie geht auf das Dilemma der Pränataldiagnostik ein und beschreibt die genetischen Grundlagen unserer Kommunikation. Ob und wie wir von Beginn an – von Eltern wie auch von der Gesellschaft – willkommen geheißen werden, entscheidet maßgeblich über unser (Kommunikations)verhalten.

„Menschen mit Trisomie 21 wie ‚Schadensfälle‘ zu behandeln, belastet die gesamte soziale Matrix einer Gesellschaft, weil sich insgesamt das Potenzial für kränkende Kommunikationsformen erhöht“, ist eine der lesenswerten Thesen in diesem Artikel.



Toll, dass ihr ein Kind mit Down-Syndrom habt!

Als Systemische Familientherapeutin war ich bei der Trisomie-21-Studie zusätzlich für Elternberatung zuständig. Der Beratungsbedarf erwies sich als unerwartet hoch. Deshalb regte ich an der Universität Hamburg die Gründung eines Zentrums für Aufmerksamkeitsbesonderheiten (ZAB) an. Regelmäßig besuchen uns nun Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Diagnosen aus dem gesamten Spektrum der Neurodiversität, darunter natürlich auch häufig die Diagnose „Trisomie 21“.¹

Besonders beeindruckt hat mich ein Besuch von Eltern mit ihrem 16 Monate alten Sohn in unserer Beratungsstelle. Eine Praktikantin an der Universität Hamburg gratulierte den Eltern: „Ich finde es so toll, dass ihr ein Kind mit Down-Syndrom habt!“, „Ja, das ist ein seltenes Glück!“, antworteten die Eltern mit berechtigtem Stolz.

Was mir an diesem herzlichen Gespräch auffiel, war die Stimmigkeit aller vier Aspekte der Kommunikation:

- die sachliche Feststellung, dass sich die Eltern für ihr Kind entschieden haben (Inhalts-Aspekt)
- die Selbstoffenbarung, dass sich die Praktikantin positiv mit Menschen identifiziert, die genau wie sie unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben (Ich-Aspekt)
- die Beziehungsbotschaft, dass sie die Eltern sympathisch findet (Beziehungs-Aspekt)
- der Wunsch, dass die Eltern darauf stolz seien, was diese ja prompt bestätigten (Appell-Aspekt)

Der Psychologe Friedemann Schulz von Thun hat an der Universität Hamburg das Vier-Seiten-Modell der zwischenmenschlichen Kommunikation für den Sender mit „vier Schnäbeln“ und den Empfänger mit „vier Ohren“ in einem Kommunikationsquadrat zusammengefasst.²

Der Idealfall ist, wenn sich alle vier Aspekte im Einklang befinden (wie im eingangs geschilderten Beispiel). Für Menschen mit Trisomie 21 ist das besonders wichtig, weil sie aufgrund ihres verringerten Aufmerksamkeitsumfangs Mitteilun-

gen sowieso nur mit einem oder zwei Ohren empfangen statt mit „vier Ohren“. Da sie auch nur mit „zwei Schnäbeln“ statt mit „vier Schnäbeln“ sprechen, ist die Kommunikation mit ihnen meistens angenehmer als mit einigen neurotypischen Personen, bei denen man nicht immer genau weiß, woran man ist.

Doch auch schon die Kommunikation mit „zwei Schnäbeln“ birgt in sich Konfliktpotenzial, wie die Praxis zeigt. Pädagogische Angebote beispielsweise bewegen sich immer in einem Spannungsfeld zwischen Achtung und Bildungs-Optimismus: Achte ich eine Person als vollwertigen Menschen (obwohl sie beispielsweise im Erwachsenenalter weder lesen, schreiben noch rechnen kann), stellt jedes Bildungsangebot (zum Lesen, Schreiben oder Rechnen) diese Achtung automatisch infrage. In jeder pädagogisch-optimistischen Haltung, dass ich einer Person das Erlernen einer Fähigkeit zutraue, schwingt auch immer eine Missachtung dieser Person in ihrem Sosein mit.

Der Ausweg, den wir im ZAB gefunden haben, besteht darin, Lesen und Schreiben nicht auf den Gebrauch konventionalisier-

ter Schriftsysteme zu reduzieren. Dadurch verändert sich auch die Kommunikation: Man muss einer Person nichts von Grund auf neu beibringen, sondern kann erst einmal das anerkennen, was sie ohnehin schon kann. So werden Achtung vor einer Persönlichkeit in ihrem Sosein und pädagogischer Optimismus zu zwei Seiten einer Medaille.

Wie die tägliche Praxis zeigt, ist das keine Bagatelle: Zu hohe Erwartungen können selbst eine Behinderung der geistigen Entwicklung sein, weil sie das Vergnügen am Lernen nur allzu leicht zerstören. Einmal geweckte Aversionen können gerade bei Kindern mit einer Trisomie 21 nachhaltiges Vermeidungsverhalten provozieren. Zimpel drückte es in einem Interview für die Sendung „Grenzen überwinden“ in dem mdr-Fernsehmagazin „selbstbestimmt!“ so aus: „Es wäre also fatal, zu sagen: ‚Alle Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 müssen erst eine Schulkarriere hinlegen wie Pablo Pineda, bis wir anfangen, ihnen Respekt zu zollen – sondern umgekehrt: Wir müssten also generell sagen, im Feld des Möglichen aller Kinder unter der Bedingung Trisomie 21 liegt eine Entwicklung, wie sie Pablo Pineda gezeigt hat; aber es gibt noch ganz andere Möglichkeiten, die wir vielleicht noch gar nicht kennen, auf die wir gar nicht kommen. Und, dieses Offenhalten der Entwicklung, finde ich, das verknüpft mit Respekt vor den eigenen Entscheidungen der Personen, das ist das, was gefordert ist.“⁴³

Respekt für das Sosein und Zutrauen in die Lernfähigkeit

Dass pädagogischer Optimismus bei gleichzeitigem Respekt vor dem einmaligen und unverwechselbaren individuellen Lernweg eines jeden Menschen immer angebracht ist, zeigt sich für mich besonders eindrucksvoll in dem Lebensbericht des US-amerikanischen Psychiaters Milton H. Erickson (1901 – 1980). Als Legastheniker, von Geburt an farbenblind und unfähig, Tonmelodien zu erfassen, galt er lange Zeit als geistig zurückgeblieben. Mit einer selbst entwickelten Methode brachte er sich jedoch später das Lesen und Schreiben bei. Er schreibt über seine frühe Kindheit: „Viele Leute waren besorgt, weil ich schon vier Jahre alt war und immer noch nicht sprach. Ich hatte eine zwei Jahre jüngere Schwester, die sprach. [...] Meine Mutter sagte ganz ruhig: Wenn die Zeit kommt, wird er sprechen.“⁴⁴

Grundlegende Erkenntnisse, die aus der Gefahr einer einseitigen Kommunikation von pädagogischem Optimismus auf Kos-

ten der Achtung von Neurodiversität herauszuführen, sind:

- Das, was jemand kann, ist nicht nur Abbild einer erfolgreichen Therapie oder Lernmethode, sondern baut immer auf eigenen Entdeckungen und Erfindungen auf.
- Im Verlauf einer Therapie oder einer pädagogischen Unterweisung unterdrücken Personen ihre spontanen Impulse (vorschnell aufzugeben, sich ablenken zu lassen und so weiter) nicht nur aus Einsicht in die Notwendigkeit, sondern im Idealfall aus Freude am Lernen.
- Lernende erleben in einem guten Unterricht, dass sie Handlungsfreiheit gewinnen und dass die Hilfe, die sie heute erhalten, in absehbarer Zeit überflüssig sein wird.

Zimpel schreibt dazu: „Es ist wie beim Wettlauf von Hase und Igel: Von der Ziellinie aus winkt der heraneilenden biologischen Entwicklung immer schon etwas zu. Dieses Etwas ist im Idealfall eine vorbereitete soziale Umgebung voller Verheißungen und Erwartungen. Darum können es Kinder und Jugendliche oft kaum erwarten, älter zu werden. Damit es bei diesem Wettlauf weder zum Sturz noch zur Hetzjagd kommt, bedarf es natürlich einer bestimmten Lernkultur, in der ein ausgewogenes gegenseitiges Helfen die zentrale Rolle spielt.“⁴⁵

Schon der griechische Komödiendichter Aristophanes (ca. 448 – 385 v. Chr.) wusste: Menschen zu bilden bedeutet nicht, ein Gefäß zu füllen, sondern ein Feuer zu entfachen.

Zu hohe Erwartungen ohne Respekt vor dem Sosein einer Person können selbst eine Behinderung der geistigen Entwicklung sein, weil sie das Vergnügen am Lernen nur allzu leicht zerstören. Einmal geweckte Aversionen können gerade bei Kindern mit einer Trisomie 21 nachhaltiges Vermeidungsverhalten provozieren.

Mit durchaus gut gemeintem Eifer übersehen viele Beratungsangebote, dass eine gelungene Eltern-Kind-Kommunikation auf Stressvermeidung beruht. Kinder gedeihen am besten in einer Atmosphäre der Freude an jedem Entwicklungsschritt, der Geduld für die Eigenzeit des Kindes und dem Vertrauen in plötzliche Entwicklungssprünge. Zukunftsängste dagegen belasten das Verhältnis zwischen Eltern und Kind. Besonders sensibel für Störungen ist die Mutter-Kind-Interaktion während der Schwangerschaft.

Stress während der Schwangerschaft löst langfristig Entwicklungsstörungen bei ungeborenen Kindern aus. Das belegt eine

Langzeitstudie an der University of Notre Dame in Australien. An der Studie waren 2900 Australierinnen beteiligt. Während ihrer Schwangerschaft erlebte ein Teil der Frauen Todesfälle in der Familie, finanzielle Sorgen, Trennungen vom Partner oder ähnlich belastende Ereignisse. Das Team überprüfte vor allem die motorische Entwicklung der Kinder im Alter von zehn, 14 und 17 Jahren mit standardisierten Testverfahren. Die Kinder der während der Schwangerschaft gestressten Mütter zeigten deutlich mehr Defizite in der Stärke des Griffs, dem Sprungvermögen, der Gleichgewichts- und Balancierfähigkeit sowie der Feinmotorik als andere Kinder.⁶

Unter ähnlichen Stress geraten zweifelsfrei auch Paare, wenn man sie infolge einer Pränataldiagnostik (PND) mit dem Befund „Trisomie 21“ konfrontiert. Plötzlich verlangt man von ihnen eine Entscheidung über Leben oder Tod eines ungeborenen Kindes.

Auf Leben und Tod

Der Humangenetiker Wolfram Henn sagt zur Diagnose „Trisomie 21“: „[...] diese führt ja nicht zu einer Therapie. Es gibt dagegen keine Tablette und die einzige Therapie dagegen ist der Schwangerschaftsabbruch.“⁴⁷

Vielen ist eben vorher nicht so klar, dass die Folge einer Pränataldiagnostik sein kann, plötzlich in eine Entscheidung zu schlittern – und zwar: über das Leben oder den Tod eines Menschen. Das hat auch Folgen psychischer Art. Es gibt Frauen, die leiden noch Jahre später darunter.

Beispiel: Eine von mir wegen einer Straftat vor Gericht betreute 21-jährige Frau hatte gesundheitliche Probleme in der Schwangerschaft. Sie ließ sich stationär einweisen. Nach einer Pränataldiagnostik erhielt sie die Diagnose „Trisomie 21“. Aufgrund ihrer komplizierten sozialen Lebenssituation löste die Diagnose bei ihr einen Schockzustand aus. Sie rief mich verzweifelt an und berichtete, dass sie so ein Kind nicht aufziehen könne. Sie sei alleine und wisse nicht, ob sie es ertragen würde, ihr Kind ständig im Krankenhaus zu sehen. Man hatte sie informiert, dass das Kind einen schweren Herzfehler habe. Nach drei Tagen Bedenkzeit begab sie sich in die Klinik. Medikamente bewirkten, dass ihr Kind, ein Mädchen, nach 24 Stunden tot geboren wurde. Sie ließ sich mit ihrer Tochter im Arm fotografieren. Schon am nächsten Tag verließ sie auf eigenen Wunsch die Klinik. Sie teilte mir mit, dass sie es dort nicht mehr

ausgehalten habe und dass sie die Psychologin weggeschickt habe. Sie wollte einfach nur allein sein. Danach begann ihr Martyrium: Sie bekam heftige Angstzustände und Panikattacken, sie dissoziierte und vergaß ihren eigenen Namen. Dann suchte sie verzweifelt ihr Kind.

Erst nach vier Wochen konnte ich sie davon überzeugen, sich in therapeutische Behandlung zu begeben. Sie hatte nicht gedacht, dass sie so heftig reagieren würde. Sie muss nun intensive Trauerarbeit leisten. In ihren Träumen begegnet sie immer wieder ihrem Kind.

Frauen werden ab dem 35. Lebensjahr mit der Tatsache konfrontiert, dass sie sich entscheiden müssen, ob sie sich und ihr ungeborenes Kind einer Pränataldiagnostik unterziehen wollen oder nicht. Die Gesetzgebung erlaubt straffrei eine Spätabtreibung nach der 12. Schwangerschaftswoche ohne zeitliche Befristung.

In Deutschland ist eine Spätabtreibung gemäß § 218a, Abs. 2 StGB, nur erlaubt, wenn eine sogenannte medizinische Indikation vorliegt (gemeint ist eine Gefahr für die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter): „Auch bei einer medizinischen Indikation ist ein Schwangerschaftsabbruch ‚nicht rechtswidrig‘. Sie liegt dann vor, wenn die Mutter die Schwangerschaft oder die Geburt nicht überleben würde oder wenn schwerwiegende Gefahren für die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter nur durch eine Abtreibung und nicht auf andere Weise abgewendet werden können. Ferner ist dieser nicht rechtswidrig im Falle einer kriminologischen Indikation, weil die Schwangerschaft auf einem Sexualdelikt (§§ 176 bis 179 StGB) beruht.“

Bei der medizinischen Indikation gibt es keine Sperrfrist. Eine Abtreibung ist bis zur Geburt möglich. Dazu wurde das „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“ seit 2010 dahin gehend geändert, dass Ärzte nun eine Beratungspflicht haben, wenn sie Fehlbildungen beim Ungeborenen feststellen.

Der Bundestag hat 2009 parteiübergreifend eine Pflichtberatung nach der Diagnose einer Behinderung des Kindes beschlossen. Die Schwangere muss eine dreitägige Bedenkzeit einhalten, bevor ein Abbruch aus medizinischen Gründen möglich ist – außer es besteht Gefahr für das Leben der Frau. Der Arzt muss auf eine psychosoziale Beratungsstelle hinweisen und Aufklärungsmaterial über Abbruchmethoden und ihre möglichen Folgen aushändigen. Die Frauen und Eltern sollen auch über das Leben mit einem behinderten Kind informiert werden. Dafür sollen Kontaktadressen von

Selbsthilfegruppen benannt werden. All das muss der jeweilige Arzt dokumentieren.

Ärzte haben also das Recht, nach ihrer subjektiven Ansicht zu entscheiden, ob die Argumente der Frau akzeptabel sind oder nicht. Auch spielt die Art der Behinderung eine große Rolle. Einheitliche Kriterien gibt es für all das nicht.

Spätabtreibung

Einige Kliniken in Deutschland lehnen Eingriffe in die Schwangerschaft völlig ab, andere nur bis zur 22. Schwangerschaftswoche. Je nach Bundesland variiert die Praxis. Bei der Verschärfung der Gesetzgebung ging es überwiegend darum, dass bei einer Spätabtreibung nach der 23. Schwangerschaftswoche ein Fötus als lebensfähig gilt.

Das ursprüngliche Ziel war, den betroffenen Frauen gesetzlich eine bessere psychosoziale Hilfe zu garantieren. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe und der Caritas-Verband lobten in der Presse die Gesetzesänderung, die ihrer Ansicht nach zum „Schutz des ungeborenen Lebens“ beiträgt. Pro Familia hingegen kritisierte diese Gesetzesänderung des Parlaments, weil sie für die Frauen keine wirkliche Entscheidungshilfe ist, denn sie würden nun drei Tage lang Angst haben, ob ein Arzt die Indikation für eine Abtreibung ausstellt oder nicht.⁸

In einem Interview berichten Eltern, wie sie die folgenschwere Entscheidung gegen ein Kind mit Down-Syndrom und die Zeit danach erlebt haben. Eine Mutter sagt: „Ihren Sohn sterben zu lassen, war der größte Fehler. Doch ihn leben zu lassen, wäre vielleicht auch falsch gewesen.“⁹

Der behandelnde Frauenarzt gab ihr nach der Diagnoseübermittlung deutlich zu verstehen, dass man da etwas machen könne. Die werdende Mutter war mit einer Lösung des Problems konfrontiert, schon bevor sie es gedanklich erfassen konnte. Dabei hatte ihr ungeborener Sohn schon einen Namen: Luca. Es war bereits ihre zweite Schwangerschaft. Der Vater von Luca berichtet im Interview von dem Dilemma, dass es für ihn nur zwei falsche Entscheidungsmöglichkeiten gab. Seine Frau wurde von ihrer eigenen Mutter gefragt: „Wann lässt du es wegmachen?“¹⁰

Solche Erwartungen von außen erzeugen Druck und damit Stress – und das bereits am Ende der 20. Schwangerschaftswoche. Schließlich müssen die Eltern feststellen: „Wir haben ihn getötet. Luca, nicht das Down-Kind, sondern unseren Sohn!“¹¹

Mit einer fortgeschrittenen Schwangerschaft steigt der Entscheidungsdruck. Denn

häufig lehnen Geburtshelfer einen Spätabbruch ab der 21. Schwangerschaftswoche ab, da die Möglichkeit grundsätzlich besteht, dass das Kind lebend geboren wird. Denn Frühgeborene können zu diesem Zeitpunkt schon außerhalb des Körpers der Mutter überleben. Dann müssen Geburtshelfer das Kind in einem Brutkasten versorgen. Manche empfehlen, ab der 22. Schwangerschaftswoche, bevor das Kind atmet, es im Mutterleib zu töten.

Das Dilemma einer Spätabtreibung, die nicht zum Tode führt, zeigte der Fall des sogenannten „Oldenburg-Babys“. Tim, dessen Mutter sich nicht in der Lage fühlte, ein Kind mit Trisomie 21 auszutragen, wurde 1997 nach einer Spätabtreibung lebend geboren. Nach zirka neun Stunden lebte er immer noch. Jetzt erst begann man, ihn medizinisch zu versorgen. Rechtliche Konsequenzen für den Assistenzarzt waren eine Klage der leiblichen Eltern von Tim, weil sie über die Möglichkeit, dass das Kind den Schwangerschaftsabbruch in diesem Stadium der Schwangerschaft überleben könnte, nicht informiert wurden. Die Klinik bestritt diesen Vorwurf, weil so etwas zuvor noch nie passiert sei. Weiterhin hat ein Bundestagsabgeordneter der CDU eine Strafanzeige gegen den Arzt erstattet, um zu überprüfen, ob eine korrekte Begründung für den Abbruch der Schwangerschaft bestanden hatte. Außerdem verwies er auf den Artikel 3 des Grundgesetzes, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf. Die Ermittlungen der Staatsanwaltschaft gegen den Arzt wegen Körperverletzung mittels einer das Leben gefährdenden Behandlung wurden nach der Zahlung eines Strafbefehls über 13000 Euro eingestellt. Diesen Strafbefehl hat der Arzt auch akzeptiert.

Heute ist Tim 18 Jahre alt und lebt bei seinen Pflegeeltern. Er hat nach wie vor viele gesundheitliche Probleme, die ihre Ursache sicherlich in der Spätabtreibung haben. Die leibliche Mutter von Tim hat sich sechs Jahre nach seiner Geburt das Leben genommen.¹²

Bei einer Spätabtreibung wird Prostaglandin (als Tabletten oder Gel) in den Gebärmutterhals eingebracht. Anschließend bekommt die Frau eine Infusion, um die Wehentätigkeit zur Ausstoßung des Kindes in Gang zu bringen. Es kommt dabei häufig vor, dass diese Prozedur wiederholt werden muss. Um der Gefahr vorzubeugen, dass das Kind lebend geboren wird, befürworten einige Ärzte die Tötung des Kindes direkt im Mutterleib (Fetozid), indem Kalium mit einer langen Kanüle durch den Bauch der Schwangeren direkt in das Herz des Kindes

gespritzt wird. Kalium ist für den Herzmuskel ein tödliches Gift. So kann das getöte Kind ohne die „Komplikation des Überlebens“ entbunden werden. Viele Kliniken weigern sich, eine Spätabtreibung nach der 20. Schwangerschaftswoche durchzuführen.

Gründe für eine Spätabtreibung sind der Reihenfolge nach: Herzfehler, Fehlbildungen des Kopfes (Anencephalus) und Spina bifida (offener Rücken). Der mit Abstand häufigste Grund, warum Schwangerschaften abgebrochen werden, ist jedoch eine Trisomie 21. Datenbanken legen nahe, dass 90 Prozent der Embryos, bei denen eine Trisomie 21 diagnostiziert wurde, vor der 24. Schwangerschaftswoche abgetrieben werden.

Was bedeutet das für Familien, die sich für ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden? Die soziale Matrix für eine wirklich ungeprüfte Eltern-Kind-Kommunikation ist alles andere als günstig.

Entscheidung für das Leben

Das Dilemma, das die Pränataldiagnostik aufwirft, ist die Frage: Was wollen wir wissen und was nicht? Da wir in einer Wissensgesellschaft leben, beantwortet sich diese Frage fast von selbst. Das spricht uns jedoch nicht davon frei, zu lernen, mit Wissen verantwortungsbewusst umzugehen.

Verantwortungsvoller Umgang mit Wissen verlangt Perspektivwechsel: Wenn die Gesellschaft diese Kinder als Schadensfall sieht, wie beeinflusst das Eltern, die sich für das Leben ihrer Kinder entschieden haben, und wie das Selbstbild ihrer Kinder?

Pablo Pineda schreibt dazu: „Die Ersten, die einem vertrauen, sind die Eltern, das ist lebenswichtig, denn wenn sie es nicht tun, wie können wir dann von der Gesellschaft verlangen, dass sie es tut?“¹³

Aber auch Eltern sind ein Teil der Gesellschaft. Meine Begegnung mit Hunderten von Eltern und ihren Kindern mit einer Trisomie 21 haben mich mit viel Freude, aber auch vielen Sorgen konfrontiert. Eltern, die sich für das Leben ihres Kindes mit Trisomie 21 entscheiden, durchlaufen nicht selten ein emotionales Auf und Ab. Der Kampf mit der Bürokratie um die richtige Schule, um Inklusion, Eingliederungshilfe, Akzeptanz, Toleranz, darum, dass ihre Kinder nicht als geistig behindert abgestempelt werden und dass man ihnen etwas zutraut.¹⁴

Aber schon vor der Geburt, so berichten Paare, die sich für ihr Kind entscheiden, sind sie hin und her gerissen zwischen

Ängsten und Freuden, Zweifeln und Hoffnungen. Sie berichten, wie nach der Freude dann der Schock kam und wie die glückliche Phase der Vorfreude getrübt wurde.¹⁵

„Ipek ist 40 Jahre alt und wünscht sich zusammen mit ihrem Mann Mustafa seit Jahren ein Kind. Endlich klappt es, aber als Ipek im fünften Monat schwanger ist, diagnostizieren die Ärzte: Ihr Kind wird Trisomie 21, das Down-Syndrom, haben. Als sie am Telefon von der Diagnose erfährt, ist es ‚wie ein Schlag in den Magen‘, berichtet Ipek. Aber die Bindung zu dem Kind in ihrem Bauch ist schon so stark, dass sie gemeinsam mit ihrem Mann gleich in der ersten Nacht eine Entscheidung trifft. ‚Wir wollen dieses Kind‘, sagt Mustafa voller Überzeugung.“¹⁶

Eltern, die schon im fünften Monat die Diagnose erhielten, müssen sich erst einmal der Tatsache bewusst werden. Auch wenn sie das wie einen „Schlag in die Magengrube“ erleben, schließt es das Glücksgefühl, ein Kind zu bekommen, keinesfalls aus.

Mit dem Thema Genetik berühren wir die Substanz unseres Daseins. Genetische Untersuchungen sind in der Regel freiwillig wie die Pränataldiagnostik. Niemand muss das Erbgut seines Nachwuchses vor der Geburt bewerten lassen. Auch aus medizinischer Perspektive ist die Genanalyse nicht zwingend notwendig. Schon hier stehen Eltern vor einer schwierigen Entscheidung. Humangenetiker stellen fest, dass etwa jedes 30. neugeborene Kind in irgendeiner Weise krank oder behindert ist. Dieses sogenannte Basisrisiko ist sehr willkürlich und umfasst zum Beispiel auch eine operierte Lippenpalte.

Die meisten Behinderungen sind vor der Geburt nicht erkennbar. Sie kommen durch Infektionen, Sauerstoffmangel, Frühgeburten oder auch Drogenmissbrauch der Mütter während der Schwangerschaft zustande.¹⁷ Sicherheit kann also eine vorgeburtliche Untersuchung nur vortäuschen. Sie ändert aber die Kommunikation über Schwangerschaft im Allgemeinen und Menschen mit Trisomie 21 im Besonderen. Die Freude auf ein Kind wird durch Wertverschiebungen in der sozialen Matrix getrübt oder auch zerstört.

Soziale Matrix

Auch die soziale Matrix der menschlichen Kommunikation beruht auf einer genetischen Grundlage, wie der Psychologe und Anthropologe Michael Tomasello mit Vergleichsuntersuchungen zwischen menschlichem und tierischem Verhalten belegt: „In

den Monaten um ihren ersten Geburtstag herum, noch bevor sie ernsthaft mit dem Spracherwerb beginnen, fangen die meisten Kleinkinder in der westlichen Kultur an, Zeigegesten zu verwenden, wobei es einige Belege dafür gibt, dass es sich hier um ein über die Kulturgrenzen hinweg weit verbreitetes, wenn nicht universelles Muster handelt.“¹⁸

Tomasello belegt kommunikative Zeigegesten bei Kindern schon im Alter von elf bis 14 Monaten.¹⁹ (Ein Verständnis für Zeigegesten haben nur Tiere, die eine lange Koevolution mit dem Menschen durchlaufen haben, wie zum Beispiel Hunde und Ziegen.)

„Schon einjährige Kinder (14. – 18. Monat) helfen ohne vorherige Übung fremden Erwachsenen in vielfältiger Weise als erwachsene Schimpansen: Sie heben beispielsweise heruntergefallene Gegenstände auf, wenn die Person, die diese aufheben will, nicht heranreicht, öffnen verschlossene Schranktüren, wenn die Person, die etwas in den Schrank legen will, keine Hand mehr frei hat, beseitigen Hindernisse, korrigieren Fehler und so weiter. Schmeißt jemand jedoch etwas absichtlich zu Boden oder tritt mutwillig gegen eine Tür, bleibt ihre Hilfsbereitschaft aus. Kleinkinder haben also ein angeborenes Grundverständnis für Situationen, in denen Menschen einander helfen können.“²⁰

Diese angeborene Tendenz von Menschenkindern zum spontanen Helfen lässt sich durch Belohnung nicht steigern. Im Gegenteil: Kinder, die fürs Helfen belohnt werden, helfen in späteren Situationen seltener.²¹

Tomasello erklärt die genetische Basis für die soziale Matrix menschlicher Kommunikation wie folgt: „Da die kulturelle Organisation des Menschen von derjenigen anderer Tiere so verschieden ist, da das Aufziehen von Tieren innerhalb eines kulturellen Kontextes diese nicht durch ein Wunder in menschenähnliche Kulturwesen verwandelt und da es Menschen mit biologischen Ausfallerscheinungen gibt, sodass sie an ihren Kulturen nicht im vollen Sinne teilhaben, ist die Schlussfolgerung unausweichlich, dass Menschen eine biologisch vererbte Fähigkeit zur kulturellen Lebensform besitzen. Diese Fähigkeit, die ich als Fähigkeit zum Verstehen der Artgenossen als intentionale und geistbegabte Akteure beschrieben habe, kommt ab dem Alter von etwa neun Monaten zum Tragen [...]“²²

Im Aufmerksamkeits-Computer-Labor (ACL) an der Universität Hamburg konnten wir bei Kindern mit Trisomie 21 ebenfalls eine spontane Tendenz zur Interpretation

von Zeigegesten und zum Helfen nachweisen. Allerdings scheint ihr kleinerer Umfang der Aufmerksamkeit ihnen in verschiedenen Situationen im Wege zu stehen.

Das zeigte sich unter anderem in Experimenten, in denen die spontane Hilfe darin besteht, eine andere Person zu informieren, zum Beispiel darüber, wo eine Wasserflasche hingestellt wurde oder wie ein Spielzeughase funktioniert. Die Ergebnisse zeigen, „[...] dass die Kinder mit Trisomie 21 insbesondere in den Situationen zum Informieren von Sprache profitieren. Dies konnte ebenfalls durch die Auswertung der Untersuchungen bestätigt werden. In den deutlich komplexeren Szenarien [...] reichte die Zeigegeste als Abstraktionshilfe nicht mehr aus. Es hat sich herausgestellt, dass die Kinder mit Trisomie 21 in diesen komplexen Situationen häufiger erst nach einer sprachlichen Beschreibung oder einer direkten verbalen Aufforderung informiert haben.“²³

Im Vergleich mit neurotypischen Kindern ist die Zeigegeste für Kinder mit Trisomie 21 zu wenig. Ihre Neigung zur Abstraktion zeigt sich darin, dass sie oft erst dann helfen, wenn zu der Zeigegeste auch noch eine sprachliche Formulierung dazukommt. Für inklusive Lernsituationen ist das von großer Bedeutung: „Um Missverständnisse zu vermeiden, kann es beispielsweise für neurotypische Kinder bedeuten, dass sie ihren Mitschülern mit Trisomie 21 bewusst helfen, indem sie ihre Anliegen, Wünsche et cetera deutlicher herausstellend sprachlich begleiten. Da in unserer Studie Menschen mit Syndrom mehr von der direkten sprachlichen Aufforderung profitieren, können andersherum auch sie selbst konkretere sprachliche Aufforderungen einfordern.“²⁴

Die Fähigkeit zum Hineinversetzen in unterschiedliche Rollen bildet auch folgendes Experiment sehr gut ab. Es geht ursprünglich auf Heinz Wimmer²⁵ vom psychologischen Institut der Universität Salzburg zurück: Dazu benötigt man zwei Handpuppen, beispielsweise Kasper und Großmutter. Der Kasper legt eine Rassel in seinen Koffer und verlässt den Raum. Nun legt die Großmutter die Rassel aus dem Koffer in eine Schachtel. Die Frage lautet: „Wo wird der Kasper, wenn er wiederkommt, seine Rassel wohl zuerst suchen, im Koffer oder in der Schachtel?“²⁶ Die Antwort mit gelingendem Perspektivwechsel lautet: Der Kasper sucht im Koffer. Die Antwort „In der Schachtel“ ist ein Zeichen für fehlenden Perspektivwechsel.

Gemeinsam mit Zimpel konnte ich in verschiedenen Experimenten zeigen, dass

etwa die Hälfte erwachsener Personen mit Trisomie 21 bei diesem Experiment mit dem Perspektivwechsel überfordert ist. Nach sprachlicher Erläuterung des Problems korrigieren jedoch viele ihre Lösung und lösen sie dann auch in Zukunft über den Perspektivwechsel.

Einige Studien kommen zu dem Ergebnis, dass Menschen mit einer Trisomie 21 eine geringere Emotionserkennungsleistung haben. Die Ursachen könnten allerdings auch in den bisher verwendeten, hauptsächlich computergestützten Untersuchungsmaterialien zu suchen sein.²⁷

Eine Untersuchung im Schreibworkshop beim Magazin „Ohrenkuss – da rein, da raus“ während eines Besuchs bei der Redaktionssitzung in Bonn mit „Ekman-Faces“ (Pictures of Facial Affect) gekoppelt mit einer Auswertung von „Trostbriefen“ und transkribierten Audiodateien mit den Parametern wie „Perspektivübernahme, Zuversicht spenden, Hilfe anbieten und Abstraktionsgrad“ kamen zu dem Ergebnis, dass der Abstraktionsgrad der Äußerungen von Menschen mit Trisomie 21 erstaunlich hoch war. Die Unterschiede in den anderen Parametern zwischen neurotypischen und Personen mit Trisomie 21 blieben eher unscharf: „Vielmehr erschienen das Auftreten und die Formen, wie Empathie gezeigt wurde, als heterogen und inter- sowie intraindividuell unterschiedlich. Es wurden aber deutliche Unterschiede im Sprachgebrauch beider Gruppen erkennbar.“²⁸

Menschen mit Trisomie 21 nehmen also schon im Kleinkindalter aktiv an der sozialen Matrix teil. Soziale Zeichensysteme, wie zum Beispiel Gebärden und gesprochene Wörter, intensivieren die Teilhabe. Mit zunehmendem Alter wächst ihr Bewusstsein für ihre Position in dieser sozialen Matrix. Viele entwickeln sehr feine Antennen für Stressfaktoren, die ihre Eltern belasten, und später auch dafür, welche Willkommenskultur für sie bei Verwandten und Bekannten, in Kindergärten und Schulen, in der Medien- und Arbeitswelt herrscht. Dies bleibt selbstverständlich nicht ohne Folgen für ihr Sozialverhalten.

Verhaltensprobleme von heute, Persönlichkeitsstörungen von morgen?

Die Einstellung Langdon-Downs für seine Patienten gilt als von „großer Sympathie“²⁹ geprägt. Dies war wohl auch der Fall, wenn er sich sanft resignierend über ihre Dickköpfigkeit beklagte: „Ob es sich um die Frage des Besuches der Kirche, der Schule

oder um einen Spaziergang handelt, Um-sicht wird häufig der bessere Teil des Heldennutes sein, indem keine Anweisungen gegeben werden, die dem beabsichtigten Ungehorsam zuwiderlaufen und somit den Anschein der Autorität wahren, während man im Grunde genommen geschlagen ist.“³⁰

Zu Recht fordert die Sonderpädagogin Etta Wilken, dass Verhaltensweisen „[...] nicht vorschnell syndromspezifisch interpretiert werden [...]“.³¹ Stattdessen regt sie an, Verhalten als Ergebnis entsprechender Erziehungs- und Sozialisationsbedingungen zu verstehen.

Trotzdem findet man in der Literatur immer wieder Hinweise auf Verhaltensbesonderheiten, die auch Symptome bestimmter Persönlichkeitsstörungen sind. Mit Beginn des Erwachsenenalters können sich bestimmte Persönlichkeitseigenschaften, Verhaltensweisen oder Charakterzüge als so verfestigt erweisen, dass die davon Betroffenen selbst oder andere Personen darunter leiden.

Die WHO (World Health Organisation) definiert Persönlichkeitsstörungen als „[...] tief verwurzelte anhaltende Verhaltensmuster, die sich in starren Reaktionen auf unterschiedliche persönliche und soziale Lebensbedingungen manifestieren“.³²

Persönlichkeitsstörungen sind nicht direkt auf eine Erkrankung des zentralen Nervensystems zurückzuführen. Sie treten meist bei Kindern oder Jugendlichen in Erscheinung und verfestigen sich während des Erwachsenenalters. Sie betreffen sowohl Denken, Emotionen und Willen als auch die Kommunikation und das Sozialverhalten.

In der Einteilung gibt es Unterschiede zwischen ICD-10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) und DSM-5 (diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen). Beiden gemeinsam ist jedoch die Unterscheidung in drei Hauptgruppen von Persönlichkeitsstörungen (PS):

1. sonderbar exzentrisches Verhalten:
 - ICD-10: paranoide PS (F60.0) und schizoide PS (F60.1)
 - DSM-5: zusätzlich schizotypische PS
2. dramatisch emotionales Verhalten:
 - ICD-10: emotional instabile PS vom Borderline-Typ oder vom impulsiven Typ (F 60.3), histrionische PS (F60.4) und dissoziale PS (F60.2)
 - DSM-5: Borderline-PS, histrionische PS, antisoziale PS und narzisstische PS
3. ängstlich vermeidendes Verhalten:
 - ICD-10: ängstliche PS (F60.6), abhängi-

ge PS (F60.7), anankastische PS (F60.5) und passiv-aggressive PS (F60.8)

- DSM-5: selbstunsichere PS, dependente PS, zwanghafte PS und auch die passiv-aggressive PS

Persönlichkeitsstörungen äußern sich in unflexiblen, unangepassten und unzuweckmäßigen Verhaltensweisen, die nicht nur in einer bestimmten Situation auftreten. Bei Personen mit Trisomie 21 werden solche Verhaltensweisen oft erwähnt:

Zum Beispiel wird in der Literatur immer wieder ein ausgeprägtes Vermeidungsverhalten bei Personen mit Trisomie 21 beschrieben, das schon im Kindesalter beginnt.³³ Wenn sich dieses Symptom im Erwachsenenalter manifestiert, könnte es ein Hinweis auf eine der Persönlichkeitsstörungen (PS) der 3. Gruppe (ängstlich vermeidendes Verhalten) sein, insbesondere auf die ängstlich vermeidende, aber vielleicht auch auf die dependente (abhängige) Persönlichkeitsstörung.

Zimpel illustriert den emotionalen Erklärungsansatz in Lehrveranstaltungen mit folgender Abbildung 1.

Der emotionale Erklärungsansatz geht davon aus, dass sich ängstlich-abhängige Persönlichkeitsstörungen aus nicht kontrollierbaren Ängsten und Zwängen entwickeln.

Andere Beobachtungen heben den Rückzug von Personen mit Trisomie 21 hervor, selbst bei geringen Schwierigkeiten. Die Entwicklungspsychologin und Sonderpädagogin Jennifer Wishart von der University of Edinburgh, Scotland, beobachtete, dass „[...] die Kinder Fähigkeiten und Techniken, die sie schon beherrschen, nicht effektiv in neuen Lernsituationen einsetzen, sie kaum Initiative ergriffen, um ein Problem zu lösen, sie beim Nicht-Gelingen häufig sofort aufgaben, sie, auch bei guten Ergebnissen, nach zwei Aufgaben nicht mehr bereit waren, weiterzumachen.“³⁴

Im Erwachsenenalter könnten sich diese Symptome zu einer der Persönlichkeitsstörungen verfestigen, die zur 2. Gruppe (sonderbar exzentrisches Verhalten) gehören. Ich denke da besonders an die schizoide Persönlichkeitsstörung, die ja gerade durch sozialen Rückzug und Unempfindlichkeit gegenüber Lob und Tadel gekennzeichnet ist. Unkontrollierbare Wut, gepaart mit häufiger Überforderung und Kränkung, können auf die Dauer solche Störungen des Verhaltens verursachen.

Aber man findet in der Literatur auch Hinweise auf theatralische Auftritte, mit denen schon kleine Kinder mit Trisomie 21 ihre Eltern um den Finger wickeln.³⁵ Dieses Verhalten könnte sich im Erwachsenenalter zu einer Persönlichkeitsstörung verfestigen,

die zur 2. Gruppe (dramatisch emotionales Verhalten) der Persönlichkeitsstörungen gehört. Passend wäre zum Beispiel die histrionische Persönlichkeitsstörung.

Doch Vorsicht! Schon der Philosoph und Psychiater Karl Jaspers (1883 – 1969) wies auf Probleme hin, die Diagnosen von Persönlichkeitsstörungen aufwerfen: „Menschlich aber bedeutet die Feststellung des Wesens eines Menschen eine Erledigung, die bei näherer Betrachtung beleidigend ist und die Kommunikation abbricht.“³⁶

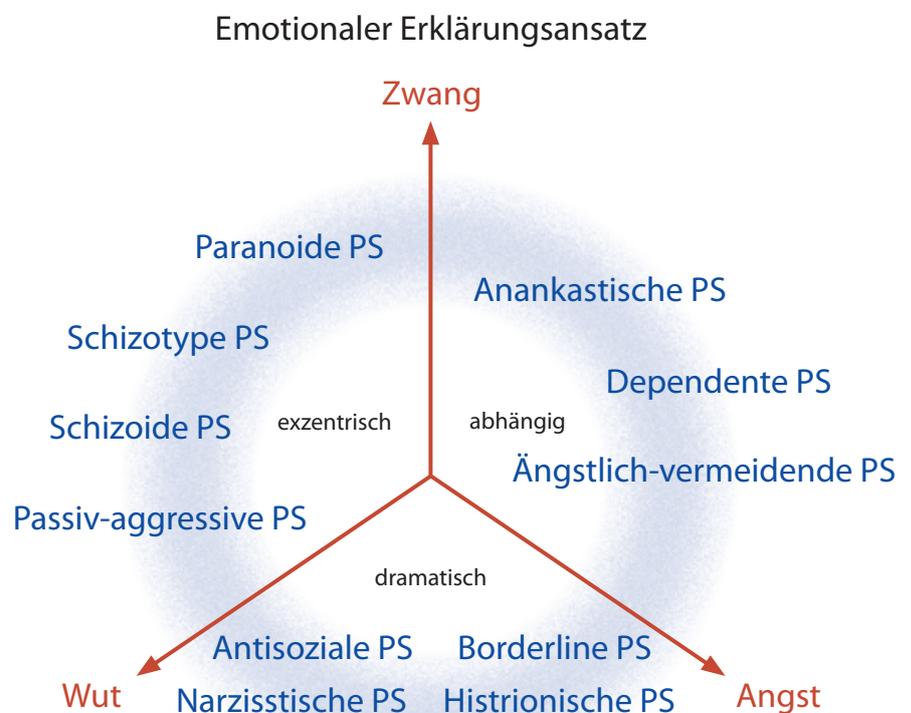
Dass eine Persönlichkeit gestört sei, beschreibt nur ihre Erscheinung, nicht aber ihr Wesen! Will man das Wesen eines Menschen verstehen, kommt man nicht um Muster der zwischenmenschlichen Kommunikation herum. Das ist zum Beispiel im systemischen Ansatz der US-amerikanischen Psychoanalytikerin Virginia Satir (1916 – 1988) der Fall. Sie gilt als Gründerin der Familientherapie (auch „Mutter der systemischen Familientherapie“ genannt) und hat in ihrer Praxis festgestellt, dass die meisten Probleme in Familien damit zusammenhängen, dass der Selbstwert der Menschen gestört ist.

Selbstwert fördern

Ein Arzt fragt eine Mutter bei der Begrüßung, noch im halb dunklen Flur: „Und was ist mit Ihrer Tochter? Welche Diagnose?“ Eingeschüchtert durch den barsch klingenden Ton antwortete die Mutter: „Hannah ist geistig behindert!“ „Das will ich nicht wissen“, versetzte daraufhin der Arzt, „ich brauche die genaue Diagnose. Was hat ihre Tochter?“ Die Mutter antwortete traurig und etwas ängstlich geworden: „Sie hat eine Mikrozephalie!“

Während der Behandlung begann der Arzt von seinem eigenen Sohn zu erzählen, einem Kind mit Trisomie 21: „Entschuldigen Sie“, sagte er dann nachdenklich, „dass ich vorhin so ungeduldig reagiert habe. Aber unsere Kinder sind nicht ‚geistig behindert‘. Sie können es gar nicht sein, weil es so etwas wie ‚geistige Behinderung‘ nicht gibt. Sie haben, wie alle Menschen mit Behinderungen, Schaden genommen an ihrem Leib. Mag das Organ, das von den Schädigungen betroffen ist, auch unter an-

Abbildung 1



derem das Gehirn sein – dann kann man das ganz genau sagen. Auch das gibt aber niemandem das Recht, unsere Kinder ‚geistig behindert‘ zu nennen!³⁷

Satir hätte diese Antwort gefallen, denn Kinder registrieren sehr wohl, wenn sie von Ärzten und Therapeuten defizitär betrachtet werden. Sie spüren sehr genau, was das bei ihren Eltern bewirkt.

„Nachdem ich 30 Jahre lang Tausende von menschlichen Interaktionen miterlebt hatte“, berichtet Satir, „entdeckte ich bestimmte offensichtlich universelle Muster in der Art und Weise, wie Menschen untereinander in Beziehung treten. [...] Als ich mich intensiver damit beschäftigte, begann ich zu erkennen, dass das Selbstwertgefühl leichter erschüttert wird, wenn der Mensch nicht wirklich ein festes und von Hochschätzung getragenes Gefühl seines eigenen Wertes entwickelt hat.“³⁸

Sie fragt: „Kennen Sie Ihre inneren Gefühle, wenn Ihr Selbstwertgefühl angegriffen ist?“ Und beantwortet diese Frage für sich selbst: „Wenn mir das passiert, bekomme ich einen Kloß im Magen, meine Muskeln verkrampfen sich, ich merke, wie ich meinen Atem anhalte, und manchmal fühle ich mich schwindelig. Während all dies geschieht, merke ich, dass meine Gedanken in einem Selbstwert-Dialog kreisen, den ich

mit mir selbst halte. Die Worte sind Variationen von ‚Wer macht sich was aus mir? Ich bin nicht liebenswert! Ich kann nie irgendetwas richtig machen! Ich bin ein Nichts!‘ Worte, die diesen Zustand beschreiben, sind: verlegen, ängstlich, unfähig. Was ich dann sage, mag ganz verschieden sein von dem, was ich fühle oder denke. Wenn ich glaube, dass der einzige Weg aus meinem Dilemma darin besteht, mich entsprechend darzustellen, damit mein Gegenüber denkt, dass ich liebenswert und so weiter bin, werde ich alles das sagen, was ich dafür als hilfreich ansehe. Es wäre egal, ob es wahr ist oder nicht. Wichtiger ist mein Überleben, und das habe ich in die Hände meines Gegenübers gelegt.“³⁹

Stellen Sie sich Personen vor, die nahezu täglich in Situationen wie diese geraten! Es wäre ein Wunder, wenn diese Menschen mit der Zeit keine Persönlichkeitsstörungen entwickeln würden.

Satir unterscheidet vier Reaktionsmuster, um mit solchen Situationen fertig zu werden:

- das Beschwichtigen, um Nähe zu erhalten
- das Anklagen, um Sicherheit und Dauer zu gewährleisten
- das Rationalisieren, um Distanz zu gewinnen

- das Ablenken, um einen Wechsel der Situation zu bewirken

Der kommunikative Ansatz zur Erklärung von Persönlichkeitsstörungen geht von der Verfestigung einer oder mehrerer dieser vier Reaktionsweisen aus. Zimpel illustriert den kommunikativen Erklärungsansatz in Lehrveranstaltungen mit der Abbildung 2.

Warum sind Menschen mit Trisomie 21 besonders gefährdet, solche Reaktionsweisen zu Charaktereigenschaften zu verfestigen?

Erstens, weil sie über die soziale Matrix der menschlichen Kommunikation ein Übermaß an Signalen zu verarbeiten haben, die potenziell ihr Selbstwertgefühl angreifen können. Zweitens, weil ihr kleinerer Aufmerksamkeitsumfang es ihnen erschwert, bei der Kommunikation zugleich auf den Kontext, das Gegenüber und die eigene Person zu achten.

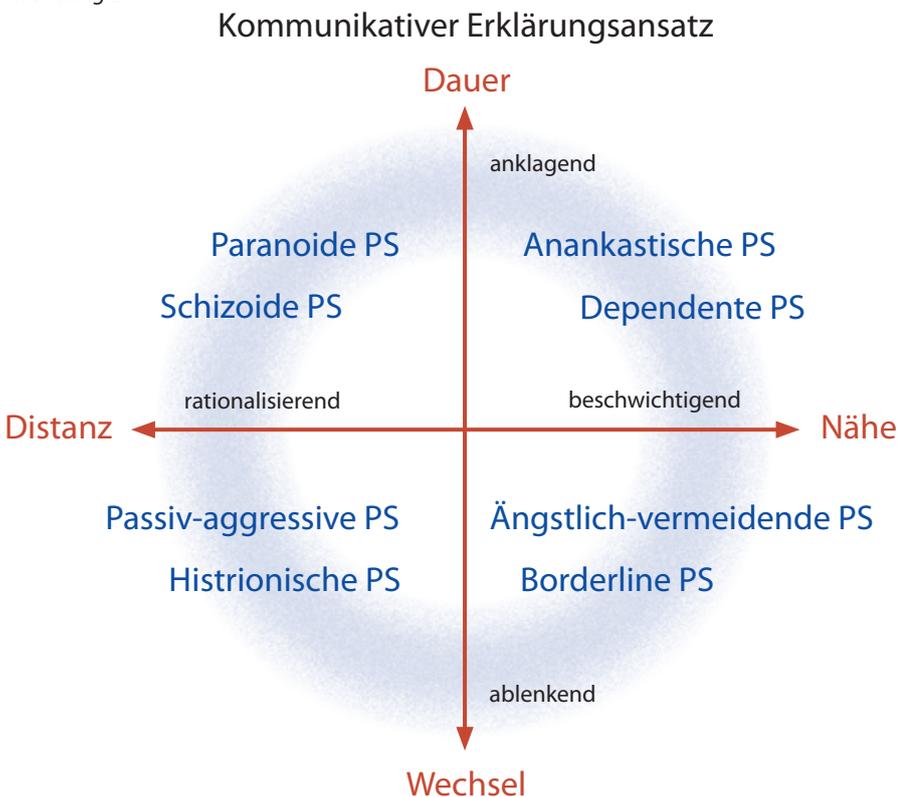
Ungünstig sind in jedem Falle Angriffe auf das Selbstwertgefühl, etwa in der folgenden Art:

- „Dräng dich nicht immer in den Vordergrund!“ „Denk nicht immer nur an dich!“ – das fördert die Verfestigung beschwichtigender Reaktionsweisen.
- „Sei kein Angsthase!“, „Du Feigling!“ – das fordert die Verfestigung anklagender Reaktionsweisen heraus.
- „Komm, sei lieb zu mir, du bist doch mein Baby!“, „Ach, wie süß du bist, wenn du dich ärgerst!“ – so zwingt man jemandem das verzweifelte Rationalisieren als Lebenshaltung auf.
- „Hast du wieder schlechte Laune!“, „Hab dich nicht so!“ – damit erreicht man, dass sich ablenkende Reaktionsweisen manifestieren.

Wie unsere Erfahrungen in unserer Beratungsstelle (ZAB) zeigen, ist es nicht einfach, wenn sich eine Reaktionsweise erst einmal verfestigt hat. Dann sind oft viel Kreativität und Geduld gefragt. Menschen mit Trisomie 21 sind besonders darauf angewiesen, dass wir sie auch dann anerkennen, wenn sie uns herausfordern:

- Sie beschwichtigen eine andere Person, um deren Nähe und Beachtung zu finden. In diesem Fall konzentrieren sie sich ganz auf ihr Gegenüber und abstrahieren vom Kontext und der eigenen Person. Mit ihrer einschmeichelnden Art buhlen sie um Anerkennung. Sie vergessen aber, etwas für sich selbst zu fordern, und sehen gar nicht, dass ihr Verhalten gerade nicht so gut zur Situation passt. Wir können ihnen helfen, indem wir ihnen unsere Sicht auf die Situation erklären und sie nach ihren eigenen Bedürfnissen fragen.

Abbildung 2



- Sie klagen uns an, weil sie sich um Sicherheit und Dauerhaftigkeit einer lieb gewordenen Gewohnheit sorgen. In einem Fall konzentrieren sie sich ganz auf sich selbst und abstrahieren vom Kontext und den anderen Personen. Mit ihrer aufbrausenden Art versuchen sie, sich wichtig zu tun und suchen nach Fehlern bei anderen, um diesen Schuldgefühle einzufloßen. Sie sehen aber nicht, dass die anderen Personen auch Bedürfnisse haben und ihre Forderung gerade jetzt unpassend ist. Wir können ihnen helfen, indem wir ihnen mitteilen, wann wir ihren Forderungen Rechnung tragen können und was gerade unser Bedürfnis ist.
- Sie rationalisieren und belehren uns, weil sie um Abstand zur gegenwärtigen Situation ringen und uns auf Distanz halten wollen. Sie konzentrieren sich nur auf den Kontext, abstrahieren aber von sich selbst und den anderen anwesenden Personen. Sie reden von oben herab, damit die anderen Personen sich klein und unbedeutend fühlen. Dabei vergessen sie, dass ihnen die Sicht anderer vielleicht helfen könnte und dass andere Personen eine andere Perspektive einnehmen. Wir können ihnen helfen, indem wir sie an ihre eigenen Bedürfnisse erinnern und ihnen unsere Sicht der Dinge mitteilen.
- Sie lenken von einer wichtigen Situation ab, weil sie das Gefühl haben, dass es sie nichts angeht oder weil sie sich der Situation ohnmächtig ausgeliefert fühlen. Sie abstrahieren von der gesamten Situation, den anwesenden Personen und sich selbst. Sie schlüpfen vielleicht in eine komische Rolle, um alle zum Lachen zu bringen, oder sie stören jedes aufkommende Gespräch mit lauten Geräuschen. Hier wäre es hilfreich für sie, ihre Störmanöver spielerisch aufzugreifen. Im Spiel können wir Verbindungen zu den anwesenden Personen, dem Kontext und ihren eigenen Bedürfnissen knüpfen.

Es ist eine wichtige Aufgabe in unserer Gesellschaft, den Familien, die sich für ein oder mehrere Kinder mit Trisomie 21 entschieden haben, das Selbstwertgefühl zu vermitteln, das ihnen zusteht. Das ist uns dann gelungen, wenn Satirs Vision einer glücklichen Familie auch Maßstab für Familien ist, zu denen Personen mit einer Trisomie 21 gehören: „Ganz am Horizont sehe ich Familien, in denen Kinder, sobald sie erwachsen werden, Partner ihrer Eltern sind – selbstsicher und selbstständig, anstatt de-

ren Kinder zu bleiben oder deren Eltern zu werden. Für mich ist dies das Ziel der Kindererziehung, dass sie autonome, unabhängige, kreative Menschen werden, die jetzt ebenbürtig mit jenen sind, die sie mit der Welt bekannt gemacht haben.“⁴⁰

Zusammenfassung

In einer Spätabtreibung sehen viele Menschen nur eine technische Lösung für ein Problem, sonst würde es sie ja nicht geben. Es darf aber nicht verschwiegen werden, dass sie für viele Menschen Probleme aufwirft:

- für Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, weil sie die Botschaft erhalten, sie seien ein vermeidbarer Schaden
- für Eltern, die sich für ihr Kind entscheiden, weil sie die Botschaft erhalten, so etwas sei heute nicht mehr nötig
- für Eltern, die sich gegen ihr Kind entschieden haben, weil sie mit dieser Entscheidung am Ende ganz allein fertig werden müssen
- für Ärztinnen und Ärzte, die mit ihrem gesellschaftlichen Auftrag, Leben zu fördern und zu erhalten, in einen unlösbaren Konflikt geraten.

Menschen mit Trisomie 21 wie „Schadensfälle“ zu behandeln, belastet die gesamte soziale Matrix einer Gesellschaft, weil sich insgesamt das Potenzial für kränkende Kommunikationsformen erhöht. Frühe Kränkungen, die man weder ernst nimmt noch berücksichtigt oder aufarbeitet, können sich zu Persönlichkeitsstörungen verfestigen. Wenn man diese dann wieder als Symptome einer geistigen Behinderung fehlinterpretiert, hat sich der Kreis einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung geschlossen.

Der Ausweg ist die Erkenntnis, dass Respekt vor dem Sosein einer Person und pädagogischer Optimismus in ihre Entwicklungsfähigkeit zwei Seiten einer Medaille sind. Und: Dass Menschen mit Trisomie 21 ein besseres Leben verdient haben, als wir es ihnen momentan bieten können. ■

Dieser Artikel wurde entnommen aus: Zimpel, A. F. (2016): Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können: 2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde. Göttingen, S. 185 – 205.

¹ www.ask.uni-hamburg.de.

² Schulz von Thun, F. (2002): Miteinander reden. Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation. 36. Auflage, Reinbek/H.

³ mdr-Fernsehmagazin »selbstbestimmt«, Juli-Ausgabe, »Grenzen überwinden«, <http://www.kobinet-nachrichten.org/de/nachrichten/?oldid=21314>, letzter Aufruf am 3.11.2015.

⁴ Erickson, M. H. (2014): Die Lehrgeschichten von Milton H. Erickson. 10. Auflage, Salzhausen, S. 65.

⁵ Zimpel, A. F. (2014): Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur. 3. Auflage, Göttingen, S. 58.

⁶ Grace, T., Bulsara, M., Robinson, M. & Hands, B. (2015): The Impact of Maternal Gestational Stress on Motor Development in Late Childhood and Adolescence: A Longitudinal Study. In: Child Development. DOI: 10.1111/cdev.12449.

⁷ Henn, W. (2012): Pränataldiagnostik – der große Umbruch. In: nano-Spezial: Diagnose vor der Geburt. Ausstrahlung am 3.7.2012, <http://www.3sat.de/mediathek/?mode=play&obj=29110>, letzter Aufruf am 1.11.2015.

⁸ TAZ (2009): Bundestag billigt Verschärfung. <http://www.taz.de/!5163091/>, letzter Aufruf am 6.11.2015.

⁹ Stockrahm, S., Schadwinkel, A. und Lüdemann, D. (2015): Wer darf leben? In: Zeit online: <http://www.zeit.de/feature/down-syndrom-praenatal-diagnostik-bluttest-entscheidung>, letzter Aufruf am 13.5.2015.

¹⁰ Ebenda.

¹¹ Ebenda.

¹² Guido, S., Guido, B. & Schadt, K. (2015): Tim lebt! Wie uns ein Junge, den es nicht geben sollte, die Augen geöffnet hat. München.

¹³ Pablo, P. (2013): Herausforderung Lernen. Ein Plädoyer für die Vielfalt. Zirndorf, S. 26.

¹⁴ Ehrhardt, K. (2015): Henri: Ein kleiner Junge verändert die Welt. München.

¹⁵ HIER UND HEUTE (2015): Eine Entscheidung fürs Leben. Planet Wissen (2014): Diagnose Down-Syndrom – Und dann? WDR-Sendung vom 21.2.2014, <http://www.planet-wissen.de/videoplanetwissen-diagnosedownsyndromunddann104.html>, letzter Aufruf am 4.11.15.

¹⁶ Pfahl, M. & Waldmann, P. (2013): Gott und die Welt: Wir wollen dieses Kind – Diagnose Down-Syndrom. ARD-Sendung am 21.3.2013. http://programm.ard.de/TV/daserste/gott-und-die-welt--wir-wollen-dieses-kind---diagnose-downsyndrom/eid_281069652731612, letzter Aufruf am 4.11.2015.

¹⁷ Henn, W. & Meese, E. (2007): Humangenetik: Wissen was stimmt. Freiburg/B., S. 71.

¹⁸ Tomasello, M. (2009): Die Ursprünge der menschlichen Kommunikation. Frankfurt/M., S. 123.

¹⁹ Ebenda, S. 126–127.

²⁰ Zimpel, A. F. (2014): Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur. 2. Auflage. Göttingen, S. 37–38.

²¹ Warneken, F. und Tomasello, M. (2008): Extrinsic Rewards Undermine Altruistic Tendencies in 20-Month-Olds. In: *Developmental Psychology* 44/6, S. 1785–1788.

²² Tomasello, M. (2002): Die kulturelle Entwicklung des menschlichen Denkens. Frankfurt/M., S. 74.

²³ Giehl, M. (2015): Helfen und Informieren: Eine vergleichende Studie zwischen neurotypischen Kindern und Kindern mit Trisomie 21 unter besonderer Berücksichtigung der Laborbedingungen. Masterarbeit, Universität Hamburg, S. 62.

²⁴ Riepshoff, M. A. (2015): Helfen und Informieren: Eine vergleichende Studie zwischen neurotypischen Kindern und Kindern mit Trisomie 21 unter besonderer Berücksichtigung von Tomasellos Theorie. Masterarbeit, Universität Hamburg, S. 53.

²⁵ Wimmer, H., & Weichbold, V. (1994): Children's Theory of Mind: Fodor's Heuristics Examined. In: *Cognition* 53, S. 45–57.

²⁶ Zimpel, A. F. (2013): Lasst unsere Kinder spielen! Der Schlüssel zum Erfolg. 3. Auflage. Göttingen, S. 128.

²⁷ Kalde, L. (2015): Die Untersuchung der Emotionserkennungsfähigkeit bei Erwachsenen mit und ohne Down-Syndrom. Masterarbeit, Universität Bremen, S. 16.

²⁸ Elisabeth, I. (2015): (Von) Angesicht zu Angesicht. Down-Syndrom und Empathie. Eine qualitative Erhebung zur Entwicklung weiterer Fragen im Forschungsfeld. Masterarbeit, Universität Bremen, S. 98.

²⁹ Pies, N. J. (1996): Ein Pionier der Sozialpädiatrie – John Langdon Haydon Langdon-Down (1828 – 1896). Eine illustrierte Lebensbeschreibung mit einer Übersetzung der Lettsomian-Vorlesung. Karlsruhe, S. 104.

³⁰ Down, J. L. (1887): Über einige Geisteskrankheiten der Kindheit und Jugend als Lettsomian-Vorlesungen. In: Pies, N. J. (1996): Ein Pionier der Sozialpädiatrie – John Langdon Haydon Langdon-Down (1828 – 1896). Eine illustrierte Lebensbeschreibung mit einer Übersetzung der Lettsomian-Vorlesung. Karlsruhe, S. 145.

³¹ Wilken, E. (2008): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 10. Auflage, S. 43.

³² Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H. & Schulte-Markwort, E. (1994): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F). Bern.

³³ Rauh, H. (1996): Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme. In: Horstmann, T. & Leyendecker, Ch. (Hg.): Frühförderung und Frühbehandlung – wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Heidelberg, S. 132.

³⁴ Wishart, J. (2007): Soziales Verständnis – Eine Stärke oder Schwäche bei Down-Syndrom? In: *Leben mit Down-Syndrom* 54, S. 14.

³⁵ Wishart, J. (1996): Die schwierige Art des Lernens: Vermeidungsstrategien bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom. In: *Leben mit Down-Syndrom* 21, S. 10–21.

³⁶ Jaspers, K. (1913): Allgemeine Psychopathologie. Berlin, S. 365–366.

³⁷ Fallenstein, M. (1996): Geistigbehinderte gibt es nicht! In: *Zusammen* 2, S. 32.

³⁸ Satir, V. (2007): Selbstwert und Kommunikation. Familientherapie für Berater und zur Selbsthilfe. 19. Auflage, S. 67.

³⁹ Ebenda, S. 67–68.

⁴⁰ Ebenda, S. 289.

Happy Birthday DS-Sprechstunde!

In diesem Jahr feiern wir den zehnten Geburtstag der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg.

Franziska ist eines der Kinder, die am 21. März 2006 mit ihren Eltern zur Sprechstunde kamen und von Dr. Gerhard Hammersen und dem DS-Sprechstunde-Team herzlich begrüßt wurden. Heute besucht Franziska eine Montessori-Schule, ist eine begeisterte Schwimmerin, geht mit ihrer Familie auf Reisen und steckt gerade mittendrin in der Pubertät.

Am 21. März 2016 sahen sich Franziska und Dr. Hammersen bei uns im DS-InfoCenter wieder, als wir Familien und Freunde zu einem Familientag anlässlich des WDST eingeladen haben. Wir konnten es uns nicht nehmen lassen, die beiden zu fotografieren.

Während der zehn Jahre haben über 500 Familien ein- oder mehrmals unsere DS-Sprechstunde besucht. Wir hoffen auf weitere gute Jahre, in denen wir den Kleinen Null- bis Vierjährigen mit Rat und Tat zur Seite stehen können.

Auch an anderen Kliniken in Deutschland sind DS-Sprechstunden und DS-Ambulanzen für Kinder und Jugendliche angesiedelt. Eine Übersicht ist auf unserer Website unter der Rubrik „DS-Sprechstunde“ zu finden: www.ds-infocenter.de

„Wie alt warst du damals, Franziska? Ein Jahr?“



„Na gut, wir lächeln schon einmal in die Kamera.“
Danke für das schöne Bild!

Medikamentöse sowie komplementäre oder alternative Therapien beim Down-Syndrom

TEXT: GERHARD HAMMERSEN

Ursächlich liegt einem Down-Syndrom eine chromosomale Besonderheit zugrunde, eine Trisomie 21, die Folge einer Fehlentwicklung bei der Zellteilung ist. Beim Down-Syndrom handelt es sich somit nicht um eine Krankheit im eigentlichen Sinne, sondern um eine angeborene Eigenheit der betroffenen Menschen, und dementsprechend gibt es auch keine ursächliche Behandlung, da man die zugrunde liegende Trisomie 21 nicht heilen oder gar beseitigen kann.

Andererseits gibt es aber neben den üblichen und erwiesenermaßen sehr effektiven und erfolgreichen Frühfördermaßnahmen bei Säuglingen und Kindern mit Down-Syndrom eine ganze Reihe von medikamentösen sowie komplementären oder alternativen Therapieansätzen, mit deren Hilfe die psychointellektuelle Entwicklung und die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom positiv beeinflusst werden sollen. Versucht und empfohlen wurden Behandlungen mit Medikamenten, denen eine positive Wirkung auf die Hirnfunktion und die kognitive Leistung nachgesagt werden – Nootropica. Zusätzlich gibt es verschiedene Behandlungsansätze jenseits der Schulmedizin, zum Beispiel Frischzelltherapie, Substitution von Vitaminen, Spurenelementen, Aminosäuren und Peptiden (Cerebrolysin®) oder speziell und zum Teil auch individuell zubereitete Nahrungsergänzungen (HAP CAPS, Targeted Nutritional Intervention, TNI). In den beiden Tabellen 1 und 2 sind die einzelnen Behandlungsansätze/-empfehlungen aufgeführt mit ausführlicher Erläuterung des Wirkprinzips sowie Darstellung der Wirksamkeit/Unwirksamkeit und eventueller Nebenwirkungen.

In anekdotischen Einzelbeobachtungen oder unkontrollierten (ohne Placebo-Gruppe) und unzulänglichen Studien wurden positive Auswirkungen und Erfolge dieser verschiedenen Therapieansätze beschrieben. Letztlich hat sich aber bei genauer Analyse und kritischer Überprüfung keine dieser sehr unterschiedlichen Behandlungen als wirksam erwiesen: Bei keiner konnte ein positiver Effekt nachgewiesen werden. Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass solche Behandlungen weder effektiv noch hilfreich sind. Es soll nicht verschwiegen werden, dass die erwähnten Therapi-

en zum Teil mit erheblichen Unkosten verbunden sind, die in der Regel nicht von den Krankenkassen übernommen werden.

Wegen erheblicher und zum Teil lebensbedrohlicher Nebenwirkungen muss dringend vor jeglicher Form von (Frisch-) Zelltherapie gewarnt werden, die in vielen Ländern auch ausdrücklich nicht zugelassen beziehungsweise verboten ist. Ähnliches gilt für Cerebrolysin®, eine durch Proteolyse aus Schweinehirn gewonnene Mischung von Peptiden und Aminosäuren, die in den 50er-Jahren für den Einsatz nach Schlaganfällen und bei Alzheimer-Demenz entwickelt wurde. Zum Einsatz bei Menschen mit Down-Syndrom – zur Förderung der kognitiven Fähigkeiten – gibt es keine Untersuchungen, die eine Wirksamkeit belegen. Wegen erheblicher Nebenwirkungen ist Cerebrolysin® bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren nicht zugelassen. Die meisten anderen erwähnten Therapien sind in der Regel zwar nicht schädlich und frei von schweren Nebenwirkungen, trotzdem ist – wegen der Wirkungslosigkeit – von ihrer Anwendung abzuraten.

Aktuell wird die Möglichkeit einer Behandlung mit Grüntee, Grüntee-Extrakt und einem im Grüntee enthaltenen Alkaloid – Epigallocatechin-3-gallate (EGCG) – intensiv diskutiert und erforscht. EGCG soll das auf dem Chromosom 21 lokalisierte Enzym Dyrk1A hemmen, dem auf Grund seiner vermehrten Expression bei der Trisomie 21 eine ursächliche Rolle in der gestörten Hirnentwicklung und Beeinträchtigung der intellektuellen Fähigkeiten beim Down-Syndrom zugeschrieben wird. Der Effekt einer Behandlung mit EGCG wird im Mausmodell und auch bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom wissenschaftlich erforscht. Erste Ergebnisse scheinen einen positiven Effekt zu belegen, es ist aber verfrüht, eine Behandlungsempfehlung auszusprechen. Für eine endgültige Bewertung einer Behandlung mit Epigallocatechin-3-gallate (EGCG) liegen bisher noch zu wenig Daten und Studienergebnisse vor, zumal auch der Eindruck besteht, dass offensichtlich nicht alle Menschen mit Down-Syndrom auf diese Behandlung gleich reagieren.

Von einer Behandlung mit Grüntee-Extrakt muss abgeraten werden, da eine Wirk-

samkeit bisher nicht nachgewiesen ist, es andererseits aber in Einzelfällen zu erheblicher toxischer Leberschädigung bis hin zu akutem Leberversagen gekommen ist.

Verschiedene Mausmodelle zum Down-Syndrom bieten seit einigen Jahren die Möglichkeit, genetische, biochemische und metabolische Besonderheiten beim Down-Syndrom sehr genau zu analysieren und spezifische Therapie-/Präventionsansätze zu entwickeln. Bisher hat sich allerdings aus diesen Erkenntnissen keine wirksame und klinisch anwendbare Behandlung ableiten lassen.

Ein neuer metabolisch-funktioneller Ansatz zur eventuellen Verbesserung kognitiver Funktionen beim Down-Syndrom besteht in der medikamentösen Modulation bestimmter Rezeptoren (GABA-A-Rezeptoren) im Gehirn. Die aktuell entwickelten Rezeptorenhemmer – RG 1662, Basmisanil – sollen sehr spezifisch wirken und – im Gegensatz zu älteren GABA-Rezeptorenhemmern – wenig Nebenwirkungen aufweisen. Im Mausmodell fand sich ein positiver Effekt. Erste klinische Studien an Menschen mit Down-Syndrom werden durchgeführt. Eine endgültige Bewertung dieses Ansatzes ist noch nicht möglich.

Es ist nicht verwunderlich, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sowie Betreuer und zum Teil auch Ärzte Hilfe durch unkonventionelle Behandlungsmöglichkeiten suchen, wenn man bedenkt, dass das medizinische Wissen über genetische, metabolische und pathophysiologische Besonderheiten beim Down-Syndrom zwar ständig größer wird, sich gleichzeitig aber keine Möglichkeit zur Behandlung oder medikamentösen Förderung ergibt. Es sei abschließend betont, dass auch die Ansätze und Versuche, die Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom durch alternative oder komplementäre Medizin positiv zu beeinflussen, bisher ohne Erfolg geblieben sind.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die verschiedenen hier diskutierten medikamentösen sowie komplementären oder alternativen Behandlungen zur Verbesserung der Entwicklung und Förderung kognitiver Fähigkeiten beim Down-Syndrom nicht den Betroffenen helfen, sondern allenfalls denen, die es verordnen oder herstellen. Solche Behandlungsansätze kön-

Tabelle 1:

Medikamentöse Therapien beim Down-Syndrom

Abkürzungen: DS = Down-Syndrom; GABA = Gamm-amino-Buttersäure;

Medikamentöse Behandlung			
Behandlung	Prinzip	Wirksamkeit / Nebenwirkungen	Empfehlung
Piracetam	Cyclisch. GABA-Derivat, wirkt bei Demenz nootrop (6); angeblich auch positiver Effekt bei DS, anekdotische Mitteilung (7)	Double-blind, Placebo-kontrollierte Studie bei DS: kein Effekt (7)	Nicht empfehlenswert
RG 1662 Basmisanil	Selektive Modulation von GABA-A-Rezeptoren. Im DS-Maus-Modell Verbesserung kognitiver Funktionen (8)	Drei Phase 1 Studien bei Menschen mit DS abgeschlossen; Phase 2 Studie begonnen (9, 10, 11, 12) wahrscheinlich positiver Effekt	Im Moment nicht empfehlenswert nicht zugelassen interessanter Ansatz
Thyroxin	Schilddrüsenfehlfunktionen bei Kindern mit DS erhöht (13). Hypothyreose kann angeboren oder erworben sein. Gelegentlich findet sich eine subklinische Hypothyreose (14)	Thyroxinsubstitution bei Neugeborenen mit DS über 2 Jahre im Rahmen einer randomisierten, double-blind Placebo-kontrollierten Studien getestet: Längen-/Gewichtsentwicklung verbessert, aber kein signifikanter Einfluss auf die psychointellektuelle Entwicklung (15)	Nicht empfehlenswert
Epigallocatechingalat (EGCG) vgl. auch Grüntee-Extrakt	Alkaloid aus Grüntee, soll Enzym Dyrk1A (3x auf Chromosom 21) hemmen und so Hirnfunktion und kognitive Fähigkeiten bei DS positiv beeinflussen (55)	Studien am Mausmodell und einzelnen Menschen mit DS ergaben Hinweis für eventuell positiven Effekt (55, 56) Scheint bei einzelnen Menschen mit DS unterschiedlich zu wirken (57)	Nicht empfehlenswert Studien abwarten In der BRD nicht zugelassen
Antioxidantien			
Antioxidantien	Oxidativer Stress und eine Imbalanz im Stoffwechsel freier Radikale sollen bei DS in der Pathogenese von frühzeitiger Demenz eine entscheidende Rolle spielen (16, 17, 18)	2 große, randomisierte, double-blind Placebo-kontrollierte Studien: Substitution von Antioxidantien bei DS hat keinen positiven Effekt (19, 20)	Nicht empfehlenswert
Coenzym Q10 Ubiquinol 10	Coenzym Q10, ein essenzieller Cofactor der mitochondrialen Atmungskette, ist bei Kindern mit DS erniedrigt, was bei der Imbalanz im Stoffwechsel freier Radikale eine entscheidende Rolle spielen soll (17, 18)	Coenzym Q10 führt bei DS zu einer DNA-Protection und beeinflusst den Stoffwechsel von Ubiquinone-10 und Ubiquinol-10 (21, 22) Klinische Studie zur Auswirkung von Coenzym Q10 Substitution auf Sprachentwicklung und Verhalten ist noch nicht abgeschlossen (23)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen kontrollierter klinischer Studien)
Folinsäure (Leucovorin)	Folinsäure ist beim DS deutlich erniedrigt (24); 7 in den Folsäurestoffwechsel involvierte Enzyme werden auf Chromosom 21 codiert (1). Folsäure-Substitution zeigte z.T. fraglich positiven Effekt auf die psychomotorische Entwicklung bei DS (26, 27, 28)	Randomisierte, double-blind Placebo-kontrollierte Studie bei Kindern (3 – 30 Mon.) mit DS erbrachte keinen positiven Effekt von Folinsäure; bei gleichzeitiger Gabe von Thyroxin allerdings fragliche Verbesserung der Thyroxinwirkung (25)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)
Acetylcholinesterase-Inhibition / Cholinergika			
Donepezil	Cholinesteraseinhibitor; theoretisch positiver Effekt auf kognitive Funktionen bei Demenz und DS durch Kompensation der Verarmung an Acetylcholin (3, 16, 29, 30)	Randomisierte double-blind, Placebo-kontrollierte Studie bei DS: kein Effekt (31); COCHRANE-Metaanalyse: nicht zu empfehlen (32)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)
Galantamine	Cholinesteraseinhibitor, wie oben	COCHRANE: bisher kein positiver Effekt bei DS nachgewiesen (33)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)
Rivastigmine	Cholinesterase- und Butyrylcholinesterase-Inhibitor, wie oben	COCHRANE: bisher kein positiver Effekt bei DS nachgewiesen (34)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)
Memantine	N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Rezeptor Antagonist; wird zur Behandlung von Alzheimer eingesetzt, soll Wirkung von Anticholinergika verstärken (30, 35)	2 randomisierte, double-blind Placebo-kontrollierte Studien: kein Effekt (37, 38) COCHRANE: nicht zu empfehlen (36)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)

Tabelle 2:
Komplementäre und alternative Therapien beim Down-Syndrom
Abkürzungen: DS = Down-Syndrom; GABA = Gamm-amino-Buttersäure;

Komplementäre und alternative Behandlung			
Behandlung	Prinzip	Wirksamkeit / Nebenwirkungen	Empfehlung
Supplementierung von Vitaminen, Spurenelementen u.a.m.			
Vitamin B 1	Angeblich positiver Einfluss auf mentale Entwicklung	Studien: keine Einfluss auf IQ (3, 39)	Nicht empfehlenswert
Niacin (früher Vitamin B 3)	Angeblich positiver Einfluss auf mentale Entwicklung	Studien: keine Einfluss auf IQ (3, 40)	Nicht empfehlenswert
Vitamin B 6	Erhöhung der eventuell erniedrigten Serotonin-Spiegel bei DS	2 randomisierte Studien: keine klinische Verbesserung (41, 42)	Nicht empfehlenswert
Selen	Soll bei DS oxidative Stressreaktionen positiv beeinflussen und das Immunsystem und Infektanfälligkeit positiv beeinflussen (43, 44, 45).	Randomisierte Studie: kein positiver Effekt nachweisbar (45)	Nicht empfehlenswert
Zink	Zink-Substitution soll bei DS Immunsystem und Infektanfälligkeit positiv beeinflussen (43, 46)	Verschiedene Studien: widersprüchliche Ergebnisse, kein eindeutig positiver Effekt (3, 43, 46)	Nicht empfehlenswert (allenfalls im Rahmen klinischer Studien)
Tryptophan	Wichtiger Metabolit im Intermediärstoffwechsel und Serotoninvorläufer	Mehrere Studien: kein positiver Effekt (43, 47, 48)	Nicht empfehlenswert
Vitamine / Spurenelemente • U-series • Targeted nutritional Intervention (TNI) • Nu TriVene-D • HapsCaps	Mischung von Spurenelementen, Vitaminen und verschiedenen Metaboliten zur Korrektur bzw. zum Ausgleich vermeintlicher Defizite; z.T. individuell zubereitet (TNI) z.T. mit verschiedenen Hormonen oder Enzymen (2, 3, 43)	Verschiedene methodisch fragwürdige Studien und anekdotische Berichte berichten von angeblicher Wirksamkeit Methodisch einwandfreie, kontrollierte Studien: kein positiver Effekt (2, 3, 27, 28, 49)	Nicht empfehlenswert Teilweise recht hohe Behandlungskosten
Verschiedene alternative Therapien			
Grüntee-Extrakt	Soll positive Wirkung bei verschiedensten Erkrankungen haben (50)	Zur Wirkung bei DS bisher keine Studien Wirkt z.T. lebertoxisch bis hin zu akutem Leberversagen (51, 52, 53, 54)	Dringend abzulehnen , da in Einzelfällen lebensbedrohliche Leberschädigung
Frischzell-Therapie	Injektion gefriergetrockneter Zellen von fetalen Kälbern; soll bei DS entwicklungsstimulierend wirken (58)	Unwirksamkeit in mehreren Studien nachgewiesen. (Lebens-)bedrohliche Nebenwirkungen: toxische und allergische Reaktionen (59, 60, 61)	Dringend abzulehnen In BRD, USA und anderen Staaten nicht zulässig
Hypophysenextrakt	Angeblich positiver Einfluss auf allgemeine und insbesondere mentale Entwicklung	Unwirksamkeit nachgewiesen Gefährliche Nebenwirkungen/Infektionen (Prionen) (62)	Dringend abzulehnen
Cerebrolysin®	Proteolytisch aus Schweinehirn gewonnene Mischung von Peptiden und Aminosäuren, zur Behandlung nach Schlaganfall und bei Alzheimer-Demenz (63, 64)	Unwirksam (63, 64, 65). Bei DS gibt es keine Untersuchungen, die eine Wirksamkeit belegen. Wegen der erheblichen Nebenwirkungen ist Cerebrolysin® bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren nicht zugelassen.	Dringend abzulehnen

nen gegebenenfalls sogar kontraproduktiv und schädlich sein, wenn sie als Alternative zu bewährten, aber zeitaufwändigen Förderungsmaßnahmen – wie zum Beispiel regelmäßige physiotherapeutische oder logopädische häusliche Übungen – verstanden und Letztere vernachlässigt werden. ■

Weiterführende Literatur:

Roizen, N.J., Patterson, D. (2003) Down's syndrome. *Lancet* 361: 1281–1289.
 Fernandez, F., Edgin, J.O. (2016) Pharmacotherapy in Down's syndrome: which way forward? *Lancet Neurology* 15: 776 – 777.
 Salman, M.S. (2002) Systematic review of the effect of therapeutic dietary supplements and drugs on cognitive function in subjects with Down syndrome. *Eur J Ped Neurol* 6: 213 – 219.

Roizen, N.J. (2005) Complementary and alternative therapies for Down syndrome. *Ment Retard Develop Disabil* 11: 149 – 155.
 Costa, A.C.S. (2011) On the Promise of Pharmacotherapies Targeted at Cognitive and Neurodegenerative Components of Down Syndrome. *Dev Neurosci* 33: 414 – 427.
 Ausführliches Literaturverzeichnis erhältlich bei: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter info@ds-infocenter.de

Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts

TEXT: BRIAN CHICOINE, DENNIS MCGUIRE

Die 21-jährige Sara wurde von ihren Eltern ins Adult Down Syndrome Center gebracht, weil sie seit einiger Zeit Stimmungsschwankungen und Verhaltensänderungen bei ihrer Tochter beobachtet hatten. Seit einigen Monaten war Sara leicht reizbar und den anderen Familienmitgliedern gegenüber weniger tolerant. Sie stand kurz vor ihrem High-School-Abschluss und ihre Familie hatte zuerst vermutet, dass dies der Grund für die Veränderungen ihres Wesens war. Sie schlief nach wie vor gut und ihr Appetit hatte sich nicht verändert. Ihre Eltern hatten jedoch beobachtet, dass Sara schneller zu ermüden schien als zuvor. Sie hatte weder Bauchschmerzen noch Verstopfungen oder Durchfall, und ihr Hautbild wies ebenfalls keine Veränderungen auf. Die Hausärztin hatte ihre Schilddrüsenwerte untersucht, jedoch normale Ergebnisse festgestellt. Schließlich diagnostizierte sie eine Depression und empfahl eine Untersuchung in unserem Zentrum.

In unserer Ambulanz stellten wir fest, dass Sara innerhalb von drei Monaten sechs Pfund an Gewicht verloren hatte. Wir untersuchten ihre Laborwerte und stellten fest, dass die Werte des Anti-Gewebe-Transglutaminase-Antikörpers (tTG-AK) erhöht waren, was einen Hinweis auf eine Zöliakie darstellt. Sara unterzog sich einer Ösophagogastroduodenal-Endoskopie, bei der eine Sonde durch den Mund, die Speiseröhre, den Magen bis in den oberen Dünndarm geschoben wird. Eine Biopsie des Dünndarms bestätigte die Zöliakie-Diagnose. Sara wurde empfohlen, sich glutenfrei zu ernähren. Ihre allgemeine Stimmung besserte sich, sie nahm die verlorenen sechs Pfund wieder zu und hatte wieder mehr Energie.

Viele gastrointestinale Erkrankungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf. Einige dieser Erkrankungen gehen mit Symptomen wie Durchfall einher, was einen Hinweis auf eine mögliche Erkrankung des Magen-Darm-Trakts darstellt, das heißt, des Magens, des Darms, der Leber, der Gallenblase und der Bauchspeicheldrüse. Andere Erkrankungen äußern sich durch weniger offensichtliche Symptome, sodass sie in manchen Fällen fälschlicherweise für Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Probleme gehalten werden, wie dies bei Sara der Fall war.

Es gibt daher gute Gründe dafür, dass bei der Untersuchung eines Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom auch

eine Erkrankung des Magen-Darm-Trakts in Erwägung gezogen werden sollte, wenn der Betroffene auf Grund einer Verhaltensänderung oder einer Änderung seines Allgemeinzustands untersucht wird. Zum einen gehen viele Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts mit Symptomen einher, deren Behandlung dem Betroffenen eine Linderung seiner Schmerzen sowie eine Erleichterung verschaffen wird. Zum anderen ist es bei Erkrankungen mit unspezifischen oder nur leichten Symptomen zu Beginn der Erkrankung wichtig, dass die richtige Diagnose frühzeitig gestellt wird, damit zusätzliche Komplikationen vermieden werden können.

Bei Menschen mit Down-Syndrom sind psychische sowie Verhaltensänderun-

gen häufig ein erstes Anzeichen für eine Erkrankung. Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts scheinen häufig die Ursache für solche Veränderungen zu sein. Ein Grund hierfür kann sein, dass solche Erkrankungen häufig wenige andere Symptome haben, die nach außen ersichtlich sind, sondern meist nur mit einem subjektiven Unwohlsein einhergehen, den nur die betroffene Person spürt. Wenn die Person mit Down-Syndrom Schwierigkeiten hat, ihre Symptome anderen verbal mitzuteilen, teilt sie sich eventuell durch eine Verhaltensänderung oder -auffälligkeit mit.

ZÖLIAKIE

Seit den 90er-Jahren empfiehlt die US-amerikanische Down Syndrome Medical Interest Group, dass alle Kinder mit Down-Syndrom im Alter von zwei bis drei Jahren mittels eines Bluttests auf Zöliakie untersucht werden. Bei vielen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom wurde diese Blutuntersuchung deshalb bereits durchgeführt, bei einigen älteren Erwachsenen ebenfalls, wenn ihr Arzt darüber informiert war, welche Erkrankungen beim Down-Syndrom mit größerer Wahrscheinlichkeit auftreten können. Wenn der Bluttest auf Zöliakie bei einem Jugendlichen oder einem Erwachsenen mit Down-Syndrom negativ ausgefallen ist, bedeutet dies jedoch nicht, dass Zöliakie als mögliche Ursache von gastrointestinalen Problemen nicht in Betracht gezogen werden muss, denn eine Zöliakie kann sich in jedem Lebensalter entwickeln. Selbst Personen, die zuvor keine Symptome gezeigt hatten oder deren Untersuchung auf Zöliakie einen negativen Befund ergeben hatte, können zu einem späteren Zeitpunkt daran erkranken.

Zöliakie geht mit einer Glutenunverträglichkeit einher. Gluten ist das Klebereiweiß, das in Weizen, Gerste und Roggen und weiteren Getreidearten vorkommt. Die Aufnahme von Gluten beim Verzehr glutenhaltiger Lebensmittel führt zu einer Entzündung im Darm, durch die die Darmzotten (mikroskopisch kleine, fingerförmige Erhebungen der Dünndarmschleimhaut) zerstört werden. Dadurch wird die Oberfläche der Dünndarmschleimhaut reduziert und damit die Resorptionsfläche verkleinert, was wiederum dazu führt, dass Vitamine, Mineralien und Nährstoffe nur unzureichend resorbiert werden können, was eine Mangelernährung zur Folge haben kann.

An Zöliakie erkrankte Menschen haben eine genetische Prädisposition für die-

se Krankheit, das heißt, sie haben familiär bedingt ein angeborenes Risiko, an Zöliakie zu erkranken. Bestimmte Personengruppen (zum Beispiel Menschen nordeuropäischer Abstammung) tragen ein höheres Risiko, an Zöliakie zu erkranken, als andere. Wenn Menschen mit genetischer Prädisposition umweltbedingten Reizen oder Auslösern ausgesetzt sind (vermutlich durch ein unbekanntes Virus), werden eine Immunreaktion und damit die Zöliakie ausgelöst. Das Immunsystem greift dann die Darmzotten an.

Menschen mit Down-Syndrom tragen ein erhöhtes Risiko, an Zöliakie zu erkranken. Schätzungsweise sieben bis 15 Prozent aller Personen mit Down-Syndrom erkranken daran.

Die am häufigsten auftretenden Symptome einer Zöliakie sind Durchfall (Diarrhö) und ein Gewichtsverlust auf Grund der mangelhaften Nährstoffresorption. Zudem treten häufig noch weitere Symptome auf:

- Verstopfung,
- Bauchschmerzen,
- geblähter Bauch,
- Muskelkrämpfe,
- Schwindel,
- Nervosität,
- Schwächegefühl,
- Erschöpfung,
- verringerte Energie oder Motivation,
- vermehrter Appetit,
- starke Blähungen,
- Krampfanfälle,
- mangelhafte Resorption verschiedener Nährstoffe.

Bleibt die Zöliakie über längere Zeit unbehandelt, steigt das Risiko, an einem Darmlymphom (einer Krebsform) oder sonstigen bösartigen Tumoren des Magen-Darm-Trakts zu erkranken.

Diagnose der Zöliakie

Zur Diagnosesicherung einer Zöliakie werden üblicherweise die Symptome betrachtet sowie eine körperliche Untersuchung durchgeführt. In diesem Stadium ist es noch nicht notwendig, bei einem Gastroenterologen vorstellig zu werden. Ein Hausarzt kann diese Untersuchungen durchführen und Blut- sowie Labortests zur weiteren Untersuchung anordnen. Hierbei werden folgende Werte untersucht:

- Anti-Gewebe-Transglutaminase-Antikörper (tTG-AK), IgA,
- Anti-Gewebe-Transglutaminase-Antikörper (tTG-AK), IgG,
- Anti-Endomysiale Antikörper, IgA,

- Anti-Gliadin IgA,
- Anti-Gliadin IgG (der am wenigsten spezifische Test),
- im Allgemeinen wird empfohlen, zusätzlich den Gesamt-IgA-Gehalt im Blut zu bestimmen, denn wenn ein Gesamt-IgA-Mangel vorliegt, werden die oben aufgeführten Tests ebenfalls niedrige Werte produzieren, auch wenn die Person an Zöliakie erkrankt ist.

Im Adult Down Syndrome Center ordnen wir generell eine Bestimmung der tTG-AK IgA sowie des Gesamt-IgA an.

Auch Gentests können in Betracht gezogen werden, denn die Gene DQ2 und DQ8 auf Chromosom 6 sind nach heutigem Wissen für die Entstehung einer Zöliakie verantwortlich. Wenn diese Gene vorhanden sind, ist das Risiko, dass die betroffene Person eine Zöliakie entwickelt, erhöht, was jedoch nicht bedeutet, dass sie im Laufe ihres Lebens auch tatsächlich an Zöliakie erkranken wird. Viele Menschen mit einer genetischen Prädisposition entwickeln keine Zöliakie. Wie bereits zuvor erwähnt, spielen andere Faktoren beim Auslösen der Erkrankung ebenfalls eine Rolle, wie zum Beispiel eine mögliche Virusinfektion. Zum jetzigen Zeitpunkt sind keine weiteren Gene bekannt, die mit Zöliakie assoziiert sind. Wenn die Tests auf die bekannten Zöliakie-Gene negativ sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Person keine Zöliakie entwickeln wird. Leider sind Gentests zurzeit noch sehr teuer sowie nur in wenigen Labors verfügbar und die Kosten dafür werden im Allgemeinen von den Versicherungen nicht übernommen.

Interessanterweise haben wir bei vielen unserer Patienten erhöhte Globulinwerte (im Blut) festgestellt. Seit einiger Zeit beobachten wir, dass viele unserer Patienten mit erhöhten Globulinwerten an Zöliakie erkrankt sind. Wenn wir im Blut also erhöhte Globulinwerte feststellen, führen wir weitere Blutuntersuchungen auf Zöliakie durch. Gesichert werden kann die Diagnose allerdings nur durch eine Dünndarmbiopsie. Diese Untersuchung wird von einem Gastroenterologen durchgeführt – einem Facharzt, der auf Erkrankungen des Darms, der Leber, der Gallenblase und der Bauchspeicheldrüse spezialisiert ist. Der Gastroenterologe führt ein Endoskop, einen flexiblen, mit einer Kamera ausgestatteten Schlauch, durch den Mund in den Dünndarm ein und entnimmt eine winzige Probe Dünndarmgewebe (Biopsie). Diese Untersuchung heißt Ösophagogastroduodenal-Endoskopie. Der Patient wird hierzu normalerweise sediert. Personen mit

Down-Syndrom benötigen eventuell eine Vollnarkose.

Einige Familien möchten die endoskopische Untersuchung bei ihrem Angehörigen mit Down-Syndrom nicht durchführen lassen und entscheiden sich stattdessen, die Ernährung auf Grund der vorhandenen Symptome und Ergebnisse der Blutuntersuchungen auf glutenfreie Lebensmittel umzustellen. Andere Familien möchten eine gesicherte Diagnose haben, bevor sie die Ernährung umstellen. Die Biopsie ist die einzige Möglichkeit, sicher festzustellen, ob eine Person an Zöliakie erkrankt ist. Bei beiden Ansätzen wird die Diagnose jedoch bestätigt, wenn die Symptome nach Einleitung einer entsprechenden Behandlung verschwinden (nachfolgend beschrieben).

Behandlung der Zöliakie

Die Behandlung besteht in einer komplett glutenfreien Ernährung, da auch kleinste Mengen an Gluten Symptome verursachen können. Dies bedeutet, dass Betroffene keine Lebensmittel essen dürfen, die Weizen, Gerste, Hafer, Roggen oder sonstige glutenhaltige Getreidearten enthalten. Da diese Getreidearten in vielen verarbeiteten Lebensmitteln und auch in manchen Arzneimitteln enthalten sind, kann eine glutenfreie Ernährung eine große Herausforderung bedeuten, vor allem dann, wenn sich die Person vor der Umstellung nur wenig abwechslungsreich ernährt hat, Schwierigkeiten hat, sich Veränderungen anzupassen, Etiketten nicht lesen kann, auf denen angegeben ist, ob das Produkt Gluten enthält, oder nicht versteht, dass die unangenehmen Symptome auftreten, wenn sie Lebensmittel isst, die sie nicht essen „darf“.

Wir empfehlen eine Beratung durch einen Arzt oder einen entsprechend ausgebildeten Ernährungsberater, damit auch die Person mit Down-Syndrom sowie ihre Familie und ihre Betreuer verstehen, wie eine glutenfreie Ernährungsweise am besten umsetzbar ist. Ein Ernährungsberater informiert über glutenhaltige Lebensmittel, wie Etiketten auf Nahrungsmitteln zu verstehen sind, und stellt weitere Informationen über Selbsthilfeorganisationen oder hilfreiche Websites zur Verfügung. Wenn die Person mit Down-Syndrom ihre Mahlzeiten nicht selbst zubereitet, sollte derjenige, der dies tut, ebenfalls an der Beratung teilnehmen.

Betroffene müssen unbedingt verstehen, dass sie viele Lebensmittel nicht mehr zu sich nehmen dürfen, damit sie ihre Ernährungsumstellung erfolgreich durchführen können. Wir haben festgestellt, dass Menschen mit Down-Syndrom gut mit visuellen Hilfsmitteln zurechtkommen, weil vie-

Ben, ein 29-jähriger Mann mit Down-Syndrom, schämte sich sehr, weil er auf Grund seiner Zöliakie häufig Durchfall hatte und gelegentlich stuhlinkontinent war. Er weigerte sich zunehmend, sein Haus zu verlassen, weil er Angst hatte, dass er seinen Stuhl nicht einhalten konnte.

Im Laufe der Behandlung seiner Zöliakie besserten sich Bens Durchfälle und seine Stuhlinkontinenz. Ben hatte jedoch weiterhin Angst, dass außerhalb seiner Wohnung unbeabsichtigt Stuhl abgehen würde. Im Rahmen einer Beratung durch das Adult Down Syndrome Center entwickelten seine Betreuer eine erfolgreiche Strategie für ihn, mit der er seine Wohnung wieder verlassen konnte. Sie boten ihm Anreize wie Besuche in seinen Lieblingsgeschäften oder Restaurants in der Nähe. Hierfür erstellten die Betreuer eine Karte mit allen Toilettenmöglichkeiten, die es in der Nähe gab. Nachdem Ben damit zurechtkam, wurde die Entfernung von zu Hause größer gestaltet. Im Laufe der Zeit entwickelte Ben ein normales Stuhlverhalten und konnte seine Wohnung verlassen, ohne dass er Angst haben musste, aus Versehen einen Stuhlabgang zu haben. Auch benötigte er keine zusätzlichen Anreize mehr.



Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. (DZG) berät bei Bedarf: dzg-online.de

Orientierung beim Einkaufen

Das Symbol der durchgestrichenen Ähre – als anerkanntes Zeichen für glutenfreie Lebensmittel – bietet Orientierung im Supermarkt und erleichtert auch auf Reisen die Auswahl geeigneter Produkte.

In Deutschland wird das Siegel bereits seit 1999 von der DZG vergeben. Auf europäischer Ebene sorgt mittlerweile der Dachverband der europäischen Zöliakie-Gesellschaften AOECs für einheitliche Regelungen. So verweist das Symbol seit 2016 europaweit auf glutenfreie Produkte.

Der Jugendherbergsführer der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e.V. und des Deutschen Jugendherbergswerks listet über 180 Jugendherbergen auf, die gut auf die Bedürfnisse von Personen mit Zöliakie eingestellt sind: dzg-jugend.de

le von ihnen ein gutes visuelles Gedächtnis haben und mit visueller Unterstützung besser lernen können. Unsere Vorschläge zur Unterstützung einer Person mit Down-Syndrom bei der Einhaltung einer glutenfreien Ernährungsweise sind folgende:

1. Erstellen Sie Bilder von akzeptablen Lebensmitteln,
2. sammeln Sie die Etiketten von akzeptablen Lebensmitteln (oder erstellen Sie Farbkopien der Etiketten) und ordnen Sie sie unterschiedlichen Kategorien zu, wie zum Beispiel den Kategorien „Hauptmahlzeiten“ und „Zwischenmahlzeiten“. Fügen Sie auch Bilder von Restaurantmahlzeiten hinzu.

Oftmals ist der Austausch mit anderen Familien in einer ähnlichen Situation hilfreich, weil Sie sich gegenseitig Tipps für Lebensmittel und Rezepte geben können, die zwar glutenfrei, aber dennoch schmackhaft sind. Zudem können Sie sich darüber austauschen, wie man Gluten zum Beispiel bei großen Festen und in Restaurants vermeidet und wie man im Allgemeinen mit Situationen umgeht, in denen die üblichen Lebensmittel nicht zur Verfügung stehen. In den USA stellt die Celiac Foundation (www.celiac.org) viele nützliche Informationen sowie Adressen von Selbsthilfegruppen vor Ort zur Verfügung.

DIARRHÖ UND NAHRUNGSMITTELUNVERTRÄGLICHKEITEN

Auch wenn keine Zöliakie vorliegt, haben viele Menschen mit Down-Syndrom häufig dünne Stühle oder Diarrhö und verschiedene Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Mit Ausnahme von glutenhaltigen oder laktosehaltigen Lebensmitteln gibt es keine Lebensmittel, auf die Menschen mit Down-Syndrom besonders reagieren. Laktose- und Milchintoleranz werden im folgenden Abschnitt angesprochen. Häufig bedarf es einiger Anstrengungen, um festzustellen, auf welche Lebensmittel der Betroffene reagiert beziehungsweise welche Lebensmittel die Symptome einer Nahrungsmittelunverträglichkeit auslösen.

Laktoseintoleranz

Bei einer Laktoseintoleranz kann der Betroffene die in der Milch enthaltene Laktose, den Milchzucker, nicht verdauen. Menschen mit einer Laktoseintoleranz produzieren keine ausreichenden Mengen an Laktase, dem Enzym, das zur Verdauung von Laktose notwendig ist. Eine Laktoseintoleranz entsteht häufig erst im Jugend- beziehungsweise Erwachsenenalter und scheint bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger vorzukommen. Symptome einer Laktoseintoleranz entstehen normalerweise nach dem Konsum von Milchprodukten:

- geblähter Bauch,
- Bauchkrämpfe,
- Bauchschmerzen,
- Diarrhö,
- Blähungen,

Gefühl von Rumbrennen im Bauch.

Die Symptome treten normalerweise innerhalb von 30 Minuten bis zwei Stunden nach dem Konsum von laktosehaltigen Lebensmitteln auf. Viele Menschen können Lebensmittel konsumieren, die geringe Mengen an Laktose enthalten, größere Mengen verursachen jedoch unangenehme Symptome.

Die Diagnose wird von einem Hausarzt oder einem Gastroenterologen gestellt. Hierzu wird ein Laktose-Wasserstoff-Atemtest durchgeführt (wobei der Patient in ein Gerät atmen muss). Wenn die Person auf Grund mangelnder Kooperation nicht in der Lage ist, diesen Test durchzuführen, werden eventuell die folgenden Behandlungsmaßnahmen empfohlen, wobei der Arzt den Patienten überwacht, um zu sehen, ob sich die Symptome bessern.

Die Behandlung besteht darin, laktosehaltige Lebensmittel zu vermeiden und

stattdessen laktasebehandelte Lebensmittel oder Laktase-Kapseln einzunehmen. Zu vermeidende Lebensmittel sind:

- Milch,
- Käse,
- Eiscreme und
- Nahrungsmittelzubereitungen, die Milch oder Laktose enthalten, wie zum Beispiel Müsli.

Zudem vertragen viele Menschen diese Produkte nicht, wenn sie gekocht oder als Backzutaten verwendet wurden. Joghurt und fermentierte Milchprodukte wie Hartkäse werden im Allgemeinen besser vertragen.

Zusätzlich zur Vermeidung von laktosehaltigen Lebensmitteln können die folgenden Maßnahmen hilfreich sein:

- das Trinken von laktasebehandelter Milch,
- die Einnahme von Laktase-Tabletten, bevor laktosehaltige Nahrungsmittel gegessen werden,
- die Einnahme von zusätzlichem Kalzium und Vitamin D, um den Mangel daran auszugleichen, der entsteht, wenn keine Milchprodukte konsumiert werden.

Manche Menschen haben zusätzlich zu ihrer Zöliakie auch eine Laktoseintoleranz. Wenn die Symptome trotz einer streng glutenfreien Ernährung bestehen bleiben, sollte eine Laktoseintoleranz in Erwägung gezogen werden.

Intoleranzen von anderen Lebensmitteln

Unsere Patienten mit Down-Syndrom haben zudem berichtet, dass sie auf eine Vielzahl weiterer Lebensmittel mit gastrointestinalen Symptomen wie Durchfall, Blähungen oder Bauchkrämpfen reagieren. Wir konnten bis jetzt keine bestimmten Lebensmittel oder Ernährungsmuster herausdeuten, die solche Symptome verursachen. Wenn alle sonstigen Ursachen für gastrointestinale Symptome ausgeschlossen werden konnten und nicht klar ist, welche Speisen oder Getränke die Symptome verursachen, sollte ein Ernährungstagebuch geführt werden. Der Betroffene notiert alles, was er tagsüber gegessen oder getrunken hat, und schreibt auch die Symptome auf, die nach der Essenaufnahme eintreten. Hierbei sollten auch die Uhrzeiten und die Essensmengen notiert werden, um eventuell ein Ernährungsmuster festzustellen und das die Symptome verursachende Lebensmittel herausdeuten zu können. Hierbei kann auch

eine Beratung durch einen Ernährungsfachmann hilfreich sein.

DAS REIZDARM-SYNDROM

Das Reizdarm-Syndrom verursacht viele der Symptome wie bei Zöliakie und Laktoseintoleranz, hauptsächlich Bauchschmerzen, Diarrhö und/oder Verstopfung. Diese Symptome verschlimmern sich häufig, wenn der Betroffene zusätzlich psychischem Stress ausgesetzt ist.

Die Diagnose Reizdarm-Syndrom wird normalerweise erst gestellt, wenn alle anderen Ursachen für die Symptome ausgeschlossen werden konnten, weil es keine Tests oder Untersuchungen gibt, mit denen man das Reizdarm-Syndrom direkt feststellen kann. Die Ursache für die Erkrankung ist unbekannt. Betroffene suchen im Allgemeinen einen Gastroenterologen auf, um den Symptomen auf den Grund zu gehen. Bei Menschen mit Reizdarm-Syndrom liegt eine Motilitätsstörung des Darms vor, das heißt, Nahrungsmittel und körperliche Abfallprodukte werden nicht auf normale Weise durch den Darm bewegt. Menschen mit Reizdarm haben häufig schnellere, aber abnorme Darmbewegungen mit Darmspasmen. Bei manchen Menschen gelangt die Nahrung schneller durch den Darm, bei manchen langsamer und bei anderen wiederum passiert die Nahrung den Darm manchmal schnell und manchmal langsam. Mit der gestörten Darmmotilität gehen häufig auch Schmerzen einher. In manchen Fällen verursacht der Reizdarm Durchfall, in anderen Verstopfung und manche Menschen haben sogar beide Symptome, wenn auch zu jeweils unterschiedlichen Zeiten.

Das Reizdarm-Syndrom kommt bei Erwachsenen mit Down-Syndrom vermutlich häufiger vor als bei anderen. Die Darmmotilität ist bei Menschen mit Down-Syndrom häufig abnorm. Zudem reagieren viele Menschen mit gastrointestinalen Symptomen auf Stress. Die Behandlung beinhaltet Folgendes:

- Wenn sonstige Ursachen für die Symptome ausgeschlossen werden konnten, können Sie den Betroffenen beruhigen, dass keine schwere Erkrankung zugrunde liegt.
- Das Reizdarm-Syndrom geht nicht mit einem erhöhten Tumorrisiko oder einem erhöhten Risiko für entzündliche Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn einher.
- Erhöhen Sie den Ballaststoffanteil oder nehmen Sie ballaststoffhaltige Nah-

rungsmittelzusätze ein (steigern Sie die Ballaststoffmenge langsam, um Blähungen zu vermeiden). Ein Ernährungsberater kann Sie diesbezüglich anleiten.

- Vermeiden Sie große Essensmengen, fettes Essen und Koffein.
- Manche Medikamente verringern die Angstzustände. Als besonders erfolgreich hat sich hier Paroxetin (Paroxat, Paroxalon und Generika), ein selektiver Serotoninwiederaufnahmehemmer, erwiesen.

GASTROÖSOPHAGEALER REFLUX (GÖR)

Beim gastroösophagealen Reflux fließt Magensäure zurück in die Speiseröhre, den Ösophagus (die Verbindung zwischen Mund und Magen). GÖR tritt bei Menschen mit Down-Syndrom jeden Alters häufiger auf als bei anderen. Adipositas, Schlafapnoe und eine übermäßige Nahrungsaufnahme sind Gründe dafür, weshalb wir diese Erkrankung bei Jugendlichen und Erwachsenen häufiger feststellen.

Das am häufigsten auftretende Symptom von GÖR ist Sodbrennen, das heißt Schmerzen oder ein Brennen im oberen Brustbereich, das nach den Mahlzeiten auftreten kann. Weitere Symptome sind:

- Halsschmerzen,
- Erbrechen von bereits verdauter Nahrung,
- Bauchschmerzen,
- Heiserkeit,
- Bronchospasmen (Asthma),
- Schluckschwierigkeiten,
- Aspiration (Einatmen von Nahrung in die Lunge),
- chronischer Husten,
- Verlust von Zahnschmelz.

Unbehandeltes dauerhaftes Sodbrennen kann folgende Erkrankungen nach sich ziehen:

- Barrett-Ösophagus (Veränderungen im Gewebe der Speiseröhre, wodurch der Betroffene ein erhöhtes Tumorrisiko hat) und
- Vernarbungen in der Speiseröhre, die zu einer Verengung führen können, wodurch es schwieriger wird, Nahrung hindurch in den Magen zu transportieren.

Diese Komplikationen können mit einer Endoskopie diagnostiziert werden (siehe weiter). →

Die Behandlung von Sodbrennen beinhaltet:

- keine zu großen Portionen zu essen,
- das Erreichen und das Erhalten des Idealgewichts (Adipositas begünstigt einen Reflux),
- begrenzte Koffeinaufnahme,
- mindestens eine Stunde (oder mehr, falls notwendig) nach einer Mahlzeit nicht hinlegen (das heißt, nicht kurz vor dem Schlafengehen essen),
- keine den Bauch einengende Kleidung tragen (wodurch Druck auf den Oberbauch ausgeübt und Mageninhalt in die Speiseröhre hochgedrückt würden),
- Hochlegen der Beine im Bett, damit der Mageninhalt durch die Schwerkraft im Magen verbleibt. Werden zusätzliche Kissen unter den Kopf geschoben und der Kopf hoch gelagert, führt dies häufig zu einer Verschlechterung des Refluxes, weil der Oberkörper erhöht liegt und die Taille gebeugt ist, sodass ähnlich wie bei einengender Kleidung Druck auf den Bauchraum ausgeübt wird,
- die Einnahme von Medikamenten wie:
 - Antazida zur Reduzierung der Magensäure – zum Beispiel Aluminiumhydroxid/Magnesiumhydroxid (Maalox),
 - H₂-Rezeptorenblocker zur Reduzierung der Magensäure – zum Beispiel Cimetidin (Cimlich und Generika), Ra-

nitidin (Sostril, Ranitic und Generika) oder Famotidin (Pepcid),

- Protonenpumpenhemmer zur Reduzierung der Magensäure – zum Beispiel Omeprazol (Antra und Generika), Lansoprazol (Agopton und Lanzor), Pantoprazol (Gastrozol und Generika), Rabeprazol (Pariet) oder Esomeprazol (Esomep),
- Metoclopramid (Migraeflux und Generika) wird häufig zusammen mit Medikamenten zur Säurereduzierung verordnet (Metoclopramid stimuliert den oberen Magen-Darm-Trakt und schiebt die Mageninhalt in den Dünndarm, wodurch der Reflux reduziert wird).

Wenn das Sodbrennen weiterhin besteht oder die Person ständig erbricht, sollte untersucht werden, ob ein Barrett-Ösophagus oder eine Verengung der Speiseröhre besteht. Die folgenden Untersuchungen werden hierfür angeordnet:

- Eine Endoskopie: Der Gastroenterologe führt einen Schlauch durch den Mund in die Speiseröhre, den Magen und das Duodenum ein (den ersten Teil des Dünndarms). Viele Patienten mit und ohne Down-Syndrom können diese Untersuchung in wachem Zustand nur schwer tolerieren, sodass meist stärker

sediert oder der Patient sogar eine Vollnarkose erhalten muss.

- Eine Röntgenuntersuchung: Eine spezielle Röntgenuntersuchung namens Ösophagogramm kann Verengungen aufzeichnen. Der Patient muss hierzu ein Kontrastmittel trinken und wird dann geröntgt. Das Kontrastmittel ist Bariumsulfat, eine dicke, kreative Flüssigkeit, die manche Menschen nur schwer schlucken können.

Beide Untersuchungen sind unangenehm. Die Endoskopie bringt den Vorteil mit sich, dass der Gastroenterologe, wenn während der Untersuchung eine Verengung der Speiseröhre festgestellt werden sollte, diese gleich behandeln kann. Hierzu wird ein Ballon durch das Endoskop in die Speiseröhre eingeführt und aufgeblasen (dilatiert), sodass die Nahrung wieder leichter durch die Speiseröhre gelangen kann.

Dieser Artikel stammt aus dem medizinischen Ratgeber „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“, Edition 21 im G&S Verlag 2013, S. 129 – 136.

Zugegeben, die meisten von uns beschäftigen sich mit ihrer Gesundheit erst dann, wenn konkrete Schwierigkeiten auftreten.



Wenn es um Fragen zu gesundheitlichen Problemen bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom geht, merken wir im Beratungsalltag sehr oft eine große Ratlosigkeit bei Angehörigen und Fachleuten.

Der medizinische Ratgeber „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“ enthält unschätzbare Anregungen. Seine Autoren, Dr. Brian Chicoine und Dr. Dennis McGuire, haben darin aus ihrer Erfahrung mit etwa 3000 Menschen mit Trisomie 21 beschrieben, mit welchen gesundheitlichen Themen sie konfrontiert werden und wie Erkrankungen frühzeitig erkannt sowie behandelt werden können. Sie schreiben einfühlsam, praxisnah und sehr verständlich auch über das Zusammenwirken von psychischer und physischer Gesundheit.

Es ist ein Ratgeber von unschätzbarem Wert, den man nicht erst dann entdecken sollte, wenn ein Problem brenzlich wird. Sie finden ihn in unserem WebShop: shop.ds-infocenter.de

Wie Jamie eine Ernährungsumstellung geholfen hat: Unsere Erfahrungen mit der „Speziellen Kohlenhydrat-Diät“

TEXT: SASKIA UND RICHARD MÜLLER-WINTER

In der letzten Zeit haben wir mehrfach Anfragen von Familien bekommen, die über massive Probleme mit Reflux bis hin zum blutigen Erbrechen in Kombination mit Verstopfungen bei Kindern mit Down-Syndrom unterschiedlichen Alters klagen. Sie suchen verzweifelt nach Rat, Lösungen und Genesung für ihre Kinder. Häufig sind es positive Erfahrungen anderer Eltern, die hoffen lassen – ja, es gibt vielleicht einen Ausweg, selbst in scheinbar aussichtslosen Lagen. Wir verweisen deshalb während der Beratungsgespräche immer wieder auf die DS-Mailingliste, die seit fast 20 Jahren ein unverzichtbares Austauschforum ist und die vor einiger Zeit auch über dieses Thema diskutierte.

Für diese Ausgabe berichten aus Zürich Eltern von Jamie darüber, was ihnen, und vor allem ihrem heute elfjährigen Sohn, geholfen hat: Es war die SKD (Spezielle Kohlenhydrat-Diät).

Wer unseren elfjährigen Jamie heute sieht, würde sich im Traum nicht vorstellen können, dass er als kleines Kind von schlimmen Gesundheitsproblemen geplagt war. Wegen seiner stark ausgeprägten Refluxkrankheit musste er hospitalisiert werden, hat während einiger Jahre täglich verschreibungspflichtige Medikamente geschluckt und musste eine Zeit lang sogar per Magensonde ernährt werden. Eine Ernährungsumstellung hat bei ihm schließlich zu einer grundlegenden Verbesserung seiner Lebensqualität geführt.

Jamie ist, ganz im Gegensatz zu seiner älteren Schwester, heute ein „Alles-Esser“. Seine absoluten Favoriten sind Käsebröt, Aprikosenwähe und Spaghetti, allesamt Gerichte, auf die er früher verzichten musste – warum sie für ihn unverträglich waren, wissen wir bis heute nicht.

Angefangen hat alles damit, dass Jamie schon als Baby ein Spuckkind war und öfter mal nach dem Stillen wieder etwas Milch hochkam. Der Kinderarzt fand das nicht sonderlich schlimm und meinte nur, dass sich das auswachsen würde, sobald Jamies Muskulatur stärker werden würde. In diversen Foren und Büchern lasen wir, dass dies bei Kindern mit Down-Syndrom recht weit verbreitet sei, wohl mehr als bei anderen Kindern. Wegen der typischen Hypotonie machte die Vorstellung eines schwachen Magenschließmuskels ja auch irgendwie Sinn. Das Problem war nur, dass Jamies

Spuckerei mit den Monaten und Jahren nicht besser wurde – im Gegenteil, mit der Zeit erbrach er sich richtiggehend, manchmal bis zu 14 Mal pro Tag, was wegen der ganzen Wäschewascherei eine ziemliche Herausforderung für Saskia war. Da Jamie aber dabei offenbar keine Schmerzen hatte, befand unser Kinderarzt auch dies für nicht weiter schlimm und war immer noch der Meinung, dass wir das Ganze aussitzen sollten, bis sein Muskeltonus stärker werden und sich das Ganze auswachsen würde. Als jedoch auch Blut im Erbrochenen aufzutauchen begann, wollten wir Eltern der Sache auf den Grund gehen und stellten ihn einem Gastroenterologen im nahe gelegenen Kinderspital vor, wo alle möglichen Untersuchungen vorgenommen wurden, von einer Magenspiegelung über den Kontrastmittel-Schlucktest bis hin zu diversen Bluttests, das ganze Repertoire also.

Die Resultate der Magenspiegelung ergaben, dass Jamies Speiseröhre derart stark verätzt war, dass vereinzelt Löcher darin entstanden waren, was die Ärzte erstaunte, zumal Jamie keine Schmerzen dabei hatte. Später erfuhren wir durch eigene Nachforschungen, dass alle Menschen mit Down-Syndrom verschiedengradig „indolent“, also schmerzunempfindlicher, sind als andere. Somit hatte sich die Einschätzung unseres Kinderarztes – zuzuwarten und das Ganze auszusetzen – als falsch erwiesen, was uns für die kommenden Jahre eine Lehre war.

Die eingehenden Untersuchungen im Kinderspital führten zu einer medikamentösen Therapie mit einem Protonenpum-

penhemmer (Antramups), die Jamies verätzte Speiseröhre wieder instand setzen sollte. Und tatsächlich, nach einigen Wochen war die geschädigte Schleimhaut wieder hergestellt, nur hatte das Erbrechen nicht wirklich aufgehört. Die Spezialisten waren ratlos und wir Eltern dementsprechend verzweifelt, zumal alle Kinder mit Down-Syndrom in unserem Umkreis keine solchen Probleme hatten. Es schien sich also um ein nicht DS-spezifisches, eventuell sogar neurologisch bedingtes Problem zu handeln. →



Jamie mit zwei Jahren (2006)

Später verschärfte sich Jamies Refluxproblem, nachdem er die zweite MMR-Impfung erhalten hatte; im Verlauf von nur drei Monaten konnte er erst nichts Festes und schließlich nichts Flüssiges mehr im Magen behalten. Er erhielt notfallmäßig (wir waren vier Wochen im Spital) eine transnasale Magensonde und konnte für ein halbes Jahr nur noch während der Nacht via Sonde ernährt werden, wobei die Pumpe derart schwach eingestellt werden musste, dass die Flüssignahrung über mehrere Stunden hinweg nur tropfenweise eingeflößt wurde – alles andere hätte sofort wieder seinen Brechreiz ausgelöst. Da wir offenbar in medizinisch-medikamentöser Hinsicht außer der Magensonde und Antramups nichts für Jamie tun konnten, begannen wir, im Internet nach Hilfsmitteln zu suchen, die ihm wenigstens einen refluxfreien, ruhigen Schlaf verschaffen könnten. Wir wurden auch fündig, es gibt nämlich keilförmige Schlafunterlagen aus Schaumstoff, die es Kindern mit der Refluxkrankheit ermöglichen, in halb aufrechter Lage relativ beschwerdefrei zu schlafen.

Kurz vor dem Kauf schilderte ich Jamies Symptome in einem US-amerikanischen DS-Elternforum und siehe da, eine Mutter aus Chicago meldete sich, die mit ihrer Tochter vor einigen Jahren ganz ähnliche Erfahrungen gemacht hatte. Sie empfahl uns eine Ernährungsumstellung, von der wir bis anhin noch nie etwas gehört hatten, auch nicht die Gastroenterologen, denen wir davon erzählten. Das ist alles schon fast zehn Jahre her, unglaublich. Ich habe im Archiv des Forums nachgeschaut und den Dialog von damals herausgesucht und übersetzt. Dabei ist alles wieder hochgekommen – wir sind wirklich außerordentlich froh, dass dies alles lange vorbei ist. Nachdem ich im Forum Jamies Situation geschildert hatte, erhielt ich folgende Antwort:

*Hallo Richard,
Jedes Mal, wenn du im Forum etwas schreibst, nehme ich mir vor zurückzuschreiben, aber im Moment herrscht in unserem Leben hier hoher Wellengang ... und ich werde scheinbar immer wieder von der Strömung ins Meer zurückgezogen :-)*

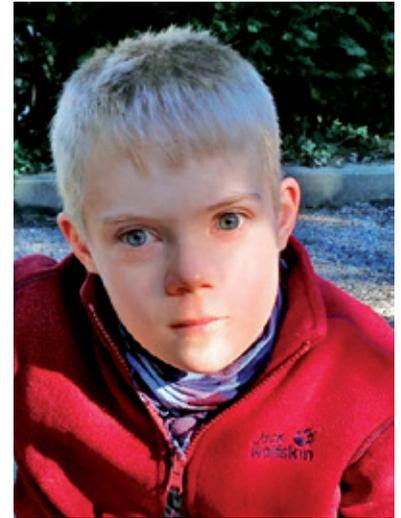
Du musst unbedingt die SCD mit deinem Sohn ausprobieren :-) Sie wird den Reflux zwar nicht komplett heilen, aber es WIRD helfen. Unser neuester Gastroenterologe sagte mir, der Grund für all die vielen Verdauungsprobleme bei Leuten mit niedrigem Muskeltonus sei, dass der gesamte Verdauungstrakt so desorganisiert und ineffektiv sei. Daher bleibt auch die Nahrung so lange darin hängen. Die SCD hilft bei die-

sem allgemeinen Problem, weil die Nahrung sehr einfach zu verdauen ist und sie dadurch quasi durch den Verdauungstrakt hindurchsegeln kann, und falls auch noch die Darm-schleimhaut geschädigt und die Nährstoffaufnahme beeinträchtigt sein sollte, inklusive entweder Durchfall oder Verstopfung, wird die SCD das Abheilen der Schleimhäute des Verdauungstrakts ermöglichen, und das führt wirklich zu einer MERKLICHEN Verbesserung der allgemeinen Situation ... Früher habe ich meiner Tochter eine spezielle Nahrungsergänzung gegeben, und ich bemerkte bei ihr damals auch eine Verbesserung der Aufmerksamkeit und Energie, aber es war NICHTS im Vergleich zu den MASSIVEN Fortschritten mit der SCD. Zum Glück hat es sich dermaßen gelohnt, denn ich HASSE Diäten!!! Und kochen kann ich noch weniger leiden ;-)

Ein paar Monate später, nachdem wir uns endlich zur Ernährungsumstellung durchgerungen hatten, postete ich folgende Mitteilung ins US-amerikanische Forum:

*Hallo,
meine Frau und ich können es noch kaum glauben, aber Jamies Reflux ging um etwa 80 % zurück nachdem wir seine Ernährung umgestellt hatten.*

*Kein Aufwischen von ekligen Pfützen mehr, keine Berge von vollgek*tzten Kleidern etc. Die letzten paar Tage waren wie Ferien für uns! Jamie ist bald zwei Jahre alt, und seit seiner Geburt wurde sein Reflux zunehmend schlimmer. Immer und immer wieder wurde uns gesagt, dass sich das in den kommenden Monaten von alleine ausgewaschen würde, aber es wurde immer nur schlimmer. Im letzten Dezember wurde es so schlimm, dass wir ihn hospitalisieren mussten, damit er uns nicht dehydriert. Zuvor hatte er auch nicht mehr zugenommen, und es war von Operationen und Magensonden die Rede. Auch erhielt er wegen der damit einhergehenden Gedeihstörung eine hochkalorische Spezialnahrung, die Maltodextrin (eine Mischung von verschiedenen Kohlenhydraten) enthielt, aber das machte alles noch schlimmer! Es ist schon eine ziemliche Weile her, als wir hier auf der Liste von Carol/Illinois einen guten Rat erhielten. Ihre Tochter hatte die gleichen Reflux-Probleme wie Jamie und nachdem sie ihre Ernährung umgestellt hatte, ging es ihr bereits nach ein paar Tagen viel besser und sie entwickelte sich von dieser Zeit an auch bedeutend besser. Höflich dankend nahmen wir ihren Rat zur Kenntnis, konnten uns aber beim besten Willen nicht vorstellen, dass dies etwas bringen würde (SORRY Carol!). Als Eltern eines behinder-*



Elfjähriger Jamie (2016)

ten Kindes wird man mit der Zeit bei der Schilderung von Allheilmitteln (zu Recht) misstrauisch ...

Bei dieser Ernährungsumstellung handelt es sich um die sogenannte SCD (Spezielle Kohlenhydrat-Diät) und kurz gesagt basiert sie auf der Weglassung aller Getreide- und Milchprodukte, außer selbst gemachtem laktosefreiem Joghurt. Selbstverständlich gibt es noch einige zusätzliche Details, die dabei zu beachten sind, aber im Großen und Ganzen sind das die zwei Haupteckpfeiler. Eigentlich merkten wir erst bei der Maltodextrin-Zusatz-Nahrung, die Jamie nicht vertrug, dass er ein Problem mit den Kohlenhydraten haben könnte, und erinnerten uns dann an die Mail von Carol. Maltodextrin, stärkehaltige Lebensmittel wie Brot, Pasta, Kartoffeln etc. enthalten viele komplexe Kohlenhydrate (Polysaccharide/Mehrfachzucker); im Gegensatz dazu enthalten die meisten Gemüse und Früchte Kohlenhydrate, die Einfachzucker/Monosaccharide sind und vergleichsweise einfacher verdaut werden können. Wir wollten alles versuchen, um Jamie von der Sonde wegzukriegen und vor allem um eine spätere OP zu verhindern, und stellten seine Ernährung vor circa einer Woche um. Vorher hatten wir noch nicht ganz alle verbotenen Lebensmittel ausgesetzt, da wir fanden, dass er in seinem zarten Alter nicht auf Milch (streng verboten!) verzichten sollte. Dann konnten wir uns ein paar Tage später doch dazu durchringen und siehe da, sein Reflux ging sofort um etwa 80 % zurück und blieb bis heute, sieben Tage später, so bestehen. Jamie hatte noch NIE in seinem Leben sieben Tage keinen Reflux! In dieser kurzen Zeit nahm er auch 200 Gramm zu, was uns zusätzlich überraschte und für uns eine ganz neue Erfahrung war. Anstelle von Kuhmilch

geben wir ihm nun Mandelmilch und selbst gemachtes Joghurt, und wenn es so positiv weitergeht, werden wir ihm keine anderen Milchprodukte mehr geben ... Nun hoffen wir natürlich sehr, dass es sich nicht nur um einen Zufall oder eine Glückssträhne handelt, aber das kann ich mir nicht vorstellen. Nach den ersten zwei brechfreien Tagen haben wir uns auch mit dem Gastroenterologen und der Ernährungsberaterin vom Kinderspital in Verbindung gesetzt und sie waren total sprachlos, hatten auch noch nie von der SCD gehört (also nicht auf Spezialisten setzen, falls jemand anders hier das auch ausprobieren möchte).

Alles weitere könnt ihr hier nachlesen: www.breakingtheviciouscycle.info/ (Die SCD Grundlagen und Listen mit erlaubten/verbotenen Lebensmitteln): www.pecanbread.com/ (speziell für Kinder)

Liebe Grüße, Richard/Schweiz

Nun, das war unsere Erfahrung mit der SCD; dem gibt es eigentlich nicht mehr viel hinzuzufügen, außer, dass wir nach ein, zwei Jahren langsam auf normale Kost umgestiegen sind. Nun verträgt Jamie zum Glück alles. Natürlich handelt es sich bei dieser Ernährungsform nicht um ein Allheilmittel, denn Jamie hat noch bis vor einem Jahr wegen des undichten Magenschließmuskels täglich Antramups nehmen müssen und nimmt immer noch Movicol, damit die Verdauung besser funktioniert, aber trotzdem hat ihm damals die SCD das Leben gerettet.

Mittlerweile hat sich diese Ernährungsform auch in den deutschen Sprachraum ausgebreitet – nachfolgend liste ich zwei Informationsquellen auf:

Elaine Gottschall: Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa: Endlich neue Chancen durch reizarme Ernährung – Wie die „Spezielle Kohlenhydrat-Diät“ Ihnen helfen kann, 2004, Trias-Verlag (184 Seiten)

Internet und Forum/Mailingliste: <http://www.scdiet.de/>

Klinische Medikamentenstudie für Menschen mit Down-Syndrom – Roche beschließt wegen fehlender Wirksamkeit, die laufende klinische Studie (WP28760) bei Kindern mit Down-Syndrom (6-11 Jahre) einzustellen.

ZUSAMMENFASSUNG: MICHAELA HILGNER

In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 73, Mai 2013, wurde ausführlich über eine aktuelle Roche-Studie berichtet, die sich zu diesem Zeitpunkt in Phase I befand. Die Forschungen, die zum Ziel haben, die Gedächtnisfunktion und Lernfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern, bewegten sich mittlerweile in Phase II. Nun hat die Firma Roche am 28.6.2016 folgende Erklärung („Statement on CLEMATIS trial“) abgegeben:

„Die CLEMATIS-Studie war eine Phase-II-Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit von Basmisanil (RG1662) bei Erwachsenen und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Es war eine multizentrische [mehrere Kliniken sind beteiligt], randomisierte [Zuteilung der Probanden zur Placebogruppe erfolgt zufällig], doppelblinde [weder Ärzte noch Probanden wussten, wer in welcher Gruppe ist], dreiarmlige [Medikament wurde in drei verschiedenen Dosen verteilt], Placebo-kontrollierte Studie, die in Parallelgruppen über 26 Wochen lief.

Diese Phase-II-Studie hat ihre primären und sekundären Ziele zur Verbesserung der Kognition und Funktion nicht erreicht. Es konnte kein Unterschied zwischen Erwachsenen (18 – 30 Jahre) und Jugendlichen (12 – 17 Jahre) in der Studie beobachtet werden. Darüber hinaus gab

es keinen signifikanten Unterschied zwischen denjenigen, die das Medikament bekamen, und denjenigen, die das Placebo erhielten.

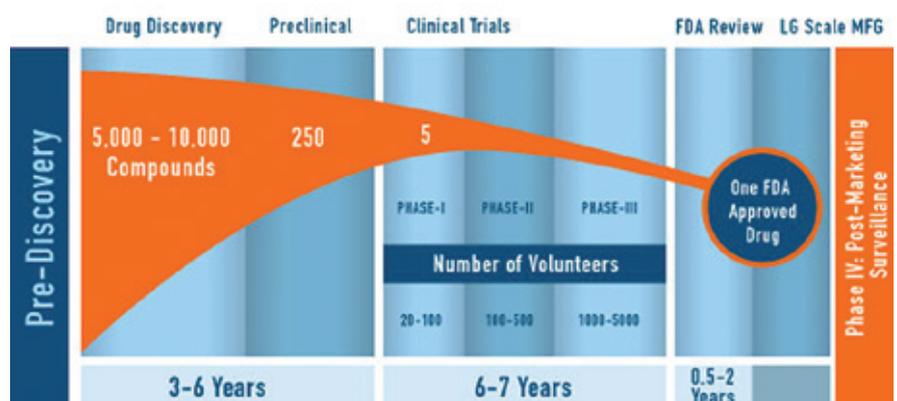
Wegen der mangelnden Wirksamkeit, die sich in der CLEMATIS-Studie zeigte, hat Roche beschlossen, die laufende klinische Studie (WP28760) bei Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen sechs und elf Jahren einzustellen. Diese pädiatrische Studie wurde nicht aus Sicherheitsgründen beendet, da sich Basmisanil als gut verträglich zeigte und keine relevanten Sicherheitssignale verglichen zum Placebo und früheren Studien beobachtet werden konnten.

Wir sind von der mangelnden Wirksamkeit, die sich in der CLEMATIS-Studie gezeigt hat, enttäuscht. Wir haben eine Menge von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien in den letzten Jahren gelernt und wir sind sehr dankbar für ihre Bereitschaft, an dieser klinischen Studie teilzunehmen.

Wir sind verpflichtet, unsere Erkenntnisse mit der Community zu teilen. Außerdem werden die Ergebnisse der CLEMATIS-Studie bei einem bevorstehenden medizinischen Kongress präsentiert und auf clinicaltrials.gov veröffentlicht.“

Quelle: www.roche.com/media/store/statements.htm

Better understanding the drug development process



Umfrage

wichtig
und eilig!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Schwerbehindertenausweis (SBA) und Pflegestufe

Bitte nehmen Sie sich etwas Zeit und füllen Sie diesen Fragebogen aus. Die Daten werden anonymisiert und geschützt. Den ausgefüllten Bogen senden Sie bitte per Post, Mail oder Fax an uns zurück. Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Fax: 09123 982122, E-Mail: info@ds-infocenter.de

In den vergangenen Jahrzehnten erreichten Eltern, organisiert in Dachverbänden und Selbsthilfe-Gruppen, für ihre Kinder mit Behinderung viele Nachteilsausgleiche in verschiedenen Lebensbereichen.

Ausgerechnet vor diesem Hintergrund muss unser Unmut darüber wachsen, dass immer häufiger die „Standards“ wie die Zuerkennung des Grades der Behinderung (GdB) und der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis (G, B, H) sowie der Pflegestufe in Frage gestellt werden. Der GdB „variiert“ je nach Bundesland zwischen 50 und 100 Prozent, bei einem niedrigen GdB fehlen nicht selten die Merkzeichen B oder H (G wird ohnehin aufgrund der Trisomie 21 kaum vergeben).

Wir können uns des Eindrucks nicht erwehren, mit einer wachsenden Willkür und „Gut-“ oder „Schlecht-Wille“ der Behörden zu tun zu haben. Ein Generalverdacht soll niemanden treffen und doch brauchen wir belastbare Zahlen, um gegenüber den Entscheidungsinstanzen und der Öffentlichkeit fundiert zu argumentieren. Dabei vergessen wir nicht die Unterschiedlichkeit jeder einzelnen Person mit Down-Syndrom und die Voraussetzungen für die Nachteilsausgleiche, die sie mitbringt. Je günstiger und positiver jedoch das Bild von Menschen mit Trisomie 21 in der Gesellschaft ist, um so mehr sind negative Auswirkungen auf die alltagspraktischen Bereiche ihres Lebens zu spüren. Und das darf nicht sein!

Dieser Ausgabe von „Leben mit Down-Syndrom“ legen wir den Umfrage-Bogen bei. Das Ausfüllen und das Zurücksenden (als Brief, per Fax oder per E-Mail als Scan) an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter nehmen nicht viel Zeit in Anspruch.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung in eigener Sache!

Da wir die Auswertung rasch abschließen wollen, bitten wir um die **Rücksendung bis zum 31. Oktober 2016.**

Fax: 09123 982122

E-Mail: info@ds-infocenter.de

Kind

Name Vorname

*Geb.-Datum *Geschlecht männlich
 weiblich

*Bundesland

*Krankenkasse

Die mit * markierten Angaben zum Kind sind für die Auswertung der Umfrage erforderlich.

Pränataldiagnostik: War Ihnen die Diagnose Down-Syndrom schon vor der Geburt Ihres Kindes bekannt?

- ja, durch folgendes Testverfahren:
 nein

Ergebnis der Chromosomenanalyse

- Freie Trisomie 21
 Translokation
 Mosaik

Bestanden bzw. bestehen medizinische Probleme (z.B. Herzfehler etc.)?

- ja
 nein
Wenn ja, welche?

Haben Sie einen Behindertenausweis für Ihr Kind?

- ja
 nein
Wenn ja, welchen Grad der Behinderung?
Mit welchen Merkzeichen (Buchstaben B, G, H)?

Ist der Ausweis befristet?

- ja Wenn ja, bis wann?
 nein

Bekommen Sie Pflegegeld?

- ja
 nein
Wenn ja, welche Stufe? Seit wann?
Anerkannter Gesamtaufwand (Stunden wöchentlich)

Ihre Anmerkungen

.....

Herzlichen Dank! Ihr Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Positive Verhaltensunterstützung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

TEXT: GEORG THEUNISSEN

Lang anhaltendes Schreien, Weglauftendenzen, Widerstandsverhalten, verbale Entgleisungen, Schlagen nach Personen, Verlegen von Dingen und Beschuldigungen anderer Personen, Agitationen, Apathie oder soziale Rückzugstendenzen stellen für Personen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten und einer nachgesagten Demenz pflegen und betreuen, eine große Herausforderung für die alltägliche Praxis dar. Mit der Positiven Verhaltensunterstützung, die mit dem Konzept der „Verstehenden Diagnostik“ aus der Demenzforschung der Pflegewissenschaften korrespondiert, liegt im Bereich der Behindertenarbeit ein Ansatz vor, der einen angemessenen Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und einer Demenz ermöglicht und als richtungsweisend betrachtet werden kann.

Seit mehreren Jahrzehnten kann beobachtet werden, dass sich die durchschnittliche Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung ebenso wie die von Menschen mit Lernschwierigkeiten (geistiger Behinderung) kontinuierlich erhöht.

Mit dem Anstieg der Lebenserwartung steigt zugleich das Risiko für spezielle Alterserkrankungen. Das gilt vor allem für Formen einer Demenz als die derzeit häufigste psychische Störung im Alter. Davon sind in der Allgemeinbevölkerung etwa 2 % der 65-Jährigen, ca. 7 % der 75-Jährigen, ca. 12 % der 80-Jährigen und über 30 % der über 90-Jährigen betroffen (vgl. THEUNISSEN 2012, 201). Bei Menschen mit Lernschwierigkeiten, die älter als 60 Jahre sind, wird nach einer aktuellen Auswertung internationaler Erhebungen eine Prävalenzrate von 6,1 % angegeben und eine Annäherung an die bei der Allgemeinbevölkerung ermittelten Werte konstatiert (vgl. ebd.).

Menschen mit Lernschwierigkeiten, die an einer Demenz erkranken, stellen ihre assistierenden Bezugspersonen (vor allem Eltern, Mitarbeiter(innen) in der Behindertenhilfe) vor eine große Herausforderung. Sie müssen sich auf einen Prozess einstellen, der in der Regel mit fortschreitenden Beeinträchtigungen des Gedächtnis-

ses, des Denkens, (soweit vorhanden) der Sprache beziehungsweise anderer Kommunikationsformen, der örtlichen und zeitlichen Orientierung, der Aufmerksamkeit, der Objekt- und Personenerkennung sowie mit zunehmenden Einbußen bei den Verrichtungen des alltäglichen Lebens (zum Beispiel Pflege, Selbsthilfe und Arbeitsfähigkeiten) einhergeht. Ein solcher Prozess ist auf den ersten Blick schwer mit pädagogischen Vorstellungen in Einklang zu bringen, die auf lebenslange Förderung, Entwicklungs- und Bildungsfähigkeit setzen und sich einem optimistischen Menschenbild verschrieben haben.

Hinzu kommt, dass im Zuge des demenziellen Krankheitsverlaufs Verhaltensweisen zutage treten, die als störend, belastend und problematisch empfunden werden, so insbesondere lang anhaltende laute Geräusche erzeugen (Brummen), Rufen oder Schreien, ständiges Herumwandern und Weglauftendenzen, selbstverletzendes Verhalten beziehungsweise Selbstgefährdungen durch einen unsachgemäßen Umgang mit Elektrogeräten, wie beispielsweise einem Wasserkocher, sowie verbale und physische Auseinandersetzungen mit Betreuenden. Solche Verhaltensweisen werden oft als unmittelbarer Ausdruck eines auffälligen Individuums betrachtet und häufig auch direkt mit einem demenziellen Prozess

oder einer diagnostizierten Demenz in Verbindung gebracht. Dagegen wendet sich der vorliegende Beitrag, der auf der Grundlage einer funktionalen verstehenden Sicht nahelegt, den subjektiven Sinn der genannten Verhaltensweisen zu erfassen, der sich aus der Interaktion zwischen Individuum und Umwelt ergibt. Vor diesem Hintergrund werden Konsequenzen für die Praxis aufgezeigt. Mit der Positiven Verhaltensunterstützung (PVU), die mit dem Konzept der „Verstehenden Diagnostik“¹ (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006; HALEK, BARTHOLOMEYCZIK 2006) aus der Demenzforschung der Pflegewissenschaften korrespondiert, liegt im Bereich der Behindertenarbeit ein Ansatz vor, der einen angemessenen Umgang mit den genannten Auffälligkeiten ermöglicht und in der pädagogischen Arbeit mit Menschen, denen neben Lernschwierigkeiten eine Demenz nachgesagt wird, als richtungsweisend betrachtet werden kann.

Positive Verhaltensunterstützung

Es liegen zahlreiche Arbeiten vor, die die Wirksamkeit der Positiven Verhaltensunterstützung² belegen und sich nicht nur auf Personen mit Lernschwierigkeiten, sondern ebenso auf Menschen aus dem AutismusSpektrum beziehen. Unter dem Stichwort der Positiven Verhaltensunterstützung (PVU) verbirgt sich ein facettenreiches Bild

an Unterstützungsmaßnahmen, die von eng gestrickten, lerntheoretisch gestützten Interventionen bis hin zu breit angelegten Programmen reichen, die immer mehr Zuspruch finden (vgl. THEUNISSEN 2011; 2014a).

Erklärtes Ziel der PVU ist nicht die bloße, möglichst reibungslose soziale Anpassung eines Menschen, sondern die Schaffung von Situationen, in denen ein Kind, Jugendlicher oder Erwachsener seinen Lebensstil entwickeln und seine Persönlichkeit entfalten, sich sozial positiv einbringen und soziale Bestätigung und Wertschätzung erfahren kann. Diese Zielsetzung schließt quasi als Nebeneffekt die Auflösung herausfordernder Verhaltensweisen mit ein. Dabei werden präventive und kontextbezogene Maßnahmen fokussiert. Dies ist ein entscheidender Unterschied zu vielen heilpädagogischen Methoden und personenzentrierten therapeutischen Ansätzen. Ein weiteres Ziel ist die Zufriedenheit der Bezugswelt, deren Perspektive konzeptionell mit einbezogen wird.

Vor diesem Hintergrund möchte ich nunmehr aufzeigen, dass die PVU auch für den Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Lernschwierigkeiten, bei denen eine Demenz vermutet wird, ein richtungsweisendes Konzept sein kann. Interessant ist, dass mit dem „bedürfnisorientierten, demenzbezogenen Verhaltensmodell“ (NDB-Modell: need driven dementia compromised behavior model“) und der damit verknüpften „Verstehenden Diagnostik“ im Lager der Pflegewissenschaften und Demenzforschung (vgl. HALEK, BARTHOLOMEYCIK 2006, 49) ein Weg gebnet wurde, der sich nahtlos in das Konzept der PVU einbinden lässt und viele Aspekte aufweist, die mit unserem Ansatz kompatibel sind.

Hinter der PVU verbergen sich Unterstützungsmaßnahmen, die von eng gestrickten, lerntheoretisch gestützten Interventionen bis hin zu breit angelegten Programmen reichen.

Bezugspunkte

Ausgehend von aktuellen Entwicklungen und Diskussionen auf den Gebieten der Behindertenarbeit, Altenhilfe, Gesundheitsförderung und Demenzforschung bietet es sich für die PVU als Leitkonzept zum Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Lernschwierigkeiten und einer nachgesagten Demenz an, fünf zentrale Bezugspunkte in Anspruch zu nehmen:

1. Demenzen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Um ein geeignetes PVU-Konzept zu entwickeln, ist einerseits ein allgemeines Grundwissen in Bezug auf Anzeichen, unterschiedliche Formen und Verläufe von Demenzen (vor allem Alzheimer, frontotemporale, Lewy Body, vaskuläre, Mischformen und krankheitsbedingte), die drei zentralen Stadien einer Demenz (Vergesslichkeit, Verwirrtheit, schwere Demenz beziehungsweise hohe Pflegebedürftigkeit), Begleiterscheinungen (vor allem depressive Störungen), medizinisch-therapeutische, milieuspezifische, pflegerische, tagesstrukturierende und aktivierende Handlungsmöglichkeiten sowie spezielle Angebote oder Arbeitsformen (zum Beispiel biografisch orientierte Beziehungspflege, Realitäts-Orientierungs-Training, Validation, Erinnerungspflege oder Technik der Reminiszenz, Basale Stimulation, Snoezelen) unabdingbar. Andererseits bedarf es spezieller Kenntnisse im Hinblick auf Demenzen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten, vor allem bezüglich erster Anzeichen (eher im Alltags- oder Arbeitsverhalten als typische kognitive Frühsymptome), der Überlappung von kognitiven Beeinträchtigungen und demenziellen Symptomen, Abgrenzungsschwierigkeiten zu depressiven Störungen und eines breiter angelegten (erschweren) Assessments (dazu THEUNISSEN 2001) im Unterschied zur Demenz-Diagnostik bei Personen ohne zusätzliche kognitive Beeinträchtigungen. Häufig sind bei Menschen mit Lernschwierigkeiten Besonderheiten in der Symptomatik (zum Beispiel stärkere Einbußen im lebenspraktischen Bereich, mangelnde Ausdauer, Apathie, erhöhte Geiztheit und Aggressivität, Desinteresse an Angeboten, starke soziale Rückzugstendenzen und Stimmungsschwankungen, seltener Halluzinationen) sowie eine Spätepilepsie

zu beobachten, auf die sich das Umfeld einstellen muss.

Nichtsdestotrotz wäre es ein Irrtum anzunehmen, dass Betroffene wie andere an Demenz erkrankte Personen keine Bedürfnisse nach sozialer Kommunikation und zwischenmenschlicher Nähe, keine Stärken oder Ressourcen hätten, die individuumzentrierte Begegnungen und eine Partizipation an einer Gemeinschaft beziehungsweise an einem Gemeinschaftserleben ermöglichen.

2. Leitperspektive Lebensqualität

Sowohl in der Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Erwachsenen als auch in der Arbeit mit alten und dementen Personen werden seit einigen Jahren Unterstützungsmaßnahmen und Hilfsangebote an der Leitperspektive Lebensqualität orientiert (dazu THEUNISSEN 2012, 216 f.). Wenn gleich es keine allgemein gültige Definition von Lebensqualität gibt, lassen sich zentrale Indikatoren wie

1. zwischenmenschliche Beziehungen und soziale Kontakte,
2. Selbstbestimmung,
3. emotionales und soziales Wohlbefinden,
4. personale Identität,
5. Sicherheit und Unversehrtheit,
6. bedeutungsvolle Aktivitäten und
7. soziale Integration und Zugehörigkeit im Sinne von Inklusion

nennen, die sowohl bei betroffenen Personen und ihren Angehörigen als auch im Lager der Dienstleistungssysteme hohe Wertschätzung erfahren. Hinzu kommt die Erkenntnis, dass Umfeldfaktoren (zum Beispiel Wohn- und Lebensbedingungen; Lebenswelten) im Zusammenwirken mit individuellen (demografischen) Faktoren (zum Beispiel Alter, Geschlecht, Gesundheitszustand, Beziehungs- und Einkommensverhältnisse) auf die persönliche Lebensqualität Einfluss nehmen. Daher dürfen weder objektive Qualitätsstandards noch subjektive Einschätzungen isoliert betrachtet werden, sondern entscheidend ist ein Ansatz, der persönliche Lebenszufriedenheit im Hinblick auf hintergründige materielle Ressourcen und Lebensbedingungen reflektiert.

3. Rechte-Perspektive

Von der Leitperspektive Lebensqualität lässt sich unschwer eine Brücke zur Rechte-Perspektive schlagen. Als richtungsweisend für die Arbeit mit Menschen mit Behinderung gilt diesbezüglich die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Sie besagt, dass alle Menschen mit Behinderungen, unabhängig vom Alter oder von der Schwere der Behinderung, ein Recht auf Inklusion im Sinne gesellschaftlicher Zugehörigkeit und Partizipation haben, das vom Recht auf Selbstbestimmung im Sinne persönlicher Wahl- und Entscheidungsfreiheit nicht losgelöst betrachtet werden darf.

Mit Blick auf ältere Menschen werden hierzu in Artikel 28, der das Recht auf einen

angemessenen Lebensstandard und sozialen Schutz thematisiert, Maßnahmen eingefordert, die Menschen mit Behinderungen einen „gleichberechtigten Zugang zu Leistungen und Programmen der Altersversorgung“ ermöglichen und sichern. Entsprechende Gesundheitsleistungen sollen nach Artikel 25 so gemeindenah wie möglich angeboten werden und auf der Grundlage der freien Zustimmung für alle Menschen von gleicher Qualität sein. Wichtig ist darüber hinaus der Artikel 19, der die Vertragsstaaten in die Pflicht nimmt, anzuerkennen und zu gewährleisten, dass alle Menschen mit Behinderungen das gleiche Recht und die gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen haben, in der Gesellschaft zu leben und am Gemeinwesen zu partizipieren, so zum Beispiel „ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben möchten, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“. Ferner sollen Menschen mit Behinderungen Unterstützungsdienste für das Wohnen im eigenen Zuhause zugänglich sein. Gemeindebezogene Dienstleistungen und Einrichtungen, wie sie für die Allgemeinbevölkerung vorgesehen sind, sollen gleichberechtigt zur Verfügung stehen und es sollen Möglichkeiten einer persönlichen Assistenz offeriert werden, um ein „inklusive Leben“ im Gemeinwesen zu unterstützen und gesellschaftliche Isolation oder Segregation zu vermeiden.

Im Unterschied zu Deutschland, wo mit dem Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBVG) die Chance versäumt wurde, unabhängig von der Art oder Schwere der Behinderung sowie vom Alter dem selbstbestimmten Wohnen in der eigenen Wohnung gegenüber dem Leben im Heim eindeutig Priorität einzuräumen, begegnen wir in anderen Ländern, zum Beispiel in den USA, rechtlichen Bestimmungen (vgl. The Nursing Home Reform Act 1987; The Older Americans Act 2009), dass selbst im Falle schwerer Behinderungen oder anderer Beeinträchtigungen die Suche nach alternativen Wohnformen im Gemeinwesen gegenüber dem Leben in einer Pflegeeinrichtung Vorrang haben muss, dass niedrige Werte in Bezug auf Aktivitäten des alltäglichen Lebens (ADL) kein Grund für die Unterbringung schwerbehinderter Menschen in Pflegeeinrichtungen sein dürfen und dass alten Personen durch aufsuchende Dienste der Verbleib in der vertrauten Wohnung unter größtmöglicher Unabhängigkeit sowie ein Leben im Gemeinwesen (Teilhabe) ermöglicht werden soll. Diese rechtlich kodifizierten Prinzipien entspre-

chen der UN-BRK und werden von behinderten und alten Menschen voll unterstützt (vgl. THEUNISSEN 2014b).

4. Humanistisches Menschenbild

Die soeben signalisierte Wertschätzung der Betroffenen-Sicht im Zusammenhang mit der Rechte-Perspektive und dem Leitgedanken der Lebensqualität erfordert ein Menschenbild, das Personen mit Lernschwierigkeiten und einer nachgesagten Demenz nicht von einem nihilistischen Blickwinkel aus betrachtet, der (zunehmende) Defizite, das Nicht-mehr-Können, Abbau oder sogenannte Verfallserscheinungen fokussiert, sondern die personale Würde beziehungsweise Achtung des Personseins zugrunde legt. In diesem Sinne bietet sich die Orientierung an einem humanistischen Menschenbild an, das alle Maßnahmen im Zusammenhang mit der Unterstützung einer dementen Person spürbar durchdringen sollte (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006, 27 ff.). Das von Carl ROGERS (1974) begründete Persönlichkeitsmodell ist hierzu wegbereitend für eine Haltung, die die Sicht beziehungsweise das Selbstbild eines betroffenen Menschen, sein Bedürfnis nach personaler Wertschätzung als essenziell für seine Entwicklung und den Erhalt des Selbst sowie den anderen unabhängig von der Art oder Schwere von Beeinträchtigungen „als wertvolles Mitglied einer sozialen Gemeinschaft“ anzuerkennen und wertzuschätzen weiß (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006, 27). Zugleich befördert es eine positive Einstellung gegenüber der Selbstdarstellung des anderen, die sich bei dementen Personen zumeist dahin gehend äußert, dass sie in Anbetracht der zunehmenden Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten, des logischen Denkens, Urteils- und Sprachvermögens, den Bereich der Emotionen, der freien Assoziationen, Fantasie, Poesie, Klänge oder Körperbewegungen bevorzugen, um sich mitzuteilen und auszudrücken. An dieser Stelle besteht eine enge Affinität zu der sogenannten Stärken-Perspektive, die sich auf die Würdigung und Fokussierung positiver Attribute, Botschaften und menschlicher Fähigkeiten stützt. Mit Blick auf demente Personen bedeutet dies für die PVU, sich einer individuumzentrierten Ressourcenorientierung und einem (passenden) Zusammenspiel mit sozialen beziehungsweise Umfeld-Ressourcen (zum Beispiel Beziehungs- und Umgebungsgestaltung) zu verschreiben, die zur Gewinnung und Sicherung von Lebensqualität beitragen können.

5. Lerntheoretische Gesetzmäßigkeiten und Angewandte Verhaltensanalyse

Die PVU steht in der Tradition behavioraler Therapieformen (Verhaltenstherapie, Verhaltensmodifikation), die im Hinblick auf non-aversive (nicht-bestrafende) Interventionen weiterentwickelt wurden. Dabei spielen Grundprinzipien (zum Beispiel Erfassung auslösender Bedingungen und Konsequenzen in Bezug auf herausfordernde Verhaltensweisen) der Angewandten Verhaltensanalyse eine wichtige Rolle. Diese werden allerdings in der Regel von den helfenden Berufen (Professionellen) aufbereitet, die ihren Vorstellungen (Normen und Zielen) entsprechend Interventionen festlegen und dabei die Subjektseite völlig übergehen. Das aber widerspricht dem humanistischen Menschenbild, das nahelegt, die Stimme und „Innensicht“ der Person zu beachten und zu respektieren. Dies zu leisten verspricht die funktionale Betrachtung des herausfordernden Verhaltens, bei der es um das Verstehen, um die subjektive Bedeutung und den Sinn des Verhaltens geht. Mit dieser Problemsicht ist die Angewandte Verhaltensanalyse im Rahmen der PVU um einen zentralen Aspekt erweitert worden, der in der Demenzforschung der Pflegewissenschaften mit der „Verstehenden Diagnostik“ deutlich zutage tritt.

Handlungsorientierende Grundsätze

Abgeleitet von den Bezugspunkten und Erkenntnissen aus der PVU-Forschung und Demenzforschung der Pflegewissenschaften lassen sich folgende Grundsätze für den Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Personen mit Lernschwierigkeiten und nachgesagter Demenz stichwortartig nennen:

- Herausfordernde Verhaltensweisen müssen kontextbezogen betrachtet werden.
- Herausfordernde Verhaltensweisen haben einen subjektiv bedeutsamen Sinn und eine Geschichte.
- Herausfordernde Verhaltensweisen können mehrere Funktionen haben.
- Um ein herausforderndes Verhalten zu verstehen, bedarf es einer funktionalen Problembetrachtung.
- Der Umgang mit herausforderndem Verhalten lässt sich nicht auf eine behavioristische Strategie (zum Beispiel operante Konditionierung) reduzieren, sondern muss die Subjektseite beachten.
- Der Umgang mit herausforderndem Verhalten sollte Bestandteil eines interdisziplinären Gesamtkonzepts sein.
- Der Umgang mit herausforderndem

Verhalten verlangt gleichfalls wie das Gesamtkonzept eine gute Zusammenarbeit aller helfenden oder assistierenden Personen.

- Mitunter ist es wichtiger, die Umgebung anstatt das auffällige Verhalten zu verändern.
- Unterstützungsformen sollten Selbstbestimmungsmöglichkeiten bei größtmöglicher Sicherheit beachten; dabei geht es immer auch um die Achtung der „Autonomie des Augenblicks“ (BARTHOLOMEYCZYK, HALEK, RIESNER 2006, 62).
- Unterstützungsformen sollten auf die Erhöhung von Lebensqualität zielen und präventive Maßnahmen (Kontextveränderungen) priorisieren.
- Bei der Planung eines Unterstützungskonzepts ist es wichtig, darauf zu achten, dass es tatsächlich durchgeführt werden kann.

Zur Durchführung

Die PVU operiert als ein breit angelegtes Programm auf drei Ebenen:

1. institutionsbezogen (zum Beispiel in Bezug auf eine Wohnstätte),
2. gruppenbezogen (zum Beispiel in Bezug auf eine Wohn- oder Arbeitsgruppe) und
3. individuumsbezogen.

Während auf der ersten Ebene Fragen in Bezug auf passende Rahmenbedingungen (baulich, infrastrukturell, räumlich, gestalterisch, ausstattungsmäßig ...) zur Unterstützung einer dementen Person fokussiert werden, geht es bei der zweiten um Fragen der Gruppengestaltung, des Gruppenlebens, der gruppenbezogenen Anforderungen und gemeinsamen Aktivitäten im Hinblick auf den Umgang mit dementen Personen. Diese Fragen, die ein Gesamtkonzept tangieren, das ein Assessment (Demenz-Diagnostik), medizinische und pflegerische Unterstützung, Umfeldanpassungen, tagesstrukturierende Aspekte (Strukturierungshilfen, Ablaufplan zur Stetigkeit, Vorhersehbarkeit, Vertrautheit, Sicherheit) und Aktivitätsangebote beinhaltet (vgl. LINGG & THEUNISSEN 1999, 238 ff.), lassen sich von der dritten Ebene nicht losgelöst betrachten, die das „Kernstück“ der PVU bildet und daher ausführlicher skizziert werden soll.

Unterstützerkreis und Funktionales Verhaltensassessment

Die moderne Behindertenarbeit geht davon aus, dass grundsätzlich eine Personenzentrierte Planung, so zum Beispiel eine persönliche Zukunftsplanung, der Leitfaden für alle Unterstützungsmaßnahmen sein sollte (vgl. THEUNISSEN 2012). Dieses methodische Instrument gilt für behinderte Kinder, junge Erwachsene bis hin zu hochbetagten Senioren. Durchgeführt wird es im Rahmen eines von einem Unterstützungsmanager moderierten Unterstützerkreises, der sich neben der betroffenen Person aus Schlüsselpersonen (zum Beispiel Mitarbeiter(innen), Pflege- oder therapeutische Kräfte, Familienmitglieder, Bekannte) zusammensetzt, die den Lebensweg des Betroffenen begleiten und, soweit es sich nicht um professionelle Helfer handelt, bedarfsbezogen informelle Unterstützung anbieten. Besteht ein Verdacht auf Demenz oder eine andere psychische Störung, sind unter der Regie der zuständigen Fachkräfte und Dienstleistungssysteme geeignete Assessments (zum Beispiel Demenz-Diagnostik) durchzuführen, deren Ergebnisse in die Personenzentrierte Planung Eingang finden müssen.

An dieser Stelle setzt die PVU an, die auf der Grundlage der Personenzentrierten Planung ein für den alltäglichen Umgang bestimmtes Unterstützungsprogramm entwickelt, das als Bestandteil eines an der Personenzentrierten Planung orientierten (interdisziplinären) Gesamtkonzepts die herausfordernden Verhaltensweisen fokussiert. Die Entwicklung eines solchen Programms ist Aufgabe des Unterstützerkreises, der regelmäßige (im Dienstplan von Mitarbeiter(inne)n verankerte), bedarfsbezogene Treffen zu vereinbaren hat, um den Entwicklungsprozess beobachten und angepasste Programmmodifikationen vornehmen zu können.

In einem ersten Schritt ist ein *funktionales Verhaltensassessment* durchzuführen, bei dem eine indirekte und direkte Form unterschieden wird: Beim *indirekten Assessment* werden Informationen zusammengetragen, die nicht unmittelbar mit dem herausfordernden Verhalten in Verbindung stehen und in der Regel schon im Rahmen der Personenzentrierten Planung aufbereitet wurden (zum Beispiel neurologische und gesundheitliche Aspekte [einschließlich Verdacht auf Demenz], Stärken, Ressourcen, Bedürfnisse und Lebensstil der betroffenen Person, Beziehungen und soziale Netzwerke sowie „gute“ Zeiten). Wichtig ist zudem die Beachtung der Lebensgeschichte der Person.

Das *direkte Assessment* fokussiert die konkrete Problemsituation. Hierzu empfiehlt es sich, genaue Verhaltensbeobachtungen durchzuführen und ein Schema zu nutzen, das der Erfassung hintergründiger Ereignisse oder Faktoren, der Beschreibung von auslösenden Bedingungen des herausfordernden Verhaltens und der Konsequenzen dient.

Hintergründige Faktoren beziehen sich vor allem auf

1. personenspezifische Aspekte (zum Beispiel in Bezug auf den demenziellen Prozess: Verwirrtheit, Desorientierung, starkes Vergessen, Tag-Nacht-Umkehr, sprachliche oder sensorische Fähigkeiten; biologische Faktoren wie Hunger, Durst, Diät, Ermüdung; Nebenwirkungen von Medikamenten, chronische Krankheiten, allgemeiner Gesundheitszustand, emotionale und körperliche Befindlichkeit der Person)
2. zurückliegende Situationen (zum Beispiel Streit in der WG) oder äußere Bedingungen, die ein Verhalten beeinflussen können (zum Beispiel Raumgestaltung, zu hoher Lärmpegel, Sitzordnung, grelles Licht; Alltagsroutine; Fischgeruch aus der Küche)
3. Aktivitäten des alltäglichen Lebens (zum Beispiel zur Selbstpflege), die überfordern, oder „gut gemeinte“, unter- oder überfordernde Angebote jenseits persönlicher Interessen
4. die Anwesenheit bestimmter Personen (Mitbewohner(innen), Besucher(innen)), die keinen direkten Kontakt zur betroffenen Person haben.

Unter *auslösenden Bedingungen* werden Ereignisse gefasst, die unmittelbar (direkt) dem herausfordernden Verhalten vorausgehen (zum Beispiel eine Aufforderung, barscher Ton bei der Pflege) oder sein Auftreten vorhersehen lassen.

Konsequenzen beziehen sich auf Ereignisse, die dem Verhalten folgen, die zu seiner Aufrechterhaltung beziehungsweise zur Zunahme oder zur Vermeidung oder Abnahme beitragen.

Die Erfassung des herausfordernden Verhaltens mit den hintergründigen Faktoren, auslösenden Bedingungen und Konsequenzen mündet in die *funktionale Problembetrachtung*, der sich *spezifische Hypothesen* und *Zielsetzungen* anschließen. Bei der funktionalen Problembetrachtung kommt es darauf an, die subjektive Bedeutung (Funktion)

des herausfordernden Verhaltens zu erfassen (Leitfragen: Welchen Sinn hat das Verhalten für die Person? Was will sie mit dem Verhalten erreichen?).

Nehmen wir zum Beispiel das Schreien einer dementen Person: Hintergründig können eine Unterzuckerung, die Anwesenheit zu vieler Personen oder eine zeitweilige starke Verwirrtheit eine Rolle spielen; auslösend kann eine Aufforderung sein, zum Essen zu kommen; durch mehrfaches Auffordern kommt es zur Steigerung des Schreiens in Verbindung mit einer stärkeren Verweigerung; funktional betrachtet fühlt sich die Person physisch unwohl (starker Durst) oder gestresst, möglicherweise hängt das Schreien aber auch mit aufflackernden, emotional negativ besetzten Erinnerungen zusammen, ebenso denkbar ist es, dass die Person mit dem Schreien (als residuale verbale Ausdrucksform) ein verstärktes Bedürfnis nach Kommunikation oder Zuwendung signalisieren oder mitteilen möchte, dass sie keinen Fisch mag ...

Wir merken, dass die Suche nach dem Sinn des Verhaltens kein einfaches Unternehmen ist und dass es mehrere Funktionen für ein und dasselbe Verhalten geben kann. Hilfreich zum Verstehen des Verhaltens beziehungsweise zur Erfassung möglicher Funktionen sind Kenntnisse aus der Lebensgeschichte (indirektes Assessment).

Die biografische Orientierung geht auch aus dem Ansatz der „Verstehenden Diagnostik“ hervor, der dem direkten funktionalen Assessment weithin entspricht, wenngleich nach dem NDB-Modell mit der Einbeziehung spezifischer Aspekte aus dem indirekten Assessment die Erfassung von Hintergrundfaktoren und direkten Faktoren nicht völlig deckungsgleich ist.

So nutzen zum Beispiel BARTHOLOMEYCZYK und ihr Team (2006, 63 ff.) Kriterien des NDB-Modells zur Strukturierung der „Verstehenden Diagnostik“, indem sie als *Hintergrundfaktoren*

1. Motorik (zum Beispiel Unsicherheit beim Gehen),
2. Gedächtnis/Merkfähigkeit (zum Beispiel rasches Vergessen von Vorhaben oder aktuellen Ereignissen),
3. Sprache (zum Beispiel verzögerte beziehungsweise situationsinadäquate Echolalie),
4. sensorische Fähigkeiten (zum Beispiel nachlassende Sehfähigkeit; intakter Geruchssinn) und
5. demografische Variablen (Alter, Geschlecht, Beruf ...)

und als *Proximalfaktoren*

1. physiologische Bedürfnisse (zum Beispiel Schreien als Ausdruck von Schmerzempfinden und Unwohlsein),
2. psychosoziale Bedürfnisse (zum Beispiel Suche nach Kontakt),
3. die physikalische Umgebung (zum Beispiel häufiger Aufenthaltsort) und
4. die soziale Umgebung (zum Beispiel Häufigkeit und Art der Zuwendung)

erfassen.

Ferner nehmen sie eine Beschreibung des herausfordernden Verhaltens vor und stellen auf der Basis all dieser Informationen die Verstehenshypothese auf. Bei einem anderen Ansatz wird folgende Differenzierung mit einer impliziten Funktionsbetrachtung vorgenommen:

1. emotionaler Ausdruck (zum Beispiel Stress wahrnehmen ...),
2. physische Bedürfnisse (Verwirrtheit, Unterzuckerung ...),
3. Umwelt (zu viele Personen, ins Bett wollen ...) und
4. sonstige Anlässe (Schreien aus Zeitvertreib ...), die wie zuvor zu ähnlichen Resultaten wie beim funktionalen Assessment führen können.

Wie wichtig, unabhängig von den angewandten Assessment-Systemen, die funktionale Problembetrachtung zum Verstehen des herausfordernden Verhaltens einzuschätzen ist, soll durch ein zweites Beispiel verdeutlicht werden:

Frau S. weigert sich, abends ins Bett zu gehen. Nur mit Mühe gelingt es der Mitarbeiterin, dass sie ins Bett geht. Kurze Zeit später steht sie jedoch schon wieder auf und läuft ziellos und hilflos in der Wohngruppe umher (Problemverhalten). Sie wird aufgefordert, wieder ins Bett zu gehen, folgt jedoch nicht der Anweisung. Die Mitarbeiterin versucht, sie auf freundliche Weise an die Hand zu nehmen, worauf Frau S. abwehrt, schreit und um sich schlägt. Nun reagiert die Mitarbeiterin energischer, was zu einer Auseinandersetzung führt (Reaktionen und Konsequenzen). Funktional be-

trachtet ist das Verhalten von Frau S. subjektiv sinnvoll, weil über ihrem Bett ein Bild von ihr hängt, auf dem sie sich jedoch nicht mehr wiedererkennt (demenziell bedingter hintergründiger Faktor). Daher nimmt sie an, dass es sich um das Bett einer anderen Person handelt. Beim Ins-Bett-Gehen sieht sie das Bild (auslösendes Moment) und ist davon überzeugt, dass es sich nicht um ihr Bett handelt, weshalb sie es verlässt. Diese *spezifische Annahme* fokussiert die Problemsituation auf der Grundlage der Faktoren des direkten Assessments der PVU. Mit Hilfe spezifischer Annahmen sollen Ziele formuliert und passgenaue Interventionen für konkrete Situationen gewonnen werden (zum Beispiel Austausch des Bildes durch ein persönliches Symbol als „Erkennungszeichen“).

Ein Konzept ist vor allem dann tragfähig, wenn es mehr Lebensqualität verspricht. Dazu ist es sinnvoll, spezifische Arbeitshypothesen und Ziele durch globale Hypothesen und Ziele, abgeleitet vom indirekten Assessment, zu ergänzen und beide Schwerpunkte in dem Gesamtkonzept miteinander zu verschalten, wie es mit der Verstehenshypothese angedacht ist.

Zum Unterstützungsprogramm

Dem funktionalen Assessment folgt die Erstellung und Implementierung des Unterstützungsprogramms der PVU, das auf der Grundlage der vorausgegangenen Überlegungen vier Handlungsebenen vorsieht:

1. Veränderung von Kontextfaktoren

Kontextfaktoren spielen häufig als hintergründige Ereignisse für herausfordernde Verhaltensweisen eine zentrale Rolle (zum Beispiel Schreien als Versuch, den hohen Stress erzeugenden Lärmpegel in der Gruppe zu verarbeiten). Daher bieten sich oftmals anstelle einer unmittelbaren Verhaltensintervention kontextverändernde Maßnahmen an (beispielsweise Schaffung einer ruhigen beziehungsweise reizarmen Atmosphäre; Beseitigung von Gefahrenquellen; visualisierte Ablaufpläne, Raummarkierungen oder Objektmarkierungen mit einem persönlichen Erinnerungssymbol; Gruppenveränderung; Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten; Gestaltung eines Reminiszenz-Gartens; situative Veränderungen im Tagesablauf; Erstellung und Nutzung einer Angebots- und Wahltafel; veränderte Aufgaben oder Einstreuen von Zwischenpausen oder Lieblingsbeschäftigungen im Rahmen eines Arbeitsprozesses). →

2. Personenzentrierte Ansprache

Hierunter werden Umgangsformen gefasst, die sich direkt auf die Begegnung und Kommunikation mit der Person beziehen. Im Falle herausfordernder Verhaltensweisen bei Personen mit einer nachgesagten Demenz werden trotz einer noch nicht eindeutig nachgewiesenen Wirksamkeit Formen einer validierenden Assistenz (THEUNISSEN 2012, 226 ff.) empfohlen, die eine wertschätzende Grundhaltung, Einfühlungsvermögen, eine Akzeptanz von Demenz, ein Verbalisieren von Gefühlen und verstehendes Reagieren implizieren. Zudem sollten Umgangsformen (zum Beispiel auf der Grundlage der funktionalen Problembetrachtung) oder Aspekte wie erwachsenengemäße Ansprache auf Augenhöhe, Aussagen nicht wörtlich nehmen, Gelassenheit, Vermeidung eines Beharrens auf Anweisungen, Vermeidung einer Konfrontation mit ungeliebten Themen und Anforderungen, Verzicht auf Diskussionen, Geduld, Trost spenden, Humor, Umlenken oder Nutzung von leicht zugänglichen Symbolen (Stop-Schild) beachtet werden (vgl. BUIJSSEN 1997, 180 ff.).

3. Persönlichkeits- und lebensstilunterstützende Maßnahmen

Diese Ebene umfasst eine breite Palette an individuums- und gruppenbezogenen Angeboten wie zum Beispiel die Ermöglichung angenehmer Erinnerungen zur Stärkung der Identität und des sozialen Zugehörigkeitsgefühls durch „Erinnerungshilfen“ (memory box), biografisches Arbeiten oder Erinnerungspflege, die „bei Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten sowohl als gezielte Aktivität als auch als Bestandteil der Interaktion“ (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006, 93) eingesetzt werden kann, Basale Stimulation (BIENSTEIN, FRÖHLICH 1994), Snoezelen (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006, 107 ff.), körperliche Aktivierung (Bewegung oder Tanz nach Musik), Ressourcenaktivierung (zum Beispiel Mithilfe beim Reinigen und Abwischen von Tischen, Stühlen oder Ähnliches trägt zum Gefühl bei, gebraucht zu werden oder etwas Nützliches zu tun; zudem ist sie körperlich aktivierend und unterstützt die Auge-Hand-Koordination), ästhetische Aktivitäten (bildnerisches Arbeiten, musikalische Betätigung), Unterstützung von Interessen, selbstbestimmten Aktivitäten oder anderen Möglichkeiten zur Selbstaktualisierung oder Partizipation am Gemeinschaftsleben, zum Selbst- und Gemeinschaftserleben, zum Entspannen und Wohlfühlen sowie zur Prävention herausfordernder Verhal-

tensweisen. Dazu zählt gleichfalls die Unterstützung durch informelle Netzwerke (zum Beispiel Personen aus dem Unterstützernetzwerk), die personellen Beistand (beispielsweise durch Besuche, Mithilfe bei den Verrichtungen des alltäglichen Lebens) leisten und vor allem Freizeitassistenz (zum Beispiel durch Unterstützung bei Freizeitaktivitäten, Aufsuchen vertrauter Plätze im Gemeinwesen, Spaziergänge, Cafébesuch) anbieten können.

4. Notfallhandeln und Krisenintervention

ist dann angezeigt, wenn eine plötzliche Selbst- oder Fremdgefährdung oder auch (eskalierende) Halluzinationen, Wahn (bei Menschen mit Lernschwierigkeiten seltener), Panikattacken oder Fremdaggressionen auftreten. Auch in dem Fall empfiehlt sich ein respektvoller Umgang, gegebenenfalls unterstützt durch eindeutige Signale der Grenzsetzung (Stop-Schild), Umlenken und Schaffung von angstfreien Situationen oder Freiräumen zur Entlastung und Entspannung. „Es sollte versucht werden, das dem Verhalten zu Grunde liegende Gefühl zu thematisieren, um so von der Handlung

hinaus, indem der Subjektseite (Biografie, „Innensicht“, Bedürfnisse usw.) eine zentrale Bedeutung im Hinblick auf Entwicklung und Implementierung eines Unterstützungsprogramms zukommt. Da wir es bei herausfordernden Verhaltensweisen dementer Personen zumeist mit alltäglichen Schwankungen, Unstetigkeiten und Unberechenbarkeiten, einem starken Wechsel der Häufigkeit, Intensität und Dauer des Auftretens zu tun haben, die dem hintergrundigen (demenziellen) Krankheitsverlauf geschuldet sind, ist das Verhalten nicht formal kalkulierbar. Deshalb kommt es auf die Kunst der Umkreispersonen an, situativ angemessen zu reagieren. Das erfordert ein gewisses Maß an Flexibilität und Kreativität sowie die Bereitschaft, sich auf Strategien einzulassen, bei denen es sich erst im Nachhinein zeigt, ob die Person mit ihrer Problemsicht, Befindlichkeit und ihren Bedürfnissen erreicht wurde. Hierbei spielt ein positives Beziehungsverhältnis eine wichtige Rolle. Fehlt eine vertrauensvolle Basis, sind die Chancen einer erfolgreichen Unterstützung eher gering einzuschätzen. Um eine kompetente Arbeit leisten zu kön-

Ein Konzept ist vor allem dann tragfähig, wenn es mehr Lebensqualität verspricht.

abzulenken, ohne die Betroffenen in ihrer Realität zu korrigieren. Eine Bekräftigung des Wahns sollte vermieden werden. Des Weiteren sollten Deeskalationsstrategien im Umgang mit aggressivem Verhalten angewendet werden ... Eine Fixierung der Betroffenen kann nur als allerletztes Mittel in Frage kommen und sollte vermieden werden“ (BARTHOLOMEYCZIK, HALEK, RIESNER 2006, 120). Einer „Notfallintervention“ sollte auf jeden Fall eine persönlichkeitsunterstützende und stabilisierende Maßnahme folgen.

Schlussbemerkung

Mit den skizzierten Ausführungen positioniert sich die PVU als ein modernes Konzept, das Erkenntnisse aus der PVU-Forschung und Arbeit mit Menschen mit Behinderungen und/oder Verhaltensauffälligkeiten sowie Erfahrungen aus der Demenzforschung der Pflegewissenschaften im Hinblick auf herausforderndes Verhalten zu einem richtungsweisenden Ansatz miteinander verschaltet und aufbereitet hat. Hierbei geht der Fokus der pädagogisch-therapeutischen Überlegungen bei herausfordernden Verhaltensweisen über eine rein behaviorale Sicht und Praxis deutlich

nen, sollten Fortbildungen (zum Beispiel in PVU und Demenz; dazu www.positive-verhaltensunterstützung.de) genutzt werden; zudem sind Angebote einer Praxisberatung in PVU oder „Verstehender Diagnostik“ hilfreich, die möglichst den Unterstützernetzwerk sowie den gesamten Prozess fachlich unterstützen sollen. ■

¹ Darunter wird an dieser Stelle ein Ansatz verstanden, der den Sinn herausfordernder Verhaltensweisen bei dementen Personen zu erfassen und zu verstehen versucht.

² Ende der 1980er Jahre war in den USA auf dem Gebiet des Umgangs mit herausfordernden Verhaltensweisen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ein Paradigmenwechsel eingeleitet worden, indem aversive verhaltenstherapeutische Methoden durch non-aversive Interventionen abgelöst werden sollten. Dieser Konzeptwechsel führte zur Positiven Verhaltensunterstützung (positive behavioral support). Hierzulande wurde zeitgleich ein ähnlich gelagertes Konzept entwickelt, das mit Erfolg im außerschulischen Bereich des institutionellen Wohnens angewandt wurde.

Der Artikel ist erstmals erschienen in TEILHABE 2/2015; Jg. 54, S. 61-67
Wir bedanken uns herzlich bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. für die freundliche Abdruckgenehmigung.

Literatur

BARTHOLOMEYCZIK, Sabine; HALEK, Magareta; RIESNER, Christine (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_Rahmenempfehlungen_zum_Umgang_mit_herausforderndem_Verhalten_bei_Menschen_mit_Demenz_in_der_stationaeren_Altenhilfe.pdf (abgerufen am 14.6.2014).

BIENSTEIN, Christel; FRÖHLICH, Andreas (1994): Basale Stimulation in der Pflege. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

BUIJSSEN, Huub (1997): Senile Demenz. Eine praktische Anleitung für den Umgang mit Alzheimer-Patienten. Weinheim: Beltz.

HALEK, Magareta; BARTHOLOMEYCZIK, Sabine (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Hannover: WITENER Schriften.

LINGG, Albert; THEUNISSEN, Georg (1999): Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. In: Theunissen, Georg; Lingg, Albert (Hg.): Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 226–253.

ROGERS, Carl (1974): Entwicklung der Persönlichkeit. Stuttgart: Klett.

THEUNISSEN, Georg (2001): Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. In: Geistige Behinderung 40 (2), 167–180.

THEUNISSEN, Georg (2011): Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. 5. bearb. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

THEUNISSEN, Georg (2014a): Positive Verhaltensunterstützung. 4. überarb. Aufl. Marburg: Lebenshilfe.

THEUNISSEN, Georg (2014b): Inklusion von Menschen mit Lernschwierigkeiten im Alter unter Berücksichtigung von lebensweltorientierten Unterstützungsmöglichkeiten. In: Sonderpädagogische Förderung heute 60 (1), 38–58.



Prof. Dr. Georg Theunissen

Lehrstuhl Geistigbehindertenpädagogik und Pädagogik bei Autismus, Institut für Rehabilitationspädagogik, Philosophische Fakultät III Erziehungswissenschaften, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06099 Halle
theunissen@paedagogik.uni-halle.de

Conny Wenk

Wandkalender
A little extra 2017

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

Format 34 x 34 cm, Spiralbindung
 € [D] 14,90 • CHF* 23,90 • € [A] 15,10
 ISBN 978-3-86256-071-4, Bestell-Nr. 588 785
 Juli 2016

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



Der „Fall“ Henri und die Folgen

Wie ein kleiner Junge, der inzwischen gar nicht mehr klein ist, weiter die Menschen bewegt

TEXT: KIRSTEN EHRHARDT



FOTO: JWE ANSPACH

Im Sommer 2014 war „Henri der bekannteste Elfjährige Deutschlands“, wie „Die Zeit“ titelte. Viele von uns erinnern sich noch gut an die heißen Diskussionen über Inklusion und wie sie im Schulsystem Fuß fasst. Henri, ein Schüler mit Down-Syndrom, hat diesen zuweilen aufregenden Austausch entfacht – bis hin zum Besuch von Henris Mutter in der Sendung von Günther Jauch im Ersten.

Damals sorgten viele Artikel-Überschriften für Unmut: Denn Henri ist kein „Fall“, er ist ein Junge! Heute ist seine Geschichte in dem packenden Buch „Henri. Ein kleiner Junge verändert die Welt“, das seine Mutter Kirsten Ehrhardt verfasste, nachzulesen. Was alles seitdem passiert ist, fasst sie für uns zusammen.

Für Henri ist alles ganz normal: Morgens fährt er mit dem Linienbus in „seine“ Realschule. Die Mitschüler, die er schon auf dem Schulhof trifft, klatscht er erst einmal fröhlich ab: „High five!“

Dabei war Henris Weg in die weiterführende Schule alles andere als normal. Vor zwei Jahren diskutierte das ganze Land über den Jungen mit Down-Syndrom, der mit seinen Freunden nach der Grundschule aufs Gymnasium wechseln wollte, doch das Gymnasium wollte ihn nicht.

Seitdem ist viel passiert. Vor allem hat Henris Geschichte viele Menschen bewegt.

Und sie tut es bis heute. Ich finde das immer wieder faszinierend und spannend, dass mir auch jetzt noch Menschen, die ich nicht kenne, schreiben, dass sie fragen, wie es Henri geht, mir aber vor allem von ihren eigenen Inklusionserfahrungen berichten, leider oft auch von Exklusionserfahrungen. Oder dass sie schreiben, dass sie sich vor Henri noch nie Gedanken über das Thema Inklusion gemacht hatten.

Schon während der Auseinandersetzung 2014 fällt mir auf, dass sich viele Menschen zu Wort melden und uns unterstützen, die in irgendeiner Weise mit Menschen mit

Behinderung zu tun haben, selbst mit einem Handicap leben oder einfach „anders“ sind. „Ich war in der Grundschule auffällig und sollte auf die Sonderschule gehen“, schreibt ein Mann, „das wurde verhindert und ich konnte wenigstens einen Hauptschulabschluss machen. Auf dem zweiten Bildungsweg habe ich dann noch studiert. Auch ‚Normale‘ haben hierzulande zu kämpfen.“ Und eine Contergan-geschädigte Frau schreibt: „Als es seinerzeit um meine Einschulung ging, war auch im Grunde schon festgelegt, dass wir allesamt in die Sonderschule eingeschult werden sollten.“

Der Hartnäckigkeit einiger Eltern war es zu verdanken, dass wir von Anfang an in eine normale Schule gehen konnten. Scheinbar hat man bis heute nichts dazugelernt.“

Neben Lehrern, Schulleitern und Inklusionsforschern, die in der Online-Petition für Henri unterschrieben haben, sind es auch viele Angehörige von Kindern mit Behinderung, die einen Kommentar posten: „Ich bin fest davon überzeugt, dass die Inklusion ein großer Gewinn sowohl für behinderte als auch für nichtbehinderte Kinder ist und auch Gymnasiasten von sozialem Lernen profitieren werden“, schreibt die Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Down-Syndrom, „schon vor 20 Jahren konnte ich sehr positive Erfahrungen während der neunjährigen Schulzeit meines Sohnes mit Down-Syndrom in einer Kooperationsklasse in der Regelschule machen. Das führte zu so guter Entwicklung und Selbstständigkeit, dass er seit fast zehn Jahren auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeitet und seinen Lebensunterhalt verdient.“ Die Schwester einer inzwischen erwachsenen Frau mit Down-Syndrom schreibt: „Meine Schwester hätte gerne mehr zu unserer Gesellschaft beigetragen. Sie durfte es nicht.“ Immer wieder melden sich auch Menschen, die sonstige Ausgrenzung erlebt haben, zum Beispiel im Arbeitsleben, weil sie lange krank waren und am Ende ihren Arbeitsplatz verloren haben. Oder die Migranten sind und ihre ganze Schulzeit gegen Vorurteile oder Benachteiligung gekämpft haben. Oder die inzwischen alt sind und spüren, dass man sie nicht mehr überall dabei haben möchte. Es sei wichtig, schreibt einer, „nicht unsichtbar zu sein“. Inklusion hat viele Gesichter.

Auf dem Höhepunkt der Auseinandersetzung um „Henris Weg ans Gymnasium“ kam der Heyne-Verlag auf mich zu und fragte an, ob ich ein Buch über Henris Leben schreiben wollte. Zuerst hatte ich Angst, dass es mal wieder ein Buch aus der Rubrik „Mein schweres Leben mit einem behinderten Kind“ werden sollte. Das wollte und konnte ich nicht schreiben, weil ich unser Leben alles andere als schwer finde, auch wenn es uns oft schwergemacht wird. Doch darum ging es dem Verlag nicht. Er wollte ein Buch über Inklusion herausbringen, eines, das möglichst viele Menschen erreicht, nicht nur ein Fachpublikum. Das fand ich spannend. Mein Mann und meine große Tochter Emily fanden das auch und rieten mir zu. Doch natürlich war das Buch auch ein Risiko. Nicht zuletzt, weil wir zum Zeitpunkt der Abgabe des Manuskriptes noch nicht wussten, wie es mit Henri in der Schule weitergeht. Und weil ich natür-

lich auch nicht wusste, wie das Buch aufgenommen wird. Heute bin ich sehr froh, dass ich es geschrieben habe.

Viele Leser und Leserinnen hat das Buch berührt. „Ich war traurig und wütend, habe gestaunt und gelacht und am Ende ganz lange geweint“, schreibt eine Frau aus Mecklenburg-Vorpommern. Ein Bildungsjournalist sagt mir im Interview, ich sei für seine schlaflose Nacht verantwortlich: „Um zwei Uhr morgens musste ich die Entscheidung treffen: zu Ende lesen oder ins Bett gehen.“

Es gab viele positive Reaktionen und natürlich auch einige negative. Die Erste war schon im Netz zu lesen, als das Buch noch gar nicht auf dem Markt war und der „Rezensent“ das Buch noch gar nicht lesen konnte.

Die ersten gedruckten Artikel waren in Frauenzeitschriften zu lesen. „Da sitz ich beim Frisör, schlage ein Magazin auf und lese von Henri und dir und Inklusion“, erzählt mir eine Freundin aufgeregt am Telefon. Ich finde das toll. Das Thema Inklusion ist da angekommen, wo es hingehört: in der Mitte der Gesellschaft. Auch wenn ich bei mancher Schlagzeile – „Mutter Kirsten kämpft wie eine Löwin“ – schon ein bisschen tapfer sein musste.

Wenn ein Buch in einem großen Verlag erscheint und in vielen Buchhandlungen ausliegt, führt das dazu, dass Menschen nicht nur gezielt, sondern auch ganz zufällig dazu greifen, so wie eine Dame, die es auf dem Weg nach Spanien in den Urlaub

im Flughafen-Buchshop entdeckte. „Das war doch mal was ganz anderes als ein Krimi, nach dem ich eigentlich gesucht hatte. Aber es war genauso spannend und packend“, schrieb sie nach ihrer Rückkehr.

Besonders gefreut habe ich mich immer dann, wenn Menschen durch das Buch nachdenklich geworden sind.

Eine Dame, Vorstandsmitglied in einem Verein, der ein Wohnheim für Menschen mit Behinderung betreibt, fragt mich, ob ich denke, dass Kinder, die so wie Henri inklusiv groß geworden sind, denn später eigentlich wohl noch in einem Wohnheim leben wollen. Nein, ich denke nicht.

Eine Kindergartenleiterin sagt, sie sehe jetzt vieles viel differenzierter als noch vor einem Jahr. Vieles habe sie an die Kinder in ihrer Kindertagesstätte erinnert, nicht an die behinderten, sondern die „normalen“: „Immerzu werden sie heutzutage getestet, vermessen und beobachtet, ob sie auch unseren Leistungsanforderungen entsprechen. Darauf trimmen wir sie schon von Anfang an.“

„Ich wünsche mir“, schreibt eine Mutter, „dass meine Kinder ganz vielen Menschen auf ihrem Weg begegnen, deren Leidenschaft nicht das Sortieren ist, sondern die sich durch Vielfalt bereichern und erfreuen lassen.“

Beindruckt von den Schilderungen, wie gemeinsames Aufwachsen gelingen kann, ist auch eine Heilpädagogin: „Ich dachte beim Lesen: Wie schade ist es, dass meine Kinder überhaupt kein Kind mit Handicap

Viele Leserinnen und Leser hat das Buch berührt. Lesung beim Verein „miteinander“ – Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. in Denzlingen



kennen, kein einziges.“ Mich hat diese Zugschrift an das Statement eines italienischen Vaters erinnert, der einmal gesagt hat: „Ihr Deutschen wisst gar nicht, um welche Erfahrungen ihr eure nicht behinderten Kinder betrügt!“

Die Reaktionen aus dem Ausland waren übrigens von Anfang an eindeutig: ein deutsches „Problem“, ein Thema, das in vielen Ländern der Welt schon seit Jahrzehnten völlig anders gesehen wird. Diese Kinder seien ganz eindeutig keine Bürde für eine Klasse, sondern ein „Asset“, ein Vermögen, ein Schatz, schreibt eine Lehrerin aus England. „Deutschland schimpft über Pisa, bekommt aber solche einfachen Maßnahmen nicht auf die Reihe?“, fragt eine Frau aus Finnland, „das ist es, was die Top-1-Länder zu dem macht, was sie sind.“

In meinem Wohnort werde ich nur selten auf das Buch angesprochen. Der Grundschulrektor, von Henri liebevoll „der Büffel“ genannt und für meine Lektorinnen der „heimliche Held des Buches“, erzählt fröhlich, dass er an vielen Stellen laut gelacht habe. Ein Bekannter flüstert mir zu, seine Frau habe sich das Buch jetzt gekauft und lese ihm abends im Bett immer die Stellen vor, die ihr besonders gut gefallen. Und dann finde ich auch Post im Briefkasten. Anders als vor zwei Jahren keine anonymen Schmäh- oder Drohbriefe, sondern Karten und Briefe von Menschen aus der Nachbarschaft: „Ich schäme mich für diesen Ort!“, schreibt einer.

Inzwischen habe ich aus meinem Buch, von dem sehr schnell eine 2. Auflage nachgedruckt wurde, viele Male in ganz Deutschland gelesen und dabei wieder viele verschiedene Menschen getroffen: Die Großeltern, die wissen, dass sie bald einen Enkel mit Down-Syndrom bekommen – die Lehrerin, die seit vielen Jahren inklusiv unterrichtet und sich von Schulverwaltung und Politik allein gelassen fühlt – die Mutter, die wortreich erklärt, warum sie sich trotz alledem ihren Sohn nur an einer Sonderschule vorstellen kann, um nur einige zu nennen. Viele interessante Gespräche und Diskussionen sind daraus entstanden, auch Kontakte, die bis heute bestehen.

Auch an Universitäten und Fachhochschulen war ich mit meinem Buch zu Gast. Viele Studierende stehen dem Thema Inklusion aufgeschlossen, aber auch skeptisch gegenüber. Immer wieder höre ich, dass sie sich vor allem den zieldifferenten Unterricht nicht vorstellen können, also einen Unterricht, bei dem alle Kinder am selben Gegenstand lernen, aber jeder auf seinem Niveau im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten. Und wo es neue Lernformen gibt: Freiarbeit, Lernpläne und -stationen, eigenverantwortliches Arbeiten im eigenen Tempo. All dies sich vorzustellen ist sicherlich schwer, wenn man das in seiner eigenen Schulzeit – so wie wir fast alle – nie erlebt hat. Große Klassen, kleine Klassenräume, 80 Prozent Frontalunterricht, der Lehrer vorne als Einzelkämpfer und nicht

als Teamworker, und alle Schüler lernen zur gleichen Zeit das Gleiche – so hatten sich die Gymnasien und ihre Lobbyverbände immer wieder präsentiert, um zu erklären, warum ein Kind wie Henri dort nicht mitlernen könne.

Auch viele Gymnasialeltern und ihre Vertreter stellten das nie in Frage. Ich habe mich damals oft gewundert, wie man eine solche Schule für die „normalen“ Kinder als attraktiv und erstrebenswert ansehen kann. Langsam aber wächst eine Lehrerengeneration heran, die all die Konzepte für Differenzierung und Umgang mit Heterogenität, die in der pädagogischen Forschung und Lehre schon seit Jahrzehnten vorliegen, jetzt endlich in die Praxis umsetzt. Inklusion ist nur ein Teil der Veränderungen, die in unseren Schulen nötig sind, um allen Kindern gerecht zu werden. Ich denke, das spüren wir alle. Das Gefühl, dass unser Schulsystem einfach nicht mehr stimmt, ist genauso verbreitet wie die Angst vor Neuem und die bange Frage, wohin das führt. Inzwischen sind auch Gymnasien, die inklusiv arbeiten, mit Schulpreisen ausgezeichnet worden. In Baden-Württemberg tut dies allerdings bislang noch immer kein einziges Gymnasium. „Kooperationsklassen“, auch noch an einer Hand abzuzählen, sind immerhin ein Anfang.

Inzwischen diskutieren wir mehr über Flüchtlinge als über Inklusion. Die Integration von Flüchtlingen scheint uns zur Zeit DIE gesellschaftliche Herausforderung zu sein. Doch im Kern geht es um dasselbe wie bei Henri. Es geht um den Umgang mit Vielfalt, letztlich um die Frage, ob wir Vielfalt in unserer Gesellschaft als Bereicherung oder als Bedrohung ansehen. Deshalb erinnert mich auch vieles, was ich jetzt lese, an die Auseinandersetzung vor zwei Jahren: Die Angst vieler, die Flüchtlinge könnten ihnen oder ihren Kindern „etwas wegnehmen“, sie würden dadurch zu kurz kommen und letztlich ihren mittelschichtigen Wohlstand verlieren. Der Wunsch nach homogenen Gruppen, in denen alle vermeintlich „gleich“ sind und alle, die anders sind, eben draußen bleiben, am besten vor den Toren der Stadt. Auch die Tatsache, dass die Angst und die Vorbehalte ausgerechnet dort am größten sind, wo die Deutschen am wenigsten mit Ausländern zu tun haben. Über Henri und sein „Wohl“ haben besonders gerne und laut diejenigen schwadroniert, die noch nie einen Menschen mit Down-Syndrom getroffen, geschweige denn ihn wirklich erlebt oder mit ihm gesprochen haben. Auch beim Wort der „Parallelgesellschaft“ denke ich an Henri. Was bei der Integration von Flüchtlingen unbe-

*Was sich liebt, das neckt sich: Henri und Emily.
Henri ist inzwischen 13, Emily 17 Jahre alt.*



FOTO:LUWEANSPACH



Henri weiß nicht, dass sein Weg an die örtliche Realschule alles andere als ein Spaziergang war. Er weiß allerdings inzwischen, dass es ein Buch über ihn gibt. Das Foto auf dem Cover findet er lustig, den Untertitel „Ein kleiner Junge verändert die Welt“ doof. Schließlich ist er gar nicht mehr klein, sondern schon groß! Wenn er mich vor einer Lesereise fragt, wohin ich fahre, sage ich ihm: „Ich lese aus deinem Buch vor.“ „Ach so“, sagt er dann nur. Damit ist das Thema

für ihn erledigt. Und dann wühlt er in seinem Bücherregal auf der Suche nach Büchern, die ihn interessieren und die er inzwischen selber lesen kann. Sie haben mit Fußball zu tun und wenn noch ein paar Ritter oder Römer darin vorkommen, ist das natürlich noch besser. ■

Kirsten Ehrhardt, „Henri – ein kleiner Junge verändert die Welt“, Heyne 2015, 272 Seiten, ISBN: 978-3-453-64538-7, € 8,99

dingt vermieden werden soll, finden viele für Menschen mit Behinderung ganz normal und in Ordnung: dass sie in einer „Sonderwelt“ (Sonderschule, Wohnheim, Werkstatt), damit eben auch in einer Parallelgesellschaft leben und dass andere Wege für sie gar nicht vorgesehen sind oder es zumindest jahrzehntelang nicht waren.

In Baden-Württemberg könnte es einen „Fall“ Henri heute übrigens so nicht mehr geben. Inzwischen gilt ein neues Schulgesetz, das Inklusion und zieldifferentes Lernen für alle Schularten vorsieht. Auch an Gymnasien. Plant ein Staatliches Schulamt – so wie es bei Henri war – eine inklusive Klasse an der allgemeinen Schule, können schulische Gremien das nicht mehr blockieren oder verhindern, also weder Lehrer noch Eltern. Auch nicht am Gymnasium. Die Direktorin unseres Gymnasiums Walldorf, dem das noch ein Jahr vor der Gesetzesänderung „gelang“, ist inzwischen im Ruhestand. Der Kultusminister, der die Schule nicht zur Aufnahme verpflichten wollte, ist nicht mehr im Amt. Seine Partei hat bei der letzten Landtagswahl nur noch etwas über zwölf Prozent der Stimmen erhalten.

Manchmal werde ich bei den Lesungen gefragt, ob ich es bereut habe: das schwierige Jahr, die vielen Anfeindungen, den Presserummel, die nervlichen Belastungen für die ganze Familie. Nein, und da muss ich wirklich nicht lange nachdenken, ich habe es nicht bereut! Keinen einzigen Tag. Ich spüre manchmal, dass das für viele Menschen schwer zu glauben ist. Natürlich wäre es schön gewesen, wenn es all dessen nicht bedürft hätte, damit Henri hier im Ort inmitten seiner Freunde weiter zur Schule gehen kann. Aber wie Erich Fried so schön gesagt hat: „Es ist wie es ist!“

Was halten Eltern von Inklusion?

Im Februar 2015 gab die Bertelsmann Stiftung eine Elternbefragung in Auftrag, um herauszufinden: Was denken Eltern über Inklusion? Auf welche Erfahrungen ihrer Kinder im gemeinsamen Unterricht greifen sie zurück?

Es wurden 4321 Mütter und Väter in Deutschland befragt. Die Ergebnisse der Umfrage sind in einem 25 Seiten starken Papier „Wie Eltern Inklusion sehen: Erfahrungen und Einschätzungen. Ergebnisse einer repräsentativen Elternbefragung“ zu finden: www.bertelsmann-stiftung.de/Stichwort/Elternbefragung_Inklusion_in_Deutschland.



Hier ein kurzer Auszug aus der Publikation:

Insgesamt zeigt sich ein differenziertes Bild: Eltern in Deutschland machen konkrete positive Erfahrungen mit dem gemeinsamen Lernen ihrer Kinder. Vor allem die Mütter und Väter, deren Kind eine inklusive Lernumgebung besucht, stellen der Schule, der Klasse und den Lehrkräften mehrheitlich ein gutes Zeugnis aus – und das unabhängig vom Förderbedarf des eigenen Kindes.

Im Einzelnen belegt die Auswertung der Befragung,

- dass das gemeinsame Lernen von Kindern mit und ohne Förderbedarf „normal“ wird.
- dass die Mehrheit dieser inklusionserfahrenen Eltern zufrieden mit „ihrer“ inklusiv arbeitenden Schule ist.
- dass die inklusionserfahrenen Eltern die Schulen ihrer Kinder positiver beurteilen als Eltern, deren Kinder nicht an einer inklusiven Schule lernen.
- dass Eltern den Lehrkräften ihrer Kinder eine gute Arbeit bescheinigen.
- dass Eltern unterschiedlicher Meinung sind, ob schulische Inklusion für alle Arten des sonderpädagogischen Förderbedarfs geeignet ist.
- dass die Mehrheit der Eltern Inklusion einerseits als wichtig für die Gesellschaft einschätzt und andererseits daran zweifelt, dass alle Schüler inklusiv am besten lernen.
- dass die allgemeinen Einstellungen der Eltern gegenüber Inklusion von den konkreten Erfahrungen mit den Inklusionsschulen ihrer Kinder abhängen.

Wake-up Call zur Inklusion oder die Desillusionierung meines American Dream

TEXT: VERENA WEINERT



*Thea kann mühelos schwimmen.
Wann sind wir so weit, dass sich die Inklusion auch so schwerelos anfühlt ...*

Im Mai werden es zwei Jahre, die wir im Land der unbegrenzten Möglichkeiten leben, und ich erinnere mich noch gut an meine Euphorie, als ich diese schier unerschöpflichen Ressourcen für Kinder mit speziellen Bedürfnissen vorfand. Heute sehe ich alles etwas differenzierter. Mein amerikanischer Traum von der perfekten Inklusion ist zwar nicht geplatzt, er hat sich jedoch in verschiedenen Stationen desillusioniert.

Vorneweg muss ich anmerken, dass in den USA, ähnlich wie in Deutschland, Bildung – und somit auch Inklusion – der föderalen Hoheit jedes Staates untersteht. Wir leben im US-Bundesstaat North Carolina, genauer gesagt in Wake County. Ich habe also gelernt, dass meine Erfahrungen keineswegs die Gesamtheit der USA widerspiegeln, sondern sich lediglich sehr eingeschränkt auf unser spezielles County beziehen.

Doch zurück zu meiner Euphorie: Es gibt hier im sogenannten Triangle, der Metropolregion Raleigh-Durham-Chapel Hill, mit etwas mehr als zwei Millionen Einwohnern, unglaubliche Ressourcen für Kinder mit „special needs“. Für mich steht völlig außer Frage, dass bei dieser Menge an Möglichkeiten das Triangle Down Syndrome Network (TDSN) für Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien zweifelsohne die erste und wertvollste Anlaufstelle ist. Gegründet als Selbsthilfegruppe bezeichnet sich TDSN heute als gemeinnützige Organisation zur Unterstützung und Vertretung von über 600 Familien in North Carolina und verfügt sogar über eine Vollzeit-Büroangestellte. TDSN bietet eine Reihe von Workshops und Zusammenkünfte für Menschen mit Down-Syndrom und organisiert öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen zum Thema Down-Syndrom.

Doch schon wenn wir einen Schritt weiter gehen sehe ich heute eine ganze Menge von Angeboten wesentlich kritischer, als das zu Beginn der Fall war. Eine Reihe von Unternehmen und öffentlichen Einrichtungen bietet hier das ganze Jahr über Veranstaltungen für Menschen mit besonderen Bedürfnissen an. Im Trampolinpark gibt es beispielsweise jeden ersten Dienstag im Monat eine Special-Needs-Nacht. Der Eintritt ist reduziert, die Musik heruntergefahren. Ähnlich sieht es auch im Rollschuhpark aus oder anderen Einrichtungen. Zu den großen Feiertagen bieten die öffentlichen Parks besondere Veranstaltungen für „special needs“ an: Ostereiersuche oder Fotos mit dem Weihnachtsmann nur für behinderte Menschen und deren Familien oder ein Special-Needs-Fahrradtraining.

Obwohl wir es selten zu dieser Art von Veranstaltungen geschafft haben, war ich beeindruckt, was man hier in North Carolina alles an Angeboten für unsere Kinder aus dem Hut zauberte. Und noch dazu kostenlos. Doch dann habe ich eines Tages Torrie Dunlap gehört, wie sie in einer Rede sagte, dass allzu oft „besonders“ einfach nur für „getrennt“ steht.

„Wir zeigen damit jungen, beeinflussbaren Menschen, dass ihr Platz dort drüben ist, nicht als Teil unserer Gemeinschaft, dass ihre Bedürfnisse zu groß sind, sie zu verschieden von dem, was wir in unserer eingeschränkten Sichtweise als normal bezeichnen. Und diese Erfahrung wird einen lebenslangen Einfluss darauf haben, wie diese Menschen in Zukunft positiv zu unserer Gesellschaft beitragen können.“

Da fiel es mir wie Schuppen von den Augen: War das nicht unser Ansatz gewesen von Anfang an? Noch bevor unsere Tochter überhaupt auf die Welt kam? Wollten (und haben) wir sie nicht immer behandelt wie ein ganz normales Kind? Durfte sie nicht von Anfang an mit gleichaltrigen nicht behinderten Kindern ins PEKiP gehen oder in den Schwimmkurs oder den Kindergarten? Warum habe ich mich von diesen ganzen Sonderaktionen so mitreißen lassen?

Und im Nachhinein gesehen ist es vermutlich auch diese anfängliche Euphorie,

die unser Schulerlebnis heute so negativ macht: die Tatsache, dass ich mich einfach habe mitreißen lassen. Zunächst beeindruckt von der Organisation der Schulbehörden, von den professionellen Team-Meetings mit Therapeuten und Lehrern, habe ich geschlossen, dass jemand, der so professionell auftritt, auch mein uneingeschränktes Vertrauen genießen kann. Ich bin davon ausgegangen, dass alle immer die besten Interessen meiner Tochter am Herzen hatten, und habe daher kaum eine der Entscheidungen hinterfragt. Es wird schon der richtige Weg sein, denn hier ist ja einfach alles so toll.

Heute sehe ich, dass diese Einstellung sehr naiv war. Wir hätten von Anfang an hinterfragen müssen, weshalb eine gesonderte Umgebung unsere Tochter besser auf die Regelschule vorbereiten kann als eine Regelumgebung. So wurde aus einer kurzfristigen Sondersituation ein Daueraufenthalt. Von Inklusion keine Spur. Dafür aber extrem viel Frustration nicht nur auf Seiten der Eltern, sondern auch unserer Tochter. Denn trotz Sonderklasse war niemand in der Lage (oder Willens?), den Stoff und die Art des Lernens für ihre Bedürfnisse anzupassen. Stattdessen wurde unser so wissbegieriges und eifriges kleines Mädchen durch Leistungstests auf Zeit geprügelt, bis sie einfach keine Lust mehr hatte, überhaupt irgendwelche Aufgaben zu erledigen.

So kommt also zum Übel der „Exklusion“ auch noch die für uns völlig beunruhigende Tatsache, dass sich das Verhalten unserer Tochter zunehmend ins Negative verändert und es auch zu Hause immer schwieriger bis unmöglich wurde, sie dazu zu bewegen, zu üben. Vor wenigen Wochen waren wir fast so weit, eine Verhaltenstherapie für sie zu beantragen, da wir selbst schon nicht mehr wussten, wo uns der Kopf stand und sie immer als „Problem“ geschildert wurde. Die Ferien haben dann aber zum Glück gezeigt, dass sie durchaus in der Lage ist, sich vernünftig zu benehmen, und dass sie auch wieder Spaß am Lernen hatte, wenn man das verrückte System der öffentlichen Bildung einfach mal wegnimmt.

Was sind also die Alternativen zur öffentlichen Schulbildung in North Carolina? Da kann man nun eigentlich nicht klagen. Es gibt einerseits sogar richtig gute öffentliche Schulen, die sogenannten Charter Schools, deren Plätze jedoch durch Lotterie schon zu Beginn des Kalenderjahres verteilt werden. blieb nur noch die Privatschule, und davon gibt es unzählige, von denen auch viele sehr gelobt werden, was Lehrplan und Inklusion betrifft. Doch auch hier ist es bei den meisten Schulen unmöglich, kurz-

fristig einen Platz zu ergattern: Ein Jahr im Voraus sollte man schon planen. Die Montessori-Schule jedoch wies uns nicht sofort ab, dass keine Plätze mehr frei seien, sondern lud uns sogar zum Gespräch ein. Dabei wurde uns allerdings schnell klar, dass wir uns mit der Einstufung unserer Tochter in das öffentliche Schulsystem keinen Gefallen getan hatten: Die Schule wollte gerne die gesamten Gutachten der Schulbehörde sehen und ihre Entscheidung, ob sie uns aufnehmen können, davon abhängig machen. Kein Wunder, dass viele Bekannte von TDSN genau aus diesem Grund den öffentlichen Weg erst gar nicht gegangen sind: Kann man ein Kind wirklich vollständig erfassen, wenn man nur Standard-Entwicklungstabellen heranzieht? Wir haben zwar aktuell noch keine Absage der Schule, doch wir haben glücklicherweise schon unsere eigene Entscheidung getroffen.

Im nächsten Schuljahr, das gleichzeitig auch unser letztes in North Carolina sein wird, werden wir unsere Tochter überhaupt nicht in die Schule geben. Hier wiederum ist die Gesetzeslage in den USA im Allgemeinen sehr hilfreich: Ich als Mutter darf problemlos meine Tochter zu Hause unterrichten und benötige dazu lediglich einen High-School-Abschluss. Mein Uni-Zeugnis habe ich schon notariell übersetzen lassen. Meine eigene „home school“ muss ich erst einen Monat vor ihrem siebten Geburtstag beantragen. Für die soziale Komponen-

te wird unsere Tochter in die Vorschule des lokalen Regelkindergartens gehen und den Stoff der ersten Klasse zu Hause mit mir lernen. Inklusion hatten wir uns etwas anders vorgestellt ...

Zum Abschluss noch eine Anmerkung zu der Situation in den USA für Menschen mit besonderen Bedürfnissen: Anders als in Deutschland greift hier der Staat nicht mit finanzieller Unterstützung ein (es sei denn, eine Familie liegt unter dem Mindesteinkommen). Das ist auch der Grund für die vielen kostenlosen oder vergünstigten Angebote, wie ich sie oben geschildert habe. Eine Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom hat so viele Kosten zu tragen, wie wir es in Deutschland gar nicht fassen können. Da es keine gesetzlichen Krankenkassen in den USA gibt, kommt kaum eine Therapie oder ein medizinisches Hilfsmittel ohne private Zuzahlung aus. Ganz davon abgesehen, dass viele Therapien oder Untersuchungen überhaupt nicht übernommen werden. Ich möchte mir gar nicht ausrechnen, was wir hier unter einer normalen US-Versicherung zuzahlen müssten für unsere beiden besonderen Kinder und deren Bedürfnisse.

Dieser Aufenthalt hier in USA hat mich wieder einmal gelehrt, dankbar zu sein, für das, was wir haben. Vielleicht gar nicht so dumm, öfter mal diese Seite der Medaille zu betrachten ... ■

... vielleicht, wenn Theas kleiner Bruder Johannes in die Schule geht?





„Trau dich!“

Jugendliche probieren sich im Theater-Workshop aus und erleben „Übergänge“

TEXT: SUSANNE ABEL

In zwei Theater-Workshops unter Leitung von Susanne Abel und Patricia Bernhard bereiteten insgesamt 24 junge Menschen einen Bühnenauftritt bei der Fachtagung „Übergänge gestalten im Leben von Menschen mit Down-Syndrom“ am 7. Mai 2016 in Nürnberg vor. Ihr Motto hieß: „TRAU DICH!“ Dabei ging es um „Sich zeigen, nach vorne gehen, neue Schritte wagen, Rollen wechseln, die Bretter der Welt betreten ... das Leben ist ein Spiel!“

„Trau dich!“ – war das Thema unseres Theater-Workshops. Zusammen mit zwölf Jugendlichen mit Down-Syndrom wollten wir in einem sechsstündigen Workshop „Übergänge“ erleben.

Nach der Vorstellungsrunde war schnell klar: Alle lieben es, Theater zu spielen – auch wenn nicht alle vorher schon einmal auf der Bühne standen. Schon zu Beginn während des Kennenlernens entstand ein positives Gruppgefühl.

Gemeinsam probierten wir viel aus – vor allem unterschiedliche Emotionen, die bei „Übergängen“ eine Rolle spielen, auch im doppelten Sinn des Wortes: Mut, Scheitern, Frustration, Hoffnung, Wünsche, Motivation. Jede und jeder konnte diese verschiedenen Gefühle kennenlernen – auch solche, die einem bis jetzt noch fremd waren – und sich an sie spielerisch herantasten.

Wir nutzten Gesicht, Arme, Beine, Worte, unseren ganzen Körper. Musik und Tanz. Das Gute am Theater ist ja, dass auch Dinge erlaubt sind, die im Leben häufig tabu sind. Die Bühne ist ein Schutzraum und ein Frei-

raum zugleich. Wertfrei darf man probieren und sich ausprobieren. Nichts ist falsch – alles ist erlaubt. Und so lernten wir gegenseitig einiges von unserem Innenleben kennen, uns selbst kennen.

Zuerst hat jede Person jedes Gefühl körperlich gezeigt. Dann versuchten wir, aufeinander zu reagieren. Wir stellten uns die Frage: Wie könnte man als Gegenüber auf dieses Gefühl reagieren?

Das macht für mich Theater-Arbeit aus: Alle Teilnehmer lernen, dass sie allein durch ihr körperliches Spiel auf der Bühne Situationen verändern, etwas beim Gegenüber bewirken können – sogar ohne Worte. Allein durch die pure Anwesenheit, durch kleine gestische oder mimische Reaktionen kann man auf der Bühne Großes gestalten.

Einige Teilnehmende taten sich schwer, sich vor der Gruppe verbal zu äußern. Weil Theater kein Hörspiel ist und immer auch der Körper mit im Spiel ist, war dies keinerlei Problem. Die Einzelnen konnten die Erfahrung machen: Ich bin wichtig in dieser Gruppe, ich gehöre dazu, ich trage zu etwas bei, ich verändere etwas – unabhängig vom schauspielerischen Talent. So konnte sich jede und jeder als wertvolles gleichberechtigtes Teil der Gruppe wahrnehmen. Alle hatten die Möglichkeit, sich vor der Gruppe zu präsentieren, sich einzubringen, sich zu behaupten.

Zusammen schafften wir so viele Übergänge: aus der Angst in den Mut, aus der Entkräftung in den Fleiß, aus der Enttäuschung in die Hoffnung, aus der Frustration zum Erfolg. Allein diese Übergänge körperlich zu erleben machte Spaß und brachte viel Energie in die Gruppe.

Nach der gemeinsamen Mittagspause war dann klar, dass wir das am Vormittag Erlebte in einen Rahmen bringen müssen. Denn was bei allen feststand: Eine Aufführung am Ende der Fachtagung vor allen Anwesenden – das muss sein. Und so überlegten wir miteinander, wie wir Szenen bauen

könnten, in denen wir dem Publikum diese emotionalen „Übergänge“ zeigen können. Zunächst eine schwere Aufgabe. Aber aus so vielen kreativen Köpfen kommen viele gute Ideen. Allmählich kristallisierten sich vier Szenen heraus, die auf die Bühne gebracht werden sollten. Sofort waren Schauspieler festgelegt und die Szenen standen.

Eine halbe Stunde vor der Aufführung machte sich Aufregung breit. Auch wenn die Schauspielerinnen und Schauspieler nach außen total cool wirkten. Die Spielergruppen setzten sich zusammen, Requisiten wurden ein letztes Mal geprüft – und dann ging es los: „Bühne frei für unsere Schauspielenden“ tönten die Lautsprecher.

Alles ist super gelaufen – zumindest nach außen hin. Aber das ist ja das Wichtigste. Niemand im Publikum hat schließlich gemerkt, dass jemand seinen Text nicht sprechen wollte – eine andere ist einfach kurzerhand für sie eingesprungen. Oder manche Worte sind im Applaus untergegangen – das Publikum hat einfach zu früh geklatscht. Mit hochroten Gesichtern haben wir uns am Ende erleichtert verbeugt – wir waren stolz auf das Geschaffene und badeten zusammen im Applaus.

Einigen war klar: Heute wurde ich einmal in einem anderen Licht gesehen und wahrgenommen. In diesen sechs Stunden haben wir uns kennengelernt, Freunde gefunden. Und mancher Abschied am Ende dieses langen, langen Tages fiel schwer.

Als Leiterin dieses Workshops kann ich nur sagen, dass mich das Engagement, die Ehrlichkeit, die Offenheit und der Mut der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sehr berührt haben. Und ich habe wieder einmal erfahren, wie wichtig es ist, dass sich Menschen mit Down-Syndrom begegnen, sich kennenlernen, sich spüren, sich helfen und austauschen. Gemeinsam verfolgten wir ein Ziel, machten uns auf die Reise und kamen an. Dieser „Übergang“ ist schon mal gelungen. ■

TOUCHDOWN 21 trifft DS-Akademie

Schreib-Werkstatt Bonn – Nürnberg

TEXT: KATJA DE BRAGANÇA, ANNE LEICHTFUSS



Eigentlich wollten wir am 25. Juni mit fünf Personen aus dem TOUCHDOWN 21-Team in Nürnberg beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter sein. Aber es kam anders ...

Nach dem langen und tollen Abend beim Grimme Online Award haben sich Katja de Bragança und Anne Leichtfuß sehr früh am Samstagmorgen auf den Weg gemacht.

Auf den Weg nach Nürnberg zu einer Veranstaltung der Down-Syndrom Akademie. Wir wollten mit 14 Personen mit Down-Syndrom eine TOUCHDOWN 21-Schreib-Werkstatt machen.

Leider hat uns das Wetter einen Strich durch die Rechnung gemacht.

Es hat fürchterlich geregnet.

Auf der Bahnstrecke konnten keine Züge fahren.

Es gab Überschwemmungen.

Erde ist abgerutscht.

Und ein Güterzug ist entgleist.

Darum gab es leider keinen Weg von Bonn nach Nürnberg.

Wir waren froh, drei Stunden später zurück in Bonn zu sein.

Also mussten wir uns etwas anderes einfallen lassen.

Wir haben trotzdem gearbeitet.

Wir haben die Schreib-Werkstatt über Skype gemacht.

Skype ist ein Programm für den Computer.

Damit kann man telefonieren.

Und man kann sich dabei sehen. In einem Video.

In Bonn saßen Katja de Bragança und Anne Leichtfuß vor dem Rechner.

In Nürnberg saßen Elzbieta Szczebak, Katharina Labermeier und 14 Personen mit Down-Syndrom konzentriert vor den Computern.

Wir haben Texte geschrieben für den Bereich MEIN ALLTAG.

Zuerst haben wir gemeinsam überlegt:

Welche Themen fehlen noch in diesem Bereich?

Diese Themen wurden vorgeschlagen:

- Musik im Alltag
- Inklusion
- Erbe
- Haushalt
- Ehe / Scheidung / Trennung
- Europa
- Beziehungen
- Geld
- Leichte Sprache
- Dankbarkeit im Beruf und in der Privatsphäre
- Können Männer mit Down-Syndrom überhaupt Kinder zeugen?
- Sport und Ausdauer

Dann haben wir abgestimmt: Welches Thema wird zuerst bearbeitet?

Die Mehrheit der Gruppe hat sich für das Thema „Musik im Alltag“ entschieden.

Einige Texte könnt ihr auf den folgenden Seiten in dieser Zeitschrift lesen.

Und auf der Seite des Projekts TOUCHDOWN 21 **im Bereich „Mein Alltag“**:

www.touchdown21.info



Anne Julia Feldmann, mit der Hand geschrieben

Ich finde, Musik ist wichtig. Musik bedeutet für mich, entspannen und den Stress der Woche zu vergessen. Ich habe viele Musik-CDs und höre gerne viel Musik in der Bahn oder zu Hause. Ich tanze vor der Stereoanlage und singe laut mit. Am liebsten höre ich Sarah Conner, Helene Fischer und Maria Veskania. In der U-Bahn höre ich mit Kopfhörer Musik von Lukas Handy. Wenn ich heim komme, gehe ich auf mein Zimmer und stelle die Stereoanlage an Atemlos. Durch die Nacht, ist mein Lieblingslied. Auch keine Träne mehr höre ich gerne. Wenn ich Kummer oder Sorgen habe, brauche ich Musik. Ich vermisse meinen Freund, oder jemand ärgert mich, dann mache ich mir Musik an. Ich habe immer zu viele Termine und komme nicht so oft zum Hören. Ich nehme mir gerne viele CDs mit in den Urlaub. Katy Perry und Lena Meyer-Landrut höre ich gerne. Manchmal tanzt Mama mit mir durchs Kinderzimmer.

Lukas Bischoff, per Skype diktiert

Also ich bin mehr für Rockmusik, und ich finde die Musik-Richtung richtig super. Und was ich noch gerne mag ist auch Klassik. Was ich noch richtig gerne mag, ist auch so richtig Techno. Techno ist – die spielen verdammt laut Musik. Dann stehe ich halt, muss man sagen, dann stehe ich halt lieber vor dem Stereo-Anlage und singe mit. Ja, ich spiele gern Schlagzeug. Aber ich habe noch keine Band.

Anita Lailach, diktiert

Ich höre verschiedene Musik. Beispiel, manchmal Volksmusikstars, manchmal höre ich gerne an Filmmusik höre ich

gerne an, so Phil Collins. Manchmal höre ich auch sehr gern Andrea Berg. Und manchmal möchte ich Singerin werden. Wenn ich traurig bin. Vicky Andross, das ist eine Sängerin eine Frau von Titanic.

Ich singe gern. Ich mache Playback. Und darum singe ich Andrea Berg dazu. Und manchmal singe ich auch von Titanic.

Romy Reißweber, per Skype diktiert

Ich bin deutscher Schlager. Also Andrea Berg, Mathias Reim und Roland Kaiser. Ich war schon auf Konzerte bei Andrea Berg, bei Mathias Reim und bei Roland Kaiser war ich schon. Und ich liebe Konzerte! Das bekomme ich immer zum Geburtstag und zu Weihnachten von meinen Eltern. Und bald sehe ich die Andrea Berg auch live. Das beste Konzert war das von Mathias Reim. Weil ich ihn endlich mal live gesehen habe – so richtig live. Ich hatte ihn auch schon im Arm gehabt. Ich höre jeden Tag Musik. Das tue ich immer, damit ich abschalten kann. Wenn ich nach Hause komme, höre ich schon Musik. Und das geht bis morgens früh. Halt immer verschieden halt. Ich mache auch Musik. Ich hab auch Musik-Band. Und da singe ich. Kommt so drauf an, wie viele halt kommen. Ich hab morgen nämlich einen Musik-Band-Auftritt. Die Band heißt „Mix Musik Band“. Wir machen so Set-Liste. Da suchen wir immer welche raus und dann kommt es auf die Set-Liste mit drauf. Zum Beispiel „Marmor, Stein und Eisen bricht“. Es sind Lieder, die auch an Herzen sind. Mein Wunsch-Traum-Konzert? – Alles. Schlager – die beruhigen mich auch noch. Da kann ich auch entspannen. Nein, Musik mit englischen Texten höre ich nicht. Verstehe ich nicht. Es ist wichtig, dass ich den Text verstehe – dass ich mitsingen kann. Weil es mich dann berührt.

Von Mathias Reim hatte ich erst drei CDs gehabt – jetzt habe ich zehn. Das geht bei mir in Herzen – ganz tief.

Ludwig Betz, diktiert

Dass man sich vertraut in der Musik. Dass man sich in der Musik irgendwie vertraut. Angedeutet die Musik bleibt im Mittelpunkt um alles seine Gefühle in der Musik zu akzeptieren und dass man durch die Musik irgendwie alles verarbeiten kann. Dass ich mich egal in irgendeiner Musik mich irgendwie hinein versetzen kann. Was die Lieder da, was die singen, was die bedeutet. Es gibt eine Wahrheit: und die Leute in einem Musik sollen auch endlich mal die Wahrheit erfahren – was es bedeutet in einer Musik integriert zu werden. [Was bedeutet es integriert zu werden?] Dass man auch was sagen darf, also besonders Menschen mit Behinderung und Musik. Dass man da auch was sagen darf – auch in der Musik gibt es Meinungsfreiheiten. Und ich höre gerne deutsche Musik. Zwar kein Schlager sondern normale Musik. Sarah Conner. Laute Musik höre ich gerne, wenn ich alleine bin. Das habe ich gerne.

Michael Fruntke, per Skype diktiert

Roy Black, Semino Rossi. Roy Black – ich finde sehr gut, wenn er singt. Am liebsten höre ich Semino Rossi in meinem Zimmer. Dann will ich mich entspannen – ein bisschen. Ich habe ein Sofa in schwarz. Da lege ich mich dann hin und lege meine Füße auf den Schreibtischstuhl. Ich mache nicht selber Musik. Mein Lieblingslied ist über die Sehnsucht. Ich liebe so Kirchen-Musik. Gemischt – in mein Herzen ziemlich tief. Eigentlich kenne ich auf Englisch „Schlittenfahren“. Das ist ein Weihnachtslied.



Julian Göpel, diktiert

Für mich ist Musik Gefühl, Leidenschaft. Und mit Musik kann man Leute unterstützen, dass die fröhlich und dass die Arbeit haben. Neue Arbeitsplätze. Zum Beispiel: ich stell mich an den Straßenrand, zum Beispiel hochbegabt. Ich teil das Geld ein. Die Hälfte darf ich behalten und die Hälfte spende ich, fast überall. Mittendrin. Ohrenkuss. Man hört gerne Musik, wenn man alleine sind. Alleine sein ist gemütlicher. Ich hör alleine Schlagermusik.

Unser Fazit

Katja de Bragança:

Es ist schon seit vielen Jahren mein Traum, dass ich mit Menschen sprechen kann, die gerade nicht im Raum sind. Die in einer Stadt sind, weit entfernt. Das geht sehr gut mit Skype. Wir haben das schon lange mal machen wollen, aber es hatte bisher einfach nicht geklappt. Und dann war es „Glück im Unglück“: Weil der Zug nicht gefahren ist, hat sich mein Traum erfüllt. Wir haben an dem Tag sehr lange zwischen Bonn und Nürnberg geskypet. Das heißt: Wir saßen in Bonn zu zweit am Computer. Mit der Kamera wurden wir gefilmt. Die vielen Leute in Nürnberg haben uns sehen können. Und sie konnten hören, was wir gesagt haben. Wir haben sie gesehen und verstanden. Deshalb konnten wir uns so unterhalten, als wären wir in einem Raum. Es war herrlich und hat große Freude gemacht. Wir haben uns ansehen können. Es war vertraut, obwohl ich mit neuen Leuten gesprochen habe, es hat sich gut angefühlt. Es war lustig, wir haben viel gelacht. Wir konnten wunderbar arbeiten. Und wir haben entschieden: Wir machen nochmals ein Skype-Date!

Anne Leichtfuß:

Es ist immer wieder toll, wie neue Texte für den Bereich MEIN ALLTAG auf der Seite www.touchdown21.info entstehen. Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom wählen die Themen aus. Sie entscheiden: Welche Themen sind in meinem Leben wichtig? Worüber möchte ich, dass die Welt Bescheid weiß? Was ist mir wichtig?

Eine aktuelle Studie beweist: Menschen mit Trisomie 21 werden oft unterschätzt. Wenn etwas klar und verständlich bleibt, können sie alles lernen und verstehen.

Wir merken in unserer Arbeit: Es ist mehr als das. Wenn der Raum dafür bereit wird, können Menschen mit Down-Syndrom komplexe Inhalte konzipieren, ver-

mitteln und Denkprozesse anstoßen. Das konnten wir auch in der Schreibwerkstatt in Nürnberg und Bonn wieder erleben und es gehört zu den spannendsten Momenten meiner Arbeit.

Katharina Labermeier:

Beim Workshop „TOUCHDOWN 21 trifft DS-Akademie“ war es spannend herauszufinden, welche Themen den Teilnehmer*innen auf der Homepage noch fehlen und über welche sie gerne noch schreiben wollen. Nachdem sich die Gruppe am meisten für „Musik im Alltag“ begeisterte, sind Texte entstanden, die sehr ausdrucksstark sind. Das hat sich schon am großen Rede- und Schreibbedarf direkt nach der Themenfindung gezeigt. Es hat uns gefreut, dass die Notlösung mit Skype so gut ankam – jeder Teilnehmer wünschte sich ein eigenes Skype-Konto, um auch in Zukunft mit noch mehr eigenen Texten etwas zum TOUCHDOWN 21-Projekt beitragen zu können.

Elzbieta Szczebak:

Die „Schreib-Werkstatt per Skype“ war in jeder Hinsicht ein Experiment – und das für alle Beteiligten.

Was war so neu und für zukünftige Workshops gewinnbringend? Ausnahmsweise alle ließen sich auf die Kommunikation über Skype mit Begeisterung ein. Die meisten konnten sich sehr gut und länger konzentrieren. Sie hörten in der großen Gruppe gut zu und waren nach der Entscheidung für das Thema Musik in den Kleingruppen weiterhin sehr kreativ.

Skypen ist definitiv eine Kommunikationsform, die dem visuellen Gedächtnis entgegenkommt und die Freude an einer Schreib-Werkstatt oder einem anderen Bildungsangebot fördern kann! Und wir werden sicherlich eine gemeinsame Schreib-Werkstatt wieder machen. ■

Themen und Termine für die Seminare sind auf unserer Website **in dem Bereich „DS-Akademie“** zu finden: www.ds-infocenter.de.

Wir starten eine neue Reihe.

Sie heißt: „Wer versteht die Welt? Wir fragen nach.“ Dazu werden wir verschiedene Menschen einladen. Zum Beispiel Wissenschaftler, Theologen, Künstlerinnen und so weiter.



Bewegung – Berührung – Begegnung

TEXT: HEIKE POURIAN

Auf der Grundlage der Tanzform Contact Improvisation wagten wir ein Experiment: Jugendliche mit Down-Syndrom begegnen nichtbehinderten Erwachsenen in der Turnhalle: spielerisch, chaotisch, mitunter schweißtreibend, lustvoll, drunter und drüber. Was ich dabei erlebte, beflügelte meine Gedanken zu Bildung, Inklusion und Vielfalt.

Die folgenden Texte entstammen (zum Teil leicht verändert) meinem Buch EINE BERÜHRBARE WELT, das im März 2016 erschienen ist.

Bildung und Berührung

„Wer aber die Frage stellt, den Ernst einer Seele auf den Lippen, und meint: ‚Was ist zu tun?‘ – den nehmen Gefährten bei der Hand, die er nicht kannte und die ihm alsbald vertraut werden und die antworten (er lauscht, was Wundersames da kommen mag, und ist erstaunt, als nichts anderes folgt denn dies): ‚Du sollst dich nicht vor-enthalten.‘“ Dieser kurze Text des Philosophen Martin Buber traf mich vor einiger Zeit wie ein Donnerschlag.

Die Contact Improvisation, eine Spielart des zeitgenössischen Tanzes, ist mir seit vielen Jahren eine Ermutigung, Einladung und Aufforderung, mich nicht vorzuenthalten – schon dadurch, dass sie auf Berührung beruht. Bewegung entsteht, indem zwei Tanzende sich berühren und diesen Kontaktpunkt wandern lassen – über die Körperoberfläche und durch den Raum.

Wenn wir Bildung als den Prozess betrachten, uns selbst zu der Welt, die uns umgibt, in Beziehung zu setzen, dann bedeutet Bildung in vielerlei Hinsicht berühren und berührt werden. Uns erlauben, die Welt mit unserem Sein zu berühren – und uns von ihr berühren zu lassen. Ganz und gar.

Dynamisch wird es in der Contact Improvisation erst dann, wenn an diesem Berührungspunkt auch immer wieder Gewicht geteilt wird: Die Tanzenden lehnen zueinander hin. Die Berührung bleibt nicht an der Oberfläche, sondern wir geben unser Gewicht in die Begegnung, enthalten uns nicht vor, verlassen unseren sicheren und stabilen Ort. Wir gehen eine Verbindung ein, ohne uns in eine Abhängigkeit zu begeben. Ein sehr spannender Forschungsraum.

Seit vielen Jahren dreht sich mein berufliches Schaffen darum, Menschen solche

Forschungsräume zu öffnen, um Begegnung zu ermöglichen, Berührungsängste abzubauen und eine Kultur des friedlichen und spielerischen Miteinanders zu üben. Eines meiner Projekte ist ein inklusiver Begegnungsraum, von dem die folgenden Texte erzählen.

Begegnung durch Berührung: dem Kontaktpunkt folgen, zum Beispiel am Kopf



FOTOS SEITE 56 UND 57: KERSTIN GRAF

Begriffserklärungen:

Contact Improvisation

Es existiert keine „offizielle Definition“. Das Grundprinzip der Contact Improvisation, alle Vorannahmen und Erwartungen loszulassen und den Tanz vom Nullpunkt aus zu erschaffen. CI lebt von der Bedeutungslosigkeit jeder Bewegung, macht sie zu einem Raum der Bedingungslosigkeit und radikalen Akzeptanz. Und was wir dabei erfahren, lernen und üben, kann uns helfen herauszufinden, was es bedeutet, Mensch zu sein.

Jam/Jammen

In Anlehnung an die Jam Sessions der Jazz-Musiker*innen Offener Raum, in dem sich Praktizierende der Contact Improvisation treffen (Anfänger*innen und Fortgeschrittene gleichermaßen), um miteinander in wechselnden Konstellationen mit oder ohne Musik zu tanzen.

Von Mensch zu Mensch

Seit einigen Jahren arbeite ich mit einer Gruppe Jugendlicher mit Down-Syndrom. Es hat sich irgendwann so ergeben. Wir haben uns gefunden und sind einander über die Jahre treu geblieben. „Tanzlust“ hat die Initiatorin das Projekt getauft.

Einmal im Monat verbringen wir einen Samstagvormittag zusammen. Viele der Jugendlichen gehen in Integrationsklassen, und manchmal meine ich, ihnen die Erleichterung anzumerken, einfach mal unter sich zu sein, und nicht so tun zu müssen, als seien sie wie alle anderen.

Für mich sind diese Samstage eine Lektion in Entschleunigung. Und immer wieder auch eine große Herausforderung. Ich experimentiere damit, welche Grundprinzipien der Contact Improvisation ich mit

sobald ich mich von ihnen löse. Aber wenn sie miteinander tanzen, verfallen sie gern in Standard-, Volkstanz- oder Dirty-Dancing-Klischees. Andere bleiben einfach stehen und gucken mir zu. Wenn ich versuche, alle zum Tanzen zu motivieren und überall gleichzeitig zu sein, bin ich am Ende dieser Stunden schweißgebadet. Trios und Gruppenbewegungen gehen gut, doch ich bin extrem gefordert, wenn ich den Anspruch habe, alle Verlorengegangenen einzusammeln. Bei neun Jugendlichen ein Ding der Unmöglichkeit. Dazu kommt, dass M gern abhaut, meinen Schlüssel, meine Socken oder sich selbst versteckt. Ich muss ihn eigentlich ständig im Blick haben. Oder eben ein Duett mit ihm tanzen, dann ist er ganz bei der Sache.

Was tun? Anspruch loslassen oder Unterstützung suchen? Beides! Also erzäh-

für sich und ihre Rituale, zum Toben, Re-den, zum Ballspielen und für „Disco“.

Zum ersten Termin kommen acht Leute. Perfekt. Es braucht nicht viel, sie werden schnell warm miteinander und schon bald sind alle am Tanzen. Einen Augenblick lang stehe ich da, gucke mir an, was sich da gerade spielend, forschend, tastend seinen Weg bahnt. Es macht mich glücklich, das zu sehen, weil es so einfach ist. So schlicht und echt und selbstverständlich. Ich bin zufrieden mit mir selbst, dass ich mich getraut habe, die Initiative zu ergreifen, diese Menschen zusammenzubringen, die sich sonst wohl kaum getroffen hätten. Dann bemerke ich, dass M mal wieder verschwunden ist. Ich finde ihn im Geräteraum. Bereitwillig kommt er mit mir zurück in die Halle. Wir setzen uns einander gegenüber. Ich atme aus, um diesen Animations-Modus abzuschütteln, den ich gerade an mir beobachte. Ich erlaube mir, einen Moment lang nichts zu tun. Da nähert sich sein Finger meinem Gesicht; sehr zart und sehr langsam malt er mit der Fingerspitze den Bogen meiner rechten Augenbraue nach. Und meiner linken. Ich tue das Gleiche bei ihm. Wir gucken uns in die Augen und ich bin zutiefst beschämt, weil ich ihn so noch nie angeschaut habe – völlig auf Augenhöhe. Dies ist niemand, dem ich hinterherlaufen, den ich zurechtweisen oder zu irgendetwas überreden muss. Dies ist ein Mensch. Punkt.

Sein Finger wandert jetzt zu der Stelle, wo meine Augenbrauen sich treffen. Mein Kopf gibt dem sanften Druck nach und wir begeben uns in ein Duett, von dem ich nicht mehr weiß, wie lange es gedauert oder wie es geendet hat.

Im Abschlusskreis fällt es mir schwer, wieder in die Rolle der Verantwortlichen zu schlüpfen. Und als die Eltern zum Abholen kommen, schmerzt mich dieser leicht bevormundende Tonfall ganz besonders, der mich schon oft gestört hat, und den ich an mir selber auch schon beobachtet habe.



„... spielerisch, chaotisch, lustvoll, drunter und drüber ...“

ihnen erarbeiten kann. Ich erfinde Bilder und Herangehensweisen. Wir lernen gemeinsam. Der Begründer der Contact Improvisation, Steve Paxton, wird ohnehin so zitiert: „You can't teach Contact Improvisation, the dance is the teacher.“ („Contact Improvisation kann man nicht unterrichten, der Tanz ist der Lehrer.“)

Ich genieße diese verspielten und ungebremsten Duette, die oft von viel Lachen begleitet sind. Aber ich merke auch: Eigentlich müsste ich mich klonen. Mit jede*r Einzelnen von ihnen kann ich gut tanzen, aber untereinander haben sie es schwer. Manche vertiefen sich in verträumte Soli,

le ich in meinen Abendkursen für Contact Improvisation von der Gruppe und lade Interessierte ein. Vereinzelt interessierte Erwachsene kommen dazu, die Jugendlichen freuen sich über die Verstärkung, fremdeln kein bisschen und haben Spaß! Insbesondere die Jungs sind offensichtlich froh über die männlichen Gäste.

Ich wage den nächsten Schritt und rufe offiziell und auch über meinen großen E-Mail-Verteiler die Jam Inklusiv ins Leben. Alle Contact-Tänzer*innen, die Lust haben, sollen zu den letzten anderthalb Stunden unserer samstäglichem Treffen dazukommen. Vorher haben die Jugendlichen Zeit

Mit einem Bein im Knast

Ein paar Tage später schickt Kerstin mir die Fotos, die sie auf meinen Wunsch hin während dieser ersten Jam Inklusiv gemacht hat. Es sind Schnappschüsse und sie sind wunderbar, einige von ihnen strahlen geballte Lebensfreude aus. Doch ich gucke sie an und werde von Bild zu Bild nachdenklicher. Könnte ich diese Fotos vorbehaltlos den Eltern der Jugendlichen zeigen?

Könnten sie nachvollziehen, was sich da zugetragen hat? Oder würden ihre Blicke hauptsächlich zu den Details wandern,



FOTOS: HERMANN POSCH

So – oder auch ganz anders – kann es zum Beispiel aussehen, wenn zwei „Profis“ zusammen tanzen. (Performance mit meinem Kollegen Mario Ghezzi)

Die Contact Improvisation folgt keiner festgelegten Form, sondern ist ein Bewegungsprinzip, das auf Wahrnehmung beruht. Dieses Prinzip ist überall anwendbar. Auch in der Begegnung mit Säuglingen.

die man aus dem Zusammenhang gerissen, ohne Wissen über Contact und in Sorge um die Unversehrtheit des eigenen Kindes nur zu leicht missdeuten kann?

Wie zur Bestätigung meines Zweifels ruft mich mitten in diese Fragen hinein Thomas an. Er war am Samstag dabei, und es treibt ihn einiges um. Er habe sich so beschenkt gefühlt, von dieser unmittelbaren und unverstellten, puren Begegnung mit den Jugendlichen, erzählt er. Aber wie viel Nähe geht denn eigentlich?

„Du bist mein Freund“, hat L nach dem Jam zu ihm gesagt und genauso habe er das auch empfunden. Auf der Heimfahrt habe er sich dann die Frage gestellt, wie man denn solch eine Freundschaft pflegen könne. Es gebe ja überhaupt keine Räume dafür.

„Du bist bei so was als Mann doch eigentlich immer mit einem Bein im Knast. Jeder Pädagoge, der dabei gesehen oder fotografiert wird, wie eine Siebzehnjährige bei ihm auf dem Bauch liegt, wird doch sofort vom Dienst suspendiert!“

Pflichtschuldig

Inzwischen hat sich die Jam Inklusiv etabliert. Mal kommen mehr, mal weniger von außen dazu. Heute sind es richtig viele, und es gibt einen Moment, da tanzen nur die „nichtbehinderten“ Erwachsenen miteinander. So ist das ja eigentlich nicht gedacht. J und H liegen auf den Weichbodenmatten, S sitzt versonnen an der Seite und spielt mit ihren Fingern. E hat sich einen Ball geholt, M zieht zum dritten Mal seine

Schuhe wieder an. L trinkt etwas. Und in der Mitte es Raumes amüsieren sich zehn Erwachsene.

Das geht doch nicht.

Was soll ich tun?

Muss ich was tun?

Sieht irgendwer in dieser Halle unglücklich aus?

Nein. Alle scheinen sich dem zu widmen, wonach ihnen ist.

Also tu ich gar nichts.

Auf irgendeine Weise finden alle bis auf einen im Laufe der Jam wieder dazu – ohne jegliche Motivationsbemühungen meinerseits.

Wie oft tanzen wir gut funktionierenden Menschen halbherzig auf einer Jam rum, obwohl wir nicht so richtig den Weg hinein finden, obwohl uns eigentlich nicht danach ist. Wie sehr sind wir sogar bei etwas so Lustvollem wie dem Tanzen geflissentlich damit beschäftigt, unseren Stundenplan zu erfüllen, auf dem steht: Sonntag, 19-21 Uhr: Contact Jam. Und dann tun wir das auch pflichtschuldigst von 19 bis 21 Uhr – ob uns nun danach ist oder nicht.

Festhalten

J ist neu in der Gruppe. Er hat seinen eigenen Kopf. Und seine eigenen Vorlieben. Er greift gern. Er hält mich fest und lässt dann auch so schnell nicht mehr los. Einem „Nichtbehinderten“ würde ich versuchen, das abzutrainieren. Ich erschrecke gerade schon ein bisschen über das Wort, das mir hier als Erstes in den Sinn kommt: abtrainieren. Aber ja, so ist es: Wenn jemand

in meinen Kursen ständig zugreift, reagiere ich mit einem ausgeprägten Gegenimpuls und einer klaren Erwartung, er möge sich den geltenden Gepflogenheiten anpassen. Er soll gefälligst mal begreifen, was der rollende Kontaktpunkt ist, und wie wir das beim Contact machen.

Bei J tu ich das nicht. Ich spiele mit dem, was er mir anbietet. Wenn es mir zu fest wird oder zu viel, sage ich schon Bescheid, aber ansonsten schleudern wir uns oft wild drehend durch den Raum. Oder wir raufen, wobei er ein wunderbares Feingefühl an den Tag legt und es nie zu weit geht. Es ist immer ein sicherer, wohlmeinender Raum.

Warum braucht jemand eine offensichtliche Behinderung, damit ich ihn so lassen kann, wie er ist?

Interview mit Heike Pourian

INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK

Ist Contact Improvisation wie geschaffen für Menschen mit Down-Syndrom, weil sie meisterhaft improvisieren können?

Hm, ich scheue mich, da irgendetwas zu verallgemeinern, denn Menschen mit Down-Syndrom sind ja genauso verschieden wie Menschen ohne Down-Syndrom. Es gibt welche, die werfen sich mit Inbrunst und Spielfreude hinein. Und das erlebe ich als freier, direkter und ungehemmter als bei vielen anderen, mit denen ich sonst arbeite. Aber es gibt auch Jugendliche in der Gruppe, die sind zurückhaltender, scheuer. Oder es irritiert sie, dass ich nichts vormache, was sie nachmachen können. Für sie ist die Contact Improvisation vielleicht nicht das Gelbe vom Ei. Wenn ich versuchen wollte, den deutlichsten Unterschied zu meinen sonstigen Gruppen zu benennen, dann ist das die große Zärtlichkeit, die ich erlebe. Die Weichheit, mit der sie Kontakt aufnehmen, die Achtsamkeit, die Sensibilität für die Grenzen der anderen, das Einfühlungsvermögen. Und der unglaubliche Vertrauensvorsprung, den sie auch fremden Menschen entgegenbringen – so wenig Skepsis, so wenig (Vor-)Urteil, das ist wirklich herzzerwärmend.

Mit dem meisterhaften Improvisieren ist das allerdings so eine Sache. Ich glaube, viele der Jugendlichen mit DS, die ich hier kennenlernen durfte, bringen ursprünglich eine unglaubliche Kreativität und auch ein gewisses Maß an Selbstironie mit – beides tolle Voraussetzungen zum Improvisieren. Aber sie leben auch in einer Welt, die ihnen ständig abverlangt, so zu tun, als wären sie gar nicht so einzigartig wie sie sind, sondern (fast) so wie alle anderen. Dadurch stehen sie meinem Empfinden nach unter einem enormen Anpassungsdruck. Und das ist Gift fürs Improvisieren, denn dann bin ich nicht mehr frei, einfach meinen Impulsen zu folgen, sondern ich schiele danach, ob das auch für gut befunden wird, was ich gerade mache, ob es der Norm, den Erwartungen entspricht. Und darin sind viele von ihnen wirklich auch erschreckend gut. Dadurch kann auch eine große Verwirrung entstehen, denn bei uns in der Turn-

halle gelten völlig andere Gesetze als „draußen“ – was darf ich, was soll ich denn eigentlich? Aber auch diese Verwirrung erleben nicht nur Menschen mit Down-Syndrom, damit haben fast alle zu tun, die mit der Contact Improvisation in Berührung kommen.

Heike, aus Gesprächen mit dir weiß ich, du machst dir sehr viele Gedanken um die Gestaltung der Stunden mit unserer „Tanzlust“-Gruppe. Welche Aspekte der Begegnung und der Zusammenarbeit mit den Jugendlichen bewegen dich am meisten?

Da kann ich vielleicht gleich an der letzten Antwort anknüpfen. Die Contact Improvisation beruht auf Körperkontakt. Wir lehnen aneinander, wir spielen mit einem rollenden Kontaktpunkt, wir heben uns, tragen uns gegenseitig durch den Raum, kullern übereinander. Das ist etwas sehr Nahes und Intimes, und hier ist es von großer Bedeutung, „intim“ nicht mit „sexuell“ zu verwechseln. Man kann es sich am besten vorstellen wie tollende junge Hunde oder Bären: mit ungehemmter Freude an der eigenen Kraft und Beweglichkeit anderer spielerisch begegnen. In unserer Gesellschaft ist das aber nicht an der Tagesordnung, sich so zu verhalten. Ich spüre diese große Freude an Körperlichkeit, die fast alle der Jugendlichen mitbringen. Und ich habe den Eindruck, dass wenige von ihnen in dieser Hinsicht im Alltag wirklich satt werden – genau wie alle anderen Menschen auch. Wir leben nun mal in einer Gesellschaft, die zwar zum Beispiel zu Werbezwecken gern (sexualisierte beziehungsweise stark idealisierte) Körperlichkeit inszeniert, aber keine Kultur für einen selbstverständlichen körperlichen Umgang miteinander hat. Einer von den Jugendlichen legt zum Beispiel gern zur Begrüßung seine Wange an meine. Das ist seine Art, Kontakt aufzunehmen. Und das ist für mich völlig in Ordnung. Es hat nichts Übergriffiges, es ist sehr zart und fein. Aber weil diese Bewegung zunächst so aussieht, als wolle er einen küssen, bekommt er wie andere oft zu hören: „Nicht umarmen, nur die Hand geben.“ Ich habe

oft den Eindruck, Eltern sind sehr viel damit beschäftigt, Mitmenschen vor der Besonderheit ihrer Kinder zu schützen. Das kann ich gut verstehen, denn Vielfalt und Andersartigkeit haben wenig Raum in unserer Kultur. Und sicher erleben Eltern behinderter Kinder viel Empörung, wenn andere Menschen sich überfordert oder überrumpelt fühlen. Aber es bedeutet eben, dass die Jugendlichen nicht frei ihren Impulsen folgen können, sondern häufig gemäßregelt werden, um bloß niemanden in peinliche Situationen zu bringen. Da haben wir als Gesellschaft noch eine Menge zu lernen auf dem Weg zu wirklicher Inklusion.

In der Januar-Ausgabe von LmDS fand ich diesen Satz von Anita Kinle, der mich sehr bewegt und auch ermutigt:

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

Um zu deiner Frage zurückzukehren: Das ist es, was mich am meisten bewegt und beschäftigt. Diese Arbeit hat ein riesiges Potenzial, Inklusion wirklich und spürbar zu leben. Aber wie kann es zur Entfaltung gelangen, wenn es doch so sehr in Kontrast steht zu den gängigen Normen und ständig Gefahr läuft, Menschen vor den Kopf zu stoßen? Wo fangen wir an? Halt erst einmal bei ganz kleinen Projekten wie unserer „Jam Inklusiv“.

In deinen Geschichten schilderst du sehr persönlich das Schöne am gemeinsamen Jammen und auch deine Bedenken. Es ist eine Gretchenfrage, aber trotzdem: Wer lernt hier von wem?

Ja, in den Texten wird ja sehr deutlich, dass das Lernen ein wechselseitiges ist. Und meiner tiefen Überzeugung nach ist das auch der einzige Prozess, der wirklich den Namen „Lernen“ verdient: ein Vorgang, bei dem alle beteiligt sind, ihre Eigenheiten, ihr Wissen, ihr Können, ihr ganz besonderes Sein und ihre Neugier einbringen können. Und dadurch, dass alle am Lernprozess Beteiligten das tun, entsteht etwas Überraschendes, das kein Lehrplan einfordern und keine Lernzielkontrolle abfragen könnte, weil es nicht standardisierbar ist. Das, was an unseren Schulen passiert, ist meiner Auffassung nach größtenteils reine Wissens- beziehungsweise Fertigkeitsvermittlung, aber keine Bildung in diesem weiten Sinn. Neue pädagogische Ansätze sprechen gern von Räumen für Potenzialentfaltung. Das ist noch weit entfernt von der Realität

und braucht ein tiefes Umdenken – nämlich die Überzeugung, dass wir alle etwas mitbringen, das wir mit der Unterstützung anderer entwickeln und verfeinern wollen, und somit auf unsere ganz eigene Weise zu einer vielfältigen und bunten Gesellschaft beizutragen. Viele Menschen mit DS bringen Qualitäten und soziale Kompetenzen mit, derer unsere Welt dringend bedarf. Ich habe eben zum Beispiel die Vorurteilslosigkeit erwähnt. Davon könnten wir uns doch alle eine Scheibe abschneiden für eine menschlichere Welt. Aber wir können diese Qualitäten gar nicht sehen und schätzen, wenn wir immer nur ihr Defizit sehen, also all das, was sie nicht so gut können, wie eine in Einheitlichkeit verliebte Gesellschaft das von einem vollwertigen Mitglied erwartet.

Ich habe wirklich eine Menge von den Jugendlichen gelernt in all den Jahren. Zum Beispiel diese radikale Toleranz: Ich nehme dich so, wie du bist. Und das bedeutet nicht, dass ich mich der Verantwortung entziehe, meine Rolle als pädagogische Leitung einzunehmen und zu lenken, wenn ich es für nötig erachte. Aber ich will mich nicht

hinter dieser Rolle verstecken, sondern so oft wie möglich Begegnungen auf Augenhöhe haben. Am deutlichsten wird diese Gratwanderung wahrscheinlich in der Geschichte „Von Mensch zu Mensch“.

Was würdest du Eltern aufgrund deiner Erfahrungen mit Jugendlichen mit Down-Syndrom fragen wollen?

Was würde ich sie fragen wollen ... hm, ich habe ja schon gesagt, dass ich die Zwickmühle sehe, in der die Eltern stecken. Darüber würde ich gern mehr erfahren. Wie sie damit umgehen, was ihnen egal ist, wo sie sich dem Druck beugen und welche Unterstützung sie sich da wünschen. Und ganz ehrlich, am liebsten würde ich sie fragen: Wollt ihr nicht mal mitmachen? Wollt ihr nicht mal mit uns tanzen, um nachvollziehen zu können, was eure Kinder hier erleben? Aber das hab ich nie gemacht. Zum einen weil ich glaube, dass Jugendliche in dem Alter auch Freiräume brauchen, Zeit ohne die Eltern. Zum anderen, weil ich weiß, dass diese drei Stunden auch Freiräume für die

Eltern schaffen: Sie wissen, dass die Jugendlichen betreut sind, und haben Zeit für sich. Und zu guter Letzt, weil ich weiß, dass Contact Improvisation schon sehr speziell ist – nicht alle wollen oder können sich auf diese große Nähe einlassen. Aber eigentlich wäre das wirklich schön, wenn sie es mal erleben könnten.

Die Contact-Szene ist überall in Deutschland vertreten. Wie können bei Interesse ähnliche Projekte wie mit unseren Jugendlichen zustande kommen?

Ja, es gibt in allen größeren Städten in Deutschland Menschen, die Contact tanzen. Wenn jemand diesen Text liest und sich Kontakt zu örtlichen Gruppen wünscht, kann es helfen, „Contact Improvisation“ und den Namen der Stadt zu googeln. Ich bin im deutschsprachigen Raum aber auch recht gut vernetzt (wir haben gerade einen Verein gegründet: *contact bewegen e.V.*) und bin bei Interesse gern bei der Vermittlung von Kontakten behilflich.



Über Heike Pourian

Geboren 1967, Studium der Kulturpädagogik, Mutter von zwei wundervollen (fast) erwachsenen Kindern.

Ich bin 1988 zum ersten Mal mit der Contact Improvisation in Berührung gekommen, machte 1992 erste Unterrichtserfahrungen und finde seitdem als Freiberuflerin immer neue Zusammenhänge, in denen CI zu einer anderen Sicht auf die Welt beitragen kann – zum Beispiel in den Bereichen Inklusion & Vielfalt, Bildung und gesellschaftlicher Wandel.

2015 habe ich mit ähnlich Gesinnten den Verein *contact bewegen e.V.* gegründet, um dieser Arbeit Rahmen, Struktur und dadurch Wirkkraft zu verleihen.

Meine Website: www.contact-bewegt.de
Kontakt: heikepourian@hotmail.com



Bestellung per E-Mail an:
eine_beruehrbare_welt@posteo.de
Bitte Anzahl und Postadresse angeben.

Mehr über Contact Improvisation:

EINE BERÜHRBARE WELT von Heike Pourian, Hrsg. *contact bewegen e.V.*, Dresden 2016
Es ist eine Sammlung von Heften, sich von verschiedenen Seiten dem einen Thema nähern: Wie kann Contact Improvisation beitragen zum gesellschaftlichen Wandel?

Die Textsammlung enthält unter anderem ein Buch mit Geschichten, Gedichten, Essays ..., einen Blick zu den Wurzeln der CI sowie den Versuch, konkrete Schritte zu benennen, um über Tanzstudios und Turnhallen hinaus wirksam zu werden.

FOTO PORTRÄT: HERMANN POSCH, FOTOS BÜCHER: PHILIPP DITTMAR

24 WOCHEN – Film ab, Augen auf!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK



Während diese Filmvorstellung in *Leben mit Down-Syndrom* erscheint, läuft der Spielfilm „24 Wochen“ von Anne Zohra Berrahed über die Leinwände in ganz Deutschland. Wer ihn gesehen hat, hat sich bereits seine Meinung gebildet, sich vielleicht aufgeregt, geflücht und gezweifelt ..., oder war froh, dass jemand es gewagt hat, das Thema Pränatal-Diagnostik in Bilder zu packen, die fesseln und berühren, weil sich in ihnen die Tragik der Entscheidung widerspiegelt und weil uns eine mehrdimensionale Familiengeschichte vor Augen geführt wird, die sich niemand freiwillig so zu erleben wünschen würde?

Was auch immer bereits geschehen ist, schreibe ich noch vor der Kino-Premiere und merke, wie schwer mir dies fällt – aus vielen Gründen. Wenn jemand das Film-Ende vorab nicht vorweggenommen wissen will, lese bitte nicht weiter.

Ich frage mich, wie soll ich ausgerechnet in dieser Zeitschrift, die sich „LEBEN mit Down-Syndrom“ nennt, über einen Film schreiben, in dem es klar um ein „NICHT Leben mit Down-Syndrom“ geht? Kann der Film denjenigen zugemutet werden, deren Alltag es ist, mit einem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen mit Trisomie 21 das Leben zu teilen, es angenommen zu haben – auch nach und mit einer vorgeburtlichen Diagnose auf Down-Syndrom?

Mir schießen durch den Kopf und das Herz einzelne Beratungsgespräche mit Eltern, die ich in den vergangenen Monaten kennenlernen durfte, weil sie sich nach der pränatalen Diagnose ein Gespräch bei uns im DS-InfoCenter gewünscht haben.

Mittlerweile hüte ich Fotos und Nachrichten über die Geburt ihrer Kinder wie einen kostbaren Schatz. Ich habe zu ihnen eine besondere Verbindung und freue mich, sie eines Tages in einem Seminar der DS-Akademie zu erleben, wenn sie einmal 18 sind und gerne eine Veranstaltung besuchen möchten. Warum es mir noch schwerfällt, über „24 Wochen“ zu schreiben? Weil ich mich dafür schäme, mich kurzzeitig zu scheuen, diesen Film hier vorzustellen, als ob nicht jede und jeder für sich frei entscheidet, ihn zu sehen oder dies eben sein zu lassen. Fakt ist – selbst wenn wir alle zeitgleich im Kino säßen, würden wir einen jeweils anderen Film sehen – so unterschiedlich die Lebenskulisse ist, vor der wir je individuell Menschen und Welt wahrnehmen.

Dieser Vorspann ist bereits ein Ausdruck dessen, was „24 Wochen“ mit mir gemacht hat, was so oder ähnlich allen passieren wird, die ins Kino gehen und das mehrfach ausgezeichnete Werk anschauen. Über diesen Film lässt sich entweder emotional sprechen oder ... überhaupt nicht. So bin ich hier nur emotional, subjektiv und parteiisch.

Zunächst das Film-Plot in drei Sätzen. Astrid, eine erfolgreiche Kabarettistin, Markus, ihr Partner und Manager, und Nele, ihre gemeinsame Tochter (etwa sechs Jahre alt), freuen sich auf die Geburt eines neuen Familienmitglieds. Es hat bereits einen Namen, „Moritz, er wird Moritz heißen“, als die Eltern von seinem Down-Syndrom und Herzfehler erfahren. Moritz wird in der 24. Lebenswoche tot geboren – Astrid entschied sich für einen Spätabbruch.

Ich kann es nur lapidar beschreiben, weil es mir beim Zuschauen die Sprache mehrmals verschlagen hat. Am drastischsten ist natürlich die Szene der Abtreibung, selbst wenn sie in meinen Augen nicht die zentrale Filmsequenz ist, auf die sich das Entscheidungs-Drama unweigerlich hinbewegt. Ich fragte mich dennoch: Muss ich wirklich dabei sein?! Ja, dabei sein – nicht nur zuschauen, denn es fühlte sich an wie „dabei sein“, übrigens die ganzen 103 Minuten lang.

Und doch muss ich zugeben, der Regisseurin und den Darstellenden – allen voran Julia Jentsch und Bjarne Mädel – gelang ein kaum Denk- oder Machbares: Erzählen ohne zu urteilen. Und das über ein Thema, das mittlerweile vielen Paaren zum tragi-

schen Verhängnis wird und über das individuelle Schicksal hinausgeht: Pränatale Diagnostik.

So erzählen sie, ohne ein Urteil zu fällen. Wir dagegen werden auf eine emotionale Achterbahn hinaufkatapultiert und können nicht anders, als uns zu fragen: Wie stehe ich dazu? Was würde ich machen? Und eines, was uns wahrscheinlich am schwersten fällt – nicht urteilen über die Entscheidung der anderen –, wird uns in diesem Moment der Selbstreflexion glasklar.

Ich weiß nicht, ob das die Intention von „24 Wochen“ ist; es ist auch mühsam, Film- oder jegliche Kunst unter diesem Aspekt zu betrachten. Meine Erfahrung, die ich mit diesem Film gemacht habe, lässt sich tatsächlich auf ein deutliches Mir-im-Klaren-Werden zurückführen: Über die Tragik solcher Entscheidungen gilt es nicht zu urteilen. Selbst wenn es mich verletzt, wenn es gegen meine Wertvorstellungen oder ethischen Überzeugungen verstößt, ja, mir gegen den Strich geht – dann erst recht nicht!

„Über diesen Film wird Deutschland reden“, heißt es in einer Rezension. Das ist wohl wahr und wichtig ebenso für uns. Weil bislang (spätestens seit 2012 und der Einführung des PraenaTests) wurde viel an Stellungnahmen geschrieben. Auch flammende Reden wurden gehalten, über die unsere Gesellschaft hinwegsehen kann. Deshalb ist dieser Film möglicherweise ein Durchbruch in Bildern, die mehr erreichen als nur Worte in der Diskussion darüber, wie die vorgeburtliche Diagnostik unser Zusammenleben verändert. ■



Spielfilm, Deutschland 2016, 103 Minuten
Hauptdarsteller: Julia Jentsch
und Bjarne Mädel
Filmseite / Bildquelle: www.24wochen.de

Kinostart: 22.9.2016

„Das hat uns gerade noch gefehlt ...!“

TEXT UND FOTOS: ANNETTE SCHNEIDER

Als 2014 unsere dritte Tochter Millie zur Welt kam, lief bis dahin unser Leben in ganz normalen und geregelten Bahnen. Wir hatten ein schönes Haus mit Garten, hatten bereits zwei gesunde Töchter und entschlossen uns, dass wir den Schritt zu einem dritten Kind wagen wollten ... Als ich dann kurz darauf schwanger wurde, war die Freude groß. Jetzt sollten wir also bald eine richtig große Familie sein!

Die ganzen Vorsorgeuntersuchungen standen kurz darauf ins Haus, aber mein Mann und ich entschieden, dass wir auch bei unserem dritten Kind keine weiteren oder zusätzlichen Untersuchungen haben wollten – denn was hätte es für uns geändert!? Trotzdem gingen wir natürlich davon aus, dass alles genauso sein würde wie bei den anderen beiden Mädchen.

Die Schwangerschaft verlief normal, alles unauffällig, und früh wussten wir, dass es bald drei Prinzessinnen in unserem Haus geben sollte. Die beiden Großen waren darüber sehr glücklich, ein weiteres Mädchen passte doch besser in ihren Spielplan! Meinem Mann und mir war das Geschlecht egal – Hauptsache gesund!

Im August 2014 war unsere kleine Millie dann endlich da: Die Geburt verlief schnell und einfach und wir waren überglücklich! Jetzt waren wir also komplett mit diesem wunderschönen kleinen Mädchen ...

Nach einer Stunde kam dann eine Kinderärztin in den Kreißsaal gestürmt, untersuchte unsere Kleine ein paar Minuten, setzte sich neben mich aufs Bett und erklärte uns ohne Umschweife: Verdacht auf Trisomie 21! Dann war sie wieder weg. Beim Rausgehen sagte sie noch zur Hebamme: „Ich hab den Eltern jetzt einfach mal gesagt ...“ Betroffene Gesichter, ansonsten waren wir allein mit dieser Aussage.

Das konnte doch nicht sein!? Ich war völlig geschockt, die nächsten Minuten und Stunden liefen vor meinen Augen wie ein Film ab: Blutabnahme für den Gentest, weitere Untersuchungen, das Herz ... Und wieder blieben wir allein zurück in Ungläubigkeit darüber, was da gerade passierte.



Wie froh waren wir, dass ganz schnell Millies Oma im Kreißsaal bei uns war und uns endlich jemand in den Arm nahm. Sie war es auch, die unsere kleine Maus nach der Blutabnahme in Empfang nahm, die sie anzog und im Arm hielt. Mein Mann und ich waren in diesen Minuten zu sehr mit uns beschäftigt, mit der Angst, was werden würde und was auf uns zukommen würde.

Endlich brachte uns jemand auf unser Zimmer und endlich kamen auch unsere beiden großen Mädchen zusammen mit dem Opa und bestaunten überglücklich ihre kleine Schwester. So friedlich lag sie da und schlief und war einfach nur wunderschön!

Unter Tränen rief ich meine Freundin an und erzählte, dass unsere kleine Maus geboren wurde, erzählte von ihrer Trisomie und den Satz, den sie zu mir sagte, werde ich bestimmt nicht vergessen: „Oh man, und ich dachte schon, es ist etwas Schlimmes passiert!“ Aber es war doch etwas Schlimmes passiert ... oder nicht?

In dieser ersten Nacht konnte ich natürlich nicht schlafen, meine Gedanken waren immer noch am Kreisen. Millie lag im Schwesternzimmer, denn ihre Sauerstoffversorgung musste überwacht werden. Ge-

gen drei Uhr hielt ich es nicht mehr aus, ich musste zu meinem Baby, musste es im Arm halten. Die Schwestern waren einverstanden und ich durfte sie für eine Weile mitnehmen. Dieser stille Moment mitten in der Nacht, alleine mit Millie im Arm, war für mich sehr wichtig: Ich war natürlich immer noch unheimlich traurig darüber, dass Millie das Down-Syndrom hat, aber in diesem Moment spürte ich so viel Liebe zu diesem Kind, dass ich wusste, dass es nichts ändern würde. Sie war unsere Tochter – genauso wie die beiden anderen – und wir würden diese Aufgabe schaffen, zusammen als Familie!

Am nächsten Tag kam uns meine Schwester im Krankenhaus besuchen und sie meinte, welches Glück Millie hat, ansonsten gesund zu sein, und dass uns dieses kleine Mädchen noch so viel Freude bereiten würde! Wie recht sie hatte ...

Für uns war es damals wie heute ein großes Glück, dass wir eine Familie und Freunde haben, die Millie so nehmen wie sie ist – ohne Wenn und Aber! Und wie unbefangenen gingen unsere beiden großen Töchter mit der Tatsache um, dass Millie „anders“ sein würde als sie: „Mama, das macht doch nichts, ich bin doch auch anders als Jule!“ Das waren die Worte unserer damals sechsjährigen Tochter.

Von Anfang an klärten wir beide Mädchen über das Down-Syndrom auf und sie waren immer interessiert und stellten Fragen, aber ändern an ihrer bedingungslosen Liebe zu ihrer kleinen Schwester tut es nichts.

Manchmal denke ich noch an diese ersten Stunden nach Millies Geburt und dann bin ich traurig darüber, dass unsere kleine Prinzessin einen solchen Start hatte, mit vielen Tränen und Kummer. Aber damals wussten wir eben noch nicht, dass unser Leben als „große“ Familie ganz normal weitergehen würde, dass wir nicht weniger Spaß haben und lachen würden. Dass es Millie sein würde, die Trost spendet, wenn sich Jule wehgetan hat, oder die Hannah morgens nochmals einen „Kraftdrücker“ gibt, bevor sie zur Schule geht. Dass die ganze Familie applaudiert und jubelt, wenn Millie das erste Mal frei steht oder einen Turm baut.

Ich glaube, es ist eine ganz besondere Aufgabe, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Aber ich finde es schade, dass wir Menschen heutzutage oft so schwach sind oder unter einem so großen gesellschaftlichen Druck stehen, schwierige Aufgaben anzunehmen. Wohin führt es, wenn nur noch scheinbar „perfekte“ Kinder zur Welt kommen?

Bestimmt wird es manchmal schwierig und anstrengend und wir wissen natürlich nicht, was auf uns zukommt. Aber in der Hauptsache ist Millie eine Bereicherung für unsere Familie im Besonderen, aber auch für viele Menschen in ihrem Umfeld, die seither nichts über das Down-Syndrom wussten und durch Millie vielleicht erkennen, dass es normal ist, dass Menschen unterschiedlich sind!

Und wenn mich Millie morgens aus ihrem Bett anstrahlt oder ganz fest ihre Ärmchen um meinen Hals legt, dann weiß ich: „Das hat uns gerade noch gefehlt ...!“ ■



Herzlich willkommen auch auf der Homepage:
www.5xmehr.de



Ein außergewöhnliches und besonders schönes Leben

TEXT: DOMINIQUE WAGNER, FOTOS: OLAF WAGNER

Als wir in der Schwangerschaft die Diagnose Down-Syndrom erhielten, schien sich unsere Welt erst einmal andersherum zu drehen. Es wäre nicht ehrlich zu sagen, dass wir uns darüber gefreut haben. Aber nach knapp drei Tagen hatten wir uns für unsere Tochter entschieden. Es war eine rein emotionale Entscheidung, ohne großes Abwägen. Denn eine Entscheidung gegen sie hätten wir nicht über das Herz gebracht. Und so hieß es in unserer Geburtsanzeige dann auch „... als wir sie das erste Mal sahen, waren wir uns ganz sicher, dass unsere Entscheidung für sie die einzig richtige war. Wir sind gespannt auf die Herausforderungen und die Freuden, die das zusätzliche Chromosom mit sich bringen wird ...“



Am 7. Mai 2007 hat unsere Lena Marie – fünf Wochen früher als errechnet – das Licht der Welt erblickt. Auch wenn sie uns damit etwas überrumpelt hat, waren wir zu diesem Zeitpunkt durch mit all unseren Gedanken im Vorfeld und waren einfach nur überglücklich über ihre Geburt! Und ebenso glücklich waren wir über die zahlreichen unbefangenen Glückwünsche und darüber, wie unsere Familien, Freunde, Bekannten und Kollegen Lena und uns begegnet sind. Und dies bis heute tun und Lena uneingeschränkt angenommen haben: So wie sie ist und gerade weil sie so ist – authentisch, selbstbewusst, liebenswert, neugierig, aufgeweckt, mit beiden Beinen fest im Leben stehend und mit einer gewaltigen Portion Charme ausgestattet!

Nun hat Lena gerade vor Kurzem ihren neunten Geburtstag gefeiert. Unglaublich, was wir in diesen neun Jahren alles haben erleben dürfen mit ihr, und bis heute überrascht sie uns immer und immer wieder.

Lena hat ihre Therapien immer gerne gemacht

Natürlich haben wir schnell mit Physiotherapie begonnen. Anfangs hat sie dort gerne auch mal die Therapiestunde schlafend verbracht und die Therapeutin und mich gänzlich ignoriert. Sie hat sich eben ihre Auszeiten genommen. Ein bereichernder Punkt war auch die Betreuung durch die Frühförderung der Lebenshilfe – aufregend für Lena und unterstützend mit viel Rat und Tat für uns Eltern.

Mit drei Monaten wurde Lena eine beidseitige Innenohr-Schwerhörigkeit attestiert, sodass sie seit ihrem fünften Lebensmonat mit Hörgeräten versorgt ist. Schon damals hat sie uns gezeigt, wie gerissen sie ist, und hat uns lange mit dem „Ausbauen“ der Hörgeräte auf Trab gehalten. Denn sie hat schnell gemerkt, dass sie damit die ungeteilte Aufmerksamkeit von Mama und Papa



„Lena geht so selbstbewusst mit ihrer Besonderheit um, dass wir sie immer wieder dafür bewundern.“

hat. Aufgrund ihrer Hörschädigung wurde ihr dann alsbald zusätzlich Hörfrühförderung zuteil. Für Lena eine weitere „Bespäßung“, wie wir immer gerne sagen. Denn Lena hat ihre Therapien immer gerne gemacht und das ist bis heute so. Wahrscheinlich, weil wir von Anfang an versucht haben, sie nach Kräften zu fördern, aber nicht zu überfordern.

Alles zu seiner Zeit

Mit dem Laufen hat sie sich Zeit gelassen: Zwei Tage vor ihrem dritten Geburtstag hat sie sich aufgerichtet und ist losmarschiert, nachdem sie vorher allerdings schon ein Jahr an der Hand gelaufen war. Aber erst als sie ihre innere Sicherheit erlangt hatte, hat es dann geklappt. Wir haben Lena und uns in diesem Punkt aber keineswegs gestresst. Natürlich haben wir es uns gewünscht, aber eben alles zu seiner Zeit. Dafür haben wir die extrem entspannten und ruhigen Zeiten vorher sehr genossen und gelernt, dass ihre „Langsamkeit“ auch unglaublich schöne Seiten hat. Sie war ein sehr zufriedenes, glückliches und ausgeglichenes Baby und Kleinkind.

Wiedereinstieg in den Beruf und die Wahl eines Kindergartens

Ursprünglich wollte ich nach einem Jahr, zumindest in Teilzeit, zurück in den Beruf. Ich habe jedoch gegen Ende des ersten Jahres gemerkt, dass ich mir eine Fremdbetreuung nicht vorstellen kann, da Lena bei weitem nicht die Entwicklung eines einjährigen Kindes ohne Handicap gemacht hatte bis zu diesem Zeitpunkt. Und ich wollte es mir nicht nehmen lassen, ihre Entwicklung zu begleiten und sie dabei zu unterstützen.

Zum Glück hatte ich die Möglichkeit, mir dies aussuchen zu können.

Nach drei Jahren standen dann jedoch aufgrund meines Wiedereinstiegs in den Beruf die Entscheidung einer Betreuung und die Wahl eines Kindergartens an. Vor allem für mich war es schwer, Lena loszulassen. Zunächst war sie für vier Monate an zwei Tagen bei einer Tagesmutter, gemeinsam mit einem etwas jüngeren Jungen ohne Handicap. Blitzschnell hatte sie sich eingewöhnt und hatte niemals „Heimweh nach Mama oder Papa“. Eher bestand die Herausforderung darin, sie am Nachmittag dort loszueisen. Sie hat uns deutlich gezeigt, wie wichtig und richtig es ist, sie eigenständiger werden zu lassen. Danach ging sie in einen integrativen Kindergarten bei uns im Ort und hat sich – anfangs fast gänzlich ohne zu sprechen – hervorragend dort behauptet. In diesen drei Jahren hat sie sich unheimlich entwickelt und es hat sie sehr geprägt. Die Sprache kam mehr und mehr und auch lernte sie, ihren Platz einzunehmen und vor allem zu behaupten.

Inklusion auf dem aktuellen Stand – keine Option für Lena

Wie schnell die Zeit rannte. Ehe wir uns versahen, stand das Thema Schule an, auch dies ein besonderes Thema mit unserer Lena, verglichen mit der üblichen schulischen Laufbahn, die wir absolviert hatten. Für unsere Eltern gab es in puncto Grundschule keine großen Überlegungen. Es war eben die Grundschule am Ort und fertig. Das sah bei uns anders aus und war eine ganz neue Erfahrung. Schnell waren wir uns klar darüber, dass Inklusion auf dem aktuellen Stand keine Option für Lena wäre. Es ist eine sehr gute und wichtige Sache, aber in dem Maße, in dem es in Hessen aktuell „praktiziert“ wird, ist es für unsere Tochter keine Bereicherung, da die Stundenzahl einer sonderpädagogischen Betreuung viel zu gering ist. Damit wäre sie überfordert und schnell abgehängt und ihrer Besonderheit und ihren Bedürfnissen kann nicht Rechnung getragen werden. Zudem sind die Klassenstärken in Regelschulen auch für ihr Gehör nicht unproblematisch.

Aus Überzeugung haben wir uns also für einen besonderen Weg entschieden und so geht Lena seit August 2013 auf eine Förderschule, die auf der Grundlage der anthroposophischen Heilpädagogik arbeitet. Die Entscheidung für genau diese Schule war eine Herzensentscheidung, denn wir waren vom ersten Kontakt an begeistert von der Betrachtung des einzelnen Schülers, den Angeboten, dem Vorgehen, den kleinen Klassenstärken, den Lehrkräften und der

gesamten Schule. Für uns war das Wichtigste, dass Lena ein glücklicher, zufriedener, selbstbestimmter Mensch ist und vor allem ihre Stärken erleben kann. Von Beginn an hat sie uns gezeigt, dass wir richtig gehandelt haben. Schon am ersten Tag ist sie mit einem unglaublichen Selbstbewusstsein in das Taxi zur Schule gestiegen und ihre Körpersprache hat uns gesagt: „Ich bin ein großes Mädchen.“

Sie geht unglaublich gerne in die Schule. Wir sind davon überzeugt (und sehen dies auch in unserem Umfeld hin und wieder bestätigt), dass Lena in einer Regelschule nicht das hätte lernen können, was sie bis heute gelernt hat, da sie einfach ein spezielles Tempo und eine besondere Herangehensweise braucht.

Neben der Schule begleiten Lena natürlich weiter Therapien wie aktuell vor allem Logopädie und Ergotherapie, die sie aber – wie gesagt – immer gerne macht. Daneben reitet sie und geht einmal in der Woche in eine Musikgruppe für Kinder mit Handicap.

Unsere Entscheidung für Lena haben wir in keiner Sekunde jemals angezweifelt

Wir führen mit Lena ein ganz „normales“ Leben – wie und wer auch immer normal definiert. Und genau das ist für Lena und uns von Anfang an der richtige Weg gewesen. Lena hat keine Berührungsängste und steht immer mittendrin, sei es im Urlaub, auf dem Spielplatz, bei Festen, einfach immer. Sie geht so selbstbewusst mit ihrer Besonderheit um, dass wir sie immer wieder dafür bewundern. Wenn wir das schon im Moment der Diagnose Down-Syndrom gewusst hätten, dann hätten wir uns viele quälende Gedanken nicht zu machen brauchen.

Wir haben unsere Entscheidung für Lena in keiner Sekunde jemals angezweifelt – im Gegenteil! Sie bringt uns so unglaublich viel Freude mit ihrer positiven und aufgeschlossenen Art und sie hat uns gezeigt, wie wichtig und schön es ist, sich an jedem (wenn auch noch so kleinen) Fortschritt freuen zu können und nicht alles als „normal“ hinzunehmen. Ein Spruch, den wir einmal auf einer Postkarte entdeckt haben, ist seitdem unser Leitspruch für Lena: „Lass Dich nicht verunsichern! Tempo kann manchmal von Vorteil sein, zum Erfolg führt aber allein die Ausdauer!“ Und genau das trifft es! ■





Christian und ich – Gut, dass wir Geschwister sind

TEXT UND FOTOS: LISA-MARIA MARB

Bevor ich über die Beziehung zu meinem Bruder Christian mit Trisomie 21 schreibe, ist es mir wichtig zu sagen, dass ich nur von meinen Erfahrungen sprechen kann. Damit meine ich, dass einerseits jedes Geschwisterkind die Beziehung zu seinem Bruder oder zu seiner Schwester mit Down-Syndrom anders erleben wird – abhängig von der eigenen Persönlichkeit, der Familienkonstellation und anderen Lebensumständen. Andererseits denke ich, dass diese Gruppe von Geschwisterkindern auch einiges gemeinsam hat. Sie sind wohl häufig sozial eingestellt, sehr beziehungsfähig, kompromissbereit, können sich gut in den anderen hineinversetzen, übernehmen Verantwortung et cetera. Ein Lernfeld kann es hingegen für sie sein, sich abzugrenzen und ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und ihnen ausreichend Platz einzuräumen – zumindest war und ist dies für mich ein Thema.

Wie sind nun meine Erfahrungen als Schwester von Christian? Dabei sind wir beide nicht „allein“, sondern haben drei weitere Geschwister. Anders gesagt sind wir drei Schwestern und zwei Brüder, also insgesamt fünf Kinder. Ich bin die Zweitgeborene und war bereits 17 Jahre alt, als Christian als jüngstes Kind geboren wurde. Unsere anderen Geschwister hätten vermutlich auch ihre eigenen Geschichten zu dem Thema. Ich werde nun erzählen, was ich von Christian gelernt habe.

Ein paar der Fähigkeiten, die ich dank Christian (weiter-)entwickelt habe, sind Sinnlichkeit, Direktheit und richtig Freude zeigen zu können. Mit Sinnlichkeit meine ich in diesem Zusammenhang, Menschen,

Tieren und Gegenständen ohne Hemmung und ohne Wertung mit viel Nähe und häufig mit allen Sinnen zu begegnen, das heißt, etwas oder jemand zu berühren, zu schmecken, zu riechen, ganz aus der Nähe oder aus einer anderen Perspektive, zum Beispiel vom Boden aus, zu betrachten. Christian tut es einfach, ohne lange darüber nachzudenken. Das bedeutet nicht, dass er nicht auch einmal Angst vor etwas oder jemandem hat. Natürlich kann er mit diesem Verhalten bei anderen Menschen auch Irritation hervorrufen oder sich einer Gefahr aussetzen, denn ist beispielsweise nicht jede Flüssigkeit dazu geeignet, getrunken zu werden. Trotzdem habe ich durch Christians Vorbild gelernt, eine stärkere Verbindung zur Umwelt aufzunehmen, sie ungehemmter und vorurteilsfreier aus verschiedenen Blickwinkeln wahrzunehmen.

Unter Direktheit verstehe ich die sofortige und unmittelbare Umsetzung von Impulsen. Wenn Christian etwas spielen, bauen oder seinen Geburtstag feiern möchte, (auch wenn es bis dahin noch drei Monate dauert), tut er es einfach. Ein bisschen schwierig wird es, wenn ich als Schwester gerade im Moment nicht sofort Geburtstag feiern, sondern lieber ein Buch lesen möchte. Nichtsdestotrotz habe ich von ihm gelernt, Ideen und Ziele konkret zu verfolgen und nicht lange aufzuschieben.

Mit seinem Talent, sich richtig intensiv freuen zu können, hat mich Christian eine weitere Fähigkeit gelehrt: Über scheinbare „Kleinigkeiten“ wie wenn zum Beispiel Mama oder Papa nach Hause kommen, zeigt mein Bruder große Freude, indem er springt, lacht, singt, tanzt, mit Musikins-

trumenten spielt, küsst, umarmt und jemanden mit der Umarmung möglicherweise sogar zu Boden wirft. Man könnte fast sagen, dass er dieses Gefühl nicht nur zeigt, sondern es buchstäblich feiert und zelebriert.

Wenn ich so über Christians Begabungen schreibe, frage ich mich, ob sich so nicht Lebensfreude und Lebendigkeit anfühlen? Ob sich nicht so Leben anfühlt? Christian gibt in seiner besonderen Art seine authentischen und intuitiven Antworten und das häufig ohne auch nur ein einziges Wort zu sprechen.

Diese beinahe philosophischen Gedanken führen mich zu einem weiteren Lebensbereich, in dem Christian bei mir seine Fußspuren hinterlassen hat: Da ich um einiges älter bin als mein Bruder, habe ich nicht nur eine Schwesterrolle, sondern auch eine fürsorgende und „erzieherische“ Rolle ihm gegenüber eingenommen. Die Erfahrungen daraus kann ich einerseits in meinem Beruf als Sozialpädagogin in der Arbeit mit Kindern nutzen. Hierbei habe ich im Zusammenleben mit Christian besonders gut gelernt, tragfähige Beziehungen zu Kindern aufzubauen, sie ohne Urteil bei ihrem jeweiligen Entwicklungsstand abzuholen und nicht mit einer Erwartungshaltung zu denken, dass das Kind „das doch in diesem Alter nun wirklich schon können müsse!“. Ehrliches Interesse an ihren Themen zu zeigen, kleine Entwicklungsschritte zu sehen und zu würdigen, Spaß, Freude und Humor mit ihnen zu leben.

Auf der anderen Seite kann ich mein berufliches Wissen auch an meine Familie weitergeben beziehungsweise im direkten Kontakt mit Christian umsetzen und ihn motivieren oder ihm auf konstruktive Weise Grenzen setzen. Aber auch für die Elternarbeit habe ich viele Erkenntnisse gewinnen können. Weil meine Mutter selbst viele unterschiedliche Erfahrungen mit Pädagogen, Therapeuten, Erzieherinnen und Lehrerinnen – vor allem bei Christian als Kind mit besonderen Bedürfnissen – gemacht hat, habe ich einige Sichtweisen aus der Elternperspektive kennengelernt. Dadurch konnte ich ein Gespür entwickeln, welche Rückmeldungen und Unterstützungsangebote Eltern als wertschätzend und hilfreich empfinden.

Meinen Bruder und mich verbindet viel. Dabei ist nicht immer alles einfach mit ihm. Er braucht viel Betreuung und Aufmerksamkeit. Ich finde es auch wichtig, dies zu sagen. Aber er hat mir dabei geholfen, eine besonders intensive Art zu entwickeln, mit der Welt in Beziehung zu treten. Das ist einfach schön.



Christian hat mir dabei geholfen, eine besonders intensive Art zu entwickeln, mit der Welt in Beziehung zu treten. Das ist einfach schön.

Unterstützung für Geschwister

Heute sind Austausch und Unterstützung für (erwachsene) Geschwister von Menschen mit Behinderung viel leichter zugänglich und werden mittlerweile von vielen Initiativen und Institutionen angeboten sowie wissenschaftlich begleitet.



Eine der Initiativen gestaltet das Portal „Erwachsene Geschwister“, auf dem persönliche Geschichten erzählt, Termine und Treffs kommuniziert sowie ein Erfahrungsaustausch im Forum gepflegt werden: www.erwachsene-geschwister.de



Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. hat eine Online-Plattform „GeschwisterNetz“ initiiert: www.geschwisternetz.de

Die Zeitschrift des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. „Das Band“ widmet die Ausgabe 1/2016 dem Thema Geschwister und veröffentlicht darin sehr interessante Artikel und Hinweise: www.bvkm.de



Hallo

„Leben mit Down-Syndrom“-Redaktion,

jetzt begleitet uns seit fast 18 Jahren Ihre Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ im Alltag. In den Anfängen habe ich Fotos unserer Tochter zur Verfügung gestellt und sie war unter anderem schon auf dem Titelblatt oder in Flyern mit einem Foto vertreten.

Heute möchte ich Ihnen unsere Tochter mit fast 18 Jahren vorstellen, auf die wir sehr stolz sind, denn sie ist eine lebensfrohe, selbstbewusste junge Frau geworden.

Im Anhang die Vorderseite ihrer Geburtstagseinladung, auf die sie sich schon riesig freut. Für Feiern und gutes Essen ist sie immer zu haben. Die angehängten Fotos stelle ich zur Veröffentlichung zur Verfügung.

Beste Grüße,
auch von unserer Tochter Theresa,
Maria Eggenkemper

Mitmach-
Aktion!

Theresa Eggenkemper war 2004 auf dem Titelblatt der Ausgabe 46 zu sehen. Über manche der „Titel-Kinder“ hat die „Leben mit Down-Syndrom“ nach einigen Jahren berichtet, frei nach dem Motto: **Was ist aus dem „Titel-Girl“ oder „Titel-Boy“ geworden? Wir würden gerne diese Idee aufleben lassen. Dafür brauchen wir Ihre Berichte und aktuelle Fotos. Wer ist spontan dabei?**

Pferde – Genau das Richtige für Emmas momentane Entwicklung!

TEXT UND FOTOS: ALEXANDRA GEBHART

Es hat eine gewisse Zeit gebraucht, bis ich einen Ort fand, an dem Emma sich selbst, ein Pferd und Reiten kennenlernen konnte.

Sie ist acht Jahre alt, in der zweiten Klasse und hatte schon im Kindergarten großen Spaß mit Pferden innerhalb einer Projekt-

wichtskoordination und wirkte aus der Beobachterposition dennoch leicht und ganz entspannt. Nachdem ich dann selbst Emma auf dem Pferd nachahmte und dabei immer wieder zur Seite wegrutschte, als das Pferd sich in Gang setzte, hatte ich großen Respekt vor Emmas gutem Körpergefühl



Pferde – nicht nur Spaß, sondern auch Therapie für Kinder mit Down-Syndrom

woche bei einer Reittherapeutin. Damals war sie fünf Jahre alt und nach der Projektwoche suchten wir die Reittherapeutin privat zu Reitstunden auf. Emma lag am liebsten auf dem breiten, warmen Rücken des Pferdes, nur mit einem Voltigiersattel unter dem Po, den Kopf Richtung Hinterteil, die Beine am Pferdebauch und dabei wiegte sich Emma fast in den Schlaf. Das gutmütige Pferd wird dabei im Kreis auf der Koppel entlanggeführt, in langsamen Schritten, wie ein laufendes Schiff. Diese Übung erforderte von Emma eine beachtliche Gleichge-

und natürlich auch die Erkenntnis: Emma hat nicht nur Spaß, sondern auch ein Gefühl für diesen Pferderücken. Leider sind 40 Kilometer einfacher Weg für eine halbe Stunde Reittherapie, wöchentlich, auf die Dauer zu weit zu fahren. Das Pferd verletzte sich dann auch noch und fiel für längere Zeit aus. Emma machte eine Reitpause und ich nutzte die Zeit, mich um eine neue Gelegenheit zum Reiten umzusehen.

Nach dieser Erfahrung und ein paar wenigen Möglichkeiten in der Nachbarschaft, wo sich ein kleiner Reiterhof, aber keine

Reittherapeutin befand, hat es nochmals fast zwei Jahre gedauert, bis wir eine Reitlehrerin in unserer Nähe fanden, die bereit war, Emma mit ihrer Behinderung in ihrer Reitschule zu unterrichten und sich an Emmas Bedingungen anzupassen oder ihr sogar entgegenzukommen. Nun konnten wir Emmas Leidenschaft für Pferde endlich regelmäßig nachgehen. Ich vereinbarte nach längerem Gespräch einen Probebesuch und den Versuch in der schon bestehenden Voltigiergruppe, um zu sehen, wie Emma sich verhält, wie es ihr gefällt und vor allem wie sie sich in einer Regelgruppe integrieren kann, in der alle auch Anfänger sind, nur mit anderen Voraussetzungen.

Begeistert und angstfrei begrüßte Emma mit mir die Pferde, die bereits bei der Ankunft ihre Köpfe aus den Boxen streckten. Emma zeigte sich den anderen Kindern gegenüber aufgeschlossen gestikulierend und ohne viel Worte. Wenn die Kinder Fragen stellten, antwortete sie nicht spontan, und wenn, nur mit einzelnen Worten, die man schlecht verstand.

Schon nach wenigen Minuten entfernte sie sich von der ganzen Kinderschar und setzte sich etwas distanziert in die eingestreute Reithalle und benutzte diese als großen „Sandkasten“ – mit viel Freude. Ich stand am Rand und eine der Reitlehrerinnen holte sie an der Hand wieder in die Gruppe. Sie blieb an der Hand, bis sie an der Reihe war. Auf dem Übungspferd war sie wirklich in ihrem Element und wollte eigentlich nur, dass das Pferd schneller läuft. Das Übungspferd zeigte sich sehr sensibel und achtete selbst darauf, Emma ganz sanft und mit so wenig Rückenbewegungen wie möglich, fast schwebend, im Kreise zu tragen. Mir erklärte die Reitlehrerin, dass gute Pferde sofort wahrnehmen, wenn Kinder noch nicht so sicher sind, und sie sich selbst dann bemühen, ihnen Sicherheit mit einem ruhigen Rücken zu geben. Eine faszinierende Eigenschaft eines Tieres, sich so auf einen kleinen Menschen einzustellen.

Nach unserem ersten Reitstundenversuch waren wir uns alle einig, Emma braucht Einzelbetreuung, um ihr die besten Bedingungen zu bieten, um Freude und kleine Erfolge zu haben. Diese Entscheidung erwies sich für Emma als vorteilhaft. Innerhalb ihrer halbstündigen Einzelreitstunde erlebte sie eine Mischung aus Spaß mit dem Pferd und kleinen Übungen, zum Beispiel mit ausgestreckten Armen oder klatschend zu reiten bis hin, sich im Vierfüßlerstand auf einem laufenden Pferd zu positionieren. Dadurch lernte Emma nicht nur, auf dem Pferd zu sitzen, sondern darauf zu balancieren und ihr Körpergefühl zu trainieren. Jeden Übungsschritt verweigerte Emma immer zuerst einmal und ich merkte, wie sie etwas in sich immer wieder, wie bei einer Hürde, überwinden musste, um die Übungen nach geduldigem Bitten und Zusprechen dann auch freudig und mit viel Stolz auf sich selbst umzusetzen. Aber sie schaffte es und das machte sie jedes Mal sehr selbstbewusst. Leider bekamen wir schon nach wenigen Übungsstunden die Nachricht, dass diese Reitschule aus privaten Gründen schließt, und die Suche ging von vorne los.

Nicht ganz einfach mit unseren Bedingungen, zudem hatte ich die Gegend auch schon nach neuen Reitmöglichkeiten richtig abgegrast, bis sich dann ein glücklicher Zufall auftat und wir von einer Reittherapeutin, nicht allzu weit weg von uns, erfuhren, die Emma gerne kennenlernen würde. Sie selbst hat noch zwei kleine Kinder und mit der Regelung, alle zwei Wochen eine ganze Stunde, kamen wir uns entgegen und starteten erneut das Experiment. Emma freute sich wirklich sehr, als sie erfuhr, dass wir wieder zum Reiten gehen.

Keine Voltigierübungen standen auf dem Programm, sondern Reiten in der Natur, im Wald, auf „Spurensuche“ mit einem Wildpferd der Rasse „Tenger“ aus Island namens Nathjan. Emma zeigte sich sichtlich gelassen der bevorstehenden Veränderung gegenüber. Das Wichtigste waren für sie einfach die Begegnung, die Berührungen und das Sitzen auf einem Pferd. Heike Xeller erklärte uns als Reittherapeutin, dass sie die Kinder mit Tier und Natur in Kontakt bringt und dadurch unterschiedliche Reize des Kindes anspricht. Die Reitstunde findet im freien Gelände statt. Durch Pfützen, kleine Gräben, über umgestürzte Bäume führt die „Reise“, im natürlichen Rhythmus durch die unterschiedlichen Bewegungen des Pferdes im freien Gelände.

Ein noch größeres Pferd, als das aus der letzten Reitschule, stand nun vor Emma. Zuerst wurde es gestriegelt, gekämmt, Hufe abgekratzt und mit einem Voltigiersattel

für den Ausritt vorbereitet. Dann ging es los in den nah liegenden Wald des Bauernhofes bei Eberhardzell im Allgäu, wo die Reittherapeutin mit ihrer Familie lebt. Emma und die Reittherapeutin zuerst gemeinsam auf dem Pferd, später Emma alleine die Zügel in ihren Händen, geführt von der Reittherapeutin durch die „schwäbische Prärie“. Mit frischen roten Backen und freudigem „Mammaaaa“ kam sie nach einer Stunde von ihrer „Reise“ zurück.

Heike Xellers persönlicher Wunsch bei ihrer Reittherapie ist, jedes Kind ganz individuell dort abzuholen wo es gerade steht, zu schauen, was braucht es und wie sie es unterstützen kann. Die Reittherapie wirkt nicht auf der intellektuellen Ebene, sondern auf der Spür- und Gefühlsebene und als ich Emma zurückreiten sah, spürte ich Emmas große Freude, mit ihrer aufrechten Haltung, genau diesen Therapieeffekt, und freute mich zusammen mit ihr.

„Ich muss reiten!“, betonte Emma, als sie vom Pferd Nathjan stieg, und das glaubten wir ihr alle aufs Wort, als sie abstieg und sich vom Pferd verabschiedete, nachdem sie es zurück auf die Koppel brachte.

Letztendlich hat es etwas gedauert, einen schönen Platz mit Pferd und Reittherapeutin gefunden zu haben. Das Reiten

im Wald, auf freiem Gelände erinnert nicht an eine Therapie, sondern an ein Abenteuer der Geschichte „Yakari der Indianerjunge“, der auf seinem Pferd „Kleiner Donner“ seine Erlebnisse hat. Für Emmas Persönlichkeit die geeignete, spielerische Form, sich selbst zu stärken und viel Spaß zu haben. Genau das Richtige für ihre momentane Entwicklung. ■



Noch mehr über Emma in dem Buch: **„Großes Theater und Bücherwurm“**
Sieben Jahre Erinnerungen in Bild und Text“

shop.ds-infocenter.de

Durch Pfützen, kleine Gräben, über umgestürzte Bäume führt die „Reise“ im natürlichen Rhythmus durch die unterschiedlichen Bewegungen des Pferdes im freien Gelände



Was wirklich wichtig im Leben ist ...

Oft trifft die Diagnose Down-Syndrom (oder einer anderen Behinderung) junge Eltern nach der Geburt ihres Kindes völlig unerwartet. Der Schock ist zumeist groß. Können Worte, können Erfahrungen von Menschen, die das Gleiche erlebt haben, helfen? Eine Mutter hat versucht, für eine befreundete Familie Worte zu finden, die Mut machen.

Wir möchten nicht sagen, dass wir wissen, wie ihr fühlt. Das kann man wohl nicht. Dennoch: Wir sind in den letzten Wochen in Gedanken sehr bei euch. Und wir erinnern uns – heute umso mehr – nur zu genau daran, wie es vor dreieinhalb Jahren bei uns war, als Marie sich entschieden hat, dass wir die für sie passende Familie in dieser Welt sind ...

Wir sind unsicher, was wir sagen dürfen, können. Wie damals ganz viele Menschen um uns herum (vielleicht auch ihr?) unsicher waren, was für Worte sie für uns finden konnten. Wir waren damals dankbar für Zuspruch, für Offenheit. Vielleicht hilft es euch ein kleines bisschen, wenn wir euch davon erzählen, wie es bei uns war – und wie es heute ist. Dann lest diesen Brief. Vielleicht passt es gar nicht. Dann legt ihn einfach zur Seite. Aber seid euch eines ganz gewiss: Ihr seid ganz sicher nicht allein.

August 2012. Da war es nun auf einmal, unser kleines Mädchen, das wir uns so sehr gewünscht, auf das wir sehnlichst gewartet hatten. Wir alle drei. Doch dann kam binnen Minuten alles ganz anders ...

Gleich nach der Geburt der Verdacht, am nächsten Tag weitestgehend die Gewissheit: Down-Syndrom. Wir fühlten uns unendlich hilflos, allein, betrogen. Das war es doch gar nicht, unser Kind, das Kind aus unseren Vorstellungen, das Kind, mit dem wir unser Leben geplant hatten. Das war doch ... anders, ganz anders ... War es überhaupt ein ... „richtiger Mensch“? Wie sollten wir dieses Kind lieben? Es konnte ja nichts dafür ... Der Boden schien uns unter den Füßen weggerissen. Wir fühlten uns im freien Fall. Wo würden wir landen? Was würde geschehen? Würden wir nie mehr lachen, nie mehr froh sein können? Was würde mit Paula, die mit einem ganz anderen, eben nicht „normalen“ Geschwisterchen leben, aufwachsen sollte? Wir konnten uns so gar nicht freuen über das kleine Bündelchen Mensch mit den leicht schrägen Au-

gen, das oft so friedlich schlummerte und auch sonst ein ganz umgängliches Kerlchen zu sein schien.

Wir wissen gar nicht, ob wir da gratulieren sollen ...“

Gegen den Rat der Uniklinik, in der Marias (Down-Syndrom-typischer) Herzfehler nur zwölf Stunden nach ihrer Geburt diagnostiziert worden war, entschieden wir uns, in dem kleinen Krankenhaus zu bleiben, in dem sie zur Welt gekommen war. Eine gute Entscheidung. Denn dort erfuhren wir ganz viel Zuspruch. Sätze, die wir nie vergessen werden:

Eine ältere Nachtschwester fragte uns an Marias zweitem Abend nach unserem Befinden. Wir schauten sie groß an. Wie sollte es uns schon gehen? Ihre Worte, mit einem warmherzigen Lächeln im Gesicht, waren in dem Moment für uns fast wie ein Schlag ins Gesicht. Heute ist es eine Einstellung, die wir uns von der ganzen Welt nur zu sehr wünschen würden. Sie sagte: „Das ist normal. So etwas gibt es.“ Wir starrten sie an, blieben stumm. „Normal“??? DAS sollte „normal“ sein? Zum ersten Mal schien jemand ein Kind mit „Behinderung“ nicht als Ende allen Glückes zu betrachten. Ein komplett neuer Gedanke für uns, den wir damals allerdings noch nicht annehmen konnten. Dennoch war ein Samen gesät, der wachsen sollte.

Während wir von Freunden Nachrichten bekamen wie „Wir wissen gar nicht, ob wir da gratulieren sollen ...“, nahm uns eine andere Schwester mit den Worten in den Arm: „Ich kann euch zu diesem Kind nur ganz besonders gratulieren. Sie wird euch viel Liebe und Glück bringen.“ Andere Freunde beglückwünschten uns zu unserem „besonderen Kind“. Ein „besonderes Kind“, wie schön das klang ... Ein Freund schrieb, „Was willst du machen? Annehmen, liebhaben, großziehen ...“

Am meisten half uns die kleine Person, um die wir uns die allergrößten Sorgen machten: Paula. Während wir uns fühlten, als hätte das Schicksal ihre und unsere Zukunft mit einer großen Schwere belastet, war sie einfach nur glücklich, dass das „Baby“ endlich da war! Sie fand ihre kleine Schwester rundum toll. War begeistert, war glücklich. Glücklich über alles. Glücklich, wie klein und süß sie war, glücklich, sie halten zu dürfen. Der ganze Trubel um den neuen Familienzuwachs, unsere Niedergeschlagenheit und Hoffnungslosigkeit schienen sie nicht weiter zu interessieren. „Baby“ war da! Alles war gut.

Warum konnten wir das nicht? Marie einfach annehmen und lieben? Einfach so, wie sie war? Ein kleines Baby, ein Neugeborenes. Denn ganz realistisch: Nichts weiter war sie ja in diesem Moment. Im Nachhinein wünschten wir, wir hätten wie Paula die erste Zeit mit Marie einfach nur genießen, einfach dankbar für sie sein können. Wir fingen damals zumindest ein bisschen an, es zu versuchen. Es Paula gleichzutun. Einem Neugeborenen merkt man nicht viel von einer Behinderung an. Und überhaupt, was ist denn eigentlich eine „Behinderung“? Wir haben dieses Wort inzwischen komplett aus unserem Wortschatz gestrichen. Behindert ist man nicht, behindert wird man. In jedem Menschen steckt ein Potenzial. Es ist ganz egal, wie groß oder wie klein es ist. Jeder Mensch, jedes Leben, ist ein Geschenk. Was wir brauchen, ist den Mut, uns für dieses Geschenk zu öffnen, alte Erwartungen loszulassen, Neues zuzulassen ... Das zu würdigen und wertzuschätzen, was da ist.

Wie wäre eigentlich eine Welt, in der ganz viele „besondere“ Menschen leben?

Dann kam ein ungewöhnlicher Gedanke auf: Wie wäre eigentlich eine Welt, in der

ganz viele „besondere“ Menschen leben? Eine Welt, in der eine Familiensituation wie die unsere in ganz vielen Familien die Regel, also „normal“, ist? In diesem Gedankenspiel war es viel weniger schlimm, längst nicht mehr so belastend, diese „andere Art“ der Normalität in der eigenen Familie zu leben. Man wurde verstanden, ohne viel erklären zu können. Wie gut das sein musste ...

Die Idee von dieser anderen Welt war der Anfang. Wir machten uns auf und fingen an, uns die für uns passende „besondere“ Welt in dieser Welt zu erschließen. Denn das für uns Erstaunliche war: Sie war schon da! Wir hatten sie vorher nur nie wirklich wahrgenommen, vielleicht hatten wir uns auch ein bisschen von ihr abgewandt, weil sie uns zu schwer vorkam ...? Nun war es an der Zeit, uns für diese Welt zu öffnen. Wir nahmen Kontakt zur Lebenshilfe auf. Noch in Mariés erster Lebenswoche kam eine Frühförderin zu uns nach Hause. Eine Frau, für die jemand wie sie eben „ganz normal“ war. Das half.

Noch mehr half, dass bereits vier Wochen nach Mariés Geburt eine neue Down-Syndrom-Gruppe ins Leben gerufen wurde: lauter „Neu-Eltern“ mit Babys mit DS. Auf einmal war, was wir erlebten, nicht mehr so außergewöhnlich. Wie erleichternd! In einer kleinen Gruppe trafen wir uns im ersten Lebensjahr der Kinder wöchentlich, einer größeren bis heute einmal im Monat. In der gleichen Zeit, also als Marie vier Wochen alt war, fingen wir mit Physiotherapie an. Die Therapeutin, eine sehr offene und zugewandte Frau, die schwerpunktmäßig Kinder mit Besonderheiten behandelt, erzählte uns viel von ihren Erfahrungen. Auch hier waren wir wieder wunderbar „normal“. Wir fanden eine integrative Krabbelgruppe. Später kamen dann noch Logopädie, pädagogische Frühförderung und Reittherapie, seit letztem Sommer der Besuch eines integrativen Kindergartens dazu.

Immer wieder dürfen wir erleben, passender Teil von etwas zu sein. Dazu zu gehören zu einer gemischten Welt, in der vieles normal ist. Die Sehnsucht nach „Normalsein“ hatte durch Marie eine neue Bedeutung für uns gewonnen. Mit der Zeit fingen wir immer mehr an, zu hinterfragen, was „normal“ denn eigentlich ist. Nun, da wir für alle ganz offensichtlich einen kleinen „besonderen“ Menschen in der Familie hatten, vertrauten uns viele Menschen aus vermeintlich „normalen“ Familien ihre Geschichten an. Wir durften erfahren, dass nicht ganz so offensichtliche „Besonderheiten“ oft gut behütete Familiengeheimnisse sind. Besonderheiten ganz unterschied-

licher Natur, die die Familien aber vor nicht geringere Herausforderungen stellen als unser neues Leben uns: Depressionen, chronische Erkrankungen, mehr oder minder extreme Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsverzögerungen der Kinder, Organfehler, et cetera ...

Wir fühlten uns immer weniger allein. Und durch unseren immer normaleren Umgang mit unserer Situation konnten auch Freunde und Bekannte zu der Einstellung gelangen, dass Marie kein „Drama“ ist, sondern nicht mehr und nicht weniger als ein kleiner Mensch, als unser süßes Kind ist, das unser Leben um so einiges bunter und ereignisreicher macht. Und nein, wir zweifeln nicht mehr im Geringsten daran, dass sie „ein richtiges Kind“ ist! Ein schlechtes Gewissen über unsere erste Reaktion auf sie bleibt. Aber wir haben auch gelernt, uns das zu verzeihen. Wir sind nur Menschen. Es war ein Schock. Es hat unsere Welt für einige Zeit tief erschüttert. Aber wir durften viel lernen. Dürfen immer noch viel lernen. Durch sie, von ihr. Und durch die vielen Menschen, denen wir ohne Marie nie begegnet wären und die uns immer wieder zeigen, dass es ganz viele verschiedene Arten von Normalität im Leben gibt. Viel mehr als die, die wir vor Marie zu sehen bereit waren.

Es gibt viele Wege zu Glück und Erfüllung

Das Leben mit Marie hat unseren Horizont erweitert. Es hat uns gezeigt, was wirklich wichtig ist im Leben. Liebe, Zugehörigkeit, sich wohlfühlen, sich selbst und einen Sinn finden. Heute ist es uns egal, ob unsere Kinder studieren oder Gärtner werden. Hauptsache, sie sind zufrieden mit dem, was sie tun. Und Zufriedenheit finden kann auch Marie. Da sind wir sicher. Vielleicht sogar viel besser, viel leichter als wir?! Wir sind dankbar, dass das Leben unseren Blick geändert hat. Unsere neue Wahrnehmung der Welt erscheint uns „Wert-voller“, „Sinn-voller“ als die alte. Sie lässt mehr zu. Sie ist toleranter, weniger urteilend. Wir haben gelernt, besser hinzuhören ... Das macht manches im Leben auch leichter.

Was absolut nicht heißen soll, dass es immer einfach ist. Das wäre eine Lüge. Aber die Verzweiflung ist weg, und die Hoffnungslosigkeit. Wir haben akzeptiert, dass das Leben mit einem besonderen Kind oft anstrengender und nicht gerade unkompliziert ist (Mariés Wesen stellt uns schon vor so manche Herausforderung, das Leben erfordert insgesamt viel mehr Planung und

Organisation bezüglich Therapien, geeigneten Einrichtungen et cetera, und auch die ganzen Behörden- und Abrechnungsthemennerven zuweilen unbeschreiblich).

Viel wichtiger ist aber: Das Leben mit einem kleinen oder später auch großen „Sondermodell“ – wie wir gern liebevoll sagen – kann genauso gut sein, wie es vorher war. Das liegt allein in unserer Hand. Vielleicht ist es sogar ein Stück reicher, sicherlich tiefsinniger. Es gibt viele Wege zu Glück und Erfüllung.

... da wünschten wir unserem Kind von Herzen, einfach so sein zu dürfen wie die anderen

Was immer wieder hochkommt ist die Traurigkeit. Immer wieder sind da Momente, da wünschten wir unserem Kind von Herzen, einfach so sein zu dürfen wie die anderen. Nicht, damit Marie anders ist, als sie ist. Sondern damit es einfacher für sie ist im Leben. Damit sie leichter dazugehört. Denn das ist doch unser aller große Sehnsucht: dazuzugehören, unseren Platz in dieser Welt zu finden. Einen Platz, an dem wir uns wohl, angenommen, zu Hause fühlen. Wobei: Ob Marie diese Probleme haben wird, wissen wir ja gar nicht. Es ist nur unsere Angst. Wir dürfen vertrauen, dass Marie ihren Weg finden wird. Genau wie Johannes [Anmerkung der Redaktion: Zwei Jahre nach Mariés Geburt bekam die Familie noch ein drittes Kind] und Paula. Mit Hürden, wie auch wir sie immer wieder haben, wie jeder sie hat. Die gehören eben auch mit dazu.

Was wichtig ist, ist das Heute, das Jetzt. Und heute ist es für Marie ein gutes Leben. Sie ist in unserer Familie geliebt und angenommen, ist ein Teil von uns. Sie ist glücklich in ihrem Kindergarten und gut integriert, findet ihre Therapien toll (denn Therapeuten sind Menschen, die ihr ihre ungeteilte Aufmerksamkeit schenken!). Sie liebt Schokolade und findet es super, wildfremde Menschen anzusprechen, ihre Schwester zu ärgern und vor uns wegzurennen! Marie ist das Down-Syndrom heute ganz egal. Wir versuchen, es ihr gleichzutun. Wir scheitern immer wieder. Aber wir schaffen es auch immer wieder. Und was morgen ist, werden wir morgen sehen. Heute ist es gut. Wir versuchen, das Leben Schritt für Schritt zu leben. Es werden sich immer wieder gute Lösungen für uns alle finden.

Anna D.

wichtig interessant neu ...



Kleine Schritte

besteht aus acht einzelnen Büchern im A4-Heft-Format.

Hefte 9 – 11 ergänzen das Basisprogramm um die Themen: Frühes Lesen (9), Zeichnen und Vorbereiten auf das Schreiben (10) und Zählen und Zahlen (11)

Herausgeber: Deutsches DS-InfoCenter
4. Auflage 2016: ca. 560 Seiten
Preis Bücher 1 – 8: Euro 48
Preis Bücher 9 – 11: Euro 24
Preis CD (Bücher 1 – 8): Euro 48
jeweils zzgl. Versandkosten

Bestellbar in: shop.ds-infocenter.de

Viele Jahre wurde die aufwendig gestaltete Erstversion von „Kleine Schritte“ vom Deutschen DS-InfoCenter hergestellt und verbreitet. Das Frühförderprogramm war und ist über die Jahre sehr gefragt. Allerdings hing mit dem Nachdrucken jedes Mal ein großer finanzieller Aufwand zusammen. Als 2011 eine Neuauflage ins Haus stand, entschlossen wir uns, die Bücher eins bis acht auf einer CD anzubieten, zumal immer häufiger nachgefragt wurde, ob wir eine digitale Version zur Verfügung stellen könnten.

Das kam manchen Familien entgegen, aber es stellte sich mit der Zeit auch heraus, dass viele an dem Programm interessierte Eltern sowie Fachleute eine Papier-Version bevorzugten. Angeregt durch eine Familie, der es genauso ging, entschloss sich die Firma „Sport-Thieme“ spontan, eine neue Auflage durch eine großzügige Spende zu unterstützen. Und so kam es, dass wir das Projekt 2016 realisieren konnten.

In der mittlerweile 4. Auflage haben wir weitgehend – bis auf Aktualisierungen im Vorwort, Impressum und bei den Literaturempfehlungen – auf jegliche Veränderungen (inklusive der alten Rechtschreibung) verzichtet.

Die CD mit den Hefen eins bis acht bieten wir weiterhin an. So haben Sie eine gute Auswahl und können sich nach Ihren Vorlieben – print oder digital – entscheiden. Wir hoffen, dass Sie mit „Kleine Schritte“ genau wie viele Familien und Fachleute vor Ihnen mit Freude gezielt die Entwicklung Ihres Kindes unterstützen können.



Sophiechen und das Geheimnis des Froschs

Autor: Erik Bosch
Zeichnungen: Anna Reitsma
Übersetzung aus dem Niederländischen: Regina Humbert und Lea Suykerbuyk

Verlag Bosch & Suykerbuyk
Gebundene Ausgabe: 144 Seiten
ISBN: 978-90-79122-12-7
Preis: 19,95 €

Bestellbar in: shop.ds-infocenter.de

Sophiechen ist ein übermütiges Mädchen, bei dem alles rosa ist: ihr Pullover, ihre Regenjacke, sogar der Kaugummi, mit dem sie Blasen macht. Sie wohnt mit Igor und ihren Eltern in einem großen weißen Haus am Waldrand. Als Frosch auftaucht und bei der Familie einzieht, sorgt er für spannende und bewegende Abenteuer.

Da das Buch für Kinder ab acht Jahren empfohlen ist, haben wir es zwei jungen Leserinnen vorgelegt.

Carmen, elf Jahre, schreibt: „Sophiechen hat einen kleinen Bruder Igor, der das Down-Syndrom hat. Als der Frosch auf einmal auftaucht, wird das Leben von Sophiechen, Igor, Mama und Papa verändert. Der Frosch ist immer gut gelaunt und hat immer Spaß. Was ich nicht so toll finde, ist, dass am Ende immer nur Feste gefeiert werden.“

Auch Hannah, acht Jahre, hat ihre Gedanken zum Buch notiert: „Ich fand das Buch sehr lustig und auch ein bisschen traurig. Es ist auf jeden Fall nicht langweilig. Sophiechen und Frosch fand ich am besten. Igor fand ich auch ganz toll. Ich fand toll, wie Frosch den Maik ermutigt hat. Alle Kinder – auch Jungs! – sollen das Buch lesen. Es wird erzählt, was die Familie alles erlebt. Traurig (Anm. der Redaktion: rührend) fand ich, wie Frosch andere glücklich gemacht hat. Auf jeden Fall lese ich den zweiten Band! Aus diesem Buch lernt man, dass man andere nicht ärgern sollte.“

Sophiechen und das Geheimnis des Froschs ist ein sehr humorvolles Buch, das nebenbei viele Gesprächsthemen für Eltern und Lehrkräfte bietet. Es eignet sich zum Vorlesen ab fünf Jahren und ab ungefähr acht Jahren für Leseratten (der Text ist relativ klein und eng) auch zum Selberlesen.

Zum Schluss, als Vorgeschmack, das zweite Buch, auf das sich Hannah freut – „Sophiechen und die Zuckerbäuchlinge“, derzeit auf Niederländisch, bald auch auf Deutsch.





Das Leben ist schön, von einfach war nicht die Rede

Meine besondere Tochter ist erwachsen

Autorin: Doro May
 Verlag: Neufeld Verlag, September 2016
 Paperback, 141 Seiten
 ISBN 978-3-86256-075-2, Bestell-Nr. 590 075
 Preis: Euro 14,90
 In Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

E-Book: ISBN 978-3-86256-777-5

Bestellbar in: www.neufeld-verlag.de oder www.neufeld-verlag.ch

Ankündigung des Verlags

„Es ist Samstag. Ich sitze in einem blauen Kleinbus. Links neben mir brummt Tina, meine besondere Tochter, so laut wie der Motor. Rechts kaut ein junger Mann auf einem verknoteten Unikum herum. Hinter mir unterhalten sich Holger und Jürgen in Gebärdensprache mit Andreas, dem Mann auf dem Beifahrersitz. Den Höhepunkt dieser ungewöhnlichen Fuhre bildet Jan. Jan sieht richtig gut aus. Er ist taubstumm. Jan ist unser Fahrer.

Wo bin ich hier hineingeraten? In eine Wohngruppe, die einen Ausflug unternimmt. Es ist Sommer und alle haben gute Laune. Ich bin die Einzige, die keine erkennbare Behinderung hat. Und ich fühle mich sauwohl ...

Doro May erzählt vom Leben im Wohnheim, von stressigen Arztterminen und überraschenden Glücksmomenten. Sie lässt sich anstecken von der „authentischen Gelassenheit“ einer Reittherapeutin und bricht eine Lanze für die Geschwister behinderter Kinder.

Natürlich ist es peinlich, wenn Tina im Restaurant mal eben den Tisch abräumt oder sich beim Picknick auszieht. Und ganz sicher ist das Leben mit einem behinderten Kind ein Abenteuer. Schön ist es trotzdem!“



Soziale Teilhabe von Kindern mit komplexer Behinderung in der Kita

Autor: Klaus Sarimski
 Verlag: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG
 Kartoniert, 214 Seiten
 ISBN: 978-3-497-02588-6
 Preis: Euro 24,90

Klappentext

„Können Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung in eine Kita gehen, auch wenn sie vielleicht Arme und Beine nicht bewegen können, nicht sprechen können, nicht selbstständig essen können – also rundherum betreut werden müssen? Können Fachkräfte in der Kita diese Herausforderung meistern?“

Der Autor dieses Buchs ist ein Experte in der Frühförderung und er sagt: ‚Ja, das ist möglich – erfordert aber spezielle pädagogische Kompetenzen.‘ Wie dies gelingen kann, zeigt dieses Buch. Zahlreiche Fallbeispiele aus dem Kita-Alltag führen vor Augen, vor welchen Herausforderungen die Fachkräfte stehen. Anhand konkreter Fallbeschreibungen gibt der Autor hilfreiche Tipps für eine gelungene Inklusion von Kindern mit komplexer Behinderung. Konzepte zur Förderung sozialer Teilhabe werden vorgestellt.“

Auch wenn in diesem Buch nicht explizit Kinder mit Down-Syndrom im Mittelpunkt stehen, gibt es jedoch zahlreiche Hinweise, die sich in den KiTa-Alltag dieser Kinder übertragen lassen. Ein sehr praxisbezogenes Buch mit vielen Beispielen.



Das Rom Projekt

Werte orientierte Erziehung und Bildung für Menschen mit Trisomie 21

Autor: Miguel López Melero
 Übersetzung aus dem Spanischen:
 Dr. Monika Mazegger
 Verlag: G&S Verlag, EDITION 21
 Paperback, 294 Seiten
 ISBN 978-3-945314-01-2
 Preis: Euro 29,95

Passagen aus dem Buch

„Dieses Buch ist das Ergebnis von zwölf Forschungsjahren. Es ist nicht nur ein Versuch, die Verpflichtung Menschen mit Down-Syndrom mit wissenschaftlichen Methoden Zugang zu Bildung zu verschaffen, sondern auch mit den Möglichkeiten, welche Familien und Gesellschaft bieten, zu verknüpfen.“ (Klappentext)

„In diesem Buch geht es zunächst um die geschichtliche Entwicklung des Forschungsprojekts, um die verschiedenen Phasen, die durchlaufen wurden, sowie um eine logische Entwicklung, die es sowohl im Denkansatz als auch in den epistemologischen und ideologischen Fragestellungen durchgemacht hat. Dazu beginnen wir mit einem historischen Abriss und blicken zwölf Jahre zurück, um einordnen zu können, warum und zu welchem Zweck das Rom-Projekt entstanden ist.“

Als Lehrer an einer Sonderschule in Alcalá de Henares (Madrid) versuchte der Verfasser, Miguel López Melero (Lehrer und später Mentor von Pablo Pineda), „herauszufinden, warum man Menschen mit Down-Syndrom als geistig behindert bezeichnete, während mein Umgang als Lehrer mit ihnen absolut normal war. (...) Was heißt geistig behindert, fragte ich mich? (...) es beschäftigte mich sehr herauszufinden, worin diese geistige Behinderung bestand.“ (Seite 9)



EDSA – Family Exchanging Experience different cultures!

Ziel einer neuen Plattform – initiiert von der Europäischen Down-Syndrom Vereinigung EDSA – ist es, ein Netzwerk zwischen Familien auf der ganzen Welt zu schaffen, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Familien können sich in ihrer Heimat als Gastfamilien zur Verfügung stellen und Familien aus anderen Ländern empfangen.

Sobald Sie sich als Mitglied des Netzwerks registriert haben, können Sie anderen Familien, die Ihr Land besuchen möchten, eine freie Unterkunft anbieten. Im Gegenzug können Sie die Angebote anderer Familien sehen und eine von ihnen wählen. Bitte fragen Sie die Kosten vor Ihrem Besuch jeweils an. Die Familien sind nicht verpflichtet, kostenlose Dienstleistungen wie kostenlose Tickets von Stadtführungen etc. sowie Qualität und Art der Dienstleistungen bereitzustellen. Sie können Gastfamilie, Besucherfamilie oder beides sein.

Und so funktioniert es:

1. Registrieren Sie sich über die Website.
2. Zur Sicherheit, muss jede Anmeldung von einem Verein des Landes, aus dem die Anmeldung erfolgt, bestätigt werden. In Deutschland erfolgt die Bestätigung durch das DS-InfoCenter.
3. Nach der Bestätigung können Sie sich mit Ihrem Konto anmelden.
4. Sie können nun Einladungen erstellen oder Ihre bereits angelegte Einladung anschauen.
5. Sie können alle anderen Einladungen anschauen und nach bestimmten Kriterien filtern.
6. Auf der Startseite sehen Sie alle Länder, die am Programm teilnehmen, und die jeweilige Anzahl der Einladungen.

Ihre persönlichen Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Aber jede Mitgliedschaft muss von einem Mitglied der lokalen Organisation genehmigt werden. Die hierfür notwendigen Daten werden bei einer Registrierung aus Deutschland an uns übermittelt. Erst nach Bestätigung Ihrer Mitgliedschaft sind alle Informationen, die Sie angegeben haben, von anderen Mitgliedern der Plattform zu sehen.

FAQ:

<http://www.edsafamily.com/help.asp>

Wenn Sie Hilfe benötigen, schreiben Sie bitte eine E-Mail an: info@edsafamily.com

Es ist ein Zufall, dass uns in den letzten Wochen Korrespondenz über Ausstellungen erreicht hat. Gerne stellen wir zwei davon – vielleicht inspirieren sie zum Besuch, zum Nachahmen oder, was besonders schön wäre, zur Kontaktaufnahme mit einer Elterngruppe aus dem tschechischen Ráječko.

Fliegende Pferde

„Kinder mit Down-Syndrom und Pferde
– Eine Fotoausstellung von und mit Dalibor Gregor“

www.foto-gregor.com

Am Samstag, den 18.06.2016,
von 10.00 Uhr bis 18.00 Uhr

in der Remise des Schlosses Mirow, Schlossinsel,
17252 Mirow (www.schlossmirow.de)
Der Eintritt ist kostenlos.

Kontakt:
Christine Kalmeier unter ckalmeier@web.de
und Olga Darmovzalová olgadarmovzalova@seznam.cz



Fliegende Pferde Kinder mit Down-Syndrom und Pferde – Eine Fotoausstellung von Dalibor Gregor

Am Samstag, dem 18. Juni 2016, wurde in der Remise des Schlosses Mirow eine besondere Ausstellung gezeigt: „Fliegende Pferde“. Sicherlich fragen Sie sich, was dieser Titel bedeuten soll? Fliegende Pferde laden dich ein, auf ihrem Rücken mit der Welt eins zu sein ... Wer jemals auf einem Pferd gesessen hat, weiß, was es bedeutet. Pferde verleihen Flügel! Und Pferde machen glücklich! Was gibt es Schöneres, als diese unglaublich glücklichen Kinder mit den Pferden zu sehen. Dem bekannten tschechischen Fotografen Dalibor Gregor ist es gelungen, diese wunderbaren Augenblicke für die Ewigkeit festzuhalten. Zu sehen waren bewegende Fotografien voller Glück!

Die Ausstellung war so ungewöhnlich wie ihre Entstehungsgeschichte. Dalibor Gregor hat sich auf Fotos von Pferden spezialisiert und sich dank mehrerer Bü-

cher und vieler Ausstellungen einen internationalen Ruf erworben. Vor vielen Jahren lernte er während einer großen Show-Veranstaltung im tschechischen Nationalgestüt Kladruby die Ostsee-Quadrille kennen, Europas größte Friesenpferde-Showformation. Seit dieser Zeit ist er von der Ausstrahlung der Friesenpferde fasziniert und inzwischen offizieller Fotograf und Mitglied der Ostsee-Quadrille. In der Ostsee-Quadrille reitet auch die gebürtige Mirowerin Christine Kalmeier, die über ihre Kontakte diese Fotoausstellung in Mirow organisiert hat.

Christine Kalmeier ist von der Idee überzeugt, durch diese Ausstellung Kontakte zu Selbsthilfegruppen in Deutschland



zu finden, und möchte darin Frau Dr. Olga Darmovzalová unterstützen, die übrigens auch ein Friesenpferd reitet.

Frau Darmovzalová ist Mutter der inzwischen 13-jährigen Ester, einem wunderschönen und tollen Fräulein, die mit Down-Syndrom geboren wurde. Im Jahr 2012 wurde von ihr der Verein „Agility Rájecko“ zur Hilfe für Kinder mit Down-Syndrom gegründet. Dieser Verein hilft Kindern mit DS in der Kommunikation mit der Fachöffentlichkeit, bietet Elternberatung an, gibt die Erfahrungen zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen weiter, ermöglicht Rehabilitations- und Bildungstreffen der Familien mit DS-Kindern und veranstaltet

Therapie- und Erholungsprogramme für die Kinder und deren Eltern.

Im Rahmen der Vereinstätigkeit wurden zum 10. Jahrestag des Welt-Down-Syndrom-Tages in Tschechien Kinder aus dem ganzen Land mit ihren Freunden und Pferden von Dalibor Gregor fotografiert. Aus diesen Fotos entstand ein Buch mit dem Titel „Achtung – fliegendes Pferd“, das unter www.foto-gregor.com erhältlich ist.

Frau Olga Darmovzalová ist anlässlich der Fotoausstellung am 18. Juni 2016 extra mit ihrer Tochter Ester und dem Fotografen Dalibor Gregor aus Tschechien nach Deutschland gereist, um auf diesem Wege Kontakt zu Familien mit Kindern mit

Down-Syndrom zu knüpfen oder zu Organisationen, die in einen Erfahrungsaustausch treten möchten. Die Fotoausstellung „Fliegende Pferde“ war dafür ein voller Erfolg!

Christine Kalmeier

Weitere Informationen erhalten Sie bei Frau Dr. Olga Darmovzalová unter E-Mail: olgadarmovzalova@seznam.cz beziehungsweise Agility Rájecko, s.z. pro pomoc detem s Downovým syndromem a jejich rodinám, Klinky 381, 67902 Rájecko

www.foto-gregor.com

„L(i)ebenswertes Leben“ – Eine Ausstellung in 20 Bildern

„Dieser Abend war eine Achterbahn der Gefühle“, so verabschiedete sich ein Freund am Abend der Ausstellungseröffnung unserer Ausstellung „L(i)ebenswertes Leben“. Wie kam es zu dieser Achterbahnfahrt?

Unsere Bilder sprechen eine eigene Sprache und so ist es gelungen, sich konkret und ehrlich der Frage zu stellen, ob ein Leben mit Down-Syndrom lebenswert oder vielleicht sogar liebenswert ist. All unsere „Modells“ haben wir zur Eröffnung persönlich eingeladen und vorgestellt. Anian hat uns mit seinem Akkordeon musikalisch begleitet und beeindruckt. Denn Anian spielt das Instrument ohne Noten. Judith hat aus ihren gesammelten, selbst verfassten Briefen vorgelesen und uns an ihren Träumen und Wünschen teilhaben lassen. Und die Theatergruppe der Lebenshilfe Bad Tölz-Wolfratshausen hat uns mit ihrem Regisseur, Herrn Cooper, mit Musik und sehr ausdrucksstarker Gestik zutiefst bewegt.

Unsere Ausstellung tourt nun seit 2013 durch die Landkreise. Wir durften inzwischen mehrere sehr intensive und schöne Vernissagen feiern. So waren wir zum Beispiel zu Gast bei der Gemeinde Gräfelfing. Zusammen mit den „Traumwerkern“ wurde unser Thema wunderbar in Szene gesetzt. Auch waren wir zu Gast in der Pfarrgemeinde St. Josef in Tutzing. Innerhalb eines Gottesdienstes hat Herr Pfarrer Brunner das Thema „L(i)ebenswertes Leben“ in den Mittelpunkt seiner Predigt gestellt. Wir bereichern Schalterhallen, Krankenhäuser, Praxen, Cafés, Rathäuser und Galerien.



Zur Ausstellung

Zwölf Monate hat die Fotografin Josée Lamarre 20 Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien porträtiert und auf dieser „Reise zu und mit den Menschen“ Momente mit starker Erzählfähigkeit eingefangen. Mit ihrer Kamera zeichnet sie persönliche Bilder, die als Schwarzweißaufnahmen eine eigenständige Farbigkeit und Schönheit entfalten, deren eindringliche Bildsprache viel mehr als nur das Auge erreicht. Ihre Empfindungen während der Aufnahmen hat Josée Lamarre in persön-

lichen, individuellen Texten zusammengefasst, die die Ausstellung ergänzen.

Für die Wanderausstellung:
Patricia und Thomas Vogl, Tel. 08171/78737
mit der freundlichen Unterstützung von „Unser Club“ in Gauting
patricia-vogl@t-online.de

Für die fotografische Gestaltung:
Josée Lamarre, www.joseelamarre.com

Besuchen Sie uns auf facebook
www.facebook.com/Fotoausstellung/liebenswertesleben

Fortbildungen des DS-InfoCenters

Das Programm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

„Kleine Schritte“ ist ein Frühförderprogramm für Kinder im Alter von bis zu fünf Jahren. Es wurde gezielt für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom konzipiert und liefert strukturierte Hilfen für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Selbstverständlich können auch Pädagogen, Therapeuten und Studierende mit diesem Programm arbeiten.

Es werden das Entstehen und die Grundlagen des Programms erläutert und der Aufbau des Programms erklärt. Im zweiten Teil werden vor allem praktische Tipps im Umgang mit dem Programm zu Hause vermittelt.

Die Früh-Lese-Methode ist Bestandteil des Kleine-Schritte-Programms und wird im dritten Teil des Seminars vorgestellt.

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 15. Oktober 2016

10 – 16 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Unser Kind wird schulpflichtig – und nun?

Informationsabend für Eltern

Ihr Kind soll im kommenden Schuljahr 2017/18 eingeschult werden? Doch welche Schule ist die richtige? Welche Vorbereitungen müssen getroffen, welche Anträge gestellt werden?

Der Informationsabend soll Hilfestellung für die Schulwahl und die notwendigen Schritte vor dem Schuleintritt geben.

Referentin: Michaela Hilgner,

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Termin: Donnerstag, 20. Oktober 2016

19 – ca. 21.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 8 Euro Mitglieder, 12 Euro Elternpaare, 16 Euro Nichtmitglieder

Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht

Seminar für Fachkräfte an Schulen

Dieses Seminar richtet sich an Fachkräfte, die Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom im gemeinsamen Unterricht unterrichten und begleiten. Lern- und Verhaltensbesonderheiten dieser Lernenden sowie Hilfen für den Schulalltag und inklusive Lernformen stehen im Mittelpunkt dieses Seminars. Im gemeinsamen Austausch werden Erfahrungen geteilt und Lösungsansätze für konkrete Fragestellungen erarbeitet.

Referentin: Michaela Hilgner,

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Termin: Montag, 7. November 2016

9 – 16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion,

Hermann-Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

Teilnahmebeitrag: 45 Euro

Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, den Kindern schon in der frühen Entwicklung differenzierte Hilfen zur Kommunikation anzubieten. Ein Verfahren, das sich besonders für kleine Kinder bewährt hat, ist die Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

In diesem Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärdens-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die Grundgebärdens praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videobeispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 19. November 2016

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Weitere Seminare und Termine

In den ersten Jahren

Informationen und Austausch für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Termin: 20.–22. Oktober 2016

Leitung: Prof. em. Dr. Etta Wilken, Rolf Flathmann

Ort: 35037 Marburg

Veranstalter: Institut inForm, Bundesvereinigung Lebenshilfe

Info: Christina Fleck, Tel. 06421/491-172

Christina.Fleck@Lebenshilfe.de

Ausblick 2017

Nach den ersten Jahren, 5. – 7. Januar 2017

In den späteren Jahren, 6. – 8. April 2017

In den ersten Jahren, 19. – 21. Oktober 2017

www.inform-lebenshilfe.de

Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom: Wie soll das gehen?

Termin: 19.11. und 20.11.2016

Leitung: Dr. Christel Manske,

Ort: 20257 Hamburg

Anmeldung und Informationen:

info@christel-manske-institut.de



„HAMLET: einemaschine“

Premiere: 24.9.2016 | 20 Uhr

Black Box, Gasteig München

(mit Übersetzung in Gebärdensprache)

In Zusammenarbeit mit dem inklusiven Ensemble und dem künstlerischen Team der FBM hat Regisseur Jan Meyer einen Theaterabend geschaffen, der überrascht, bewegt und aufwühlt.

Weitere Termine:

25.9. | 20 Uhr, Black Box Gasteig München

30.9. | 19 Uhr, Kleines Theater Haar

6.10. | 20 Uhr, abraxas Theater Augsburg

4.11. | 19 Uhr, Stadttheater Weilheim

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
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban,
Prof. Dr. Wolfram Henn,
Prof. em. Dr. Etta Wilken
Prof. Dr. André Frank Zimpel

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

Erscheinungsweise:
Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2017) sind unter anderem geplant:



- Down-Syndrom international
- Hautprobleme – Erfahrungen mit Laserbehandlung
- Ernährung mit Sonde – Und was dann?
- Auswertung der Umfrage SBA und Pflegestufe
- Sexualität – Aufklärung, Verhütung, Beratung

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 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.

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



Bekannt und beliebt: Der Kalender von Conny Wenk

Der „A little extra“-Kalender hat seit Jahren viele Fans. Familien halten ihn für ein „Muss des Jahres“ und verschenken ihn sehr gerne an Freunde oder Institutionen. Und so entdecken wir den Kalender häufig unerwartet in Kindergärten, an Schulen oder in Wartezimmern und freuen uns, dass andere diesen „Gute-Laune-Botschafter“ bei sich haben.

„Er strahlt von der Wand: Wenn ich morgens ins Büro komme, fällt mein Blick immer als erstes ... auf diesen Kalender. Die strahlenden Gesichter, urigen Schnappschüsse und charmant in Szene gesetzten Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom zaubern einem fast automatisch ein Lächeln ins Gesicht.“

Verleger David Neufeldt