



Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 84 | Jan. 2017
ISSN 1430-0427

**Anästhesie
und Down-Syndrom**

**Sexualität,
Intimität,
Beziehungen**

**Umfrage zu SBA
und Pflegestufe**
Vorstellung der Daten

**Medizinische Leitlinie:
DS im Kindes-
und Jugendalter**

**Der Anatomie der Zahlen
auf der Spur**

**Ernährung mit Sonde –
Und was dann?**

Liebe Leserin, lieber Leser,

„Gib den Menschen das Beste, was du hast – trotz allem.“

Was sollen wir aber tun, wenn die Menschen es nicht annehmen wollen?

Gib den Menschen das Beste, was du hast – erst recht.

Möglicherweise war es ein Zufall: Ende des vergangenen Jahres fanden bei uns in kürzester Zeit Beratungsgespräche statt, die mir lange mehr als nahe gingen. Und als die Tochter einer meiner Kolleginnen es erfahren hatte, sagte sie spontan zu ihr: „Mama, wenn ich mal ein Kind mit Down-Syndrom oder sogar mit einer Behinderung bekomme, dann möchte ich das auf jeden Fall haben.“

Für den diesjährigen WDST haben wir eine neue Aktionskarte vorbereitet – „Ja, wir haben es gewusst!“. Damit zeigen wir Flagge und stehen für all die Eltern ein, die sich nach einer vorgeburtlichen Diagnose für ihr Kind mit Trisomie 21 entscheiden. Wer, wenn nicht wir zusammen?!

Und für alle, die bereits da sind – die Kleinsten, die Jugendlichen und die Erwachsenen – gibt es in dieser Ausgabe viel „Stoff“. Diesen können Sie – als ihre Eltern, Angehörigen und Fachleute in ihrem Umfeld – je nach aktuellen Interessen und Bedürfnissen lesen.

Mit zwei Eltern-Stimmen gehen wir noch einmal auf den Film „24 Wochen“ ein. Aus dem Bereich „Inklusion“ gibt es einerseits Erfreuliches, andererseits sehr nachdenklich Stimmendes im Artikel „Kein Kind zurücklassen“ von Barbara Ostendorf. Cora Halder berichtet über EU-Projekte und übersetzt für uns einen Text über John Langdon Down, dessen Todestag sich im letzten Jahr zum 150. Mal jährte. Viele Artikel sind diesmal für die „Älteren“ interessant, aber auch die „Jüngeren“ werden nicht zu kurz kommen.

Wir im DS-InfoCenter und sicherlich Sie in Ihrem Umfeld tun in diesem beginnenden Jahr das Beste, was wir nur können für Menschen mit Down-Syndrom, mit denen wir das Leben oder den Kindergarten-, Schul- bzw. Arbeitsalltag teilen dürfen. Diese Zeitschrift ist ein Beitrag dazu.

Danke, dass Sie als Leserin oder Leser mit dabei sind!

Auf ein neues, gutes Jahr – trotz allem! Oder sogar – erst recht!

Ihre



Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen

PS: Einer der Leser hat mich seinerzeit freundlich darauf hingewiesen, dass meine Unterschrift schwer zu entziffern ist. Ich musste dabei lächeln. Denn selbst wenn mein Nachname gut lesbar wäre, ist er noch lange nicht leicht auszusprechen. So gesehen ist es einerlei und womöglich ein netter Gesprächsstoff bei Begegnungen mit Ihnen. Ich freue mich darauf!



... spielen, lernen,
sich weiterbilden,
helfen und lachen –
das Leben pur!



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2017
- 8 Treffen der Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen
- 9 Neue DS-Ambulanz im SPZ am Klinikum Minden
- 10 Schöne Neuigkeiten
DS-Akademie – Unsere neue Reihe kommt gut an!
- 11 Umfrage zu SBA und Pflegestufe –
Eine Vorstellung der Daten

Ja, wir haben es gewusst!

Etwa 10 % der Elternpaare entscheiden sich für ihr Kind nach einer positiven Pränatal-Diagnose auf Trisomie 21.

- Rückhalt in Familie und Freundeskreis,
- kompetent-einfühlsame ärztliche Beratung,
- direkter Kontakt zu anderen Eltern,
- Informations- und Beratung durch Down-Syndrom-Vereine,
- professionelle Fotos-Angebote

... all das bestärkt Eltern in ihrer Entscheidung.

Haben Sie das gewusst?

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
www.ds-infocenter.de

**10 % der Elternpaare
entscheiden sich ganz
bewusst für ihr Kind
mit Trisomie 21**

**Logopädin Simone
Homer-Schmidt hat
ein gutes Händchen
für Kinder mit DS**



Medizin

- 14 Leitlinie zum DS im Kindes- und Jugendalter
- 16 Anästhesie und Down-Syndrom
- 18 Ende einer Odyssee im Kampf gegen Schuppenflechte

Therapie

- 20 Alexa und ihre „Ess-Vergangenheit“
- 21 Ernährung mit Sonde bei Kindern mit DS
- 24 Ein Jahr mit Sonde

„24 Wochen“

- 27 Im falschen Film
- 29 MenschensKinder

Geschichte des Down-Syndroms

- 32 Die Geschichte von J. Langdon Down und Normansfield
- 36 Tandem-Führungen durch die TOUCHDOWN-Ausstellung

Förderung

- 38 Wer blickt denn da noch durch?
- 39 Der Anatomie der Zahlen auf der Spur

**„Unser Kind hat
die Diagnostik super-
schlau getäuscht.“**



TITELBILD:
Fabian Dinsing, 20 Jahre
Foto: Lukas Dinsing



Inklusion

- 44 Wie ich meinen Hauptschulabschluss an der FSC geschafft habe
- 45 Elf Jahre Inklusion, ein Rückblick
- 47 „Zwischen Inklusion und Nixklusion“ – Ein neuer Blog
- 48 „Kein Kind zurücklassen“

Sexualität

- 56 Sexualität, Intimität, Beziehungen
- 63 Weitere Informationen zum Thema

Erwachsene

- • • 64 Down-Syndrom EU-Projekte
- 65 Praktikum in der Hotelbranche oder in der Gastronomie
- 67 POSEiDON

Erfahrungsbericht

- 70 „Berlin, Berlin, wir fahren nach Berlin!“
- 72 Mein Computer und ich
- 73 Ehrenamt neu denken

Publikationen

- 76 Vorstellung neuer Bücher ••••••••••

Leserpost

- 78 Nadine, Fotografin und Schauspielerin
- 79 Uhrzeit lernen leicht gemacht

80 Veranstaltungen

81 Vorschau/Impressum



Das Ziel des OMO-Projektes: ein Netzwerk von freundlichen, inklusiven Betrieben europaweit ins Leben zu rufen

**„Menschen mit Down-Syndrom teilen in diesem Buch ihre Standpunkte mit.“
Dieses Buch ist ein MUST-HAVE.**



Welt-Down-Syndrom-Tag 2017

unter dem Motto der DSI:

„Meine Stimme, meine Gemeinschaft“



MyVoiceMyCommunity – die Stimme von Menschen mit Down-Syndrom und allen, die mit ihnen leben, lernen und arbeiten, soll noch mehr gehört werden! Dafür ist der WDST da.

Die DSI (Down Syndrome International) schlägt 2017 das Motto „Meine Stimme, meine Gemeinschaft“ vor und ruft alle dazu auf, durch eigene Aktionen und Veranstaltungen laut zu werden: Politik und Gesellschaft wissen immer noch zu wenig über uns und unseren Alltag.

An Ideen wird es in Deutschland sicherlich nicht fehlen, auf ihre Wirkung müssen wir manchmal länger warten. Umso mehr wünschen wir uns allen tolle Aktionen, gute Stimmung und: Nicht vergessen – Humor und Lachen sind das, was uns Menschen mit Trisomie 21 bestens vorleben!



Das Team des DS-InfoCenters nimmt sich einiges vor, um auf die Anliegen möglichst aller Altersgruppen – Kinder, Jugendliche und Erwachsene – aufmerksam zu machen. Wir freuen uns riesig auf eine rege Beteiligung von Ihnen/euch!

Ja, wir haben es gewusst!

Unsere Beratung für schwangere Paare nimmt stetig zu. Vermutlich auch als Folge der NIPD (nicht-invasive Pränatal-Diagnostik), die nun ein Standard ist. Die Beratung in gynäkologischen Praxen oder humangenetischen Zentren lässt immer noch viel zu wünschen übrig: Werden die Eltern berichten nicht selten von einem „selbstverständlichen Rat“, die Schwangerschaft zu beenden, wenn bei ihrem Ungeborenen Trisomie 21 festgestellt wurde.

der mit Down-Syndrom unter uns willkommen sind. Man kann das der Öffentlichkeit gegenüber nicht oft genug sagen.

Die Aktions-Karte liegt dieser *Leben mit Down-Syndrom* bei und kann jederzeit bei uns angefordert und in den Arztpraxen verteilt werden. Ein persönlicher Besuch bewirkt immer mehr als ein „anonymer“ Postversand. Die Karte „Ja, wir haben es gewusst!“ lässt sich gut um den Informations-Flyer „Diagnose positiv“ ergänzen – sozusagen als Info-Set für die Praxen. Wir sind froh über Anfragen von Ihnen/euch!

Mit einer Aktions-Karte „Ja, wir haben es gewusst!“ machen wir darauf aufmerksam, dass sich etwa 10 % der Eltern für ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden. Wir alle sind „das Umfeld“ der Familien und tragen dazu bei, ob und wie Kin-



Auszeichnung für Kindergärten und Schulen

Viele Kindergärten und Schulen geben sich alle Mühe, Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehr vorbildhaft zu fördern und zu begleiten. Wir glauben, dass ihre Arbeit es verdient, mit einer Auszeichnung und einem symbolischen Geschenk anerkannt zu werden.

Sie können Ihrem Kindergarten-Team oder Ihrer Schule anlässlich des WDST 2017 am 21. März eine Urkunde übergeben. Wir legen der Auszeichnung ein Exemplar der neuen Kindergarten-Broschüre bzw. der Schulbroschüre bei.

Damit die Post rechtzeitig bei Ihnen ankommt und die Übergabe am 21. März stattfinden kann, sammeln wir die Namen der „ausgezeichneten“ Kindergärten und



Schulen bis zum 10. März 2017: info@ds-infocenter.de (Betreff: Auszeichnung).

Wir freuen uns auf Ihren Anruf oder eine E-Mail und die Teilnahme an der Aktion!

Wir für Gesundheit!

Die Gesundheitsvorsorge für Erwachsene mit Trisomie 21 ist definitiv problematisch. Dem Personal in den Wohneinrichtungen

und Werkstätten fehlt es nicht selten an Zeit und Ressourcen, selbst wenn sie engagiert das Beste wollen. Deshalb ist es einen Versuch wert, den Erwachsenen und Personen, die sie begleiten, eine Hilfe für die Gesundheitsvorsorge zur Verfügung zu stellen.

Wenn Ihre Tochter oder Ihr Sohn in einer Wohnstätte lebt, können Sie in diesem Jahr „Mein Gesundheitsbuch“ als Geschenk zum WDST vorbeibringen. Der Beitrag des Deutschen DS-InfoCenters sind die kostenfreien Gesundheitsordner. Lediglich die

Versandkosten bitten wir zu übernehmen. Danke bereits jetzt!



Presstext

Bis Mitte März finden Sie wieder auf unserer Website unter „Aktuelles“ und „Aktionen“ einen Presstext, den Sie herunterladen und für Ihre Öffentlichkeitsarbeit verwenden können.

Info-Materialien und Autoaufkleber „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Wer für die Vor-Ort-Aktionen zum WDST Info-Materialien sucht, wird auf unserer Homepage eine Auswahl finden, zum Beispiel den Flyer „Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze“. Schauen Sie bitte in der Rubrik Infomaterial nach: www.ds-infocenter.de

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

Wir haben noch einen kleinen Vorrat an Autoaufklebern „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“ da. Sie können Ihr Auto damit bestücken oder ihn an Verwandte und Freunde weiterschicken. Es ist ein Zeichen der Solidarität mit Menschen mit Down-Syndrom.

Der Aufkleber ist von innen an der Autoscheibe zu befestigen und leicht wieder abziehbar. Die Sticker können Sie über unseren WebShop anfordern. Herzlichen Dank für Ihre Spende!



Treffen der Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen Bremen, 11. – 12. November 2016

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Die Einladung zum jährlichen Treffen der Down-Syndrom-Ambulanzen ging 2016 von Bremen aus. Das dortige Sozialpädiatrische Institut (SPI) unter der Leitung von Dr. med. Burkhard Mehl ist für die langjährige engagierte Gesundheitsvorsorge für Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21 bekannt.

An dem Erfahrungsaustausch nahmen Teams aus ganz Deutschland teil: Ärztinnen, Ärzte, Logopädinnen, Heilpädagoginnen, Psychologinnen und Beraterinnen, die in den DS-Ambulanzen und DS-Sprechstunden in Bremen, Hannover, Paderborn, Velbert, Bad Kreuznach, Nürnberg, Stuttgart und München mitwirken.

Themen

Nach dem Erfahrungsaustausch „Neues aus den DS-Ambulanzen“ folgten Impulsreferate und Diskussionen zu weiteren Themen, unter anderem: ausführliche Vorstellung des SPZ Minden, das Modellprojekt „Bremer Netzwerk Pränataldiagnostik“ und aktueller Stand der geplanten „Medizinischen Zentren für Menschen mit geistigen und schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)“.

AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“

Mit einem gebührenden Applaus und wertschätzenden Worten würdigte die Runde die Arbeit des Teams aus Homburg unter der Leitung von Prof. Dr. Tilman Rohrer. Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen haben in den vergangenen drei Jahren gemeinsam die Leitlinie

„Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ im Rahmen regelmäßiger Treffen entwickelt. In mehreren Arbeitsgruppen wurde Literatur zu den einzelnen medizinischen Themengebieten gesichtet und ausgewertet sowie wurden in einem aufwendigen Konsens-Prozess die Schlüsselfragen beantwortet und zur Begutachtung an 24 medizinisch-pädiatrische Fachgesellschaften abgegeben.

Das Ergebnis, die erste medizinische Down-Syndrom-Leitlinie in Deutschland, ist einmalig auch im europäischen Vergleich und wurde mittlerweile in der Schweiz als Handlungsempfehlung anerkannt.

In dieser Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* stellt das Team von der Universität Homburg – Anna-Maria Jung, Paul Hoffmann und Tilman Rohrer – auf den Seiten 14 – 15 die Leitlinie vor. Im vollen Umfang ist sie seit Ende Juli 2016 online zugänglich.

Die Handlungsempfehlungen wurden für die medizinische Fachzielgruppe entwickelt. Dementsprechend sind sie im medizinischen Fachjargon verfasst. Natürlich können sich Eltern jederzeit anhand von einzelnen Kapiteln informieren. Sie müssen allerdings mit dem spezifischen Sprachduktus rechnen, sofern sie nicht selbst Ärztinnen und Ärzte sind.

Uns allen fällt die wichtige Aufgabe zu, das medizinisch-therapeutische Personal in unserem Umfeld auf die Leitlinie hinzuweisen und dadurch zur noch besseren gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 beizutragen.



Präambel der AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“

„Zielsetzung der Leitlinie ist die Erstellung von Handlungsempfehlungen für die Vorsorge, Diagnostik, Therapie und Entwicklungsförderung für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom (Trisomie 21). Die Leitlinie soll die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Fachbereichen erörtern.

Das Bewusstsein über die Notwendigkeit einer kontinuierlichen, altersentsprechenden interdisziplinären medizinischen Begleitung soll bei allen betreuenden Ärzten und Therapeuten, aber auch bei den Eltern bzw. Sorgeberechtigten und den Menschen mit Down-Syndrom selbst geschärft werden.

Ziel sind somit, gerade im Kindes- und Jugendalter, eine möglichst rechtzeitige, adäquate Förderung der Patienten und die Früherkennung bzw. Vermeidung von Erkrankungen und Einschränkungen. Damit soll ein möglichst autonomes Leben jenseits der Volljährigkeit mit entsprechend hoher Lebensqualität erreicht werden.

Die Behandlung richtet sich nach den gängigen Standards der Kinder- und Jugendmedizin und sollte von Ärzten, Zahnärzten, Kieferorthopäden, Psychologen und Therapeuten übernommen werden, die mit den Besonderheiten von Menschen mit Down-Syndrom vertraut sind.

Die pränatale Diagnostik bei Kindern mit Down-Syndrom ist nicht Gegenstand dieser Leitlinie.“

Neue DS-Ambulanz im SPZ am Klinikum Minden

Das Team stellt seine Arbeit vor

Ab Januar 2017 wird im SPZ am Johannes-Wesling-Klinikum Minden eine Down-Syndrom-Ambulanz entstehen, in der Kinder und Jugendliche bis 21 Jahre mit Down-Syndrom untersucht und beraten werden.

Das multiprofessionelle Team bestehend aus einem Arzt, einer Psychologin, einer Ergotherapeutin, einer Physiotherapeutin, einer Logopädin und einer Heilpädagogin bespricht gemeinsam mit den Familien Fragen und Probleme rund um das Thema Down-Syndrom. Dieser Termin wird etwa zwei Stunden in Anspruch nehmen, in denen die Familien verschiedene Stationen durchlaufen. Zudem gibt es die Möglichkeit, sich mit anderen Familien in einem Elterncafé auszutauschen.

Die Anmeldung erfolgt mit einem speziellen Fragebogen, der über die Internetseite unseres SPZ heruntergeladen werden kann: <http://www.muehlenkreiskliniken.de/johannes-wesling-klinikum-minden/zentren/sozialpaediatrisches-zentrum-spz.html>

Wir schicken diesen Fragebogen auch gerne zu und sind unter folgender Telefonnummer zu erreichen: 0571 790-4051

Das multiprofessionelle Team des SPZ Minden. Von links nach rechts: Silke Thomae, Logopädin; Martina Eifert, Sekretariat; Armin Pampel, Facharzt Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie; Johanna Schwier, Dipl.-Psychologin; Psychologische Psychotherapeutin; Kerstin Modrach, Physiotherapeutin, Margitta Wehmer, Ergotherapeutin, Nicole Kirchner, Heilpädagogin.



Kontakt:
Tel.: 0571 790 - 40 51, Fax: 0571 790 - 29 40 51
spz-minden@muehlenkreiskliniken.de

Sprechzeiten:
Mo – Fr 10.00 – 12.00 Uhr
Mo – Do 15.00 – 16.00 Uhr



Zum Termin werden ein Überweisungsschein des Kinder- oder Hausarztes sowie die Versicherungskarte benötigt. Die Behandlung in unserem SPZ ist für die Familien kostenfrei. Zu beachten ist, dass Patienten nicht in einem Quartal gleichzeitig in zwei SPZ bzw. beim Kinder- und Jugendpsychiater und in einem SPZ behandelt werden dürfen.

Nicht nur Familien, die in NRW wohnen, sondern auch diejenigen, die bislang keine gute medizinisch-therapeutische spezielle Versorgung bei sich vor Ort erfahren haben, sind bei der DS-Sprechstunde im SPZ Minden herzlich willkommen!

Wir freuen uns sehr über die neue spezielle Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21. Viel Erfolg und ein gutes Händchen!

Auf der Homepage des DS-InfoCenters pflegen und aktualisieren wir eine Übersicht der einzelnen Sprechstunden. Unter der Rubrik DS-Sprechstunde ist eine Karte zu sehen und darunter verbergen sich die Einzelheiten über die jeweiligen aktiven DS-Sprechstunden bzw. DS-Ambulanzen deutschlandweit: www.ds-infocenter.de

Schöne Neuigkeiten – Nichts bleibt, wie es immer war ...

Für unsere Kollegin Michaela Hilgner begann Anfang Dezember 2016 der Mutterschutz. Wir freuen uns für sie und ihre Familie! Sie fehlt uns natürlich sehr. Nicht nur, weil wir auf ihre vielfältigen Kompetenzen verzichten müssen, sondern weil wir ihre ruhige, bedachte und herzliche Art eine Zeitlang missen werden. Während der Elternzeit unserer Expertin für Fragen zu „Schule und Inklusion“ wird dieser Bereich ein wenig ruhen.

Der Alltag geht weiter und unser Team hat seit einigen Wochen eine tatkräftige Verstärkung: Claudia Arnold unterstützt uns mit ihrem Können bei diversen Alltagsaufgaben und in der Öffentlichkeitsarbeit. Eine erste Feuerprobe hat sie mit Bravour gemeistert: Es war ihre Aufgabe, die Umfragebögen zu sichten und die gesammelten Daten für die Auswertung vorzubereiten. Danke, Claudia, und herzlich willkommen bei uns!



Claudia Arnold wertet die 946 Umfragebögen aus und das Lächeln vergeht ihr nicht.



„... aufschlussreich, schön, wichtig, interessant, gut, spannend, toll“ – sagten die jungen Leute am Ende des Seminars

DS-Akademie „Wer versteht die Welt?“ – Unsere neue Reihe kommt gut an!

TEXT: CLAUDIA ARNOLD

„Wer versteht die Welt? Wir fragen einen Theologen!“

Das war das Thema des Seminars der DS-Akademie am Samstag, 15. Oktober 2016.

Der Theologe war Jesuiten-Pater Jörg Dantscher.

Und die sieben jungen Menschen stellten ihm zum Teil ungewöhnliche Fragen.

Doch der Reihe nach.

Zu Beginn lasen alle nochmals aufmerksam das Programm des Seminars.

Dann wurden Fragen gesammelt, um sie später dem Theologen zu stellen.

Es wurde intensiv über die Fragen und die Antworten darauf diskutiert.

Eine Übung war, Bilder zu Nachrichten zuzuordnen.

Jesuiten-Pater Jörg Dantscher erzählte zuerst von seinem Leben.

Dann beantwortete der Theologe die Fragen. Zum Beispiel: „Stimmt es, dass es eine Gottes-Tochter gegeben hat?“ Oder: „Hatte Jesus Down-Syndrom?“

Aber auch: „Warum passieren so viele Anschläge auf der Welt?“

Und: „Wozu so viele Kriege?“

Ein sehr interessanter Tag! „Aufschlussreich, schön, wichtig, interessant,

gut, spannend, toll.“

Das war das Fazit am Ende des Seminars.

Und einer sagte: „Heute werde ich mir Nachrichten anschauen!“

Umfrage zu SBA und Pflegestufe – Eine Vorstellung der Daten

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK, DIAGRAMME: CLAUDIA ARNOLD

1000 Dank für knapp 1000 ausgefüllte Umfragebögen!

In der *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 83 haben wir eine Umfrage zum Schwerbehindertenausweis (SBA) und zur Pflegestufe gestartet. Der Rücklauf war überwältigend: Kaum war die Zeitschrift auf dem Postweg, kamen die ersten ausgefüllten Fragebögen per Fax und E-Mail ans DS-Info-Center zurück. Und jeden Tag, den ganzen Oktober über, füllte sich auch unser Briefkasten mit neuen Antworten.

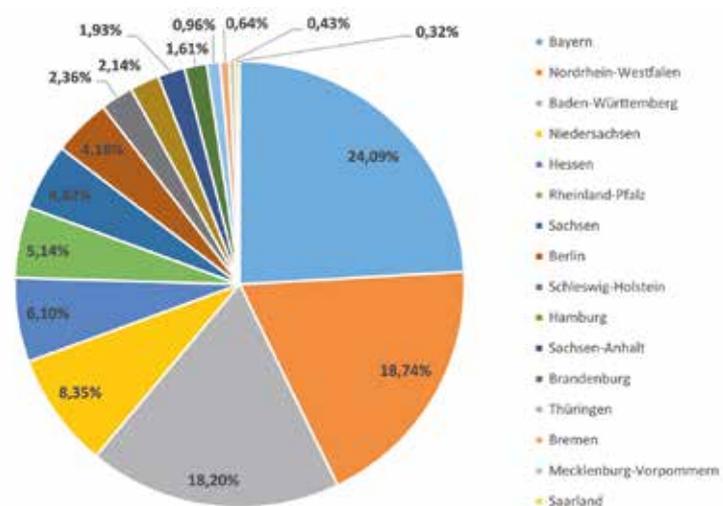
Natürlich haben wir auf eine rege Beteiligung gehofft, das Echo von Ihnen und euch übertraf jedoch unsere Erwartungen. Wir waren am Sammeln und Sortieren, am Lesen und Staunen, ob mancher Anmerkungen, hin und wieder wütend wegen der offensichtlichen oder von uns als solchen empfundenen Ungerechtigkeiten.

Und sehr häufig waren wir gerührt wegen der persönlichen Worte und der herzlichen Grüße, die den Bögen beilagen. Auf manchen Briefumschlägen fanden wir bunte Unterschriften von Kindern, sozusagen tolle erste Buchstabenversuche, schöne Fotos und Karten lagen bei. Vielen herzlichen Dank dafür an Sie/euch alle. Wir haben unglaublich viel Anerkennung dadurch erfahren und wissen Ihr/euer Vertrauen sehr zu schätzen!

Wir merkten – ja, es ist ein Thema, dass alle tangiert. Und – ja, diese Umfrage war sicherlich fällig. Gleichzeitig verstärkte sich unsere Eigenerwartung: Wie geht es weiter, wenn wir die Ergebnisse ausgewertet haben? Schlicht und einfach: Was machen wir mit den Erkenntnissen?

In diesen Momenten erinnerten wir uns an die Zielsetzung: Wir wollten Daten sammeln, um diffuse Einschätzungen besser belegen zu können – innerhalb der DS-Community und gegenüber der Öffentlichkeit.

Abbildung 1: Prozentuale Darstellung der Beteiligung nach Bundesland



Vorstellung der Daten

Es liegen insgesamt 946 Umfragebögen vor. Die überwiegende Mehrzahl wurde vollständig ausgefüllt, einzelne Fragebögen enthielten bei bestimmten Fragen keine Angaben, was in der Auswertung berücksichtigt wurde. In den Grafikdarstellungen variiert deshalb die Gesamtzahl von 946 ausgewerteten Bögen.

Alle 16 Bundesländer sind vertreten, eine prozentuale Darstellung gibt die Abbildung 1 wieder. Es gibt drei „Spitzenreiter“, die deutlich herausragen: Bayern ist mit 225 eingesandten Bögen (24,09 %) vertreten, gefolgt von Nordrhein-Westfalen mit 175 (18,74 %) und dicht daran schließt sich Baden-Württemberg mit 170 Einsendungen (18,20 %) an (weitere Angaben siehe Abbildung 3, nächste Seite).

Die Aufteilung in Geschlechter stellt sich folgendermaßen dar: 494 Bögen betreffen Männer (52 % m), 452 beziehen sich auf Frauen (48 % w). Die Altersspanne bewegt sich zwischen unter einem Jahr bis zu 56 Jahren.

Grad der Behinderung (GdB) im SBA

578 von insgesamt 946 Personen wurde der GdB von 100 % zugeteilt; 248 gaben den GdB von 80 % an; bei 42 Personen wurde der GdB von 50 % festgestellt, 26 der Gefragten bekamen 90 % GdB; ebenfalls 26 verzeichnen in ihrem Ausweis 70 % GdB; in sechs Fragebögen war der GdB von 60 % zu finden und 20 Bögen enthielten keine Angabe zum Grad der Behinderung (siehe Abbildung 2 und 3, nächste Seite).

Betrachtet man die Abbildung 3 mit der Verteilung des GdB auf die 16 Bundesländer, fallen drei Bundesländer auf mit den meisten Personen, denen der Grad der Behinderung von 100 % zuerkannt wurde: Bayern, mit seinen 122 Bögen, ragt hervor vor Nordrhein-Westfalen (124 Bögen) und Baden-Württemberg (122 Umfragebögen). In Sachsen-Anhalt herrscht fast ein Gleichstand zwischen dem höchsten und dem niedrigsten GdB: Sieben Personen haben 100 %, sechs von insgesamt 18 den GdB von 50 %. →

In der Altersgruppe von null bis fünf Jahren, die 229 Kinder umfasst, haben 31 von ihnen den GdB von 50 %, drei den GdB von 60 %, acht den von 70 %, 91 den von 80 %, elf den von 90 % und 77 der Kleinsten haben 100 % GdB zuerkannt bekommen (acht Fragebögen enthielten keine Angabe).

Die Zuerkennung des GdB innerhalb der Gruppe der Sechs- bis Zehnjährigen (insgesamt 233 Bögen) verteilt sich folgendermaßen: 127 Kindern wurde der Grad der Behinderung von 100 % zuerkannt, acht bekamen 90 % GdB, 79 haben den GdB von 80 %, neun von 70 %, zwei von 60 %, drei von 50 %.

In der Gruppe der 16- bis 20-Jährigen (insgesamt 153 Umfragebögen) sind folgende Angaben zu verzeichnen: Drei von ihnen haben 50 % GdB, zwei Jugendliche 70 %, 25 bekamen 80 %, sechs der befragten Personen 90 % und 114 von ihnen haben den GdB von 100 %.

Im Vergleich dazu haben Menschen, die 30 Jahre und älter sind, 100 % GdB, zwei unter ihnen bekamen 90 % (siehe Abbildung 4). Je älter die Person, umso höher liegt bei ihr der Grad der Behinderung.

Merkzeichen im SBA

Was die Verteilung der Merkzeichen anbelangt, haben 630 Personen (67 %) drei Merkzeichen B, G und H; 146 der Befragten (15 %) haben zwei Merkzeichen; nur mit einem Merkzeichen sind 81 (8 %) Menschen ausgestattet; 49 Personen (5 %) wurden vier Merkzeichen zuerkannt; 34 (4 %) von ihnen haben überhaupt kein Merkzeichen in ihrem Ausweis und auf sechs der Fragebögen (1 %) wurden fünf Merkzeichen vermerkt. Die Abbildungen 5 und 6 auf Seite 13 stellen es grafisch dar.

Im Hinblick auf die Befristung des SBA lässt sich festhalten: Der Ausweis bei 694 der Personen (75 %) ist befristet, 237 (25 %) verfügen über ein unbefristetes Dokument.

Pflegestufe

Die Angaben zur Pflegestufe sind in 856 Umfragebögen zu finden. Die übrigen 90 Bögen enthalten entweder keine Angaben oder einen Vermerk „Noch nicht beantwortet“.

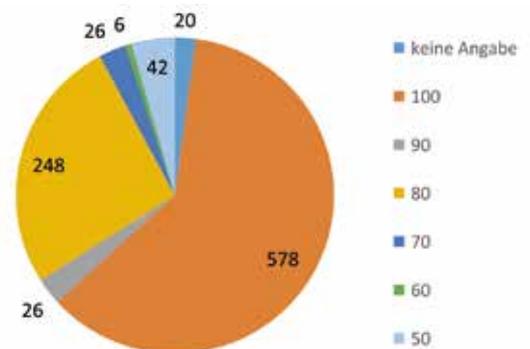


Abbildung 2: Verteilung von GdB nach Anzahl der Personen

	50	60	70	80	90	100	keine Angabe	Gesamtergebnis
Baden-Württemberg	5	2	32	4	122		5	170
Bayern	4	1	69	3	142		6	225
Berlin		1	8	16	2	11	1	39
Brandenburg			1	8		6		15
Bremen	2			1		3		6
Hamburg				14		6		20
Hessen	6	3	5	9	3	31		57
Mecklenburg-Vorpommern	1					3		4
Niedersachsen	5	2	24	4	40		3	78
Nordrhein-Westfalen	1	2	42	5	124		1	175
Rheinland-Pfalz	2			8	2	36		48
Saarland				1		2		3
Sachsen	6	1	4	11	2	20	1	45
Sachsen-Anhalt	6		1	3		7	1	18
Schleswig-Holstein	3	1		7	1	10		22
Thüringen	1			2		6		9
Gesamtergebnis	42	6	26	247	26	569	18	934

Abbildung 3: GdB in den einzelnen Bundesländern

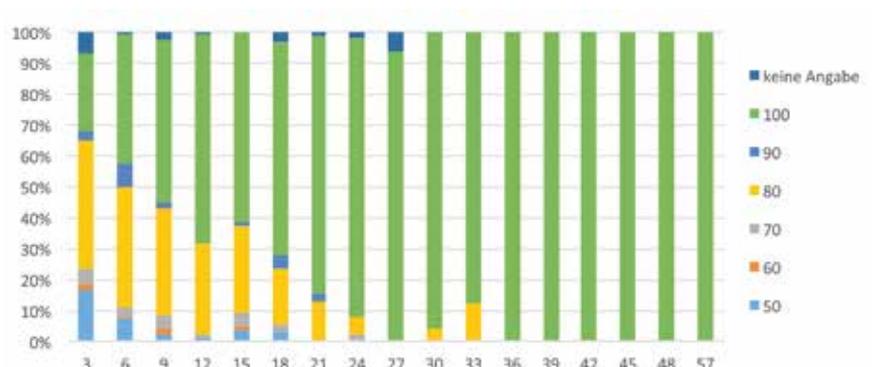


Abbildung 4: Alter und GdB

Leitlinie zum Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter

Erklärtes Ziel: Möglichst autonomes Leben in hoher Qualität

TEXT: ANNA-MARIA JUNG, PAUL HOFFMANN, TILMAN ROHRER

Im Juli 2016 ist die erste Leitlinie zum „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ erschienen. Die Handlungsempfehlungen der zahlreichen Fachgesellschaften für Vorsorge, Diagnostik, Therapie und Entwicklungsförderung machen die Notwendigkeit einer interdisziplinären Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom deutlich.

Ausschlaggebend für allgemeine therapeutische und pädagogische Empfehlungen zur Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom (DS) sind der Entwicklungsstand des Kindes sowie dessen Ressourcen. Alltagsrelevante Therapieziele sollen möglichst genau definiert und die frühe interdisziplinäre Förderung an den individuellen Bedürfnissen des Kindes orientiert werden. Welche Untersuchungen zusätzlich zu den üblichen Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt nötig sind, wurde in speziellen Checklisten zusammengefasst.

Erste Schritte

Bei der genetischen Beratung im Anschluss an den zytogenetischen Nachweis des DS sollen mögliche Anomalien und Krankheitsrisiken des Kindes sowie dessen mentale Entwicklungsperspektiven besprochen, Hinweise zu Förderangeboten und Selbsthilfeorganisationen gegeben sowie weiteres Informationsmaterial ausgehändigt werden.

Häufige Autoimmunerkrankungen

Kinder mit DS haben generell ein deutlich erhöhtes Risiko für Autoimmunerkrankungen wie Typ-1-Diabetes, Hypothyreose, Autoimmunthyreoiditis, Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) und Zöliakie.

12 bis 25 % der Kinder entwickeln eine Schilddrüsenunterfunktion, 5 % kommen bereits mit einer Hypothyreose zur Welt. Dass typische Symptome beim DS geringer ausgeprägt sein können und deshalb lange übersehen werden, hat möglicherweise erhebliche Folgen für die körperliche und kognitive Entwicklung. Deshalb soll die Therapie unmittelbar nach der Diagnose beginnen. Ist der TSH-Wert beim Neugeborenen-Screening erhöht, sollte dieser kontrolliert werden und gegebenenfalls

sofort eine erweiterte Diagnostik erfolgen. Bei unauffälligem Neugeborenen-Screening sollen TSH und freies Thyroxin (fT4) laut Leitlinie in den ersten sechs Monaten, mit einem Jahr und dann jährlich kontrolliert werden. Liegt das Serum-TSH bei erworbener Hypothyreose > 10 mU/l und das fT4 unter der Norm, wird zum Start einer L-Thyroxin-Therapie geraten. Die Angaben zu Inzidenz und Prävalenz der Autoimmunthyreoiditis schwanken zwischen 5 und 54 %.

Auch der Beginn einer Arthritis ist häufig unspezifisch, Rheumafaktor und Anti-CCP-Antikörper sind oft wenig aussagekräftig. Deshalb sollte der Leitlinie zufolge selbst bei nicht schmerzhaften Gelenkschwellungen und/oder Änderungen gewohnter Bewegungsabläufe (z.B. Gangbild oder Handfunktion) an eine JIA gedacht und ein Kinderrheumatologe hinzugezogen werden.

Wegen des häufigen Vorliegens einer Zöliakie bei Kindern mit DS (2,6 bis 16,9 %) wird ein serologisches Screening empfohlen. Bestehen keine Symptome wie Diarrhö, Inappetenz, Erbrechen oder verzögertes Wachstum, sollte diese Untersuchung frühestens im dritten oder vierten Lebensjahr erfolgen (IgA-Antikörper gegen Gewebstransglutaminase (GTG2-IgA), sowie Endomysium-Antikörper, (EmA-IgA), zusammen mit Gesamt-IgA und Blutbild.) Hinweise auf eine Zöliakie sollten mittels Dünndarmbiopsie überprüft und bei Bestätigung eine glutenfreie Diät eingeleitet werden.

Wachstum nicht an Kindern ohne DS messen

Die Wachstumsentwicklung wird durch DS-spezifische Wachstumsdiagramme eingeschätzt. Die Leitlinienexperten weisen

darauf hin, dass bei Perzentilen-schneidendem Wachstum vor der endokrinologischen Diagnostik in einem spezialisierten Zentrum allgemeine Krankheiten wie Gluten-Unverträglichkeit oder Hypothyreose ausgeschlossen werden sollen.

Angeborene Herzfehler

Etwa jedes zweite Kind mit DS kommt mit einem Herzfehler zur Welt, am häufigsten ist der atrioventrikuläre Septumdefekt (AVSD), gefolgt vom Ventrikelseptumdefekt. Deshalb soll bei jedem Neugeborenen mit DS-Verdacht oder -Diagnose ein Herzecho durchgeführt werden. Wegen des ebenfalls erhöhten Risikos einer pulmonalen Hypertonie oder der Entwicklung eines Mitralklappenprolapses oder einer Aortenklappeninsuffizienz im Jugendalter sollten auch Kinder mit DS ohne angeborenen Herzfehler regelmäßig dem Kinderkardiologen vorgestellt werden. Zu den operativen Korrekturen angeborener Herzfehler wird betont, dass sich die Komplikations- und Mortalitätsraten nach kardiochirurgischen Eingriffen in den letzten Jahren überwiegend nicht mehr von den Ergebnissen der Patienten ohne DS unterscheiden. Deshalb sollten sich Korrekturart und -zeitpunkt an den Vorgaben für Kinder ohne DS orientieren.

Schlafprobleme

53 bis 97 % der Kinder mit DS leiden an obstruktiver Schlafapnoe (OSA). Doch bei manchen fällt dies kaum auf, da sie nachts nicht schnarchen. Zur Abklärung werden die HNO-ärztliche Untersuchung sowie eine Polysomnografie empfohlen. Begünstigt wird das Entstehen der OSA unter anderem durch die im Schlaf zunehmende Muskelhypotonie und den damit verbundenen Kollaps der oberen Atemwege.

Erkrankungen des Enddarms

Fehlbildungen des Gastrointestinaltrakts treten bei etwa 7 % der Kinder mit DS auf. Während etwa von einem Morbus Hirschsprung eines von 5000 Kindern der Durchschnittsbevölkerung betroffen ist, liegt die Quote bei Menschen mit DS bei 2 bis 10 %. Die häufige chronisch idiopathische Obstipation ist meist eine Folge von Bewegungsmangel sowie der durch die Muskelhypotonie bedingten schwachen Bauchpresse.

HNO-, Mund- und Kieferbereich

Hörstörungen sind bei bis zu 78 % der Kinder mit DS ein Problem. Meist handelt es sich um eine Schalleitungsschwerhörigkeit infolge der chronischen Funktionseinschränkung durch anatomische Besonderheiten von Mittelgesicht und Ohrtrumpete sowie die funktionelle Muskelschwäche. Hinzu kommt eine gesteigerte Infektneigung infolge der anatomischen Besonderheiten der oberen Luftwege und eines Immundefekts. Durch die Belüftungsstörung entstehen Paukenergüsse und weitere Komplikationen. Die operative Therapie von Tubenventilationsstörungen soll innerhalb von drei Monaten nach Diagnostikstellung mittels Parazentese und Paukendrainage erfolgen. Die oft ausgeprägte Enge des Gehörgangs bei DS-Kindern kann die Insertion von Paukenröhrchen erheblich erschweren. Gelingt sie nicht, wird alternativ eine Hörhilfe empfohlen.

Auch wenn das Neugeborenen-Hörscreening unauffällig ist, sollte der Test nach sechs Monaten wiederholt und im Alter zwischen einem und fünf Jahren alle sechs Monate sowie anschließend jährlich kontrolliert werden. Wegen der vielfältigen Auswirkungen der orofazialen Störungen auf Ess- und Trinkverhalten, Sprachentwicklung, Infektanfälligkeit und Physiognomie empfehlen die Leitlinienexperten für alle Kinder mit DS und auffälligen Mundfunktionen wie Zungenprotrusion eine orofaziale ganzkörperlich orientierte Therapie, beispielsweise nach Castillo-Morales, gegebenenfalls bei bestehender Indikation ergänzt durch eine stimulierende Gaumenplatte.

Weitere anatomische Auffälligkeiten

Durch Pes planus und Fersenvalgus, die bei 60 bzw. 24 % der Kinder zu finden sind, entstehen Fehlbelastungen. Typisch sind die vermehrte Gelenkinstabilität und -hypermobilität. Um orthopädische Folgeschäden zu vermeiden und die motorische Entwicklung zu fördern, sollte die Fußstabilität früh durch Orthesen unterstützt werden. Durch die vermehrte Bandlaxizität und häufige X-Bein-Stellung kommt es zur Patellainstabi-

lität, die konservativ oder ab einem Instabilitätsgrad 3 nach Dugdale operativ versorgt werden muss. Um eine Subluxation der Hüfte frühzeitig zu erkennen, empfiehlt die Leitlinie regelmäßige klinische und gegebenenfalls radiologische Kontrollen im Alter zwischen zwei und zehn Jahren. Zwischen dem fünften und achten Lebensjahr soll ein radiologisches Screening die sekundäre Hüftdysplasie ausschließen. Wegen der gehäuft auftretenden Atlanto-axialen Instabilität (10 bis 30 %) muss in jährlichen Untersuchungen besonders auf den Rücken und neu aufgetretene neurologische Symptome geachtet werden.

Leukämierisiko vielfach erhöht

Das Leukämierisiko ist bei Kindern mit DS 14- bis 20 Mal höher als in der Durchschnittsbevölkerung. Bei 5 bis 10 % aller Neugeborenen kommt eine transiente myeloproliferative Erkrankung (TMD) vor, die meist innerhalb von vier bis zehn Wochen spontan remittiert. Bei Leukozytosen, Thrombozytopenien, Lebervergrößerung, Aszites, Frühgeburt oder Blutungsneigung soll eine einschlägige Diagnostik erfolgen. Bestand eine TMD, raten die Experten in den ersten vier Lebensjahren zu regelmäßigen Kontrollen des Differenzialblutbildes bei den Vorsorgeuntersuchungen sowie dem quantitativen Nachweis der GATA1-Mutation bis zur Normalisierung. 20 bis 30 % der TMD-Patienten entwickeln später eine akute myeloische Leukämie (AML), die typisch für Kinder unter fünf Jahren ist. Das Verhältnis der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) zur AML ist bei Kindern mit DS im Vergleich zu Kindern ohne DS in Richtung AML verschoben (1,2:1 vs. 4:1).

Kognition und Verhaltensbesonderheiten

Der Intelligenzgrad von Kindern mit DS ist meist leicht bis mittelschwer vermindert. Ihre Stärken liegen vor allem in der sozialen Interaktion, die von empathischem, zugewandtem und humorvollem Verhalten geprägt ist. Zu besonderen Verhaltensweisen, die nicht als psychiatrische Störungen gewertet werden dürfen, zählen Selbstgespräche, Gespräche mit imaginären Personen oder das sture Festhalten an immer gleichen Abläufen, das leicht als zwanghaft interpretiert wird.

Tatsächliche psychiatrische Erkrankungen und Verhaltensstörungen treten mit einer Häufigkeit von 14 bis 38 % auf. In erster Linie handelt es sich dabei um Hyperaktivität, Autismus-Spektrum-Störungen, Depressionen, Zwangsstörungen, stereotypes oder oppositionelles Verhalten, Sturheit und Angststörungen. Bevor dem Kind allerdings eine psychische Störung attestiert wird, sollten immer organische Befunde wie Zöliakie, chronische Schmerzen, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Seh- und Hörprobleme sowie eine OSA ausgeschlossen werden.

Quelle: S2k-Leitlinie 027/051: Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter 07/2016

Stand: 07/2016; gültig bis 07/2019

AWMF-Register-Nummer: 027/051 http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-051l_S2k_Down-Syndrom-Kinder-Jugendliche_2016-09.pdf

Die medizinische Standard-Vorsorge wird bei Kindern mit Down-Syndrom notwendigerweise um regelmäßige Zusatz-Untersuchungen ergänzt.

Das Heft „DS-Gesundheits-Check“ fasst die spezifischen gesundheitlichen Aspekte zusammen und gibt eine Übersicht der Vorsorge-Untersuchungen. Es enthält auch Wachstums- und Gewichtskurven für Mädchen und Jungen bis zehn Jahre.

„Konsequent eingesetzt, kann der DS-Gesundheitscheck erheblich zur besseren medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom beitragen“, Prof. Dr. Tilman Rohrer, Universitäts-Klinikum Homburg/Saar

Erhältlich beim Deutschen DS-InfoCenter: shop.ds-infocenter.de



Anästhesie und Down-Syndrom

TEXT: LIAM BRENNAN, ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

In diesem Artikel geht Liam Brennan, langjähriger Facharzt für Kinderanästhesie, ein auf medizinische Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom, die bei einer Anästhesie eine Rolle spielen können. Dieser Beitrag erschien in der Zeitschrift „Journal“, die herausgegeben wird von der Down's Syndrome Association in Großbritannien.

In Großbritannien leben mehr als 40000 Menschen mit Down-Syndrom, jedes Jahr kommen dort ungefähr 750 Babys mit dem Syndrom zur Welt. Heutzutage ist die Lebenserwartung einer Person mit Down-Syndrom bei 50 bis 60 Jahren, einige werden 70 oder sogar älter. Dies bedeutet gleichzeitig, dass auch die Notwendigkeit für Operationen, Narkosebehandlungen und Intensivpflege für Menschen mit Down-Syndrom zunimmt.

Anästhesisten sind mit den medizinischen Besonderheiten in Verbindung mit Down-Syndrom gut vertraut. Kenntnisse über das Syndrom, einschließlich psychologischer und emotionaler Aspekte, sind Teil des Curriculums in der Ausbildung aller Anästhesisten in Großbritannien. Fragen, die sich speziell mit der Thematik rund um das Down-Syndrom befassen, sind häufig Teil der Prüfungen, die alle Anästhesisten ablegen müssen, und in der einschlägigen Fachliteratur gibt es zahlreiche Artikel zu diesem Thema.

In diesem kurzen Artikel werde ich die Anästhesie bei Kindern mit Down-Syndrom in den Fokus nehmen, wobei viele dieser Erläuterungen genauso auf Erwachsene zutreffen.

Welche Besonderheiten bei DS können bei einer Anästhesie Schwierigkeiten bereiten?

Diese sind in der Tabelle 1 zusammengefasst. Herzprobleme treten bei Down-Syndrom häufig auf und kommen bei 40 bis 60 % der Neugeborenen vor. Obwohl die meisten angeborenen Herzfehler asymptomatisch sind, gibt es einige sehr komplexe, die operativ korrigiert werden müssen und langfristige Folgeerscheinungen haben können. Diese können eine Anästhesie erschweren und eventuell auch ein größeres Risiko darstellen. Das bedeutet, dass es für manche Kinder mit Down-Syndrom erforderlich ist, auch bei kleinen operativen Eingriffen in ein Krankenhaus aufgenommen zu werden, in dem sie von einem spezialisierten Kinderanästhesisten behandelt werden können.

Kinder mit Down-Syndrom haben öfter mit Atemwegsinfektionen, Atembeschwer-

den und verengten Luftwegen zu tun, die das richtige Atemwegsmanagement, das bei einer sicheren Anästhesie fundamental ist, heikler machen können, insbesondere bei kleinen Patienten unter drei Jahren. Genau wie bei der Herzchirurgie erhöht dies die Notwendigkeit, dass manche Kinder mit Down-Syndrom besser in einer Klinik behandelt werden, in der ein erfahrener Kinderanästhesist tätig ist.

Lernbeeinträchtigungen, noch verstärkt durch das häufige Auftreten von Autismus und von postoperativem Stress während der prä- und postoperativen Zeit, können diese Kinder, ihre Eltern/Betreuer und das Pflegepersonal vor große Herausforderungen stellen. Neurologische Probleme wie Epilepsie und eine Instabilität der Halswirbelsäule (besonders im oberen Bereich, bekannt unter dem Namen Atlanto-axiale-Instabilität (AAI), sind möglicherweise ebenfalls ein Thema. 10 bis 20 % der Patienten mit Down-Syndrom haben eine

Tabelle 1: Down-Syndrom-Merkmale, die für die Anästhesie relevant sind

Allgemein

- Übergewicht
- kurze Statur
- niedriges Geburtsgewicht
- Herz-Kreislauf-Störungen
- angeborener Herzfehler

Neurologisch

- Hypotonie bei Babys
- Lernbeeinträchtigung
- Epilepsie
- Atlanto-axiale-Instabilität (AAI)
- autistische Züge/Autismus
- früher Beginn von Demenz
- erhöhte Unruhe nach der OP

Atemwege

- vermehrte Atemwegsinfektionen
- obstruktive Schlafapnoe
- verengte Luftwege
- Lippen-/Gaumenspalte

AAI, feststellbar durch eine Röntgenaufnahme. Jedoch zeigen diese Menschen fast nie Symptome und das Risiko einer Wirbelsäulenverletzung in Verbindung mit der Nacken-/Kopfposition während einer Narkose ist sehr gering. Der Nutzen einer routinemäßig ausgeführten Kontrolle durch Röntgenaufnahmen, um eine AAI festzustellen, ist unklar und wird zurzeit von der UK DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group) nicht empfohlen. Klinische Symptome werden als die deutlichsten Risikoanzeichen betrachtet und ein einfacher Screening-Fragebogen während der präoperativen Untersuchungen kann hilfreich sein (Tabelle 2). Positive Antworten auf die Screening-Fragen sind Anlass für weitere Untersuchungen und bedeuten erst einmal eine mögliche Verschiebung der bevorstehenden Operation.

Kinder mit Down-Syndrom auf eine OP und eine Narkose vorbereiten

Wenn ein Kind für eine OP ins Krankenhaus aufgenommen werden muss, bedeutet dies Stress für Eltern/Betreuer, aber mehr noch für das lernbeeinträchtigte Kind selbst, das eventuell noch zusätzliche medizinische Probleme hat. Es geht nichts über einen möglichst frühen Dialog zwischen dem medizinischen Personal, dem betroffenen Kind und seinen Angehörigen. Für das jeweilige Kind mit Down-Syndrom geeignetes Informationsmaterial, das verständlich und deutlich erklärt, was geplant ist, kann enorm hilfreich sein und soll auch am Tag der Operation mit ins Krankenhaus gebracht werden. Ein flexibler Umgang mit dem Kind, der auf seine individuellen Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien abgestimmt ist, lohnt sich immer. Einige Richtlinien, die ich in meiner 30-jährigen Anästhesie-Praxis als sehr nützlich empfunden habe, sind in Tabelle 3 aufgelistet.

Der Anästhesist kann für einige Kinder eine Prämedikation empfehlen, ein Beruhigungsmittel, das eine angstlösende Wirkung hat und die Kooperation während der Einleitung der Anästhesie verbessert. Unterschiedliche Medikamente können dazu eingesetzt werden und der Anästhesist wird

Tabelle 2: Screening-Fragen bei AAI

- Hat Ihr Kind irgendwelche Probleme mit seinem Nacken?
- Hat Ihr Kind neuerdings Schwierigkeiten beim Gehen?
- Haben Sie bemerkt, ob Ihr Kind schwerfälliger oder unbeholfener ist als üblich?
- Beschwert sich Ihr Kind über Nackenschmerzen?
- Hat Ihr Kind eventuell eine Harn- oder Stuhlinkontinenz entwickelt?
- Weigert sich Ihr Kind, den Kopf zu drehen, oder scheint es dazu nicht in der Lage zu sein?

mit den Eltern, den Betreuern und dem Kind selbst besprechen, welches am besten geeignet ist. Heutzutage kommen hauptsächlich orale Medikamente zur Anwendung, eine Injektion ist selten notwendig.

Kinder werden durch die Inhalationsmethode über eine Maske oder über eine intravenöse Injektion in Narkose versetzt. Bei der letzteren Option wird vorab lokal eine topische anästhetische Creme oder ein Spray angewandt, um beim Einführen der

Tabelle 3: Einige Strategien, um gut durch die präoperative Zeit zu kommen

- Nach Möglichkeit als Erster auf der OP-Liste
- So wenig wie möglich Hungerzeiten
- Nicht darauf bestehen, dass das Kind Krankenhauskleidung tragen muss
- Ruhige Warteräume vor der OP – ganz wichtig für Kinder mit einer Doppeldiagnose (Down-Syndrom und Autismus)
- Eltern/Betreuer sollten immerzu dabei sein, Lieblingsspielsachen mitnehmen
- Unterstützung von erfahrenen Spieltherapeuten
- Genügend Zeit einkalkulieren für eine sedative Prämedikation, wenn diese erforderlich ist
- Besprechen, welche Methode der anästhesistischen Einleitung am geeignetsten ist
- Bereitschaftsdienst eines erfahrenen Anästhesisten

Kanüle eine größtmögliche Schmerzreduktion zu erreichen. Der Anästhesist wird die Pros und Contras der beiden Methoden mit den Eltern/Betreuern und, wenn angemessen, mit dem Kind besprechen.

Wo sollen Kinder mit Down-Syndrom behandelt werden?

Die Richtlinie, dass Kinder so nah wie möglich an ihrem Wohnort behandelt werden sollten, werden alle Ärzte und Anästhesisten unterstreichen.

Jedoch wissen wir, dass eine Anzahl Kinder mit Down-Syndrom vielschichtige medizinische Bedürfnisse hat, die die Kompetenz und die Ressourcen eines Allgemeinkrankenhauses in ihrer Nähe wahrscheinlich übersteigen. Kinderchirurgische Behandlungen sowie die Kinderanästhesie werden zunehmend zentralisiert, um Expertenwissen zu bündeln und so bessere Resultate zu erzielen. Dazu kommt, dass die Anästhesiebehandlung bei Kleinkindern unter einem Jahr eine Ausbildung und Praxis auf einem fortgeschrittenen Niveau erfordert, die außerhalb spezialisierter Kinderkliniken nicht ausreichend vorhanden sind.

Wenn das Kind mit Down-Syndrom weitere medizinische Probleme hat, wie zum Beispiel einen komplexen angeborenen Herzfehler, sind nach großen, aber auch nach relativ kleinen chirurgischen Eingriffen eine Kinderintensivstation und weitere unterstützende Behandlungsmöglichkeiten Bedingung. Mit solchen speziellen Units sind Allgemeinkrankenhäuser nicht ausgestattet.

Folglich werden immer mehr Kinder mit Down-Syndrom längere Wege in Kauf nehmen müssen, um sicherzustellen, dass die chirurgische und anästhesistische Behandlung sowie die Nachsorge in der besten und sichersten Umgebung stattfinden.

Übergang in die Erwachsenenmedizin

Wie schon in der Einleitung erwähnt, werden Menschen mit Down-Syndrom immer älter und benötigen deshalb auch als Erwachsene ständig mehr medizinische Versorgung. Alle müssen von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin wechseln. Obwohl diese Übergänge in bestimmten Bereichen wie Mukoviszidose, Diabetes etc. gut geregelt sind, ist dies nicht immer der Fall bei der perioperativen Versorgung (Chirurgie und Anästhesie). In einer kleinen Studie aus 2011 wurde festgestellt, dass nur in 5 % der Kliniken der Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin gut organisiert ist. Diese Versorgungsmängel betreffen speziell Patienten mit potenziellen komplexen phy-

sischen, psychologischen und emotionalen Bedürfnissen wie eben Patienten mit Down-Syndrom.

Über dieses Thema, der Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin, wird zurzeit im National Institute of Care Excellence (NICE) beraten. Gute Beispiele aus der Praxis empfehlen, dass der Übergang schon relativ früh (ab 14 Jahren) Gesprächsthema sein muss, um genügend Zeit für den Wechsel einzuplanen und einen schrittweisen Übergang zu ermöglichen.

Zusammenfassung

Alle Anästhesisten kennen sich mit Patienten mit Down-Syndrom aus und mit immer mehr von ihnen werden sie in Zukunft in Berührung kommen. Die Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom bringt zwar besondere Herausforderungen für den Anästhesisten mit sich, kann jedoch meistens in einem Allgemeinkrankenhaus durchgeführt werden. Allerdings brauchen Kinder mit zusätzlichen schwerwiegenden medizinischen Problemen eine Versorgung in spezialisierten Kinderkliniken. Frühe Kontaktaufnahme und Dialog zwischen Kind, Eltern/Betreuern und dem anästhesistischen Team werden die Chance auf eine möglichst stressfreie perioperative Zeit erhöhen. ■



Dr. Liam Brennan, Facharzt für Kinderanästhesie, ist tätig für die Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust. Er lehrt pädiatrische Anästhesie am Great Ormond Street Hospital in London und ist zurzeit Präsident des Royal College of Anaesthetists.

Dieser Artikel erschien im Journal der Down's Syndrome Association UK DSA Journal 133 spring/summer 2016 www.downs-syndrome.org.uk

Wir bedanken uns für die freundliche Genehmigung, den Artikel in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.

Ende einer Odyssee

Maximilian und seine Eltern im Kampf gegen die Schuppenflechte

TEXT: UTE STRIESE



Maximilian kennen viele Leserinnen und Leser aus Erfahrungsberichten. In dieser Ausgabe ist er wieder einmal auf Achse, doch dieses Mal weder auf touristischem noch logopädischem Terrain. Hier ist die Rede von seinem Kampf gegen die Schuppenflechte.

Als Maximilian 15 Jahre alt war, brach bei ihm die Schuppenflechte aus. Zunächst war nur ein Knie betroffen, dann aber bald das zweite Knie. Sie wanderte die Schienbeine herunter, eroberte die Ellenbogen, Unterarme, Hand und Fingerknöchel.

Inzwischen leidet er seit zehn Jahren unter dieser Krankheit, die zunächst von einem Hautarzt diagnostiziert und mit den üblichen Salben: Elosalic, Daivobet und Daivonex behandelt wurde. Es gab kurzzeitige Erleichterungen, aber keine wirklichen Erfolge; eine Heilung ist noch nicht möglich.

Wir probierten es mit alternativen Therapien: Eine uns gut vertraute Homöopathin versuchte mehrere Therapieansätze, leider alle erfolglos. Wir gingen zu anderen Hautärzten: immer die gleichen Salben, die nicht den gewünschten Erfolg brachten. Auch die Psoriasis-Ambulanz in der Erlanger Hautklinik hatte außer unglaublich langen Wartezeiten (trotz vereinbarter Termine) mit nichts Neuem aufzuwarten.

Wir waren in Behandlung bei einem Internisten, der sich ganz der Homöopathie verschrieben hat. Es folgten mehrere Behandlungsansätze, aber leider keiner wirklich von Erfolg gekrönt. Das alles zog sich über Jahre hin.

Gerne nahmen wir auch Tipps im Urlaub an: So empfahl man uns im mediterranean Raum, die wunden Stellen mit kaltgepresstem, säurearmem Olivenöl einzureiben. In Marokko erkannte die Leiterin einer Frauen-Kooperative sofort Maximilians Krankheit und schwor auf eine Behandlung mit Arganöl. Es gab durchaus temporäre Erleichterungen, aber lang anhaltende Erfolge blieben aus.

Dann erfuhren wir von der Sole/Licht-Therapie in Bad Windsheim. Einen stationären Aufenthalt in der Kurklinik wollte ich nicht. Wir verbrachten vier lange Wochenenden (Freitag bis Montag) in einer Ferienwohnung und badeten täglich 20 Minuten mit Maximilian im Salzsee. Unterstützt wurde das Ganze durch drei Mal wöchentliche UVA-Bestrahlungen in einer Erlanger Hautarztpraxis. Die Haut besserte sich kurzfristig, aber dann kam wieder das gewohnte Krankheitsbild.

Im Herbst 2014 besuchten wir das erste Mal die Hautarztpraxis von Dr. Andreas Haaken. Er hat die Praxis eines der renommiertesten Hautärzte übernommen. Wir schilderten unseren Psoriasis-Werdegang und auch er verschrieb uns die uns bestens bekannten Salben, aber beim ersten Kontrollbesuch sagte er: So kann es nicht weitergehen.

Als erster Arzt empfahl er uns eine medikamentöse Behandlung. Er erklärte uns Risiken und Nebenwirkungen sowie seine Kontrolluntersuchungen. Maximilian packte die Vorstufe für das Hauptmedikament super. Alle Blut- und Urinwerte waren gut. Dann wurde auf das Hauptmedikament „Fumaderm“ hochgefahren. Seine Haut entwickelte sich sehr positiv. Ich wunderte mich, dass er dieses Medikament nicht schon früher von Kollegen verschrieben bekam; immerhin ist es seit ca. 20 Jahren auf dem Markt, aber bei der intensiven Kontrollbegleitung durch den verschreibenden Arzt „rechnet es sich nicht“ für den Letzteren.

Wir waren glücklich, endlich besserte sich seine Haut. Aber dann kam das Aus. Maximilians Blutwerte ließen eine weitere Behandlung mit Fumaderm nicht mehr

zu. Dr. Haaken berichtete uns von neuen Medikamenten. Er hielt Rücksprache mit den Herstellern und einem Professor der Uniklinik, der als „Papst“ für Schuppenflechte gilt.

Alle rieten ab – es gibt keine Erkenntnisse darüber, wie Menschen mit Down-Syndrom auf dieses Medikament reagieren, der Schuss könnte nach hinten losgehen und im schlimmsten Fall sogar tödlich sein.

Also ein neuer Therapieansatz: Dr. Haaken war auch der erste Arzt, der eine PUVA-Bäder-Behandlung verschrieb. Er selber hat nicht die Möglichkeit, diese Therapieform durchzuführen, wir hatten die Wahl zwischen Erlanger Hautklinik und einer Praxis im Erlanger Umland und entschieden uns für die zweite Möglichkeit.

Während einer PUVA-Bäder-Behandlung badet der Patient zunächst ca. zehn Minuten im P-Bad (lichtvorbereitendes Bad, um die Haut auf die Sonnenbestrahlung vorzubereiten) und dann geht es in die UVA-Lichtsäule. Diese zunächst nur im Sekunden-Takt, dann bis zu mehreren



Minuten. 35 Behandlungstermine muss man „durchziehen“, sonst zahlt es die Kasse nicht. Tapfer meisterten wir auch diese Aktion. Aufwand für uns pro Termin: fast immer 1,25 bis 1,5 Stunden, aber unter dem Strich ist unser Fazit: „Außer Spesen leider nichts gewesen.“

Völlig genervt und gefrustet kehrten wir in die inzwischen nagelneue Praxis von Dr. Haaken zurück. Auch er war enttäuscht vom Unternehmen PUVA-Bäder, wartete aber mit einer neuen Möglichkeit auf: Er hatte sich ein Excimerlaser zur Behandlung von Schuppenflechte und Ekzemen gekauft und riet uns zu einer therapeutischen Behandlung mit diesem Gerät bei Maximilian.

Erklärte uns auf: Der Patient bekommt quasi Lichtstempel auf die befallenen Hautpartien aufgesetzt, was aber schmerzlos ist. Wir stimmten zu.

Vor jedem Therapietermin untersuchte der Arzt Maximilians Hautbeschaffenheit und legte die Dosis der Behandlung fest. Dies erfordert Fingerspitzengefühl. Es gibt keine Tabellen darüber, wie und wann die Bestrahlungen hochzufahren sind. Die Psoriasis verschwand bei einer Frequenz von 500 von den Oberarmen, während sich die Fingerknöchel und Schienbeine davon recht unbeeindruckt zeigten.

Die Oberarme waren der erste durchschlagende Erfolg! Und damit war klar: Das ist eine erfolgversprechende Therapie. Wie groß war die Freude bei uns allen, zu sehen, dass die Oberarme gesund wurden, unterstützt mit morgendlichem Eincremen mit Daivonex (ohne Cortison) und abendlichem Eincremen mit einer eigens hergestellten Salicylsalbe.

Als richtige „Hängepartie“ erwiesen sich die Schienbeine, besonders hartnäckig bei fast allen Psoriasis-Patienten. Aber wir hielten alle durch: allen voran Maximilian, wir Eltern, Dr. Haaken und sein durch die Bank hinweg nettes Praxisteam. Die Mitarbeiterinnen führten die 50- bis 60-minütigen Therapien mit Engelsgeduld durch. Maximilian war der Entspannteste von uns allen. Gerne ließ er sich von uns zu den Therapieterminen fahren, weil er genau merkte: Hier wird mir geholfen. Und bei fast jedem Termin schlief er während der Behandlung ein.

Im August war die Praxis sommerferienbedingt zwei Wochen lang geschlossen und Maximilians Haut konnte sich von den unnatürlichen Rötungen (teils viereckig, quadratisch oder rund) erholen. Beim ersten Kontrollbesuch nach dem Urlaub zeigte sich Dr. Haaken sehr optimistisch und empfahl eine wöchentliche Kontrolle mit anschließender Behandlung und fuhr die Dosis zurück.

Seit Ende November 2015 bis September 2016 haben wir über 80 Hautarzttermine absolviert. Die ersten PUVA-Termine waren „komplett für die Katz ...“.

Einen Aspekt dieser Therapie darf ich nicht unerwähnt lassen, nämlich die Kosten. Eine Therapieeinheit kostet knapp 40 Euro. Mein erster Antrag bei der Krankenkasse für zunächst vier Therapietermine wurde von der Kasse abgeschmettert.

Maximilian ist aufgrund seines niedrigen Einkommens von Zuzahlungen befreit. Alles irgendwie sonderbar – oder? Keine Therapie hat bis jetzt gefruchtet. Die neuen Therapieformen, von denen uns man ja abgeraten hat, würden die Kasse ca. 20000 bis 30.000 Euro im Jahr kosten. Für Maximilians Behandlung sind inzwischen Kosten in Höhe von ca. 1500 Euro inklusive unterstützender Salben angefallen und seine Gesundheit ist nicht gefährdet.

Anfang des vierten Quartals haben wir erneut die Rechnung bei der Kasse mit Bitte auf Erstattung eingereicht, unterstützt mit einem Gutachten von Dr. Haaken (Stand: 5. Oktober 2016).

Heute, am 29. Oktober 2016 kann ich den Nachtrag bezüglich Kostenübernahme durch die Krankenkasse liefern. Hurra! – Die Kasse übernimmt nach Einzelfallprüfung die Kosten für die Lasertherapie. Bei den Kosten für die Salicylsalbe, die individuell für Maximilian angerührt und per Privatrezept verschrieben wurde, blieb sie außen vor.

Die Entscheidung für die Kostenübernahme der Lasertherapie fiel nach einem Gutachten des Medizinischen Dienstes (MDK). Somit ist es kein „Freischein“ für alle Psoriasis-Patienten, gibt aber Anlass zur Hoffnung und man kann vielleicht mit dieser Einzel-Entscheidung auch argumentieren.

Allen betroffenen Patienten und ihren Eltern/Betreuern wünsche ich viel Kraft, Ausdauer, gute Ärzte, eine Krankenkasse, die ganz individuelle Behandlungen unterstützt, und verbleibe mit den besten Grüßen! ■

Ute Striese



Maximilian ist ein lebensfroher junger Mann, der gerne tanzt, fotografiert und auf Reisen geht. Das Foto entstand bei einem Workshop der DS-Akademie „Fotografieren? – Das kann ich auch!“

Maximilian im Urlaub, Herbst 2016



Alexa und ihre „Ess-Vergangenheit“

TEXT: JENNIFER HORSTMANN

Am 5. Mai 2014 wurde unsere Tochter Alexa mit einem kleinen Extra geboren. Einige Organdefekte, wie ein Herzfehler, eine Duodenalstenose und eine Nierenabflussstörung, machten uns den Start ins Leben ziemlich schwer. Doch ihre Duodenalstenose sollte noch dazu führen, dass Essen lange ein unschönes Thema für uns blieb. Nach der Diagnose mussten wir lange zehn Tage auf der Intensivstation auf unsere OP warten und das nüchtern. Zehn Tage, in denen das Essen nicht gelernt werden konnte und bereits eine Nasensonde gelegt wurde, um die überschüssige Magensäure abzuführen. Dennoch dachte ich, dass es nach der OP problemlos klappen würde, da ich sie nach der Geburt einmal stillen durfte, was auch ganz gut klappte. Wie ich mich doch irren sollte.

Nach der OP begann der Kostaufbau nur sehr langsam. Eine Woche nur Tee, wobei weder der Sauger (und wir haben alle vorhandenen getestet) noch der Tee selbst Alexa recht waren. In der Folgeweche wurde mit Muttermilch gemischt und danach durfte es nur noch Muttermilch sein. Welche allerdings aufgrund des Herzfehlers mit Kalorienpulver angereichert werden musste, um den erhöhten Energiebedarf zu decken und eine Gewichtszunahme zu ermöglichen. Aus der Traum vom Stillen.

So kam es, dass wir Mitte Juni das Krankenhaus verlassen durften. Jede Mahlzeit war ein Kampf um fünf bis zehn ml selbst getrunzene Nahrung. Von der Klinik gab es auch nicht wirklich hilfreiche Tipps. Nur die Aussage, dass es schon noch werde. Es folgten noch einige Eingriffe an der Niere, wobei ihr Essverhalten gleich schlecht blieb und uns schon zu diesem Zeitpunkt immer wieder nahegelegt wurde, doch eine PEG legen zu lassen, um es leichter zu machen. Wir waren jedoch immer davon überzeugt, dass unsere Tochter es schafft, selbstständig zu essen, und diese Zeit einfach mit Nasensonde zu überbrücken.

Im Sonden-selbst-Ziehen war Alexa mit steigender Motorik gut geübt, sodass ich mir das Legen früh habe zeigen lassen. Auch das Verkleben im Gesicht gestaltete sich schwierig, denn nur mit starkem Leukoplast hielt das Ganze, was aber ihre Wangen regelmäßig bluten ließ.



Im Oktober 2014 ging es dann aufgrund der Empfehlung unserer Kardiologin nach Augsburg, um das inzwischen nicht mehr vorhandene Essverhalten bis zur geplanten Herz-OP im März wieder etwas zu verbessern bzw. durch unser eigenes Verhalten nicht noch mehr zu verschlechtern. Dort wurde uns in 14 Tagen gezeigt die Signale unserer Tochter noch schneller zu erkennen und auf diese zu reagieren. Doch auch dort waren sich Ärzte und Therapeuten einig, dass wir es ohne eine professionelle Sondenentwöhnung nicht schaffen würden. Auf die dortige Castillo-Morales-Therapie sprach Alexa gut an, sodass wir uns wieder zu Hause angekommen auf die Suche nach einer Therapeutin machten.

Wir fanden eine Logopädin, die Entsprechendes beherrscht, unser größtes Glück. Im Januar 2015 starteten wir die Therapie, was bereits kleine Erfolge brachte (aus 0 ml wurden schon mal fünf bis zehn ml).

Die Herz-OP fand wie geplant im März statt und verlief sehr erfolgreich. Das erhoffte Wunder, dass Alexa nach OP ohne Sonde entlassen wird, blieb leider aus. Trotzdem arbeiteten wir weiter, einmal wöchentlich Logotherapie und natürlich täglich zu Hause. Breiige Kost in Form von Sechs-Monats-Kindergläschen und Milchgrießbrei in verschiedenen Geschmacksrichtungen zeigten uns den Weg. Eine Ernährung über Flüssiges wie Säuglingsmilch oder Astronautenkost schien nicht möglich.

Am 8. Mai 2015 (Muttertag) war es soweit, den letzten Schritt zu wagen. Die Sonde musste weg und der Hunger sollte die Essmengen steigern. Den geeigneten Trinkbecher hatten wir gefunden, jedoch waren die Trinkmengen sehr gering, was uns noch etwas ängstigte. Da aber ihre Breie ja auch mit Wasser zubereitet wurden, erfolgten darüber ja auch noch Flüssigkeitszufuhr.

Die Ernährung erfolgte durch täglich vier Milchbreie und ein Kindergläschen. In jede Mahlzeit gaben wir noch Energea P Kid, um das Gewicht zu halten bzw. möglichst noch zu steigern. Was auch gut gelang. Langsam steigerten sich die Mengen und auch das Kalorienpulver konnte runtergefahren und letztendlich abgesetzt werden.

Alexa ist inzwischen 1,5 Jahre sondenfrei und Essen für uns wieder etwas Normales geworden. Sprich, wenn mal weniger gegessen wird, bekommen wir keine Schweißausbrüche mehr. Nach wie vor bevorzugt sie Nahrungsmittel, die wenig bis gar nicht gekaut werden müssen, aber wenn man unsere „Essvergangenheit“ betrachtet, ist das völlig o.k.

Ich glaube, unser Fall zeigt, dass auch die größten Essverweigerer mit der geeigneten Therapie essen lernen können.

Ernährung mit Sonde bei Kindern mit Down-Syndrom – Und was dann?

TEXT: SIMONE HOMER-SCHMIDT

Ein Teil der Babys und Kleinkinder mit Trisomie 21 wird aus unterschiedlichen Gründen mit der Sonde ernährt. Die Logopädin Simone Homer-Schmidt greift auf die Erfahrungen aus der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg zurück und geht auf die einzelnen Aspekte der Sonden-Entwöhnung und der Ernährung im ersten Lebensjahr ein.

Manchmal geht es nicht ohne Sonde ...

Die Ernährung mit Sonde ist bei Kindern mit Down-Syndrom nicht als „Standard“ zu sehen. Doch für manche von ihnen ist sie für eine Zeitlang unausweichlich. Vor allem dann, wenn Kinder aus verschiedenen Gründen nicht ausreichend zunehmen, nicht essen oder trinken können, ohne zu aspirieren (Aspiration meint das Eindringen von flüssiger oder festerer Nahrung in die Lungen, was die Gefahr einer Lungenentzündung birgt), oder wenn Kinder nicht essen oder trinken können, ohne lang anhaltend zu erbrechen.

Die Sonde ist im Grunde etwas Positives, denn sie sichert das Überleben und gibt die Gewährleistung, dass das Kind alle wichtigen Nährstoffe bekommt, die es zu seiner Entwicklung benötigt. Die Sonde hat das Ziel, die Gewichtszunahme zu ermöglichen bzw. zu sichern und/oder Aspiration zu vermeiden.

Nicht nur bei Kindern mit Down-Syndrom ist häufiger eine Ernährung mit Sonde nötig, doch bei ihnen konnte ich in den letzten Jahren hauptsächlich zwei „Typen“ feststellen: Zum einen sind da Kinder, die nach der Geburt eine Trinkschwäche zeigen – denn das Saugen oder Essen ist für alle Kinder eine Höchstleistung und für Kinder

Besonders bei Kindern mit Down-Syndrom sind es die geringere Muskelkraft (orofaziale Hypotonie), fehlender oder mangelhafter Mundschluss oder die unreife Koordination von Atmen, Saugen und Schlucken, die zur Trinkschwäche führen. Diese Koordination bildet sich etwa in der 30 bis 35 Schwangerschaftswoche und nachdem wir wissen, dass Babys mit Trisomie 21 nicht selten drei bis vier Wochen vor dem geplanten Geburtstermin zur Welt kommen, haben sie dann nicht ausreichend Zeit, im Mutterleib gut zu üben. (Auch „klassische“ Frühchen, die immer häufiger geboren werden, haben das Problem.)

Der zweite „essschwache Typus“ unter den Kindern mit Down-Syndrom sind diejenigen, die ursprünglich unauffällig ernährt wurden und manchmal nach einer relativ „banalen“ Erkrankung plötzlich das Essen verweigern oder ein sehr wählerisches Essverhalten zeigen. Wenn diese Kinder eine längere Zeit nicht zunehmen, neigen Ärzte begründeterweise dazu – selbst bei älteren Kindern –, eine Sonde zu legen. Denn besonders im ersten Lebensjahr ist es nicht zu ignorieren, wenn das Kind über einen längeren Zeitraum nicht zunimmt. Für die allgemeine körperliche Entwicklung, genau wie für die Entwicklung der Gehirnleistungen, ist die Gewichtszunahme von

zugenommen hat und/oder die Dreierperzentile für Gewicht und Körperlänge länger unterschreitet.

Subjektiv betrachtet steigt die Zahl der Kinder, die mit Sonde ernährt werden. Als Hauptursache dafür kann die steigende Zahl von Frühchen nochmals erwähnt werden.

Essen ohne Sonde ist schwer, weil ...

Aus der Beobachtung von Kindern mit Down-Syndrom wissen wir, dass sie, bedingt durch den Hypotonus, weniger Bewegungen ausführen. Das betrifft natürlich auch den Mundbereich. Weil die Bewegungen nicht so oft geübt werden, können sie sich zum einen nicht so gut ausgereiften Bewegungsmustern entwickeln und gleichzeitig erfahren die Kinder deutlich weniger sensorische Eindrücke.

Wir brauchen und benutzen sowohl zum Essen als auch zum Sprechen die gleichen Werkzeuge. Durch die Nahrungsaufnahme trainieren Kinder wichtige Mundfunktionen: Sie bereiten sich auf das Saugen bereits im Mutterleib vor, in dem sie ab dem fünften Schwangerschaftsmonat im Uterus an den eigenen Fingern oder an der Nabelschnur saugen.

Nach der Geburt und in den ersten Lebensmonaten werden bei der Nahrungsaufnahme gleichzeitig die Artikulationsorgane wie Lippen und Zunge gekräftigt, da die Kinder mehrere Stunden an der Flasche oder an der Brust (ca. drei bis vier Stunden täglich) trinken. Wenn diese Kräftigung der Muskulatur aufgrund der Sonde und des genannten Hypotonus in den ersten Monaten fehlt, fällt es den Kindern um so schwerer, zum Essen zu kommen.

Ein anderer Faktor, der die Sonden-Entwöhnung beeinflusst und unter Umständen verzögert, ist die Tatsache, dass Kinder, die mit Sonde ernährt wurden, geringere

„Trinkschwäche ist eine allgemein reduzierte körperliche Belastbarkeit, die dazu führt, dass das Neugeborene seinen Energiebedarf nicht allein durch orale Nahrungsaufnahme decken kann.“ (Ulrike Wohlleben)

mit Trisomie 21 häufig anstrengender als für gleichaltrige Babys.

Die Kinder zeigen schwache oder nur kurz anhaltende Saugtätigkeit und das wiederum kann durch verschiedene Ursachen bedingt sein.

großer Bedeutung, sollte diese nicht ausreichend gegeben sein, kann es zu einer Gedeihstörung kommen.

In der Fachliteratur spricht man von einer Gedeih-Störung, wenn ein Kind etwa ein bis drei Monate lang an Gewicht nicht

Chance haben, ein Hungergefühl zu entwickeln. Sie haben es nicht lernen können, sich selbst zu regulieren. Das ist bei Kindern mit Down-Syndrom, die ohnehin im Vergleich weniger Initiative zeigen, tatsächlich auffallend.

Der dritte Einflussfaktor bezieht sich auf die Störung der Interaktion: Jede Mutter hat das Grundbedürfnis, ihr Kind zu ernähren, und achtet sehr fein auf die Signale des Kindes. Wenn aber die Diagnosestellung überraschend und traumatisch war, dann fällt es manchen Eltern schwer, richtig auf die Bedürfnisse des Kindes zu reagieren. Sie werden zusätzlich verunsichert, wenn ihnen vermittelt wird, das Baby könnte wegen der Trisomie 21 nicht gestillt werden.

Der Verlauf einer ambulanten Sonden-Entwöhnung

Ausführliche Anamnese

Eine wichtige Grundlage für die erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Eltern liegt in der ausführlichen Anamnese: Wie war die Schwangerschaft, die Geburt, wie die Ernährung in den ersten Lebenstagen; wie ist die Ernährung derzeit; und dann ganz wichtig: Wie belastet ist die Ernährungssituation? Hier werden Eltern und die Familiensituation behutsam in den Blick genommen: Wie stressig ist es für Eltern; wie oft wird gefüttert; wie lange und auch was? Ist die Nahrung altersgerecht? Welche Grunderkrankungen sind vorhanden, zum Beispiel ein Herzfehler? Oft lässt sich etwas Erfreuliches beobachten: Nach einer Herz-Operation haben Kinder endlich mehr Kraft zum Saugen, die Esssituation kann sich dadurch in vielen Fällen schlagartig verbessern.

Aber bereits vor einer anstehenden OP können wir im Alltag orofaziale Reize schaffen, beispielsweise indem wir ein mit Saft oder Tee angefeuchtetes Wattestäbchen über die Lippen führen (spielerische Stimulation) oder indem wir die eigenen Hände des Kindes ins Gesicht bringen. Solche Bewegungen machen Kinder ab dem dritten Monat selbstständig und Kinder mit Down-Syndrom, bedingt durch die muskuläre Hypotonie, öfter deutlich später.

Warum sind diese orofazialen Anreize für die Entwicklung des Kindes so wichtig? Eigentlich kommt jedes Kind mit einem Würgreiz auf der kompletten Zunge auf die Welt. Und sobald es beginnt, die eigenen Finger oder Gegenstände in den Mund zu nehmen, führt die Zunge leichte seitliche Bewegungen aus und der Würgreiflex zieht sich zurück. Deshalb sind das simple Erkunden der Hand mit dem Mund und auch

das Erkunden von Gegenständen mit Lippen und Zunge so wichtig, denn nur wenn sich eben der Würgreiz zurückbildet, ist die Grundlage für die Aufnahme fester Nahrung gegeben.

Um die Anamnese vertiefen zu können und den Einstieg in die Therapie zu erleichtern, ziehen wir Videoaufnahmen hinzu. Eltern werden gebeten, mindestens zwei

„Essen mit den Händen ist für alle Kinder ein wichtiger Bestandteil der Entwicklung. Über das Tasten bekommt das Kind entscheidende und entlastende Informationen für den Mund.“ (Markus Wilken)

Ess-Situationen zu Hause zu filmen. Bei der Videobeobachtung liegt der Fokus zunächst auf dem, was positiv ist: Was läuft gut? Danach schauen wir gemeinsam, welche Signale uns das Kind gibt, zum Beispiel, ob es den Kopf wegdreht oder die Lippen zusammenpresst? Und wie darauf von den Eltern reagiert wird. Weiterhin sehr wichtig: Welche Botschaften senden die Eltern, loben sie das Kind oder zeigen sie unbewusst ungeduldiges oder entnervtes Verhalten? Ohne es überbewerten zu wollen, können wir uns einfach vergegenwärtigen, dass Menschen mit Down-Syndrom mit besonders aktiven Spiegelneuronen ausgestattet sind und auf visuelle Eindrücke umso stärker – im Positiven wie im Negativen – reagieren. Deshalb ist es nicht unwichtig, mit welchem Gesichtsausdruck Mama oder Papa das Kind füttern.

Ebenso nicht zu vergessen ist die Futter-situation, das Setting: Sitzt das Kind richtig? Hängt es im Arm; kann es überhaupt in dieser Position gut schlucken?

Ein wichtiges Kriterium während der ausführlichen Anamnese ist es, den Entwicklungsstand des Kindes richtig einzuschätzen: Gehen vielleicht die elterlichen Erwartungen und die Entwicklungsphase, in der sich ihr Kind gerade befindet, zu weit auseinander? Oft wünschen sich Eltern, dass das Kind schneller zur festen Nahrung übergeht. Dabei ist dieser Schritt noch nicht angesagt, das Kind kann es noch nicht umsetzen, es braucht Zeit.

Vorbereitungs-Phase für Kind, Eltern und Umfeld

Zuerst wollen wir das Kind auf die Sonden-Entwöhnung vorbereiten. Es soll sich mit Essen auf alle möglichen Arten auseinandersetzen, auch schon die kleinen Kinder sollen sich mit allen Sinnen mit Essen beschäftigen – riechen, anfassen, matschen. Dabei wird häufig die Störung der Sensi-

bilität deutlich: Die Kinder wollen das Essen nicht anfassen, ekeln sich davor. Das ist durchaus verständlich und wird Eltern erklärt: Wir alle nehmen nur das in den Mund, was wir angenehm finden, was uns nicht anekelt.

Matschen mit dem Essen gehört also dazu. Wir gestalten ein Kinder-Picknick, gehen

weg vom Esstisch, legen die Kinder auf eine abwaschbare Decke und um sie herum werden lauter essbare – weiche und festere Sachen – gelegt: Obststücke, Schlagsahne, Nutella, Erdnussbutter. Nicht selten sagen manche Kinder selbst beim Anfassen der matschigen Sachen „Aua“. Wir beobachten die Kinder genau. Wenn wir merken, dass sie mit der Situation überfordert sind, helfen wir ihnen gegebenenfalls, die Hände abzuwischen, damit sie lernen, damit klarzukommen.

Bei älteren Kindern führen wir auch Rollenspiele zum Thema Essen ein und spielen, dass die Eltern oder der Teddybär gefüttert werden; kochen gemeinsam in einer Puppenküche. Auf diese Weise setzen sich Kinder mit verschiedenen Aspekten des Themas Essen spielerisch auseinander.

Parallel dazu wird an den mundmotorischen Fähigkeiten gearbeitet – an der Anbahnung der seitlichen Zungenbewegung (beispielsweise mit dem Kauschlauch nach Padovan) oder wir leiten Eltern dazu an, mit einem Kausäckchen zu üben. Dies ist eine Mull-Kompresse, in die kleine Stückchen Obst eingewickelt und seitlich in die Kauleiste eingeführt werden, damit die Zunge das Säckchen hin und her bewegen kann. Kinder mögen solche Übungen gerne und lernen „nebenbei“ zu kauen.

Eine ambulante Sonden-Entwöhnung lässt sich meines Erachtens verantwortlich nur dann durchführen, wenn das Kind bereits in der Lage ist, wenigstens einige Gramm oder Schluck-Nahrung zu sich zu nehmen, und es dies bereits gezeigt hat.

In dieser Kind-Vorbereitungsphase muss weiter unbedingt geklärt werden, ob die Verdauung ungestört abläuft. (Wenn ich nicht gut verdaue, will ich auch keine Nahrung aufnehmen.) Unter Umständen sollte die Verdauung reguliert werden. In Absprache mit dem Kinderarzt wird hierfür häufig Milchzucker verabreicht und es muss für

ausreichende Bewegung gesorgt werden, eventuell durch ein passives Mit-den-Beinchen-Strampeln; bei einer lang anhaltenden Verstopfung wird die Verdauung nach Absprache mit dem Arzt auch medikamentös zum Beispiel durch die Gabe von Movicol unterstützt.

Einen zweiten Teil der Vorbereitungsphase stellt die Elternarbeit dar. Hier klären wir solche Fragen wie diese: Welches Setting sollten die Mahlzeiten haben? Wie sollten sie ablaufen? Es gilt sehr basale Hinweise zu geben: Das Kind muss gut sitzen können; der Rumpf muss stabil sein. Beim Essen sollte eine entspannte Atmosphäre herrschen.

Eltern erfahren – und das ist enorm wichtig –, welche Hilfe sie sich holen könnten, wenn die Entwöhnung in die entscheidende Phase übergeht, aber auch danach, wenn sie sich schrittweise stabilisiert. Wir dürfen nicht vergessen, wie belastend für eine Partnerschaft die Ernährungssituation des eigenen Kindes ist. Es gilt Zeiten „nur für uns als Paar“ einzuplanen; eine Haushaltshilfe oder eine Fachkraft vom Familienentlastenden Dienst (FED) kann zur Entlastung in Anspruch genommen werden.

Beim dritten Teil der Vorbereitung handelt es sich darum, den unverzichtbaren Kontakt zum Arzt zu gestalten und zu planen. Der Kinderarzt oder die -ärztin beurteilt den Ernährungszustand und trifft die Entscheidung, ob die Sonde entfernt werden kann. Mit dem Arzt wird vereinbart, wie oft sich die Familie bei ihm vorstellt; das Kind muss natürlich gewogen werden, damit wir das Ausgangsgewicht dokumentieren.

Verlauf der Reduktions-Phase bei Sonden-Entwöhnung

Innerhalb von fünf Tagen wird die sondierte Essensmenge halbiert – ca. auf 50 % runtergefahren. Mit dem Ziel, dass am Tag möglichst wenig Nahrung gegeben wird – zum Ende der fünf Tage meistens in der Nacht, damit beim Kind ein Hungergefühl entstehen kann. Denn wer das Essen/Trinken als angenehm empfinden soll, der muss Hunger spüren. Die sondierten Kinder bekommen oft über einen langen Zeitraum eine bestimmte, festgelegte Kalorienzufuhr bzw. eine sondierte Menge, wohingegen Kinder ohne Sonde mal mehr, mal weniger essen.

Ab dem sechsten Tag wird keine Nahrung mehr gegeben, erlaubt ist eventuell nur etwas Flüssigkeit in der Nacht. Wir befinden uns in der Intensiv-Phase. Nun ist es sehr wichtig, dass das Kind ärztlich beobachtet wird: Ist der Allgemein-Zustand stabil? Wie sind die Ausscheidungen? Ab dem

ersten Tag der Reduktion wird dem Kind immer wieder Nahrung angeboten. Auch da gilt es, die Fütterversuche nicht zu lange auszudehnen und auf keinen Fall zum Essen zu zwingen. Wenn das Kind nach 20 Minuten nicht gegessen hat, ist mindestens eine Stunde Pause einzulegen und dabei eine Ablenkung zu suchen: einen Spaziergang machen, auf den Spielplatz gehen oder Kuschneln. Für Mutter und Kind eine entlastende Auszeit, die sich positiv auf ihre Beziehung auswirkt.

In dieser Zeit der Reduktion kann es zum Gewichtsverlust von zehn bis zwölf Prozent kommen. Ganz wichtig ist, dass

Regeln zur entspannten Mahlzeit

1. **Gemeinsame Familienmahlzeiten.**
2. **Nicht vor überfüllte Teller setzen.**
3. **Das Kind bestimmt, wie viel es isst, und die Eltern bestimmen, was es zu essen gibt.**
4. **Über das Essen wird während der Mahlzeit nicht gesprochen: kein Drängeln, Nörgeln, Kommentieren.**
5. **Das Essen rechtzeitig beenden – nach maximal 20 bis 30 Minuten.**

dem Kind während der Sonden-Entwöhnung ein vielfältiges Kinder-Büfett zur Verfügung gestellt wird. Wie beschrieben, auf einem Kindertischchen sind verschiedene für das Kind attraktive Lebensmittel wie Kekse, weiches Obst, Süßes und Salziges, frei zugänglich – dies hat noch ein zweites wesentliches Ziel: Wir wollen die Autonomie des Kindes, sein selbstbestimmtes Handeln fördern.

Nach zwölf bis 72 Stunden beginnen die Kinder zu essen. Zu diesem Zeitpunkt sind sie oft entkräftet und trotzdem verweigern sie das Essen ohne Sonde, zeigen Trotzverhalten – schreien und weinen. Das ist normal, das gehört dazu, auch wenn es eine echte Krise für alle Beteiligten ist. In dieser Phase braucht die Familie absolut viel Begleitung und Unterstützung, vor allem

durch telefonische Erreichbarkeit der Therapeutin und des Arztes.

Wenn das Kind zu essen beginnt, kommen wir in die Phase der Stabilisierung: Das Gewicht nimmt erstmal nicht weiter ab und das Kind bestimmt selber, wann und was es essen möchte. Auch ungewöhnliche Vorlieben, zum Beispiel „nur“ Joghurt oder „nur“ Pudding, in dieser Zeit wird toleriert, – Hauptsache: „Wir essen!“

Bis sich das Essverhalten wirklich normalisiert, können mehrere Monate vergehen. Diese Zeit der Nachsorge ist ebenfalls sehr wichtig.

Mögliche Folgen für die Sprachentwicklung nach einer Ernährung mit Sonde

Manche Eltern machen sich darüber verständliche Sorgen. Und diese sind nicht von der Hand zu weisen, sollten zugleich nicht überbewertet werden.

Viele Reize, die durch die Nahrungsaufnahme gegeben werden, fehlen Kindern, die mit der Sonde ernährt werden mussten. Die Mundmuskulatur ist nicht so stark und hat auch viel weniger Erfahrungen im Bereich der Sensorik. Das ist ganz spannend – alle Bereiche, die wir für die Artikulation benötigen, werden durch die Nahrungsaufnahme trainiert. So trainieren wir während der Abnahme der Nahrung vom Löffel die Laute b, p, m. Beim Schlucken wird die Zunge an den harten Gaumen gelegt und auf diese Weise werden die Laute d, t, l, n geübt. Und ebenfalls beim Schlucken presst die Zunge nach hinten, somit trainieren wir die Laute g, k und h. Auf die Sprachentwicklung wirkt sich außerdem die Interaktion mit den Eltern, mit dem Umfeld aus. Wenn sie eingeschränkt ist oder fehlt, wie bei Kindern, die eine Sonde hatten, kann es sich auch auf die Sprachentwicklung auswirken. Ganz konkret: Kinder, die nicht gefüttert werden wollen, wenden den Blickkontakt ab und Eltern geben unter Umständen weniger sprachlichen Input. Außerdem konnten Kinder wegen der Sonden-Ernährung ihre Autonomie nicht so gut entwickeln. Sie zeigen weniger selbstbestimmtes Handeln und auch weniger sprachliche Initiative.

Ernährung von Babys mit Trisomie 21 – einige Beobachtungen

Es ist toll, dass immer mehr Mütter stillen. Darüber berichten sie häufig in der Beratung in unserer DS-Sprechstunde. Trotz-

dem sollte sich eine Mutter, die nicht stillt oder nicht stillen konnte, nicht unter Druck gesetzt fühlen. Auch Kinder, die mit der Flasche ernährt werden, können sich genauso positiv entwickeln.

Bei Kindern mit Down-Syndrom wird die Trinkschwäche gut durch den Habermann-Sauger unterstützt. Allgemein sind schmale Sauger den breiten vorzuziehen. Bei der Ernährung mit der Flasche ist es, genauso wie beim Stillen, ganz wichtig, die Kinder mal rechts und mal links anzulegen, weil dadurch die Wahrnehmung angeregt und die Hirnreifung unterstützt werden.

„Hungrige Kinder wollen satt werden und nicht Essen lernen.“ (Etta Wilken)

Im ersten Lebensjahr empfehle ich die Pre-Nahrung als ausreichend. Sie enthält keine Stärke, die wiederum den Darm ungünstig belastet. Mit der Beikost sollte zwischen dem vierten bis sechsten Lebensmonat begonnen werden, und zwar nebenbei.

Zwischen den Milchmahlzeiten werden kleine Mengen Brei auf einem weichen Löffel angeboten. Das Kind zeigt uns, welche Menge es akzeptiert, und langsam wird die Anzahl der Löffel gesteigert, bis allmählich eine ganze Mahlzeit ersetzt werden kann. Als Start eignen sich verschiedene Gemü-

se – Karotte, weiße Karotte, Pastinake oder Fenchel. Warum so früh? Darüber wundern sich viele. Weil das der Zeitpunkt ist, zu dem sich der Würgregreflex zurückzieht. Und sich auch das Saugmuster verändert. Es wird dann ein Lebensmittel nach dem anderen eingeführt – es kommen zum Beispiel nacheinander Kartoffeln und Fleisch zur Sicherung der Eisenzufuhr. Der Brei darf mit Rapsöl verfeinert werden, damit die Vitamine besser aufgenommen werden können. Danach kann Monat für Monat eine neuer Brei eingeführt werden. Als Zweites folgt ein Milch-Getreide-Brei zur Calcium-Versorgung und der dritte Brei ist ein milchfreier Obst-Getreide-Brei.

Wir wollen die Kinder nach dem ersten Lebensjahr an leicht kaubare Familienkost gewöhnen; sie sollen auch wie andere Kinder an einer Brezel oder Dinkelstange, gut gestützt im Arm der Eltern, trotz Hypotonie kauen können. Das Ziel ist, dass die ganze Familie entspannt am Tisch zusammensitzt und die Mahlzeit genießt.

Jori und Frau Homer-Schmidt üben während der DS-Ambulanz die Laute.



Quellen:

Susanne Renk, Seminar: Mund-, Ess- und Trinktherapie im Kindesalter

Ulrike Wohlleben, Seminar: Leben mit Sonde 2015

Markus Wilken, Martina Jotzo, Trinkstörungen

Adressen und Links:

Spezialisierte Ambulanzen am Hauner'schen Kinderspital in München: www.klinikum.uni-muenchen.de

Pädiatisches Zentrum für Schucken und Essen (PÄDY), Darmstadt
Tel.: 06151 402-3138

E-Mail: dysphagiezentrum@kinderkliniken.de

www.notube.com

www.markus-wilken.de

Ein Jahr mit Sonde

TEXT: VANESSA HARTMANN

Unser Sohn Marek wurde fast ein Jahr lang über eine Magensonde ernährt. Erst, weil es überlebensnotwendig war. Später, weil er verlernt hatte zu schlucken. Über ein Jahr im Ausnahmezustand.

Als ich noch schwanger mit Zwillingen war, schickte mir eine Freundin, ebenfalls Mutter von Zwillingen, ein Foto. Darauf sah man sie am Sofa sitzen, ein Stillkissen wie eine Wurst um die Hüften gelegt. Auf jedem Kissende lag einer ihrer Söhne, an jeweils eine Brust der stolzen Mutter „angedockt“ und genüsslich trinkend. „Go for it!“ hatte sie dazu geschrieben, weniger als Stilldogmatikerin, sondern weil sie das Stillen ihrer Zwillinge als praktisch und zeitsparend erlebt hat und – genau wie ich – auch noch eine Tochter zu versorgen hatte. Das mit dem Stillkissen um die Hüften hab ich dann auch hingekriegt. Aber alles andere sollte anders kommen.

In der 32. Schwangerschaftswoche wurden meine Zwillinge per Notkaiserschnitt geholt. Bei meinem Sohn Marek wurde eine Plazentainsuffizienz vermutet, nach der Geburt stellte sich heraus, dass er das Down-Syndrom und zwei Löcher im Herzen hatte. Marek und sein Bruder Niels landeten in getrennten Inkubatoren auf der Frühchen-Station, wo ihnen standardmäßig neben anderen Schläuchen und Kabeln eine Magensonde verpasst wurde. Ein kleiner Schlauch also, der durch den Mund oder die Nase in den Magen führt und mit dem die Frühchen, solange sie zu schwach zum Trinken sind, so heißt es, versorgt werden. Im Nachhinein weiß ich, dass es so für die entspre-

chenden Stationen auch am einfachsten ist. Die Frühchen liegen alleine dort, die Mütter haben in der Regel keine Betten bei ihren Babys – zumindest in Deutschland ist das so. Die Mütter können ihre Neugeborenen also nicht regelmäßig anlegen oder mit der Flasche füttern, wie sie es sonst tun würden. Es müsste dann immer, auch nachts, eine Schwester da sein und Zeit haben, die verkabelten Säuglinge aus den Inkubatoren zu holen und den Müttern zu geben. Also ist so ein Sondenschlauch, durch den man schnell per Spritze die Milch drückt, schlichtweg personalsparend. Natürlich, extreme Frühchen brauchen eine Sonde, oder auch Neugeborene, denen es

gesundheitlich unmittelbar nach der Geburt sehr schlecht geht. Auf meine Jungs traf das (noch) nicht zu. Insbesondere für Kinder mit Down-Syndrom halte ich diese Standards für fatal, weil sie ja erwiesenermaßen öfter mit einer Trinkschwäche zu kämpfen haben und daher so oft es nur irgendwie geht zum Selbsttrinken animiert werden sollten.

Von all dem hatte ich damals aber noch keine Ahnung. Ich „durfte“ meine Söhne einmal am Tag anlegen, allerdings immer unter Zeitdruck. Denn drei Stunden später begann schon die nächste Versorgungsrunde, wo die nächste genau festgelegte Milchmenge sondiert werden sollte. Wenn ich jetzt also zu lange versuchte zu stillen, ohne dass dabei viel rum kam, musste die erforderliche Menge im Anschluss sondiert werden, der Magen wurde zu spät gefüllt und die nächste Versorgungsrunde musste später einsetzen et cetera – der ganze Stationsablauf geriet quasi durcheinander, so wurde mir von den Schwestern vorgeworfen. In einer Stillbroschüre der La Leche Liga habe ich Monate später gelesen, eine Fachperson würde Müttern im Falle einer Sondenernährung zeigen, wie während des Sondierens der Saugreflex ihres Babys stimuliert wird, um Nahrungsaufnahme und Sättigungsgefühl mit dem Saugen zu verbinden. Eine solche Fachperson gab es dort nicht. Warum ich diesem Wahnsinn nicht die Stirn geboten habe?

Ich war ein einziges Häufchen Elend, restlos geschockt von der grässlichen Frühchen-Station, der ständigen Piekserei unserer Söhne, dem unangenehmen Gebimmel und dem Umstand, dass unsere Söhne nicht mit uns zu Hause waren, sondern hier, in diesem Versuchslabor. Stattdessen pumpte ich meine Milch von nun an alle vier Stunden ab und hoffte, dass sie auch tatsächlich zu meinen Jungs finden würde.

Mein Sohn Niels machte schnelle Fortschritte. Wenn ich nachts nicht da war, wurde er inzwischen auch von den Schwestern mit der Flasche gefüttert. Marek hingegen mochte weder Brust noch Flasche und schlief, kaum dass er in meinen Armen lag, immer ein. Nach zwei Wochen verschlechterte sich Mareks gesundheitlicher Zustand so, dass an Entlassung nicht zu denken war. Bedingt durch den Herzfehler bekam er Probleme mit der Lunge und musste fortan eine Atemunterstützung, eine Maske über der Nase, die ihn mit zusätzlichem Sauerstoff versorgte, tragen. Mit dieser Maske und auch, weil er viel zu schwach und kränklich war, war an Trinkversuche nicht mehr zu denken. Er sollte nun schnell an Gewicht zulegen und sobald er drei Kilogramm auf die Waage bringen würde, am Herzen operiert werden. Niels kam nach drei Wochen nach Hause, was schön war, aber die Situation auch erschwerte; immerhin durfte ich ihn im Kinderwagen mit auf die Station bringen.

Um es kurz zu machen: Nach vier Monaten und dazwischen erfolgreicher Herz-OP wurde Marek Ende September entlassen. Verglichen mit der Zeit vor der OP ging es ihm um Welten besser, aber leider brauchte er weiterhin zusätzlichen Sauerstoff über eine Nasenbrille. Und so kam er mit Magensonde, Sauerstoffbrille und Monitorüberwachung heim. Unser Zuhause entwickelte sich für einige Monate in eine Krankenstation. Eine Nachsorgeschwester der Klinik kam regelmäßig und unterstützte uns unter anderem beim Sondenlegen. Denn das war lange Zeit der schwierigste Teil der Sonde: Marek weinte jedes Mal bitterlich und die Angst, ihn mit dem Schlauch irgendwo zu verletzen, war riesengroß. Zudem entwickelte er zu Hause einen Reflux, das heißt alles, was wir ihm sondierten, kam umgehend schwallartig wieder raus. Also sollten wir ihm fortan öfter kleinere Mengen ganz langsam sondieren – alle drei Stunden sondierten wir ihm eine Stunde lang Millimeter für Millimeter aus der Spritze, so wurde es besser. Allerdings nur für Marek – mein Mann und ich waren am Ende und schafften das alles nur, weil mein Mann Elternzeit genommen hatte und an den Tagen, an denen er arbeiten musste, eine Familienpflegerin zu uns kam.

Bald kam auch eine Logopädin der Lebenshilfe zu uns. Sie hatte keinerlei Erfahrungen mit Kinder mit Down-Syndrom und Sonde, machte uns aber gleich beim ersten Besuch wenig Hoffnung, dass sich unsere Situation so schnell ändern würde. „Sie sollten die Sonde als etwas Positives sehen“, sagte sie und begann, mit verschiedenen Materialien wie einer Bürste oder einem Wattebausch, Marek am Körper für unterschiedliche Reize zu sensibilisieren. Innerlich tobte ich: „Unser Sohn kann nicht trinken, und Sie bearbeiten ihn mit Wattepads?“ – Ich war ungeduldig und ungerecht.

Die Logopädin der DS-Sprechstunde in Nürnberg, Simone Homer-Schmidt, war leider zu weit weg von uns, sodass wir es, mit Mareks Monitor und Sauerstofftank nicht wirklich mobil, nur hin und wieder zu ihr schafften. Aber sie empfahl uns, eine Castillo-Morales-Therapeutin zu suchen. Über meine Hebamme fanden wir schließlich eine Logopädin, die zwar auch noch nie ein Sondenkind betreut hatte, die aber hoch motiviert sofort zu uns kam. „In sechs Wochen stillen Sie Ihren Sohn!“, sagte sie zu mir, und einige Zeit war ich voller Hoffnung, dass wir den verhassten Schlauch bald nicht mehr brauchen würden. Den Durchbruch sollte ein Brusternährungsset bringen: ein kleiner Behälter, den man mit Milch füllt,





um den Hals hängt und aus dem ein dünner Silikonschlauch ragt, den man sich an die Brustwarze klebt – auf diese Weise sollte deutlich weniger Milch als beim Stillen bei Marek ankommen. Das Problem aber war, Marek überhaupt zum Saugen zu bringen. Wenn er an meiner Brust lag, sah er mich immer aus großen Augen an, als wisse er so gar nicht, was nun von ihm erwartet wurde. Wenn ich ihm dann durch den Schlauch etwas Milch in den Mund drückte, verschluckte er sich sofort und hustete wie wild.

Zwei Wochen lang war die Logopädin fast täglich da, bearbeitete ihn vor den Trinkversuchen mit einem Vibrator und versuchte, seine Mundmotorik in Gang zu bringen, während er an meiner Brust lag. Oft waren wir beide schweißgebadet. Es tat sich: nichts. Wenn die Logopädin nicht da war, stimulierten wir ihn selbst vor jeder Mahlzeit und probierten es mit abgepumpter Milch aus der Spritze oder der Flasche. Zu der Zeit begann Marek übrigens, im Schlaf heftige Schmatzgeräusche zu produzieren und seine Lippen zu bewegen, als wolle er saugen. Das macht er bis heute. Als ob er träumt, an der Brust zu trinken. Doch im Wachzustand gab es keinerlei Fortschritte. Die Sauerstoffbrille in seiner Nase erschwerte die Situation zusätzlich und da er fast durchgängig Infekte hatte oder Bronchitis, war bald klar, dass Marek die Sonde noch eine Weile brauchen würde.

Einige Wochen später gab uns Simone Homer-Schmidt den Tipp, einen Sondenschlauch an den Finger zu kleben, mit dem wir Mareks Mundmotorik stimulierten, und mit der anderen Hand etwas Milch durch den Schlauch zu drücken – und tatsächlich: Nach einigen Versuchen fing Marek an, am Finger zu saugen, und schluckte die Milch, solange sie nur tröpfchenweise in seinen Mund gelangte.

Das Jahr neigte sich dem Ende zu und Marek hatte gelernt zu saugen! Zudem gab es im Dezember einige Wochen, in denen Marek fit war und wir die Sauerstoff-

brille erstmals weglassen konnten – es war ein Fest! blieb allerdings das Problem mit dem Verschlucken. Wir wurden die besten Kunden der Firma Medela, nicht nur wegen der Milchpumpe und des Zubehörs. Jetzt bestellten wir alle möglichen Sauger für Kinder mit „speziellen Bedürfnissen“, die kleinere Milchmengen abgeben sollten. Manche dieser Sauger gab es gar nicht im freien Verkauf; wir bekamen sie über einen Mitarbeiter, der eigentlich Krankenhäuser belieferte. Doch kein Sauger brachte den Durchbruch, immerzu verschluckte sich Marek. Unsere Physiotherapeutin brachte uns schließlich auf die Idee, dünne Strohhalme auszuprobieren. Unsere Logopädin vermittelte uns eine Gummi-Firma in Köln, die besonders dünne Schläuche herstellt. Dort bekamen wir Schläuche, aus denen Marek ein paar Schlucke nehmen konnte, ohne gleich loszuprusten.

An Silvester gestand ich mir endlich ein, dass ich Marek nicht mehr würde stillen können. Nach fast sieben Monaten Abpumpen, drei Brustentzündungen und etlichen Malen, wo mein Milchfluss fast versiegt wäre und ich ihn nur mit erheblichem Aufwand wieder in Gang gebracht hatte, hatte ich das Abpumpen satt. Vom Pump-Geräusch der Medela Symphony bekam ich Schreikrämpfe; mein Bustier für beidseitiges Abpumpen empfand ich nur noch als grotesk. Am 2. Januar brachte ich die „Melkmaschine“ zurück zur Apotheke, doch statt erleichtert zu sein, war ich am Boden zerstört.

Marek signalisierte uns unterdessen, dass er keine Lust mehr auf seine Sonde hatte: Er zog sie sich ständig raus. Also starteten wir unser nächstes Ernährungsprojekt: Zufüttern. Mit sieben Monaten war die Zeit mehr als reif für die erste Breimahlzeit und endlich geschah ein Wunder: Marek aß Brei! Ohne sich zu verschlucken, einfach so, mit Genuss und Freude. Die Tage der Sonde schienen gezählt – dachten wir. Vielleicht hätten wir ihm von nun an auch einfach alles Flüssige andicken und die Sonde weglassen können. Aber die Andickungsmittel waren erst für ältere Kinder empfohlen, „Quick’n Dick“ ab drei Jahren, „Nestargel“ ab einem Jahr. Da Marek schon immer mit Verstopfung zu tun hatte, waren wir zu unsicher, um ihm gar nichts Dünnes mehr zukommen zu lassen. Tagsüber trank er also kleinste Mengen aus selbst gebastelten Flasche-mit-Gummischlauch-Konstruktionen; abends legten wir ihm eine Sonde und sondierten Flüssiges nach. Kontinuierlich schlucken war ein ferner Traum. Abhilfe sollte schließlich eine Reha mit Power-Logopädie schaffen, die wir im April

antraten. Doch daraus wurde nichts: Marek war genau zu der Zeit fast durchgängig krank, brauchte zusätzlichen Sauerstoff und an den wenigen Tagen, an denen er fit war, trank er kleinste Mengen in langwierigen Trinkversuchen. Der Reha-Erfolg war für uns alle gleich null.

Zwei Tage nach der Reha hatten wir einen Termin in einer gastroenterologischen Sprechstunde in Nürnberg; dort wollten wir erfragen, wie viel Flüssigkeit unser Sohn denn eigentlich brauche. 100 ml pro Kilogramm Körpergewicht am Tag war die Auskunft des Arztes dort, also 800 ml. Und da Marek nicht einmal annähernd 800 ml Flüssigkeit schaffte, legte er uns dringend nahe, Marek eine PEG-Sonde durch die Bauchdecke zu verpassen.

Dieser Arzt hat uns – ohne es zu beabsichtigen – die Augen geöffnet: Die Vorstellung, unserem Sohn, obwohl wir inzwischen alle Milchmahlzeiten durch Brei ersetzt hatten und er lustvoll seinen Brei verschlang, nun eine PEG-Sonde legen zu lassen, fanden wir so absurd, dass uns auch die Nasenonde nur noch absurd vorkam. Also ließen wir sie einfach weg. Anfangs untersuchten wir Marek noch ständig auf Anzeichen von Dehydrierung. Aber da war nichts. Bis heute trinkt er im Vergleich zu seinen Geschwistern wenig. Aber essen tut er für sein Leben gern.

*Marek im Kindergarten
Foto: Marjan Sporelt*



Im falschen Film

TEXT: VANESSA HARTMANN

Der Film „24 Wochen“ beschäftigt sich mit dem Thema Pränataldiagnostik und erzählt, wie Unsicherheit und Verzweiflung über ein Paar hereinbrechen, das eben noch guter Hoffnung war.

Das war überfällig und ist wichtig. Aber ist der Film so neutral, wie die Regisseurin vorgibt? Als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom habe ich das nicht so empfunden.

Filmbesprechungen und die bekannten Klischees

Als „24 Wochen“ Anfang 2016 im Wettbewerb der Berlinale lief, erfuhr man anfangs nur, es ginge um ein Paar, das in der Schwangerschaft vom Down-Syndrom ihres ungeborenen Kindes erfährt. Ich war wie elektrisiert und fand es gut und wichtig, dass es ein Film zu diesem Thema in die Kinos schafft. Dann war schnell klar, dass es um Spätabtreibung geht – denn zur Diagnose Down-Syndrom gesellt sich im Film ein „schwerer“ Herzfehler und, so hieß es in der allgemeinen Berichterstattung, „aufgrund der ‚Schwerbehinderung‘ des ungeborenen Kindes beginnen die Eltern zu zweifeln“. Ab diesem Zeitpunkt war ich irritiert. Aus eigener Erfahrung weiß ich: Erstens fast 50 Prozent aller Kinder mit DS haben einen Herzfehler, und zweitens ist das eine schwere Erkrankung, aber ein Herzfehler kann korrigiert werden; erfahrene Kinderherzchirurg*innen machen das zweimal täglich an fünf Tagen in der Woche. Dass dabei etwas schiefgeht, ist eher die Ausnahme. Warum also tauchte plötzlich in allen Filmbesprechungen das Wort „schwer behindert“ auf?

Und noch ein weiterer Aspekt der Berichterstattung in durchgängig allen Medien von Süddeutsche bis Brigitte machte mich wütend: Immer wieder wurde die Aussage der Regisseurin Anne Zorah Berrached, über 90 Prozent der Frauen in Deutschland würden im Falle einer Down-Syndrom-Diagnose abtreiben, ungeprüft aufgegriffen und weiterverbreitet. Doch stimmt diese Behauptung? Es gibt in Deutschland keine flächendeckenden Statistiken über sogenannte Fehlbildungen; die immer wieder genannten über 90 Prozent stammen aus dem Bundesland Sachsen-Anhalt und der Stadt Mainz.

Wie die Frauen bundesweit entscheiden, kann niemand sagen. Eine Studie aus den Vereinigten Staaten hat vor gut drei Jahren laut einem Artikel in der Süddeutschen Zeitung belegt, dass der Anteil der Abtreibungen nach einem DS-Befund zwischen verschiedenen Regionen des Landes erheblich schwankt. Mancherorts beträgt sie tatsächlich 90 Prozent. Anderswo hingegen 50 Prozent. Ob sich diese Studienergebnisse wiederum auf Deutschland übertragen lassen, sei dahingestellt. Aber Sachsen-Anhalt zum Beispiel ist ein Bundesland mit seit der Wende anhaltend hoher Arbeitslosigkeit und neuerdings mit der AfD als zweitstärkster Kraft im Landtag – der Partei, die sich für den Erhalt des Förderschulsystems und einer „Inklusion mit Augenmaß“, spricht: gegen Inklusion ausspricht. Wäre es also nicht denkbar, dass Menschen in einem anderen Bundesland anders entscheiden als in Sachsen-Anhalt?

Natürlich ist mir bewusst: Die Abbruchzahlen sind hoch. Trotzdem hätte ich mir einen Hinweis darauf gewünscht, dass es keine genauen Statistiken für Deutschland gibt und regionale Unterschiede möglich sind. Denn diese Zahl, 9 von 10, schüchtert werdende Eltern ein: Kinder mit Down-Syndrom sind unerwünscht. Der Abbruch ist die Norm und somit nicht nur vertretbar, sondern geradezu geboten. „Das muss doch heutzutage nicht mehr sein!“, ist schließlich nicht zufällig ein Satz, den die Eltern eines Kindes mit DS früher oder später zu hören bekommen. Die Berichterstattung zu „24 Wochen“ hat das zusätzlich in die Köpfe gehämmert.

Es gilt vieles zu hinterfragen

Auch beim Film selbst gab es viel zu hinterfragen. Astrid und Markus sind anfänglich geschockt von der Diagnose Down-Syn-

drom, schaffen es aber, diesen Schock zu überwinden und sich wieder auf ihr Kind zu freuen. Das Umdenken bewirkt der Besuch bei einer inklusiven Theatergruppe, der das Paar positiv stimmt, deren kleine Tochter aber verstört – sie fühlt sich sichtlich bedrängt von den erwachsenen Schauspielern mit DS, die Ablehnung des ungeborenen Bruders nimmt ihren Anfang und im Laufe des Films zu. Einer der Aspekte, die mich maßlos geärgert haben, spielt die Regisseurin doch bewusst mit dem Klischee der von der Behinderung abgestoßenen oder vernachlässigten Geschwister. Hat das etwas mit der Realität zu tun? Nicht mit unserer! Und auch Studien belegen, dass Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom sich nicht benachteiligt fühlen, sondern sich einfach freuen über ihr neues Geschwisterchen. Oftmals sind es die Geschwisterkinder, die dem neuen Familienmitglied am unbefangenen begegnen.

Herzfehler wird zum Schreckgespenst

Die wieder gute Stimmung im Film kippt nach einem Organultraschall: Astrids Sohn hat einen „schweren“ Herzfehler, der nicht namentlich genannt wird – aber da der Arzt erklärt, dass zwischen den Herzklappen ein Loch sei, das mit einem Patch verschlossen werden müsse, gehe ich von einem VSD aus, dem zweithäufigsten Herzfehler. Auch unser Sohn hatte einen VSD und einen ASD. Nach der Operation erklärte uns Dr. Robert Cesnjevar, der leitende Kinderherzchirurg an der Uniklinik Erlangen, dass ein Loch im Herzen der einfachste Herzfehler sei. Und wenn dieses Loch in einer komplexen Operation verschlossen würde, so sei der Patient von Seiten des Herzens gesund. Das hat vor Kurzem unser Kinderkardiologe bestätigt: Von Seiten des Herzens ist unser Sohn heute, drei Jahre nach der Operation, gesund; er muss lediglich einmal im Jahr zur Kontrolle.

Der Arzt im Film aber benennt vor allem die Risiken der OP, warnt vor Folgeoperationen, falls bei der ersten etwas schiefgeht, und spricht von einer lebenslangen Herzerkrankung – das ist Angstmedizin in Bestform.

Das ist einerseits folgerichtig, denn viele Frauen werden genauso verunsichert und unter Druck gesetzt. Dass sie sich eine zweite Meinung holen können etwa, wissen die wenigsten und dass sie Anspruch auf eine umfassende psychosoziale Beratung haben. Schlimm aber ist, dass diesem Arzt im Film nicht widersprochen und die Lage Astrids auch für die Zuschauenden als schier ausweglos konstruiert wird. Die Diagnose Down-Syndrom wird in Kombina-

tion mit einem Herzfehler zum Schreckgespenst stilisiert. Aber woher sollen die Zuschauer*innen das an dieser Stelle wissen?

Diese Panikmache erreicht ihren Höhepunkt, als Astrid eine Neugeborenenintensivstation besucht, auf der ihr Kind nach der Geburt unweigerlich landen würde. Dort ist sie sichtlich geschockt von Inkubatoren, Apparaten und verkabelten, schreienden Neugeborenen. Doch dass eine Mutter vor der Geburt ihres Kindes eine solche Station besucht, ist ganz bestimmt nicht die Regel. Dramaturgisch aber scheint es höchst praktisch, mit derartigen Schockbildern Verständnis für die Ängste Astrids zu schaffen.

Was Astrid erfahren müsste

Wir sind nach der Frühgeburt unserer Zwillinge in der 32. Woche in genau dem Szenario gelandet, das Astrid solche Angst macht: Frühchen-Station, Inkubatoren, Kabel, Schläuche, Monitoralarm, eine Herz-OP mit Herz-Lungen-Maschine und Durchschneiden des Brustkorbs nach zweieinhalb Monaten. Es war die Hölle und es tut weh bis heute. Aber: Es waren insgesamt vier Monate im Krankenhaus, die vorbei sind. Und die wir jederzeit wieder in Kauf nehmen würden.

Wenn ich meinen Sohn Marek heute erlebe, bin ich einfach nur froh, dass er da ist. Marek lacht, quengelt, schaut Bücher an, stürzt sich vom Sofa, bockt, singt und tanzt genau wie seine Geschwister. Klar, er hat „Defizite“, beim Sprechen zum Beispiel. Dafür kann er viel ausdauernder tanzen als seine Geschwister, und wenn die beiden streiten, ist er derjenige, der tröstet. Andere Menschen denken, wir müssten darunter leiden, dass eines unserer Kinder das DS hat. Tagtäglich sind wir mit den absurdesten Vorurteilen konfrontiert. Dabei beschert uns Marek so viel Glück und Freude – warum zählt das nicht? Wenn besonders, dann ist er besonders hinreißend! Dass er geistig zurückgeblieben ist oder gar schwer behindert, kann ich beim besten Willen nicht feststellen. Er braucht länger. Aber bisher hat er noch alles gelernt, was sein Zwillingbruder (ohne Down-Syndrom) kann. Er ist gut, genau so, wie er ist. So und nicht anders.

Das alles kann Astrid im Film nicht wissen. Sie trifft auf von der Diagnose Down-Syndrom geschockte Familienmitglieder und eine wenig hilfreiche Beratungsstelle. Vielleicht die Komponenten im Film, die am meisten der Realität entsprechen. Inzwischen kennen wir einige Eltern, die schon in der Schwangerschaft vom DS ih-

res ungeborenen Kindes erfahren haben – die Adresse eines Abtreibungsarztes bekommen sie sofort; Adressen von Stellen, die sich mit Trisomie 21 auskennen, gar nicht. Aber der Ausgewogenheit wegen wäre doch auch mal eine andere Stimme schön gewesen. Eine, die Astrid ermutigt, bestärkt und vor allem aufklärt. So aber staut sich in ihr pure Verzweiflung an.

Leider erfährt der Zuschauer nicht, was ihr durch den Kopf geht. Nur einmal sagt Astrid im Film, sie habe Angst, es nicht zu schaffen. Aber was genau sie damit meint, den Alltag, die scheinbare Mehrfachbelastung, das spricht sie nicht aus. Der Mann wirft ihr vor, sie habe Angst um ihre Karriere – sie antwortet nicht. Nie kommt es wirklich zum Gespräch zwischen den beiden, immer nur bedeutungsschwangere Blicke in die Ferne und – Schweigen. Man sieht ihre innere Not, ihre tatsächlichen Gedanken bleiben ihr Geheimnis. Und so kann ihr auch niemand widersprechen.

Ich hätte ihr gesagt

Ich hätte ihr gesagt: Dass ein Kind mit Down-Syndrom natürlich eine größere Belastung darstellt, was die Fülle an Terminen bei der Frühförderung und bei Ärzten und vor allem die Angst vor Ausgrenzung angeht. Aber dass unsere Frühförderung inzwischen im Kindergarten stattfindet. Dass die Arztbesuche seltener werden. Dass ich wieder arbeite, seit die Jungs ein Jahr alt sind. Nicht in dem Umfang, in dem ich gerne arbeiten würde, aber es wird kontinuierlich mehr. Dass es dafür so ist, als wären wir durch das Down-Syndrom unseres Sohnes durch eine Tür in eine neue Welt eingetreten. Wir haben so viele neue Kontakte zu anderen Familien mit einem Kind mit DS geknüpft; wir kommen so oft ins Gespräch mit Menschen, die sich freuen, dass wir uns für unser Kind entschieden haben. Das und natürlich unser Sohn selbst wiegen die verletzenden Kommentare und ständigen Kämpfe mit Behörden eindeutig auf. Eine solche Stimme gibt es im Film nicht.

Nimmt der Film wirklich eine neutrale Position ein?

Der Spätabbruch wird schließlich bis zum bitteren Ende gezeigt. Danach hält Astrid ihren toten Sohn im Arm. Eine Hebamme hat ihr vorher dazu geraten, sich zu verabschieden. Wie viele Frauen mag es wohl geben, die in diesem Moment, wo ihr Kind unwiederbringlich verloren ist, an ihrer Entscheidung zweifeln? Die das blanke Grauen packt, weil sie erst jetzt die Tragweite ihres Handelns begreifen? Auch davon erzählt der Film nicht. Stattdessen sitzt As-

trid einige Wochen später in einer Radiotalkshow und bekennt sich zum Spätabbruch.

In mehreren Interviews hat die Regisseurin erklärt, sie wolle mit dem Film nicht für oder gegen einen Abbruch plädieren. Sie wolle eher, dass über das Thema geredet wird und die Beratung für Eltern mit einer schwierigen Diagnose sich verbessere. Insofern ist es großartig, dass sich ein Film diesem Thema stellt und die Qualen der Eltern zeigt, die plötzlich meinen, eine Entscheidung treffen zu müssen.

Doch nimmt der Film wirklich eine neutrale Position ein? Ich habe die Befürchtung, dass Paare mit Kinderwunsch durch den Film abgeschreckt werden von der Diagnose Down-Syndrom & Herzfehler und dass sie mit dem Gedanken nach Hause gehen: „Es ist keine Schande, ein solches Kind zu töten. Es wäre sonst alles viel zu schwierig, auch wenn es ein krasser Schritt ist. Wir ersparen dem Kind unnötiges Leid. Man kann danach dazu stehen und damit leben.“

Mag sein, dass das war nicht die Intention der Filmemacherin. Und es ist gut, dass sie zeigt, dass nur die betroffene Frau allein diese Entscheidung treffen kann und niemand darüber zu urteilen hat. Als Feministin bin ich uneingeschränkt für das Recht auf Abtreibung, wenn die Schwangerschaft ungewollt ist. Als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom aber sehe ich meinen Sohn an und denke: Eine andere hätte dich vielleicht nicht bekommen. Dann wünsche ich mir, dass Eltern keine Angst haben vor der Diagnose Down-Syndrom. Aber dazu wird „24 Wochen“ ganz bestimmt nicht beitragen.

Menschenkinder

TEXT: MATTHIAS THIEME



FOTO: BERGEL GLANZE / BERLINER MORGENPOST

So etwas habe ich im Kino noch nie erlebt: Meine Frau und ich schauen kürzlich den Film „24 Wochen“ in den Hackeschen Höfen, als eine Frau in der Reihe hinter uns laut und herzerreißend zu weinen beginnt. Sie verlässt aber nicht das Kino, sondern guckt weiter, schluchzt weiter, bis das halbe Publikum stumm mit den Tränen kämpft.

Vorne auf der Leinwand läuft der Film, es geht um eine beruflich erfolgreiche Frau mit liebevollem Mann, die ein Kind mit Down-Syndrom spät in der Schwangerschaft abtreibt. Einen Moment lang weiß ich nicht mehr, was mich mehr berührt: der Spielfilm oder das Leid der Kinobesucherin. Wahrscheinlich ist es die Mischung aus beidem, denke ich.

Und da ist ja auch noch unsere eigene Geschichte: Während wir im Kino sitzen, vor uns das Abtreibungsdrama, hinter uns die reale Verzweiflung einer Frau, schläft zu Hause unsere dritte Tochter – unser erstes Kind mit Down-Syndrom.

„Down-Syndrom“: Das klingt schon depressiv“

„Down-Syndrom“: Ich mag es immer noch nicht, dieses Wort. Es klingt irgendwie depressiv und krank. Wäre der englische Neurologe John Langdon-Down, dessen Name den Begriff prägte, einem britischen Adelsgeschlecht entsprungen, würden wir

heute vielleicht vom „Beaufort-Syndrom“ sprechen oder vom „Montgomery-Komplex“. Das klänge schon etwas vorzeigbarer, etwas glamouröser, nicht wahr?

Das Wort „Down-Syndrom“ tritt hingegen wie ein Schreckgespenst in die Behandlungszimmer der Frauenarztpraxen und Krankenhäuser. Eltern, die dieses Wort, bezogen auf ihr Kind, auf ihr Leben zum ersten Mal hören, fallen zunächst oft in Verzweiflung. Und in einen Strudel aus medizinischem Halbwissen, aus zusammengegoogeltem Horror.

Defizite, Krankheiten, Abhängigkeit, familiärer Ruin – alles scheint da plötzlich möglich. Eine gerade Rutschbahn nach unten. Down eben. Und das Syndrom gibt es noch gratis dazu. Damit der letzte Rest Zuversicht verschwindet. Ich kann die Verunsicherung, die die Protagonistin des Films „24 Wochen“ im Laufe ihrer Schwangerschaft immer mehr erfasst, deshalb sehr gut verstehen.

Feldhamster schützen wir, Kinder mit Down-Syndrom nicht

Doch bei allem Verständnis für den schweren Gewissenskonflikt, die Abtreibung im Spätstadium der Schwangerschaft durchzuführen, bleibt beim Betrachten des Films dennoch Unbehagen: Wir schützen die Sumpfschildkröte und den Feldhamster, die Hornotter und die Rotbauchunke

Im Film „24 Wochen“ entscheidet sich eine schwangere Frau gegen ein Leben mit behindertem Kind. Unser Autor lebt in Berlin und ist Vater eines Kindes mit Down-Syndrom.

per Gesetz, aber bei unserer eigenen Spezies sind wir nicht mehr ganz so sicher, wer noch dazugehören soll, wer gesund und effizient genug ist.

Ich wusste bis vor Kurzem auch nicht, wie schön das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 ist. Heute weiß ich es: Es ist unendlich schön. Und selbstverständlich ist es genauso anstrengend wie das Leben mit anderen Kindern auch, deren Entwicklung man in Wahrheit auch nicht vorherbestimmen kann.

Aber in der Nacht, als unsere dritte Tochter Filippa geboren wurde, wusste ich das alles noch nicht. Alle Tests waren unauffällig gewesen, die Schwangerschaft komplikationslos, die Geburt schnell und schön. „Ihr könnt jetzt bald nach Hause gehen“, sagte die Hebamme noch in der Nacht. „Alles wunderbar, stellt den Sekt kalt, wir kommen gleich“, schrieben wir unseren Angehörigen.

Nach Geburt zerknautscht wie die anderen Kinder

Nach einer glücklichen Stunde allein mit unserem neuen Kind hatte die Hebamme ihre Meinung plötzlich geändert. Wir sollten bleiben, über Nacht. „Warum?“, fragte ich und bekam keine schlüssige Antwort. Es dauerte lange und dann, zusammen mit einer übernächtigten, nervösen jungen Ärztin, schafften sie es endlich, uns das Wort zu sagen: „Down-Syndrom“, nur ein Verdacht natürlich. Könne auch falscher Alarm sein, aber einige Anzeichen, aller Erfahrung nach ...

Wir blickten auf unser neugeborenes Töchterchen: Süß sah sie aus, ein wenig zerknautscht, wie die anderen Kinder auch nach der Geburt, aber alles dran, alles ganz zart, die Hände, die Füße, das kleine Gesicht, herzallerliebste. Und ja, die Augen, ein wenig mongolisch vielleicht. →

Aus dem Verdacht wurde Gewissheit und mit der kamen die Angst und die Trauer. Wir hatten gar nicht gewusst, wie sehr auch unsere Welt von Normvorstellungen geprägt war. Wenn diese zerbrechen, spürt man das, stärker als man es jemals für möglich gehalten hätte. Und gleichzeitig hält man ein Menschenkind im Arm, ein Mädchen, das atmet und blinzelt und lächelt, mit seinen Ärmchen rudert, die Finger ausgestreckt und wunderbar gut riecht. Ein Baby, wie wir es uns gewünscht haben. Unserer Tochter. Es gibt sie nur mit Trisomie 21. Ohne gäbe es sie nicht.

Menschenart vom Erdboden verschwinden. Dawkins propagiert eine Abtreibungsrate von 100 Prozent.

Wie also der übergroßen Mehrheit erzählen, dass man ein Exemplar eben dieser im Verschwinden begriffenen Minderheit zur Welt gebracht hat? Im Café, in der Schule, der Kita, bei der Arbeit, überall kommt nach der Geburt die Frage: „Und, alles gut?“ Ich wusste vorher nicht, wie oft diese Frage wiederholt wird, wenn man leicht ausweichend antwortet. Es ist ein soziales Ritual mit Antwortzwang. „Alles gut? Alles gut zu Hause? Alles gut bei euch?“



Geschwisterkinder zeigen uns, was wirklich zählt

Am ersten Tag nach der Geburt stürmen unsere anderen zwei Kinder ins Krankenhaus, wollen die kleine Schwester sehen, fallen ihr um den Hals, wollen sie küssen, sind nicht einzukriegen vor Freude und Neugier. Sie rücken uns als Erste den Kopf zurecht. Zeigen uns, was wirklich ist: Ein Kind ist geboren, es lebt und ist gesund. Es wird wachsen und die Welt erkunden, es wird länger leben als wir, es hat das gleiche Potenzial, glücklich zu werden wie alle Kinder und selbstverständlich auch das gleiche Recht, auf dieser Welt zu leben.

Aber eben in einer Welt, in der es aus Sicht der meisten Menschen nicht vorgesehen ist. Mehr als 90 Prozent aller Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben. Ein paar zehntausend Menschen mit Trisomie 21 gibt es noch in Deutschland – sozusagen eine vom Aussterben bedrohte Menschenart. Denn wenn es nach dem laut Spiegel „einflussreichsten Biologen seiner Zeit“, Richard Dawkins, und vielen Pränataldiagnostikern ginge, sollte diese ganze

„Alles gut, wir haben ein Mongo-Baby bekommen“

Für mich beginnt ab Tag eins ein gefühlter Spießrutenlauf. „Ja, alles gut“, sage ich entfernten Bekannten. Dabei auch noch zu lächeln, fällt mir schwer. „Ja, alles gut, wir haben ein Mongo-Baby bekommen, es hat Down-Syndrom, aber es wird langsam besser“, sage ich Freunden und sehe ihre Augen in Sekundenbruchteilen starr werden. „Besser Mongo als Spasti, oder?“, sage ich manchmal noch dazu. Ich darf das ja jetzt sagen als Vater, denke ich damals, schließlich habe ich ja die Bescherung.

Wenn sie sich etwas gefangen haben, sagen die meisten Bekannten etwas vom angeblich stets „sonnigen Gemüt“ der Down-Syndrom-Kinder, erwähnen das Theater „Rambazamba“ in Berlin oder einen Film mit Down-Syndrom-Schauspielern. Es ist nett gemeint, aber ich habe schnell keine Lust mehr auf diese Situationen.

Ich will meine Ruhe, zwei Stunden Wellness mitten in Berlin. Tagsüber, allein. Das ist jetzt das Richtige. Schöne Umgebung, schöne Menschen, schöne Massage. Als ich

den Duschaum betrete, ist außer mir nur ein älterer Mann mit seinem erwachsenen Sohn dort. Der hat das Down-Syndrom. Sie machen zusammen einen Saunatag. Ich beobachte sie. Sie sind einander sehr zugewandt, finde ich.

„Keep calm, it is only (one extra chromosome) me“

Zu Hause verfasse ich eine Geburtsanzeige, in der steht, dass wir uns über unsere Tochter sehr freuen und dass sie mit Trisomie 21 geboren wurde. „Keep calm, it is only (one extra chromosome) me“, steht darunter. Und ab geht die Botschaft über die Gesamtverteiler von Kita, Freundeskreis und Arbeitsstelle. Es wird einfacher dadurch, nicht nur für mich. Auch die anderen können sich besser auf die nächste Begegnung einstellen.

Im Internet finde ich die Seite einer amerikanischen Organisation, die Eltern mit neugeborenen Down-Syndrom-Kindern aufmuntern will. Ich gebe meine Adresse ein und erhalte bald einen Brief aus den USA. „Glückwunsch zu Ihrem Kind mit Down-Syndrom!“ steht da. Handschriftlich teilt mir ein erwachsener Mann mit Trisomie 21 mit, welche Hobbys er hat, wie viel Freude er am Basketballspielen mit seinen Kumpels hat und dass ich mir um mein Kind keine Sorgen machen soll. Ein Foto von einem Basketballkorb liegt bei.

Beeindruckend: Selbstironie mit Down-Syndrom

Er kann schreiben und Basketball spielen? Ich bin beeindruckt. Aber das ist noch nicht alles. „PS: Dieses Baby wird das Beste sein, was Euch bisher im Leben passiert ist“, teilt das „Congratulations Project“ sogar so mit.

Jetzt will ich es wissen. Das Theater „Rambazamba“ in Berlin spielt wenige Wochen nach der Geburt meiner Tochter „Die Nacht der Diven“. Alle raten mir ab, hinzugehen. Ängstlich gehe ich in die ausverkaufte Vorstellung. Acht erwachsene Frauen mit Down-Syndrom betreten verkleidet mit Hüten, Federboas, Glitzerkleidern und Stöckelschuhen die Bühne. Sie singen Chansons, Schlager, Hits, spielen Schlagzeug und führen Sketche auf. Es ist lustig, ernst und großartig. Eine Szene handelt davon, wer sich „am besten umgebracht“ hat. Die Schauspielerinnen lachen bei den Pointen manchmal selbst ein wenig mit. Selbstironie mit Down-Syndrom? Das ist nicht nur lustig, das ist intelligent. Ich bin beeindruckt.

Seitdem habe ich öfter Menschen mit Down-Syndrom getroffen, viele Geschichten gehört, viele Filme von und über Menschen mit Down-Syndrom gesehen. Wissenschaftliche Aufsätze gelesen, auch ein Buch, das ein spanischer Lehrer mit Down-Syndrom selbst verfasst hat. Ich kannte das alles nicht, ich hatte keine Ahnung.

Macht das Extra-Chromosom Filippa zufriedener?

Und derweil wächst meine Tochter heran. Hört, sieht, schmeckt, riecht alles wie wir. Greift, guckt, robbt, brabbelt, sitzt, isst und trinkt. Es gibt bislang nur einen Unterschied: Sie ist oft zufriedener als unsere anderen Kinder in diesem Alter. Schreit seltener, schläft einfacher ein. Weil die dritten Kinder immer einfacher sind, sagen die einen. Weil Kinder mit Trisomie 21 ausgeglichener sind, meinen die anderen.

Mir ist das jetzt egal. Ich genieße das Leben mit meinem fröhlichen Kind. Kürzlich sind wir rund 5000 Kilometer Auto mit ihr gefahren. Bodensee, Toskana, Korsika und zurück. Wegen ihr mussten wir nie anhalten. Eher mal wegen der größeren Kinder. Hitze und Sand, Wellen und Wind nimmt sie wie fast alles andere: mit freudiger Gelassenheit, Neugier und Entdeckermut. Wenn das Extra-Chromosom das hervorruft, hätte ich manchmal auch gerne ein Stück davon. Die größeren Kinder, die von ihrer Andersartigkeit wissen, fragen manchmal besorgt: „Kann sie später dann schneller rennen als wir, weil sie dieses eine Dings mehr hat?“

Das kleine Dings will die Pränataldiagnostik unbedingt finden, solange noch

etwas zu verhindern ist. Ich bin für das Selbstbestimmungsrecht der Frau über ihren Körper, für das Recht auf Abtreibung. Ich respektiere dieses Recht als zivilisatorische Errungenschaft. Aber ich frage mich dennoch, welchem Wertesystem wir folgen, wohin unsere Gesellschaft driftet, wenn mehr als 90 Prozent aller Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Statt auf Inklusion von Behinderten setzt unsere Gesellschaft auf die Exklusion dieser Menschen aus dem Mutterleib.

Private Selektion statt staatlich gelenkter Eugenik

Rechtlich ist es bis zum Ende einer Schwangerschaft erlaubt, ein Kind mit Down-Syndrom abzutreiben. Hebammen können Geschichten davon erzählen, die man nie mehr vergisst. Niemand spricht darüber öffentlich. Aber den Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom erzählen sie es manchmal. Den Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom erzählen viele Menschen offenbar überhaupt gerne mehr aus ihrem Leben. Das ist unsere Erfahrung. Meistens sind es Geschichten, die nicht nur von Erfolg und Leistung handeln, Geschichten, die das Gegenüber verletzlicher machen, aber auch echter, wahrhaftiger, menschlicher.

Dort, wo ich lebe, am Prenzlauer Berg, erscheint mir manches Phänomen der Kindererziehung schon länger überdreht: Die Babydesignerklamotten, der mehr als tausend Euro teure Vintage-Kinderwagen, das Kind als Accessoire, als ultimative Selbstbestätigung, am besten passend zur Wohnungseinrichtung. Kann das gutgehen?

Wenn Behinderte in einer Wohlstandsgesellschaft keinen Platz mehr haben, verliert diese Gesellschaft aus meiner Sicht ihren zivilisatorischen Kern. Die Eugenik führte in Deutschland in der NS-Zeit zum staatlich gelenkten Massenmord von Behinderten. Das ist Vergangenheit. Doch an die Stelle der staatlich gelenkten Selektion ist eine Art Privat-Eugenik getreten. Pränatal-Tests und das gesellschaftliche Klima von Leistung und Effizienzerwartung machen die Eltern zu Selektoren.

Unser Kind hat die Diagnostik superschlau getäuscht

Ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen ist nicht verboten, sicher. Aber das individuelle Risiko, wer will das eingehen? Zum Glück gibt es die Medizin mit ihrem schicksalhaften Werkzeugkasten. Ja, habt ihr nicht die Tests gemacht? Doch, haben wir. Aber nicht alle. Und unsere Tochter ist eben klug. Superschlau mit Down-Syndrom. Hat sich zwar scannen und screenen lassen, aber ganz unauffällig getan.

Dann war sie da – gesund und schön. Wir mussten uns nicht vorher entscheiden. Bekommen hätten wir sie trotzdem. Menschenskinder! Warum denn auch nicht?

Eigentlich bräuchten wir jetzt noch eins mit Down-Syndrom, sage ich scherzhaft zu meiner Frau. Dann stünde es wenigstens bei unseren Kindern zwei zu zwei. Ich hätte die weinende Frau im Kino gerne getröstet. Aber ich konnte es nicht.

Der Text erschien zuerst in der „Berliner Morgenpost“.

TOUCHDOWN-Ausstellungseröffnung am 28. Oktober 2016, Bundeskunsthalle Bonn – Foto-Impressionen

FOTOS: GERD ARNOLD





FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM

Die Geschichte von John Langdon Down und Normansfield

ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Herbst 2016 hatte ich die Gelegenheit, dem Langdon Down Center, ehemalige Wirkungsstätte von Dr. Langdon Down in London-Teddington, einen Besuch abzustatten. Er, der 1866 Menschen mit dem Syndrom, das später seinen Namen tragen sollte, beschrieb, hat hier gelebt und gearbeitet. Genau 150 Jahre später spazierte ich über das weitläufige Gelände des damaligen Normansfield Hospitals und war fasziniert, Geschichte so hautnah erleben zu können.

Das Langdon Down Center, untergebracht im ehemaligen Wohnhaus der Arztfamilie, beherbergt heute ein Museum sowie ein viktorianisches Theater. Die englische DS Association hat ihre Räume ebenfalls in diesem geschichtsträchtigen Haus.

Viel wusste ich nicht über Dr. Down und die Tatsache, dass er den Begriff „Mongoloide Idiotie“ prägte, hatte immer einen etwas negativen Beigeschmack. Obwohl mir bewusst war, dass er als Kind seiner Zeit sprach und die Terminologie damals durchaus üblich war. Auf der positiven Seite stand, dass er immerhin schon besondere Fähigkeiten in Kindern mit dem Syndrom entdeckte und sie als lernbegierig und bildbar beschrieb. Damals schon! Welch ein fortschrittlicher Arzt er tatsächlich war, wie engagiert er und seine Frau Mary sich für Menschen mit einer geistigen Behinderung einsetzten, wurde mir erst durch den Besuch im Langdon Down Museum und die interessante Führung klar.

Das Treffen des EU-Poseidon-Projekts fand just in diesen Räumlichkeiten statt, die Begrüßungsrunde im historischen wunderschönen Theater, der Kaffee im Kindersaal. Vieles ist noch so, wie es vor 150 Jahren war, zu der Zeit, als die Langdon Downs Normansfield aufbauten und nach und nach weit mehr als hundert Personen mit einer geistigen Behinderung aufnahmen, sie liebevoll und respektvoll betreuten, sie förderten und ihnen einen abwechslungsreichen Alltag boten. Tatsächlich, Geschichte zum Anfassen.

Der folgende verkürzte Text stammt aus der Broschüre „A short history of Normansfield“, herausgegeben vom Langdon Down Museum of Learning Disability.

Dr. John Langdon Down (1828–1896) wurde in Torjoint in Cornwall geboren. Obwohl sein Vater einen Lebensmittelhandel und Erfahrung mit dem Verkauf von Medikamenten hatte, sich selbst Apotheker nannte, zeigte Langdon Down kein Interesse an diesem Gewerbe.

Als er 18 Jahre war, hatte er, wie er selbst beschreibt, eine Art zukunftsweisendes Erlebnis. Bei einem Familienausflug in Devon musste die Familie sich wegen heftigen Regens ins Trockene, in ein Teehaus, flüchten und wurden dort von einem Mädchen mit einer Lernbehinderung bedient. Für Langdon Down war dies eine ganz neue Erfahrung. In diesem Moment beschloss er spontan, sein Leben Menschen mit Behinderung zu widmen. Dieses Erlebnis erwähnte er zum ersten Mal in seiner Rede 1879 bei der Eröffnung des Normansfield Theaters.

So ging er achtzehnjährig nach London als Lehrling, um das Zähneziehen, das Aderlassen und das Schröpfen zu erlernen sowie das Behandeln von Geschwüren. Er besuchte die Schule der pharmazeutischen Gesellschaft, gewann einen Preis in Organischer Chemie und wurde zum Laborassistenten ernannt. Dann wurde er jedoch krank, wahrscheinlich Tuberkulose. Er erholte sich in den folgenden drei Jahren nur langsam und arbeitete danach zunächst im Familienbetrieb.

Langdon Down gewann einen Wettbewerb mit seinem Artikel „Natur's Balance“, den er im Stonehouse Institut 1852 vortrug. Er studierte danach am London Hospital, tat sich in unterschiedlichen Bereichen der Medizin hervor und wurde zum besten Studenten in seinem Jahr gekürt. Er setzte sei-

ne Studien bei der Apothekergesellschaft und dem Königlichen Institut der Chirurgie fort, bekam eine Stelle als Assistenzarzt in der Geburtshilfe im London Hospital und erwarb seinen Dokortitel im Medizin an der Universität von London 1858.

Das Royal Earlswood Asylum

Das „Royal Earlswood Asylum for Idiots“ (Irrenanstalt), gegründet von dem Geistlichen Andrew Reed, war in ernsthafte Schwierigkeiten geraten. Die anfangs hohen Ideale und der Optimismus in der Einrichtung hatten durch eine Serie Krisen sehr gelitten. Die Einrichtung hatte jedoch viele einflussreiche und wohlhabende Unterstützer.

Dennoch, die Aufsichtsbehörde, zuständig für geistig Behinderte, die die Verantwortung über die Qualitätsstandards in den Irrenanstalten hatte, war sehr beunruhigt über das, was sie dort erlebte. Der Vorstand wollte einen neuen medizinischen Direktor einstellen. Langdon Down hatte da gerade seinen Doktor an der Universität gemacht. Er hatte zwar keine spezielle Ausbildung oder Erfahrung im Bereich der Entwicklungsstörungen, war jedoch ein hervorragender Student mit Forscherdrang und ein strenggläubiger Mensch. Er hatte ein freundliches Auftreten und eine inspirierende Art. Die Entscheidung, Dr. Down zu benennen, wurde getroffen von Sir John Forbes, Mediziner des königlichen Haushalts, Dr. John Connolly, der durch das Verbot gegen alle Formen von Zwang in Einrichtungen für Behinderte berühmt geworden war, und Dr. W.J. Little, der eine besondere Form von Zerebralparese entdeckte, die immer noch seinen Namen trägt.

Als medizinischer Leiter (1858–1868) gestaltete Langdon Down das ganze Management in Earlswood neu. Er war Psychiater, Psychologe, Sozialarbeiter, Vorgesetzter, Berater und Verwalter zugleich. Priorität hatte für ihn, dass die Bewohner lernten, mit Gabel und Messer umzugehen. Er versuchte, die Ausbildung der Mitarbeiter zu verbessern. Er verbot jegliche Art von Bestrafungen und setzte darauf, den Kindern bessere Verhaltensweisen beizubringen, weil er der Meinung war, dass gerade das Vorenthalten von Anerkennung beim Umgang mit Verhaltensschwierigkeiten das Kernproblem darstellte. Kinder, die einnässten oder inkoteten z.B., wurden nun in der Nacht aufgeweckt. Die Einrichtungsausstattung wurde verbessert und allmählich wurde eine ganze Reihe Aktivitäten angeboten, darunter auch ein berufliches Training. Möglichst viele Bewohner bekamen eine Berufsausbildung.

Langdon Downs Frau Mary engagierte sich freiwillig im Alltag der Einrichtung, arbeitete unbezahlt im Schulzimmer und organisierte künstlerische Aktivitäten.

1866 veröffentlichte Langdon Down einen Artikel mit dem Titel „Observations on the ethnic Classifications of Idiots“, in dem er die Patienten in verschiedene ethnische Kategorien einstuft. Aus schriftlichem Material und aus Fotografien, die in Earlswood gesammelt wurden, zog er seine Rückschlüsse, dabei hob er unter anderem eine Gruppe Patienten hervor, die er als „mongolisch“ beschrieb. Langdon Down war einer der ersten Mediziner, der im Krankenhaus-Alltag die Fotografie nutzte. Es wird berichtet, dass er 1862 seine ersten klinischen Fotos machte.

In seiner dritten Lettsomian-Vorlesung berichtete Langdon Down über eine erhebliche Anzahl „idiots savants“, die er beobachten konnte. Er beschrieb sie als Kinder, die zwar schwachsinnig waren, jedoch Fähigkeiten zeigten, die man sehr wohl in einem hohen Maße fördern konnte. Einige von ihnen zeigten sogar Fähigkeiten, die man nur als genial einstufen konnte.

Als The Lancet die neue Leitung und die Verbesserungen in der Einrichtung lobte, führte dies zur weltweiten Reputation Earlswood. Langdon Down setzte seine Forschung fort, veröffentlichte viele wissenschaftliche Artikel in medizinischen Fachzeitschriften. Sein Verhältnis zum Vorstand wurde schwierig, als dieser ihm die finanzielle Unterstützung verweigerte, um Kunsthandwerksgegenstände, die in der Einrichtung hergestellt wurden, bei einer Ausstellung in Paris zu zeigen.

Seine Frau Mary hatte die Aufsicht über eine Anzahl behinderter Kinder übernommen, die in den Häusern der Mitarbeiter oder anderen Gebäuden untergebracht waren. Der Vorstand war dagegen, obwohl sie für diese Tätigkeit nicht bezahlt wurde. Als Langdon Down argumentierte, dass sie aber für die Entwicklung und das Bereitstellen eines Förderprogramms, wofür in der Behindertenarbeit ein Bedarf bestand, genau so ein Recht darauf hätte, bezahlt zu werden, als wenn sie ihr Geld als Autorin verdienen würde, kam es zu einem Bruch. Aus Prinzip legte Dr. Down sein Amt 1868 nieder. Seine Kündigung wurde angenommen.

Normansfield

Nachdem sie Earlswood verlassen hatten, lebten die Langdon Downs von ihren Ersparnissen bis die neu gegründete Praxis in der Welback Street genug für den Lebensunterhalt abwarf. Dann 1868 kauften sie The

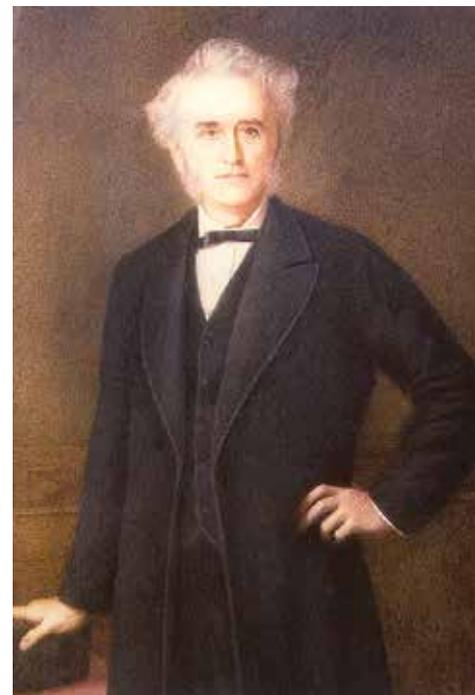


FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM

White House in Hampton Wick und bauten es aus, um die Bewohner in einem neuen Trainingszentrum, das rund um ihr eigenes Wohnhaus entstehen sollte, unterzubringen. Der Anwalt Norman Wilkinson half ihnen, Kredite zu finden, und das Haus wurde in Erinnerung an seine Beratung und Unterstützung Normansfield genannt. Die fünf Acres Land, die zum Haus gehörten, wurden erschlossen und die Langdon Downs erwarben in die nächsten 20 Jahren alles Land und alle Gebäude zwischen Normansfield Road und Holmesdale Road und zwischen Kingston Road und Broom Road, zusammen mit dem Weg, der zur Themse führte, waren es insgesamt mehr als 42 Acres.

Haus und Bildung

Normansfield bot Förderung und Betreuung für Menschen mit einer Lerneinschränkung aus der oberen Schicht. Kinder von Bankiers, Ärzten und Geistlichen lernten Seite an Seite mit Kindern von Armeemoffizieren und Erben von Adelstiteln und Landgütern. Die Anzahl der Bewohner stieg von 19 im Jahr 1868 auf 106 im Jahr 1878 und auf 160, als Langdon Down 1896 starb. →

Normansfield Werkstätten

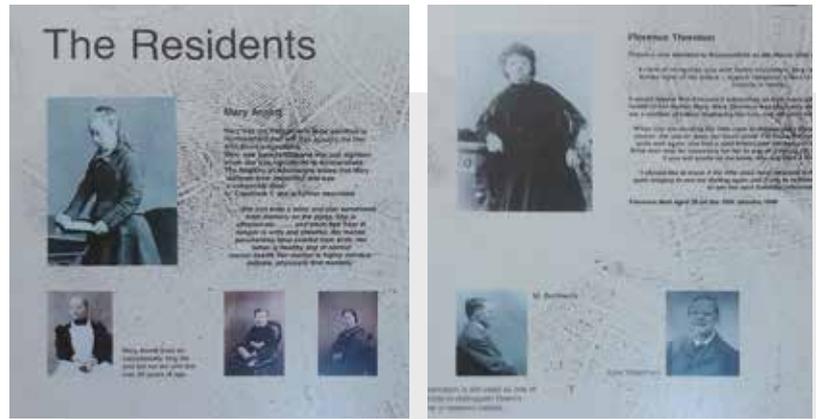
Normansfield wurde nach den höchsten Standards ausgestattet. Über die Jahre kamen Besucher von überall und kommentierten äußerst positiv das, was sie vorfanden. Lehrer wurden angestellt. Es wurden Werkstätten gebaut, wo junge Menschen in verschiedenen handwerklichen Berufen ausgebildet wurden. Weben war beliebt. Holzarbeit sowie landwirtschaftliche Aufgaben wurden angeboten. Vieles war auf seine Art wahrscheinlich fortschrittlicher als manche Angebote heute. Es wurde Tennis, Croquet und Cricket gespielt.

Alltag

Die Aufsichtsbehörde, zuständig für geistig Behinderte, besuchte Normansfield mehrfach und berichtete positiv über die Lebensbedingungen. Sie stellte fest, dass die Patienten gut gekleidet, fröhlich, glücklich und bei guter Gesundheit waren. Sie beschrieben die ausgezeichnete Unterbringung mit einer großen Anzahl Betreuer und Pflege-schwestern sowie die Tatsache, dass die Patienten regelmäßig Ausflüge mit Pferdekutschen machten und täglich Spaziergänge auf dem Gelände, das damals fünf Acres umfasste, unternahmen. Sie merkten ebenfalls an, dass große Sorgfalt auf Sauberkeit und Ordentlichkeit gelegt wurde und dass das Benehmen aller gut war.

Alle Bewohner bekamen täglich ihr Bad. Auf Spaziergänge an der frischen Luft wurde großer Wert gelegt und es wurde keine Gelegenheit ausgelassen, um Outdoor-Aktivitäten zu organisieren. Als das Gelände ganz erschlossen war, betrug der Rundgang mehr als 2,5 Kilometer. Unterhaltung hatte große Priorität. Der Kindersaal im Untergeschoss des Haupthauses war ein riesiges Spielzimmer für die jüngeren Kinder. Unterhaltung wurde in die Einrichtung geholt. Die Mahlzeiten waren reichlich und abwechslungsreich. Alternativ konnte beispielsweise beim Mittag- und Abendessen zwischen Fisch, Hase, Irish Stew oder kaltem Rindfleisch gewählt werden und beim Nachtsch zwischen Maniokpudding oder Apfelkuchen. Einige Bewohner tranken Wein, Milch oder Wasser zu den Mahlzeiten.

Weihnachten war eine besondere Zeit. Alle Bewohner, außer denjenigen, die nach Hause gefahren oder krank waren, tafelten am ersten Weihnachtstag gemeinsam mit den Betreuern, Schwestern und Familienmitgliedern der Langdon Downs. Es wurde eine feste Tradition, dass jeder ein persönliches Geschenk von Dr. Down und seiner Frau überreicht bekam. Es gab einen Weihnachtsbaum, Unterhaltung und Tanz.



Im Museum wird die Geschichte Normansfields auch mit Fotos, die Dr. Down gemacht hat, dokumentiert

Nur wenige Bewohner gingen noch heim zu ihren Familien und für die meisten von ihnen wurde Normansfield zum zweiten Zuhause. Abends gab es verschiedene Spiele und Unterhaltung. Man war sehr darum bemüht, sicherzustellen, dass die Bewohner den gleichen Lebensstil hatten, den man normalerweise in ihren Herkunftsfamilien hätte erwarten können. Das Konzept von Normansfield war es, ein Familienleben zu bieten, die Rolle einer erweiterten Familie zu übernehmen. Es wurden Ausflüge in den Kristallpalast gemacht und – in Abendkleidung – Märchenaufführungen in London besucht. Jeden Sommer machten die Bewohner und das Personal einen Monat Urlaub in Ramsgate (am Meer).

Personal

Arbeitsvermittlungsstellen, die man engagierte, um Personal anzuwerben, hatten den Auftrag, Kandidaten zu suchen, die singen konnten, Theaterspielen oder ein Musikinstrument beherrschten. Sogar als man einen Assistenzarzt suchte, war es Bedingung, dass er bei den Normansfielder Konzerten mitsang. Am Anfang, nach der Eröffnung von Normansfield, kam das Personal aus nahe gelegenen Dörfern und so manche Familie aus der direkten Umgebung war viele Jahren mit dem Krankenhaus verbunden. Zwei Angestellte konnten sogar ihr 50-jähriges Dienstjubiläum feiern. Eine Tafel mit Namen von langjährigen Bediensteten hängt in der Halle, man findet darauf Namen von Personen aus allen Abteilungen der Einrichtung – Pflege, Haushalt, Künstler, Garten und Wäscherei.

Medizinisches Wirken

Langdon Down arbeitete weiterhin als unbezahlter Assistenzarzt im Londoner Hospital, während er schon in Earlwood war.

Er wurde Arzt und war später mehr als 30 Jahre als beratender Facharzt tätig. Viele Ärzte gaben ihr unbezahltes Klinikengagement auf, wenn die Arbeit in ihren privaten Praxen zu umfassend wurde, aber Down versorgte die Armen ohne Bezahlung bis zu seinem Tode. Er war auch unbezahlter Berater der Kingston Vorsorge- und Armenapothek und des Teddington Cottage Hospital. In medizinischen Kreisen wurde er immer bekannter und unter anderen zum Mitglied der Royal College of Physicians gewählt. Dr. Langdon Down zog in sein eigenes Haus in Harley Street 81, wo er bis zu seinem Tod seine Praxis hatte. Außerdem war er als Friedensrichter und Stadtrat tätig.

Bewohner mit Lerneinschränkungen

Langdon Downs erstes Ziel war erreicht, als die Menschen mit einer Lerneinschränkung von psychisch kranken Menschen getrennt wurden. Dr. Down ist am besten im Gedächtnis geblieben, als er 1866 eine bestimmte Gruppe seiner Patienten heraus hob, deren Merkmale er als typisch „mongolisch“ beschrieb. Niemand hatte diese Unterscheidung vor ihm gemacht und in den folgenden 20 Jahren verbreitete sich die Bezeichnung „Mongolische Idiotie“. In einem gemeinsamen Schreiben schlugen 1961 19 internationale Experten, darunter Dr. Downs Enkel Norman, in The Lancet vor, diesen Begriff durch Down's Syndrome zu ersetzen. Als Reaktion auf den Antrag der Volksrepublik Mongolei nahm die Weltgesundheitsorganisation 1965 diese Empfehlung an. Seitdem ist Down's Syndrome die weltweit anerkannte Bezeichnung.

Menschen mit einer geistigen Behinderung hatten, als Langdon Down mit seiner Arbeit anfang, kaum im Fokus wissenschaftlicher Forschung gestanden, es war ein neuer Forschungsbereich, in dem bis dahin

fast nichts unternommen worden war. Dr. Down machte sich an eine detaillierte Studie der körperlichen Merkmale seiner Patienten, maß alles, was man messen konnte, und von 1861 an machte er Fotos, die er genau studierte, auf der Suche nach Hinweisen, die sein Bestreben, eine Gruppierung seiner Patienten vorzunehmen, unterstützten. Seine Fotosammlung ist bewahrt geblieben. Er führte Autopsien durch und untersuchte sorgfältig die Gehirne der Patienten nach ihrem Tod. Er gab wahrscheinlich auch als Erster eine Beschreibung der Behinderung, die später den Kinderärzten Prader, Labhart und Willi zugeschrieben wurde.

Der Bauernhof

Normansfield betrieb einen florierenden Bauernhof und fruchtbare Gärten. Auf dem Hof wurde Gemüse angebaut und es gab einen Obstgarten. Der ertragreiche Küchengarten lieferte selbst angebaute Produkte für die Küche und bot Patienten eine Beschäftigung. Die Einrichtung war praktisch autark. Außer Hühnern gab es eine Herde mit Dexter-Rindern und die Farm war ein Zentrum der Schweineaufzucht, wobei das sogenannte Normansfield Large White eine bekannte Rasse wurde. Schließlich bestand die Zuchtherde aus 150 Schweinen. Die Hofgebäude wurden 1877 gebaut.

Gebäude in Normansfield

Mit der Zeit war Langdon Down tätig wie ein moderner Projektentwickler, der nach und nach Grundstücke zusammenfügte und Gebäude ausbaute, sodass er zum Schluss Eigentümer von einem großen vorstädtischen Anwesen war. Weitere Gebäude waren Conifers und Trematon. Ein schmaler Landstreifen führte vom Landgut zum Fluss Themse, wo sich das Bootshaus befand. Gäste, die mit dem Boot anreisten, legten hier an.

Religion

Die Langdon Downs waren streng gläubig und beschäftigten einen Fulltime-Priester der Kirche von England in Normansfield, der zwei Gottesdienste am Sonntag in der Halle zelebrierte, die jedoch nie länger als zehn Minuten dauerten. Bewohner und Personal sangen gemeinsam im Kirchenchor. Bei den Gottesdiensten trugen die Männer und Jungen eine Blume in ihrem Knopfloch.

John und Mary

Langdon Down würdigte öffentlich seine Frau Mary, die ihm bei den frühen Anstrengungen zur Seite stand und maßgeb-

lich zu seinem Erfolg beigetragen hatte. Sie entwickelte die Förder- und Trainingsprogramme, während er sich um seine Praxis und seine Patienten kümmerte. Sie verwaltete Normansfield, wobei sie alle Aufgaben im Bereich des Managements übernahm: Finanzen, Einkauf, Schriftverkehr, Planung, Unterhaltungsprogramm, Personalfragen und Öffentlichkeitsarbeit. Sie schaffte dies alles, ohne etwas von ihrer menschlichen Art zu verlieren. In Normansfield nannte man sie „little mother“.

Langdon Down erkrankte ernsthaft 1890 und nach einer kurzen Periode zurück in seiner Praxis starb er unerwartet 1896. Als der Trauerzug durch Hampton Wick und Kingston zog, waren die Geschäfte geschlossen, die Vorhänge zugezogen, Menschen standen in stiller Anerkennung am Straßenrand.

Als Mary Langdon Down 1900 starb, wurden die Urnen mit seiner und ihrer Asche für den letzten Trauergottesdienst auf die Bühne in der großen Halle gestellt. Das größte Vermächtnis der Langdon Downs, das sich in der öffentlichen Wahrnehmung eingepreßt hatte, war, dass man für Menschen mit einer Behinderung etwas machen kann und machen muss! Das Thea-

Normansfield Festsaal/das Theater

Ein wunderschöner Festsaal mit Bühne, entworfen von Rowland Plumbe und später „das Theater“ genannt, wurde 1879 eröffnet. Die Langdon-Down-Familie und ihre Freunde gründeten 1891 den Genesta Amateur Theater Club, von da an wurden regelmäßig Schauspielstücke und Konzerte aufgeführt. Das Normansfield Theater steht heute auf der Liste der denkmalgeschützten Gebäude. (National Heritage List for England Grade II*)

Dieser Teil des Hospitals wurde der Theaterflügel genannt und war im ehemaligen Wohnhaus der Familie Langdon Down integriert. Die Bühne ist ein seltenes Exemplar privater viktorianischer Theaterbaukunst, die noch über original gemalte Kulissen und andere kunstvolle Inventarstücke und Gegenstände verfügt.

Langdon Down, dieser bemerkenswerte Mann, baute dieses herrliche Theater und ermutigte seine Schützlinge, sich dem Theaterspielen zu widmen und ein Musikinstrument zu lernen, als selbstverständlicher Teil ihrer Bildung. Regelmäßig wurden abendliche Unterhaltungsprogramme für Patienten und Personal angeboten. Tanz z.B. wurde als eine gesundheitsfördernde Aktivität



FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM

ter, das sie bauen ließen, ist heute ein denkmalgeschütztes Gebäude und bildet eine bleibende Erinnerung in Stein an ihr großes Werk. Reginald and Percy, ihre zwei Söhne, die beide Mediziner wurden, hatten ihre Eltern schon lange unterstützt, sie übernahmen die Verantwortung für das Hospital.

für die Bewohner der Einrichtung empfohlen. Im Theatersaal fanden auch die sonntäglichen Gottesdienste statt. Das Rednerpult von Dr. Down wird heute immer noch benutzt. Das Theater genießt große Beliebtheit und bis heute finden dort regelmäßig Musik- und Theateraufführungen statt. ■



„Ich finde, die Ausstellung ist ein absoluter Hit.“

Tandem-Führungen durch die TOUCHDOWN-Ausstellung

TEXT: ANNE LEICHTFUSS, FOTOS: SANDRA STEIN

Seit dem 28. Oktober 2016 läuft die TOUCHDOWN-Ausstellung in Bonn. Es ist eine Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom. Bis zum 12. März 2017 kann man sie in Bonn besuchen. Danach wird sie noch in anderen Städten gezeigt. In welchen? Das steht noch nicht fest.

Das Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 wurde am Eröffnungs-Wochenende als „Innovativer Ort im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Überreichung der Urkunde vor der Jurte im Hof der Bundeskunsthalle.

Anna-Lisa Plettenberg ist froh, Teil des Ausstellungs-Teams zu sein. Sie schreibt:

„Finde ich gut, dass ich da drin bin. Weil das interessant ist, dass ich in diesen Team bin. Dass wir über die Judith Scott gelernt haben. Und über den John Langdon-Down erforscht haben. Darum ist das entstanden, die Ausstellung: im Team. Das finde ich echt super. Weil das interessiert mich sehr, diese Ausstellung.“

An den Wochenenden gibt es Tandem-Führungen durch die Ausstellung. Eine am Freitag und zwei am Sonntag. Was ist eine Tandem-Führung? Zwei Personen machen die Führung zusammen. Eine Person mit Down-Syndrom. Und eine Person ohne Down-Syndrom.

Julia Bertmann macht Tandem-Führungen. Nach ihren ersten Führungen hat sie ihre Eindrücke beschrieben:

„Inklusion finde ich gut, das sah man heute bei der Tandem-Führung. Die beiden Tandem-Führungen fand ich super. Ich habe viel gesprochen, es war sehr interessant gewesen. Alle Leute haben mir zugehört und keiner hat dazwischen gesprochen. Meine Tandem-Partnerin war sehr nett, sie hat mir geholfen, wenn ich was nicht verstanden habe. Der Tag war für mich sehr informativ. Ich kann mich jetzt entspannt zurücklegen. Ich habe das Gefühl gehabt, dass die Leute Interesse gezeigt haben an der Ausstellung.“

Julia Bertmann ist gerne in den Ausstellungs-Räumen. Sie beschreibt:

„Wenn ich durch die Ausstellung gehe und sie erkläre, fühle ich mich gut. Ich finde, die Ausstellung ist ein absoluter Hit. Alle Leute, die ich kenne, staunen über diese Ausstellung: Einmalig! Super! Sehr informativ! Schön aufgebaut! Toll erklärt!“

Kurator Rikola-Gunnar Lüttgenau im Gespräch mit Julia Bertmann, Mitglied im Beirat der Ausstellung



Auch Anna-Lisa Plettenberg macht viele Tandem-Führungen durch die Ausstellungen. Vor der ersten war sie aufgeregt. Inzwischen hat sie schon Routine. Sie sagt:

„Meine Meinung war, dass alle anderen Leute, die mir zugehört haben, mich als Expertin ernst genommen haben. Die haben alle applaudiert nach der Tandem-Führung. Meine Meinung war, dass alle anderen Leute, die mir zugehört haben, mich als Expertin ernst genommen haben. Die haben alle applaudiert nach der Tandem-Führung. Ich arbeite gerne mit meinem Tandem-Partner Sebastian. Das finde ich echt toll. Wir sind jetzt auch Freunde bei Facebook.“

Anna-Lisa Plettenberg hat einen Wunsch. Sie schreibt:

„Ich will, dass hinterher alle Besucher und Besucherinnen wissen: Menschen mit Down-Syndrom können lesen, schreiben und rechnen. Das können die lernen! Und Kopfrechnen auch. Und dass die schlau sind!“



Eine Besucherin hört in der Ausstellung Gedanken-Protokolle von Menschen mit Down-Syndrom



Besucher und Besucherinnen in der TOUCHDOWN-Ausstellung, im Bild: Wand-Teppich von Birgit Ziegert und Skulptur von Markus Keuler

Anne Leichtfuß ist Mitglied im Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21. Und sie gehört zum Beirat der Ausstellung. Sie freut sich über die vielen Besucher und Besucherinnen mit Down-Syndrom. Sie sagt:

„Ich fand es unglaublich, wie viele Menschen mit Down-Syndrom am Eröffnungs-Wochenende da waren. Insgesamt waren es mehr als 1000 Menschen am ersten Abend. Ich freue mich, wie lässig und professionell meine Kolleginnen und Kollegen mit Down-Syndrom sich den Raum im Museum erobern. Sie sind Botschafter der TOUCHDOWN-Ausstellung. Sie haben sich lange Zeit auf die Ausstellung vorbereitet und werden als Expertinnen und Experten anerkannt. Das freut mich zu sehen.“

Jeanne Marie Mohn ist Künstlerin aus Frankfurt. Sie hat ein Exponat in der Ausstellung:

Den Chromosomen-Teppich im Raum 6 „Forschung – Ich bin, was ich bin“. Ihre Zusammenfassung, ob sie mit der Ausstellung zufrieden ist, fällt knapper aus: „Ja. Die Ausstellung ist richtig geil.“

Katja de Bragança ist die Kuratorin der Ausstellung. Auch sie ist begeistert darüber, wie die Ausstellung läuft. Sie sagt:

„Ich finde es toll, dass so viele verschiedene Gruppen in die Ausstellung kommen: Schul-Klassen, Lehrer-Fortbildungen, Menschen mit und ohne Down-Syndrom, Fach-Leute und Menschen, die von dem Thema vorher keine Ahnung hatten. Jeden Samstag kann man sich in der Ausstellung Chromosomen durch ein Mikroskop angucken. Cyto-Genetiker und Cyto-Genetikerinnen erklären, wie es geht. Ich freue mich, dass auch meine ehemaligen Kolleginnen und Kollegen in der Ausstellung sind. Es gibt viele spannende Begegnungen. Das baut Berührungs-Ängste ab und führt dazu, dass alle mit dem Thema Down-Syndrom entspannter umgehen können.“

Inzwischen haben mehr als 6000 Besucher und Besucherinnen die TOUCHDOWN-Ausstellung gesehen. Die Macherinnen und Macher sind gespannt, an welchen Orten die Ausstellung in Zukunft gezeigt wird.

Wer blickt denn da noch durch? TEXT: ETTA WILKEN

GuK, DGS, LbG, LuG, Makaton, Schau doch meine Hände an, Babyzeichen

Es gibt verschiedene Gebärdensysteme, die von der Zielsetzung und vom Personenkreis, an den sie sich wenden, sehr unterschiedlich sind. Aber immer wieder gibt es die Diskussion, was denn nun die richtigen Gebärden sind.

Die Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK) hat vor allem das Ziel, durch den begleitenden Einsatz von Gebärden die Kommunikation mit hörenden Kindern, die aus unterschiedlichen Gründen nicht oder noch nicht sprechen, zu erleichtern, mögliche kommunikative Frustrationen zu vermindern und den Spracherwerb zu fördern. Das Sprechen wird nicht ersetzt, sondern mit einzelnen wichtigen Gebärden unterstützt. Die Förderung der auditiven Aufmerksamkeit und die deutliche Betonung (Prosodie) sind dabei wichtig. Bei der Neuauflage von GuK (7. Auflage) wurden die Gebärden der DGS zu Grunde gelegt. Besonders bewährt hat sich GuK in der Frühförderung.

Die deutsche Gebärdensprache (DGS) ist ein alternatives, sehr umfangreiches und differenziertes Sprachsystem der Gehörlosen. Bei der DGS sind verschiedene körperliche Komponenten bedeutungsrelevant, wie Handstellung, Bewegung, Ausführung und Schnelligkeit der Gebärde sowie Mimik, Kopf- und Körperhaltung. Beim Gebärden können verschiedene Informationen motorisch verknüpft und zeitgleich vermittelt werden. Grammatik und Syntax der Gebärdensprache entsprechen nicht der Lautsprache und deshalb kann man zum Sprechen nicht gleichzeitig auch gebärden.

Neben dem Gebärdens-Lexikon des Instituts für Deutsche Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser der Universität Hamburg, den sogenannten „Blauen Büchern“, gibt es auch andere Gebärdenslexika auf der Grundlage der DGS. Besonders umfangreich ist das Wörterbuch der Deutschen Gebärdensprache von Karin Kestner (ca. 19000 Begriffe). Für hörbeeinträchtigte Kinder gibt es zudem im gleichen Verlag spezielle Angebote („Tommys Gebärdenswelt“).

Babyzeichensprache, Zwergensprache oder Babysigns werden angeboten überwiegend für kleine, noch nicht sprechende Kinder, um früh schon einfache Kommunikation zu ermöglichen. Die Grundlage sind meistens leicht vereinfachte Gebärden der DGS.

Die Lautsprachbegleitenden Gebärden (LbG) sind zwar aus der deutschen Gebärdensprache abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der normalen gesprochenen Sprache und werden begleitend zum Sprechen gebärdet. So kann hörgeschädigten Kindern die Lautsprache sichtbar gemacht werden, um ihnen die Verständigung mit sprechenden Personen und vor allem das Ablesen vom Mund zu erleichtern. Allerdings führen lautsprachbegleitende Gebärden zu einer „Kunstsprache“, die langsamer als die Gebärdensprache und auch langsamer als das normale Sprechen ist. Sie werden nur noch selten benutzt.

Die Lautsprachunterstützenden Gebärden (LuG) werden begleitend zum Sprechen eingesetzt. Abweichend zu GuK werden aber in einem Satz nicht nur die bedeutungsrelevanten, sondern eine Vielzahl auch sogenannter kleiner Wörter gebärdet.

Makaton wurde in England entwickelt auf der Grundlage der englischen Gebärdensprache. Das Ziel war anfangs die kommunikative Förderung erwachsener nicht sprechender geistig behinderter Personen, aber bald erfolgte eine Erweiterung auch für Kinder. Ergänzend zu den Gebärden gibt es besondere Symbolkarten. Die deutsche Version von Makaton bezieht sich auf die DGS, die Symbolkarten entsprechen den englischen.

Schau doch meine Hände an (SdmHa) wurde von verschiedenen Einrichtungen, die schon länger mit Gebärden arbeiten, gemeinsam entwickelt, um Menschen mit geistiger Behinderung und gravierenden Sprachbeeinträchtigungen ein angemessenes einheitliches Kommunikationssystem anzubieten. Dazu wurden sowohl die in einigen Einrichtungen verwendeten verschiedenen besonderen Gebärdensammlungen als auch das Hamburger Gebärdenslexikon berücksichtigt, aber den Bedürfnissen kognitiv beeinträchtigter Personen entsprechend adaptiert. SdmHa wird überwiegend in Einrichtungen im süddeutschen Raum benutzt.

Zunehmend gibt es für die verschiedenen Gebärdensammlungen Angebote im Internet, die ermöglichen, einzelne Begriffe auszuwählen und sich anzusehen, wie sie gebärdet werden (www.sign-lang.uni-hamburg.de). Für viele Gebärden gibt es Apps, die ermöglichen, relativ einfach einen Begriff nachzuschlagen. Von Karin Kestner gibt es neben umfangreichen Apps auch

eine kostenlose Basisvariante mit 80 Gebärden für iPhone und iPad. Kompatibel mit GuK (bis auf wenige Ausnahmen) ist eine App der Lebenshilfe Münster („UK-Gebärden Münsterland“ UKGM) verfügbar. Ärgerlich ist, dass eine Gebärdensammlung, die ausdrücklich GuK in ihrem Namen führt, sich tatsächlich nicht auf GuK bezieht, sondern auf „Schau doch meine Hände an“ (21TORR interactive). Das kann zu Irritationen führen und es ist eigentlich nicht akzeptabel, dass mit GuK geworben wird.

Apps können recht praktisch sein, um schnell einzelne Begriffe nachzuschlagen. Es ist aber wichtig, sich deutlich zu machen, dass es leicht Abweichungen geben kann, wenn man nur nach bestimmten Wörtern sucht. Gebärden und Wörter sind eben nicht identisch. So müssen manche Begriffe kontextabhängig verschieden gebärdet werden: dick bezogen auf eine Person oder ein Buch, schwimmen abhängig ob ich von der Ente, einem Schiff oder einer Person spreche. Auch die Gebärde für malen oder bauen ist verschieden, wenn das Handwerk oder die Tätigkeit von Kindern gemeint ist.

Aber wir dürfen die Bedeutung der „richtigen“ Gebärde nicht überbewerten. Wie viele verschiedene Wörter benutzen wir zur Bezeichnung der gleichen Sache (Brötchen, Semmel, Weckli). Entsprechend gibt es auch regionale Gebärdendialekte. Im Kontext lernen die Kinder sehr schnell, dass das Gleiche gemeint ist! Das zeigt sich auch immer wieder, wenn Kinder kreativ eigene Gebärden entwickeln oder bekannte Gebärden verändern und mit neuer Bedeutung belegen (Auto + rot = Bobbycar).

Wichtig ist deshalb vor allem, in konkreten Situationen Gebärden zur Unterstützung der Kommunikation einzusetzen und das Kind zu ermuntern, ebenfalls sich mit Gebärden mitzuteilen. GuK ist gerade nicht ein alternatives Kommunikationssystem wie die DGS für Gehörlose, sondern ermöglicht ergänzend zur Lautsprache sowohl früher Verstehen als auch Mitteilen.

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe BeB (2007): Schau doch meine Hände an, Berlin
Kestner, K. (2014): Deutsche Gebärdensprache – das große Wörterbuch der DGS,
Maisch, G., Wisch, F. (2007): Gebärdens-Lexikon, Hamburg
Makaton Deutschland (2011): Verein zur Förderung der Unterstützten Kommunikation mit Gebärden und Symbolen, Mainz
Wilken, E (2016): Sprechen lernen mit GuK, Lauf

Der Anatomie der Zahlen auf der Spur

Förderung des arithmetischen Verständnisses durch Mathildr

TEXT: TORBEN RIECKMANN

Für viele Personen mit Trisomie 21 ist Mathematik nach wie vor ein rotes Tuch. Wie sollte Unterrichtsmaterial gestaltet sein, das Neurodiversität berücksichtigt und auf der ausgeprägten Fähigkeit zur Abstraktion von Lernenden mit Trisomie 21 aufbaut?

Mathe war schrecklich, das Fach ist mir bis heute ein Rätsel. – Pablo Pineda¹

Pablo Pineda verfügt über einen Hochschulabschluss in Pädagogik. International bekannt wurde er als Schauspieler mit Trisomie 21 und Inklusionsaktivist. Dass selbst er mathematische Lernschwierigkeiten hat, ist ein Hinweis darauf, dass eine Dyskalkulie (Rechenschwäche) ähnlich wie beispielsweise die Muskelhypotonie regelmäßig mit einer Trisomie 21 einhergeht.

In der Trisomie-21-Studie im Rahmen unserer Aufmerksamkeitsforschung an der Universität Hamburg haben wir mit 1284 Personen mit Trisomie 21 und mit 624 Personen ohne Trisomie 21 Experimente zur Zahlbegriffsentwicklung durchgeführt, die diesen Eindruck erhärten:

Im Altersbereich von vier bis fünf Jahren haben bereits 40 % der Untersuchungspersonen ohne Trisomie 21 einen vollständig entwickelten Zahlbegriff. Einen ähnlichen

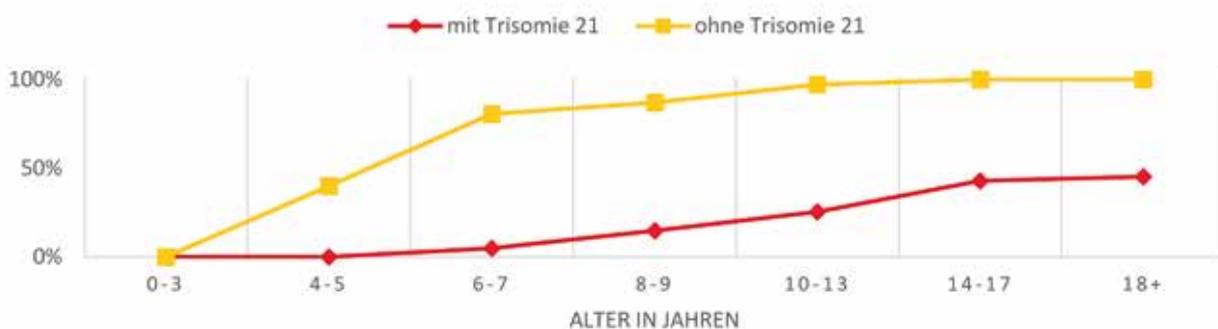
Wert erreichen die Untersuchungspersonen mit Trisomie 21 erst im Altersbereich von 14 bis 17 Jahren. Die komplette Gruppe von Untersuchungspersonen ohne Trisomie 21 weist ab dem Alter von 14 Jahren einen vollständig entwickelten Zahlbegriff auf. Die Gruppe mit Trisomie 21 erreicht einen Spitzenwert von 45 % in der Altersgruppe 18+. Über die Hälfte der volljährigen Untersuchungspersonen mit Trisomie 21 verfügt demnach über kein entwickeltes Verständnis für den Gebrauch von Zahlen als Werkzeuge.²

Worin liegen diese mathematischen Lernschwierigkeiten begründet? Neurotypische Menschen (ohne Syndrom) sind in der Lage, bis zu vier Elemente gleichzeitig und korrekt zu verarbeiten. Unsere Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Tri-



somie 21 lediglich zwei Elemente korrekt simultan verarbeiten können. Diese Aufmerksamkeitsbesonderheiten liegen in ihrem Hirnstoffwechsel begründet, der sich von dem neurotypischer Personen unterscheidet.³ →

VOLLSTÄNDIG ENTWICKELTER ZAHLBEGRIFF



Prozentualer Anteil von Untersuchungsteilnehmerinnen und -teilnehmern einer Altersgruppe mit einem vollständig entwickelten Zahlbegriff

Kulturelle Werkzeuge wie die Schrift oder die Zahl wurden im Laufe von Jahrtausenden entwickelt. Ihre jetzige Form entspricht den Anforderungen, die die Mehrheit der Menschen an sie stellt; sie sind dem Aufmerksamkeitsumfang von neurotypischen Personen angepasst. Die Analyse von Wahrscheinlichkeitsmustern von Buchstabenfolgen zeigt beispielweise, dass diese für einen Aufmerksamkeitsumfang von vier Einheiten optimiert sind.⁴

Ebenso kommt das Dezimalsystem der Aufmerksamkeit von neurotypischen Personen zu Gute. Menschen mit Trisomie 21 werden im Lebensalltag mit einem Zahlensystem konfrontiert, das den Umfang ihrer Aufmerksamkeit überlastet.⁵ Unsere Erfahrungen in der Elternberatung und Entwicklungstherapie zeigen, dass Frustrationserlebnisse als Folge von permanenter Überforderung zu Aversionen führen können.

Aufgrund des verringerten Aufmerksamkeitsumfangs sind Menschen mit Trisomie 21 dazu gezwungen, von Eigenschaften abzusehen. Häufig profitieren sie von einer Orientierung an übersichtlichen und abstrakten Zeichen.⁶ Diese besondere Abstraktionsfähigkeit kann Grundlage eines erfolgreichen Lernens sein. Die Tablet-App Mathildr (Aussprache: „Matilda“) trägt dieser Tatsache Rechnung, indem sie ein Aufsteigen vom Abstrakten zum Konkreten⁷ ermöglicht. Als Ausgangsabstraktion macht sie die Null, als „Nichts zum Anfassen“, sichtbar.⁸

Der Weg zur Abstraktion

Die App, die sich am Aufmerksamkeitsumfang von Lernenden mit Trisomie 21 orientiert, wurde unter Berücksichtigung der Überlegungen des Psychologen Pjotr Galperin (1902 – 1988) konzipiert. Dieser beschreibt mithilfe der „etappenweisen Ausbildung geistiger Handlungen“, wie sich Lernende die Fähigkeit aneignen, eine ursprünglich gegenständliche Handlung gedanklich durchzuführen. Galperin unterscheidet zwischen materiellen und materialisierten Handlungen. Materielle Handlungen, wie zum Beispiel erste Rechenoperationen mithilfe von Gegenständen, würden in der Anfangsphase des Lernens ihren Zweck erfüllen. Sie hätten aber den Nachteil, dass sie zum Aufbau tiefergehender Kenntnisse an ihre Grenzen geraten. In materialisierten Handlungen arbeiten die Lernenden mit Kopien, Darstellungen, Schriften oder gegenständlichen Modellen des Objekts. Laut Galperin er-

möglichen diese, Charakteristika des Objekts für die Lernenden erkennbar zu machen, die ihrer Aufmerksamkeit ansonsten entgangen wären.⁹

In der ersten Etappe zur Ausbildung geistiger Handlungen führen die Lernenden die Handlung am Material durch und erschließen sich diese vollständig mithilfe von Entfaltung und Verallgemeinerung. Eine Handlung zu entfalten bedeutet, sie in einzelne sichtbare Operationen zu gliedern, die die lernende Person nachvollziehen kann. In der Verallgemeinerung einer Handlung werden bestimmte Eigenschaften des Objekts, mit dem operiert wird, hervorgehoben.¹⁰

Die zweite Etappe zeichnet sich dadurch aus, dass alle relevanten Operationen der Handlung in Worte gefasst werden. Die lernende Person begleitet ihre Handlung mittels „äußerer Sprache“. Das heißt, dass sie für andere nachvollziehbar spricht und ihr eigenes Handeln erläutert. In der dritten Etappe löst sie sich sukzessive von dem Material und führt die Handlung gedanklich durch. Als Unterstützung verwendet sie die äußere Sprache „für sich“. Die Sprache, mit der sie ihre Handlung begleitet, ist für Zuhörende nun weniger verständlich als noch in der zweiten Etappe. Letztlich verkürzt die lernende Person diese Sprache in der vierten Etappe vollständig zu einer gedanklichen, „inneren Sprache“. Sie ist nun in der Lage, die Handlung ohne unterstützendes Material oder Lautsprache durchzuführen.¹¹

Die Anatomie der Zahlen

Mathildr gibt eine Struktur von Bündelungen und Zerlegungen von Hilfsmengen in materialisierter Form vor. Die Ausgangsabstraktion ist die Unterscheidung von Null und Eins, dargestellt als Ring und Kirsche. Je zwei dieser stilisierten Kirschen bilden ein Paar, das durch symbolische Kirschstängel hervorgehoben wird. Dies unterstützt die simultane Unterscheidung von Mengen, die gerade bzw. ungerade Anzahlen von Elementen enthalten. Die Paare wiederum sind nach einem Bündelungsschema geordnet, das sich an Würfelpunktbildern orientiert.

Eine derartige Strukturierung von Mengen mag auf den ersten Blick ungewohnt erscheinen, lässt aber tiefe Einblicke in die „Anatomie von Zahlen“ zu, genauer:

Wie anatomische Darstellungen sich auf ein Muster beschränken, um das Skelett, das Gefäßsystem oder das Nervensystem besonders hervorzuheben, sollen die

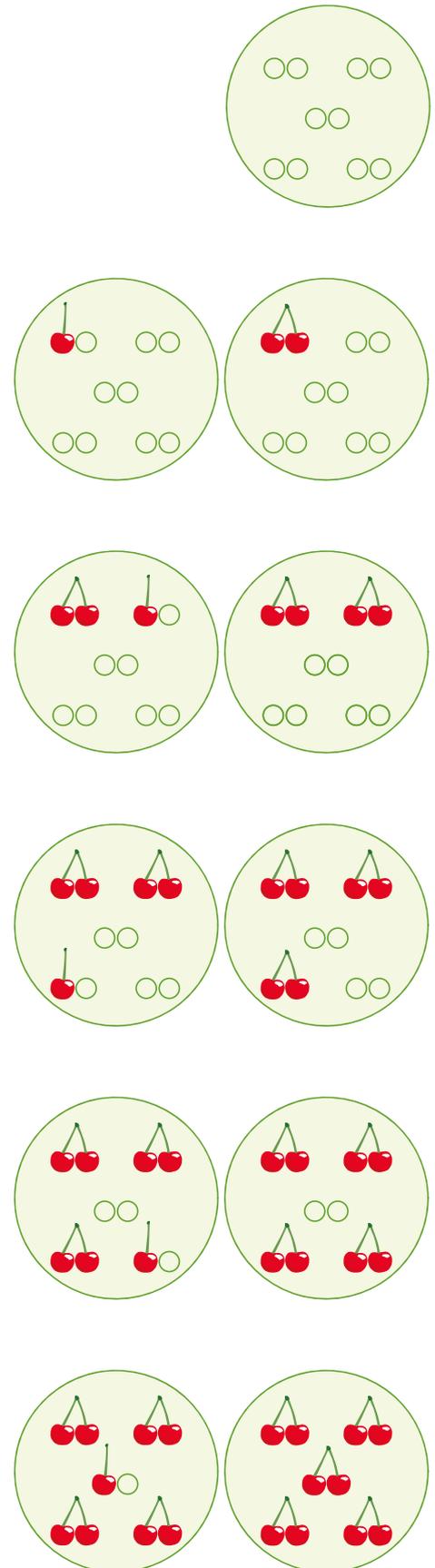


Abb. 1: Übersicht über die Mengenbilder der Anzahlen 0 bis 10 in Mathildr

hier immer wiederkehrenden Muster von Kirschaaren den Lernenden eine Möglichkeit der Zahlbündelung und -zerlegung vor Augen führen. So wird beispielsweise hervorgehoben, dass die Anzahl von sechs Kirschen aus drei Paaren besteht und die Anzahl von acht aus vier Paaren. Neun Kirschen bestehen aus vier Paaren und einer einzelnen Kirsche, usw.

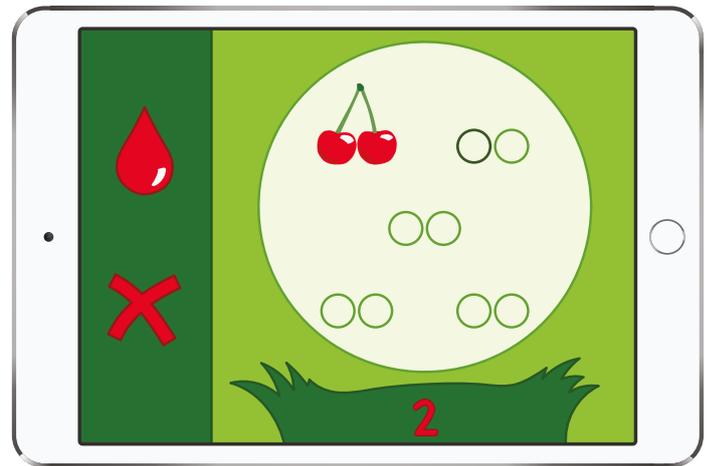
Der Hintergrund dieser Hervorhebung: Die Beziehung zwischen Rechenoperationen wie $2 + 4 = 6$ und $6 - 4 = 2$ wird beispielsweise erst verständlich, wenn die Möglichkeit der Zerlegung der Anzahl sechs in die Anzahlen vier und zwei berücksichtigt wird. Solche Rechenoperationen beruhen auf einem Überblick über die Möglichkeit, Anzahlen zu bündeln und zu zerlegen. Die Strukturierung in Paaren kommt dabei einem Aufmerksamkeitsumfang von zwei Einheiten entgegen.

Mit Mathildr lernen

In der Trisomie-21-Studie, der Elternberatung und der Entwicklungstherapie haben wir die Erfahrung gemacht, dass Tabletcomputer ein äußerst geeignetes Medium für Lernende mit Trisomie 21 darstellen. Ein Grund ist neben der Motivation, die viele Kinder in der Arbeit mit diesem alternativen Medium entwickeln, die höhere Barrierefreiheit als bei anderen Medien. Während das Schreiben auf Papier oder das Hantieren mit kleinen Objekten zu Überanstrengung und Frustrationserlebnissen führen können, ermöglicht die Arbeit mit einem Touchscreen die Fokussierung auf den wesentlichen Lerninhalt.¹² Dies ist einer der Gründe, weshalb Mathildr als App realisiert wurde. Darüber hinaus beinhaltet Mathildr Funktionen, die analoge Lernmaterialien nicht bereitstellen können. Beispielsweise unterstützt die App Lernende, die Kirschen in der richtigen Reihenfolge zu legen. Durch eine Einfärbung des folgenden Ringes ist eindeutig erkennbar, auf welche Position die nächste Kirsche platziert werden kann. (Abb. 2)

Wird dieser Ring berührt, erscheint an seiner Stelle eine Kirsche. In umgekehrter Reihenfolge können einzelne Kirschen durch eine Berührung wieder entfernt werden. Da die Kirschen nicht beliebig platziert oder entfernt werden können, ist gewährleistet, dass das Mengenbild einer Anzahl immer gleich gestaltet ist. Eine Berührung des Kreuzes hat zur Folge, dass die Anzeige auf null Kirschen zurückgesetzt wird. Im unteren Bereich des Bildschirms wird die

Abb. 2



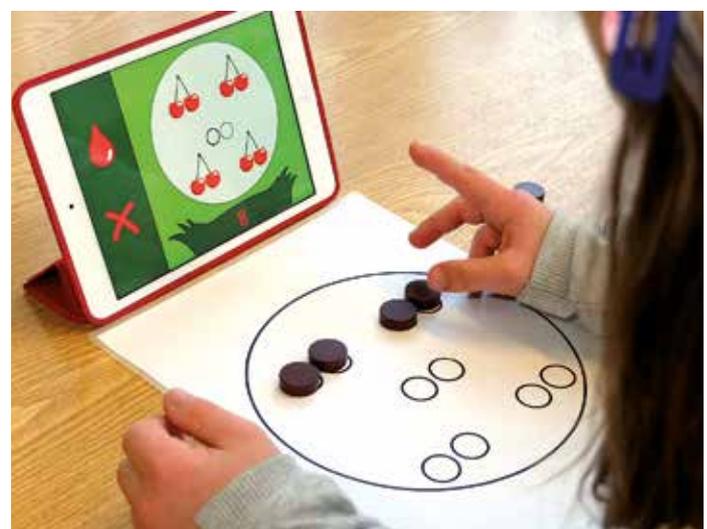
Anzahl der Kirschen angezeigt. Diese Anzeige lässt sich, ebenso wie die Bedienelemente auf der linken Seite, bei Bedarf ausblenden.

In der pädagogischen Arbeit mit der App sollte der Entwicklungsstand der lernenden Person berücksichtigt werden, damit diese weder über- noch unterfordert wird. Da der Unterricht möglichst individuell gestaltet sein sollte, existiert kein Rezept, das Schritt für Schritt befolgt werden kann. Stattdessen folgen einige Aufgabenformate und Spielideen, die sich in der Praxis bewährt haben. Es wird ausdrücklich empfohlen, den Schwierigkeitsgrad individuell anzupassen. Eine Möglichkeit zur Erleichterung des Einstieges in das Material ist die Reduzierung der zu bearbeitenden Mengenbilder. Für viele Lernende hat es sich als sinnvoll erwiesen, anfangs gerade Anzahlen zu verwenden und die ungeraden Anzahlen erst später hinzuzunehmen.

Erste Etappe: Entfalten und Verallgemeinern

In der ersten Etappe wird die grundlegende Mechanik der App thematisiert. Die lernende Person erforscht, wie Kirschen platziert und wieder entfernt werden können und welche Handlungsmöglichkeiten die App bietet. Um die Darstellung der Mengenbilder zu entfalten und zu verallgemeinern, empfiehlt sich eine Übertragung auf andere Materialien. Mithilfe von Mühle- oder Backgammonsteinen in angemessener Größe können Mengen nachgebildet werden (Abb. 3): In einem dialogischen Spiel legt eine Person eine selbst gewählte Menge mithilfe der App und die andere Person versucht, diese mit Spielsteinen nachzubilden. Gemeinsam kann dann darüber diskutiert werden, ob das Bild korrekt wiedergegeben wurde und woran dies zu erkennen ist. Es empfiehlt sich die Verwendung einer Unterlage, auf die das Mengenbild der Anzahl null aufgezeichnet ist. →

Abb. 3



Zweite Etappe: Muster erkennen und verbalisieren

Die zweite Etappe zeichnet sich dadurch aus, dass die Arbeit mit der App einheitlich lautsprachlich begleitet wird, um die lernende Person in der Entwicklung einer eigenen äußeren Sprache anzuregen. Als praktikabel hat sich die Bezeichnung „Ring“ für einen leeren Ring, „Kirsche“ für eine einzelne Kirsche und „Paar“ für ein Kirschpaar erwiesen. Die Anzahl sieben wird beispielsweise folgendermaßen verbalisiert: „Paar, Paar, Paar, Kirsche.“ Sollte die lernende Person eigene Bezeichnungen für Ringe, Kirschpaare und einzelne Kirschen finden, können diese übernommen werden.

In dieser Etappe empfiehlt sich der zusätzliche Einsatz von Lernkarten. Benötigt werden Mengenkarten mit den Anzahlen null bis zehn, dargestellt durch rote Kirschen, sowie Mengenkarten, ebenfalls mit den Anzahlen null bis zehn, die mithilfe gelber Kirschen dargestellt werden. Außerdem werden Karten benötigt, die die (natürlichen) Zahlen 0 bis 10 zeigen.

Mengenbild nachlegen

Die Mengenkarten mit roten Kirschen werden gemischt. Abwechselnd wird eine Karte gezogen und das Mengenbild in der App reproduziert. Dabei wird für jedes gelegte Kirschpaar das Wort „Paar“ gesagt. Geschickte Lernende können ein Kirschpaar platzieren, indem sie beide Ringe mit zwei Fingern gleichzeitig berühren. Zur Prüfung werden die Mengenbilder der Karte und der App miteinander verglichen. (Abb. 4)

Statt der Karten mit den Mengenbildern können die Zahlenkarten verwendet werden. Diese Variante der Aufgabe legt den Fokus auf die Verknüpfung von der symbolischen Schreibweise von natürlichen Zahlen und deren Mengenbildern in Mathildr. Die Prüfung, ob das Mengenbild korrekt ist, kann dann anhand der angezeigten Zahl unter dem Mengenbild vorgenommen werden.

Karten zuordnen

Auf dem Tisch werden Karten mit den Mengenbildern mit roten Kirschen und die gleichen Karten mit gelben Kirschen aufgedeckt verteilt. Ziel ist, jedem Mengenbild aus roten Kirschen dem gleichen aus gelben Kirschen zuzuordnen. Dies kann gemeinschaftlich oder in Form eines Wettspiels geschehen. Findet die lernende Person zwei Karten, die mutmaßlich zusammenpassen, wird sie angeregt, durch Verwendung der Worte „Paar“ und „Kirsche“ zu verbalisieren, warum die Mengenbilder gleich sind.

Abb. 4



Statt der gelben Mengenbilder können auch hier als Variante Zahlenkarten eingesetzt werden. Darüber hinaus kann der Schwierigkeitsgrad erhöht werden, indem die Karten verdeckt auf den Tisch gelegt werden.

Hohlmaße

Auch in der zweiten Etappe bietet sich die Übertragung der Mengenbilder in andere Materialien an. Eine bewährte Methode zur Zahlbegriffsentwicklung ist die Arbeit mit Hohlmaßen. (Abb. 5) Benötigt werden zehn gleich große Gefäße sowie ein größeres Gefäß, das den Inhalt von zehn kleinen Gefäßen fasst. Mit ihrer Hilfe kann das dekadische Positionssystem veranschaulicht werden: Das größere Gefäß wird mit Wasser oder Reis gefüllt, die kleinen Gefäße

werden entsprechend dem Mathildr-Mengenbild der Anzahl null angeordnet. Die lernende Person soll nun herausfinden, in wie viele kleine Gefäße der Inhalt des großen Behälters passt. Dazu schüttet sie den Inhalt des großen Behälters in die kleinen Behälter um. Sie wird feststellen, dass der Inhalt des größeren Gefäßes dem Inhalt zehn kleiner Gefäße entspricht. Die kleinen Gefäße stellen demnach Einer dar, ein großes Gefäß den Zehner. Um auch Hunderter darzustellen, können noch größere Gefäße verwendet werden, die den Inhalt von zehn Zehner-Gefäßen fassen.¹³

Abb. 5



Dritte und vierte Etappe: Gedankliche Operation

Das Eintreten der dritten Etappe ist daran zu erkennen, dass die lernende Person eine „äußere Sprache für sich“ verwendet, sich langsam von den Materialien löst und die Zuordnung und Verbalisierung der Mengenbilder rasch und sicher beherrscht. Wird das konkrete Material nicht mehr benötigt, um die Zusammensetzung einer Anzahl aus Paaren und einzelnen Kirschen nachzuvollziehen, ist die vierte Etappe erreicht. Jetzt können mithilfe des Materials Additionen vorgenommen werden.

Addition

Auch die Aneignung der Addition vollzieht sich in vier Etappen. In der ersten Etappe wird der lernenden Person die Funktion des Farbtropfens verdeutlicht: Wird dieser berührt, wechselt seine Farbe von Rot nach Gelb. Kirschen, die fortan platziert werden, sind gelb. Um Additionen darzustellen, werden rote und gelbe Kirschen kombiniert (Abb. 6):

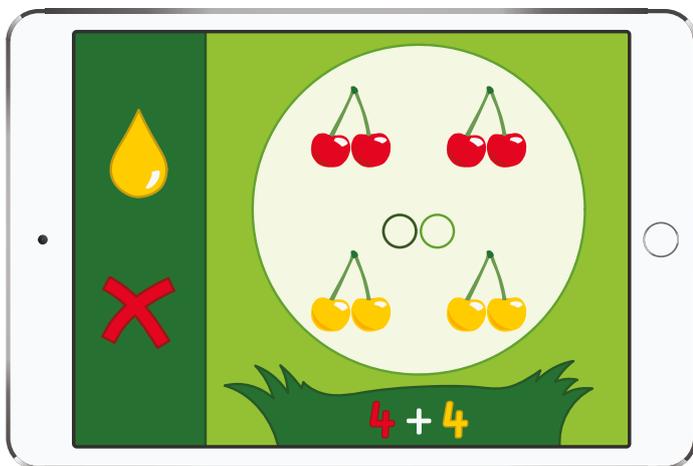


Abb. 6

Die Summanden werden entsprechend der gelegten Kirschen im unteren Teil des Bildschirms angezeigt. Das Mengenbild, das durch die verschiedenfarbigen Kirschen dargestellt wird, veranschaulicht die Summe.

Noch in der ersten Etappe empfiehlt sich die Nachbildung solcher Additionen mit Spielsteinen unterschiedlicher Farben. In der zweiten Etappe sollten die Worte „plus“ und „gleich“ eingeführt werden. Nun können Additionsaufgaben, die auf einem Zettel notiert wurden, mithilfe der App nachvollzogen werden. Dabei sollte die Be-

arbeitung ständig sprachlich begleitet werden. Die Rechenoperation $4 + 4$ sollte als „vier plus vier“ bezeichnet werden. Um das Ergebnis zu ermitteln, wird das Ergebnis als „Paar, Paar, Paar, Paar“ und schließlich „Acht“ verbalisiert. Das Ergebnis der Aufgabe wird auf dem Zettel vermerkt, die Aufgabe noch einmal verbalisiert: „Vier plus vier gleich acht.“

Während sich diese „äußere Sprache“ in der dritten Etappe abermals in eine „äußere Sprache für sich“ wandelt, nehmen Lernende immer mehr Abstand von der App. In der vierten Etappe führen sie die Rechenoperationen gedanklich und ohne Unterstützung des Materials durch.

Ausblick

Mathildr ist eine Möglichkeit, Strukturen von Mengen im Mathematikunterricht zu Hause, in der Schule oder in der Einzelförderung zu thematisieren. Das Material ist dank der Berücksichtigung von Aufmerksamkeitsbesonderheiten und dem Einsatz eines Tablets weitgehend inklusiv. Die Eignung für eine individuelle Person ist allerdings davon abhängig, ob diese

eine intrinsische Motivation zur Arbeit mit dem Material entwickelt. Auch innerhalb der Gruppe von Personen mit Trisomie 21 herrscht eine große Vielfalt an Interessen und Lerntypen. Die Beschränkung auf ein Material oder einen Förderansatz allein ist daher grundsätzlich nicht empfehlenswert. Schafft man den Lernenden stattdessen eine Auswahl an Materialien und gibt ihnen die Zeit, diese zu erproben, ist die Chance groß, dass ein geeignetes Material gefunden wird.

Die App wird ständig weiterentwickelt: Derzeit wird an einer Veranschaulichung

der Subtraktion und der Darstellung eines Vierer-, Zwanziger- und Hunderterfeldes gearbeitet. Einige dieser Ergänzungen werden zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieses Artikels bereits verfügbar sein. Weitere Informationen finden Sie unter: www.mathildr.de

An dieser Stelle sei allen Eltern, Lehrerinnen und Lehrern, Therapeutinnen und Therapeuten und insbesondere Lernenden mit und ohne Trisomie 21 gedankt, die Mathildr im Mathematikunterricht einsetzen, das Projekt mit ihren Vorschlägen unterstützen und ermutigende Ergebnisse erzielen.

¹ Pineda, Pablo & Viciano Gofferje, Astrid (2004). Die unmögliche Karriere. FOCUS Magazin, 22, S. 100–104. Zugriff am 8.12.2014. Verfügbar unter http://www.focus.de/wissen/natur/bildung-die-unmoegliche-karriere_aid_198391.html

² Rieckmann, Torben (2016). Kognitive Entwicklung und Mathematik. In A. F. Zimpel (Hrsg.), Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können (S. 166–183). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 168.

³ Zimpel, André F. (Hrsg.) (2016). Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 121 f.

⁴ Ebd., S. 117.

⁵ Rieckmann (2016), S. 173.

⁶ Zimpel (2016), S. 136.

⁷ Vgl. Devlin, Keith. (2009). Should Children Learn Math by Starting with Counting? Zugriff am 30.6.2016. Verfügbar unter https://www.maa.org/external_archive/devlin/devlin_01_09.html & Davydov, V. V., Gorbov, S., Mukulina, T., Savelyeva, M. & Tabachnikova, N. (1999). Mathematics: Moscow Press.

⁸ Vgl. Zimpel, André F. (2010). Zur Neuropsychologie des abstrakten Denkens unter den Bedingungen einer Trisomie 21. Leben mit Down-Syndrom (63), S. 28–35.

⁹ Galperin, Pjotr J. (1967). Die geistige Handlung als Grundlage für die Bildung von Gedanken und Vorstellungen. In P. J. Galperin, A. N. Leont'ev & E. Däbritz (Hrsg.), Probleme der Lerntheorie (S. 33–49). Berlin: Volk und Wissen, S. 36 f.

¹⁰ Ebd., S. 38.

¹¹ Ebd., S. 39 ff.

¹² Rieckmann (2016), S. 178.

¹³ Zimpel, André F. (2012). Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben (2. Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 138.



Wie ich meinen Hauptschulabschluss an der FCS geschafft habe?

2014/2015 habe ich den 9. Jahrgang wiederholt. Dadurch hatte ich mehr Zeit zum Üben.

Ich habe dann in Mathe, Deutsch und Arbeitslehre meinen Berufsorientierten Abschluss geschafft.

Ich habe viel gelernt in den drei Fächern. In Deutsch wurde ich besonders viel gefördert.

Ich habe auch eine Präsentationsprüfung gemacht. Dazu habe ich einen Melkschemel gebaut und eine schriftliche Arbeit darüber geschrieben.

Im letzten Schuljahr (10. Jahrgang) habe ich mich dann weiterentwickelt. Und habe in den Fächern Deutsch, Mathe, Biologie und Gesellschaftslehre (GL) viel gelernt. Ich habe auch eine Präsentationsprüfung gemacht über Hühner. Ich habe eine Legebox für Hühner gebaut. Und ich habe darüber eine Hausarbeit geschrieben.

Auch wie man Hühner am besten halten soll. Ich habe auch Experten interviewt, wie sie die Hühner halten. Dann kamen die schriftlichen Prüfungen, als Erstes war Biologie. Ich habe viel gelernt und habe alles aufgeschrieben, was ich im Kopf behalten habe. Danach kam die Deutschprüfung. Am Schluss gab es Mathe.

Nach den schriftlichen Prüfungen waren noch die mündlichen. Da wurde ich zuerst in Mathe, dann in GL und zum Schluss in Deutsch geprüft. Durch meine mündlichen Prüfungen habe ich mich verbessern können.

In der Schule habe ich oft Präsentieren geübt. Die Fragen von den Prüfern habe ich gut beantworten können. Ich war in den mündlichen Prüfungen besser als in schriftlichen. Dadurch habe ich den Hauptschulabschluss geschafft. Trotz meiner Behinderung habe ich den einfachen Hauptschulabschluss ohne Englisch geschafft. Mein Durchschnitt liegt bei zwei, sechs.

Mit viel Übung schaffst du es auch! Ich habe mit einer Schulbegleiterin viel geübt. Ich hatte eine Trainerin, die mir in Mathe geholfen hat. Auch die Lehrer und Lehrerinnen hatten viel Geduld mit mir gehabt. Ich habe auch Rückmeldungen von den Lehrpersonen bekommen. Ich habe auch viele Fragen gefragt an die Lehrpersonen. Ich möchte mich bei meiner Schulbegleiterin und bei meinen Lehrpersonen bedanken. Ich möchte mich bei meinen Eltern bedanken, weil sie haben mir immer beigegeben. Meine Familie und Bekannte von uns sind stolz auf mich. Ich mache nach meinem Abschluss eine Qualifizierung im Bereich Hauswirtschaft. Danach kann ich eine Ausbildung zur Fachpraktikerin machen. Ich bin so stolz auf mich, dass ich es bis hierhin schon geschafft habe!

Fiona Lambart



Elf Jahre Inklusion, ein Rückblick

TEXT: KLAUS UND ULRIKE LAMBERT

Fiona hat es geschafft, nach elf Jahren an der Freien Comenius Schule (FCS) in Darmstadt hat sie einen Hauptschulabschluss erreicht, trotz Down-Syndroms.

Vorgeschichte

Nach einigen Jahren in einer integrativen Kindertagesstätte und der Erkenntnis, dass wir diesen Weg des gemeinsamen Lebens und gemeinsam Lernens weiterführen wollten, machten wir uns auf die Suche nach einer Grundschule. Die Regelschulen und deren Verwaltungsbehörden stellten sich uns quer beim Versuch, unsere Tochter in einer Regelschule inklusiv zu beschulen. Das stand so weder im Lehrplan noch im Schulkonzept, einem Menschen mit einer geistigen Behinderung und den anderen Mitmenschen die Chance zu geben, gemeinsam zu lernen und zu leben. Aussonderung auf damals sogenannte „Schulen für praktisch Bildbare“ (PB-Schule) war das Standardmodell.

Unser Bestreben, Fiona ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, hat uns seit ihrer Geburt angetrieben. So weit wie möglich, wie andere auch, in Familie und Umwelt. Was wir sahen und erlebten, hat uns abgeschreckt. Was blieb denn am Ende der PB-Schule? Vorbereitung auf das Leben in einer Werkstätte für Menschen mit Behinderungen? Lesen, Schreiben und Rechnen nur rudimentär, wenn überhaupt? Sieht das Leben eines Menschen mit einer Einschränkung nicht mehr vor? Keinen Anspruch auf kind- und situationsgerechtes Lernen und dadurch später möglicherweise ein nahezu oder gänzlich selbstbestimmtes Leben? Doch, den haben diese Menschen ebenso wie alle anderen, unabhängig von Geschlecht, Herkunft und kognitiven Fähigkeiten. Es bedarf eben eines anpassungsfähigen Schulsystems. Dies leisten die Bundesländer mit ihrer Kultushoheit trotz der im Jahr 2006 von Deutschland ratifizierten UN-Behindertenkonvention auch im Jahr 2016 noch immer nur teilweise.

Unsere Alternative in Darmstadt bildete die FCS, eine Privatschule in freier Trägerschaft, Mitte der 80er-Jahre gegründet, schon damals im Urkonzept mit dem Bildungsauftrag, offen für alle zu sein. Heute, im 30. Jahr ihres Bestehens, ist die Schule als integrative Gesamtschule genehmigt und bietet Eltern, Kindern und Lehrenden die Möglichkeit, Unterricht nach Gesichtspunkten der

freien Alternativschulen zu gestalten. Wir trafen bewusst im Jahr 2004, wenn auch mit einer gewissen Unsicherheit behaftet, den Entschluss, Fiona an der FCS im Schuljahr 2005/2006 einschulen zu wollen.

Die Ungewissheit, ob diese Beschulung klappen würde, gründet sich bis heute für viele Eltern darin, dass sie selbst aus dem Regelschulsystem stammen und nur dessen Unterrichtsmethoden kennen. Freies selbstbestimmtes Lernen ist den meisten erst einmal fremd und dadurch suspekt. So auch uns. Kann das gutgehen? Doch wir erkannten bald, dass hier die Chance bestand, als Teil der Schulgemeinde Einfluss nehmen zu können, inklusiven Unterricht mitzugestalten, ja am Konzept gemeinsam mit Eltern, Lehrenden und Kindern zu wachsen. Die Jahre zuvor waren immer wieder Kinder mit Beeinträchtigungen an der Freien Comenius Schule. Zum Teil gingen diese aber frühzeitig wieder ab oder verließen am Ende die Schule ohne einen anerkannten Abschluss. Die Schulleitung und der Vorstand des Trägervereins setzten alles daran, die im Konzept festgelegten Ziele, zum Beispiel zur Besetzung der Jahrganggruppen auch mit Kindern mit sogenanntem anerkanntem Förderbedarf konsequent umzusetzen bzw. dort, wo es notwendig war, neu zu gestalten. „Alles ist im Fluss“ (Johann Amos Comenius). Mit dem Eintritt von Fiona und anderen Kindern mit Förderbedarf sollte sich einiges ändern, die selbst gesteckten Ziele der Schule wurden angepasst und am Konzept des gemeinsamen und Förderunterrichts gearbeitet.

Die ersten Jahre U-Gruppe, Jahrgangsstufe 1 – 3

Zum Schulkonzept der FCS gehört es, dass jahrgangsübergreifende Gruppen gemeinsam begleitet und unterrichtet werden. So setzt sich eine U-Gruppe aus drei Jahrgängen zusammen.

Schon früh wird hier auf das Lehrling-Geselle-Meisterprinzip vorbereitet. Dabei

können alle von allen etwas lernen und aufnehmen. Jahrgangsübergreifend können Gesellen oder Meister ihr Wissen an Lehrlinge weitergeben.

Ohne den klassischen Frontalunterricht, sondern schon früh mit projektorientiertem Lernen kann auch ein Mensch mit Beeinträchtigungen beitragen und teilhaben. Dazu gesellt sich ein den Fähigkeiten und dem Lerntempo angepasster Förderunterricht, zielungleich jede und jeder nach ihren oder seinen Möglichkeiten. Kinder, die schon im Alter von sechs bis acht Jahren ihre Themen demokratisch wählen und in Gruppen bearbeiten und zum Abschluss stolz ihren Eltern vorstellen, schließen alle ein.

In diesen ersten Jahren zeigte sich schnell, dass Fiona einige Talente mitgebracht hatte, die ihr es ermöglichten, Schreiben, Lesen und Rechnen im Rahmen des Unterrichts und des gesonderten Förderunterrichts zu erlernen und zu vertiefen. Unser familiärer Ansatz, schon früh zu fördern, aber auch gleichzeitig zu fordern, zeigte erste Früchte. Auch bewies Fiona, dass sie einiges an handwerklichem Geschick besaß, und konnte in den Werkstätten und bei den Angeboten die feinmotorischen Fähigkeiten weiter verbessern und trainieren. Auch solch ein Werkeln erfordert die Einsicht aller Beteiligten, dass man hier loslassen muss, dass sich nichts entwickelt, wenn man kein Zutrauen hat, begleitet anstatt abnimmt.

Die Schule und wir stießen aber schon bald an Grenzen, da sich Förderbedarfe und Fähigkeiten sowie die dafür erforderlichen Lernansätze stark unterschieden.

Das Team (Lehrer*innen) war hier gefordert und musste sich den Situationen immer wieder anpassen. In den recht kleinen Gruppen von maximal dreimal acht Schüler*innen half dabei die besondere Aufstellung des Teams, denn es ist paritätisch durch je eine Frau und einen Mann besetzt. Dazu kommt noch eine Förderkraft, die gezielt im oder parallel zum Unterricht arbeitet. Im Vergleich zur Regelschule ein wahrer Luxus. Die Kinder erhalten individuelle Berichte, die das Schuljahr recht gut



Die Freie Comenius Schule stellt sich vor

wiedergeben und die Entwicklung der Kinder sehr gut und nicht wertend beschreibt. Ein besonderer Umstand wurde uns schnell bewusst, die Kinder kannten keine Ausgrenzung und passten sich an ihre förderbedürftigen Mitschüler*innen schnell an, ja manche nutzen die Förderangebote auch für sich, um zu lernen oder auch zu „lehren“.

Der Wechsel in die M-Gruppe, Jahrgangsstufe 4 – 7

Wenngleich der Unterricht in den U-Gruppen sich häufig mit spielerischen und zum Lernen und Erforschen einladenden Einheiten zusammensetzte, war klar, dass mit dem Wechsel in die M-Gruppen etwas mehr auch auf die inhaltliche Vermittlung geachtet werden würde. Um hier besser Schritt halten zu können, entschlossen wir uns, mit dem Übergang in den 4. Jahrgang eine Integrationskraft zu beantragen. Wir sahen allerdings nicht die Notwendigkeit, dass eine Person sich nur um Fiona kümmert, sodass wir die Integrationskraft, die beantragten Stunden, mit einer anderen Schülerin teilten. Die Selbstständigkeit sollte weiter gefördert werden und nicht durch Erwachsene abgenommen werden. Es sollte das Verstehen und Erlernen von komplexeren Inhalten unterstützt und der Schulalltag begleitet werden.

Mathematik und Deutsch traten mehr in den Vordergrund, wobei die meisten Inhalte des Schulalltags sich weiterhin auf Projektarbeiten und selbst ausgewählte Themen bezogen. Die Unterrichtsgestaltung an der FCS lässt den Kindern viel Spielraum bei der Einteilung ihrer Lerninhalte. Feste Unterrichtsblöcke grenzen Lernfelder ab, das Erfüllen der Aufgaben ist aber stark vom Engagement des Kindes selbst abhängig (jede und jeder zu ihrer und seiner Zeit).

Das häufig in der Pädagogik der Down-Syndrom-Umgebung beschriebene strikte Einhalten von Routinen und festen Abläufen steht hier im klaren Gegensatz zum Schulkonzept. Umso mehr ist hier das Ge-

fühl und Gespür der Pädagogen und Schulbegleiter gefragt, um gegebenenfalls diese Routinen und Abläufe zu schaffen und einzuhalten. Uns zeigte sich bald, dass es ohne eine qualifizierte Schulbegleitung nicht klappen würde, die Inhalte von Deutsch, Mathematik und den anderen Fächern zu vermitteln.

Zum Beginn noch mit einem engagierten Zivildienstleistenden, danach mit einer jungen FSJlerin waren auch die Schule und das Team im Umgang mit den Schulbegleitern überfordert. Die Aufgabenstellungen und Ansprüche waren anfangs nicht klar umrissen. Wir Eltern hatten einen Anspruch, das Team einen anderen. Auch hier war für alle Beteiligten ein Lernprozess notwendig. Fiona selbst schien das wenig auszumachen. Sie hatte meist großen Spaß an der Schule, erledigte ihre Aufgaben gewissenhaft. Nur eine gewisse Bockigkeit war über lange Zeit ein begleitendes Problem, da sie sich, wenn es ihr nicht gepasst hat, einfach in eine Ecke oder unter den Tisch verdrückt hat und nur durch gutes Zureden davon loszureißen war. Auch hier zeigte sich, dass Schulbegleiter*innen mit etwas mehr Lebenserfahrung und einer Qualifikation als Erzieher*in oder Lehrer*in besser geeignet waren. Fachlich wie menschlich waren diese den Herausforderungen besser gewachsen.

Einen großen Pluspunkt der FCS stellt aber das direkte Feedback-Verfahren zwischen Team, Schulbegleitern und Eltern dar. Durch die Hospitationen, die Elterngespräche und die regelmäßigen Elternabende wurde immer der direkte Draht zum Unterricht und zur Rückmeldung zum Kind gespannt.

Inhaltlich konnte Fiona natürlich zu der Zeit nicht bei allem mit den anderen Kindern Schritt halten.

Auch hier war das offene Schulkonzept gut, denn einen Zwang, einen bestimmten Inhalt unbedingt zu einem Zeitpunkt X gemeinsam als Gruppe zu erreichen, gibt es nicht. So konnten Lerninhalte langsamer oder an anderer Stelle aufgearbeitet werden. Und Arbeit war es für alle: für Fiona, das Team, die Schulbegleiter*innen und uns Eltern. Die drei Jahre in der M-Gruppe vergingen schnell. Einiges war leider nicht vermittelt worden und dennoch entschlossen wir uns, im gemeinsamen Gespräch zwischen Team, Schulbegleiter*in, Kind und Eltern, den Schritt in die O-Gruppe zu gehen.

O-Gruppe, Jahrgangsstufe 7 – 9

Im Schuljahr 2011/2012, in der sogenannten Oberstufe angekommen, stellten wir uns erneut auf das neue Lernumfeld ein. Anders als bisher in U und M gewohnt, finden viele Fachunterrichte in der O-Stufe jahrgangsbezogen und nicht mehr jahrgangsübergreifend statt. Nun musste, abgestimmt mit der jeweiligen Mentorin oder dem jeweiligen Mentor, der für Fiona passende Unterricht gefunden werden. So blieb sie zum Beispiel aufgrund ihrer nur schwach ausgeprägten Englischkenntnisse eigentlich die komplette Zeit in der O im Unterricht des 7. Jahrgangs. Dies wiederum war für keinen Beteiligten irgendwie schlimm oder ausgrenzend. In Deutsch und Mathe erhielt Fiona zum Teil gesondertes Lernmaterial, machte aber insgesamt in allen Projekten mit und hatte dort ihre Aufgaben zu erfüllen (unter anderem Präsentationen zu bestimmten Themen).

Anstatt einer zweiten Fremdsprache hatte Fiona, wie viele andere auch, Arbeitslehre. Hier konnte sie ihre Fertigkeiten und ihre Neigungen einbringen. Auch im siebten Jahrgang gab es das Projekt „Wäscherei“. Durch die Arbeit in diesem Projekt reifte in ihr die Erkenntnis, dass sie zukünftig in keiner Wäscherei arbeiten möchte! In den Schülerpraktika, die jedes Jahr anstehen, hat sie sich für ökologisch-soziale Tätigkeitsfelder interessiert. Sie machte in Tierheim, Zoo und Kindergärten ihre Erfahrungen und hat auch danach deutlich beschrieben, was sie sich nicht als Beruf vorstellen kann.

In den Schulberichten wurde Fiona immer wieder bescheinigt, dass sie stets mit Freude, großer Motivation und großem Interesse an den Unterrichtsthemen mitgewirkt hat.

Mit Ende des Schuljahrs 2013/2014 entschlossen wir Eltern, Team und Fiona uns gemeinsam, den neunten Jahrgang zu wiederholen. Dabei ging es nicht um schlechte Leistungen, sondern darum, Fiona die Möglichkeit des Wiederholens und Vertiefens einzuräumen. Fiona war zu diesem Zeitpunkt 16 Jahre alt und es war genügend Zeit, um noch an der Schule zu bleiben. Hier war wieder der klare Vorteil des offenen Unterrichtskonzepts erkennbar und nutzbar. Im neuen Schuljahr wurde in Zusammenarbeit von Teammitgliedern und uns Eltern begonnen, ein Modell zum „Berufsorientierten Abschluss“ (BOA) zu entwickeln. Dieser BOA wurde an den Abschlüssen der Lernhilfe entlang auf die FCS angepasst und konzeptionell neu aufgestellt. Mit diesem Abschluss haben Menschen mit Beeinträch-

tigungen einen anerkannten Abschluss, der den weiteren Weg ebnet soll.

Fiona konnte diesen Abschluss mit Erfolg absolvieren – für sie, zwei weitere Jugendliche und die Schule ein toller Erfolg bei der Umsetzung dieses Pilotprojekts an einer freien Schule. Hier unterstrich die FCS wieder einmal ihren Modellcharakter. Für Fiona und uns war dadurch klar, dass es nun die nächste Stufe zu erklimmen galt. Das zehnte Schuljahr und den Versuch, den Hauptschulabschluss zu erreichen.

Wir sprachen, wie so oft in den vergangenen Jahren, mit dem Team, der Schulbegleiterin und auch mit Außenstehenden, wie zum Beispiel der Schulbetreuerin für Menschen mit Hörstörungen. Alle waren sich nicht sicher, ob Fiona im verbleibenden Jahr noch manchen Inhalt und auch die Prüfungsanforderungen bestehen würde. Hier vertrauten wir auf die Fähigkeiten der Pädagogen, auch mit möglichen Misserfolgen angemessen und wertschätzend umzugehen. Am Ende einigten wir uns darauf, den nächsten Schritt zu wagen. Fiona war hoch motiviert, sie wollte allen zeigen, was in ihr steckt.

A-Gruppe, Jahrgangsstufe 10

Das Abschlussjahr war dann für Fiona und uns eine große Anstrengung. Im Schulalltag hat dies zu unserem Glück unsere sehr kompetente und engagierte Schulbegleiterin super abgefangen. Die persönlichen und fachlichen Qualifikationen der Schulbegleiter*innen sind ein wichtiger Beitrag zum Gelingen, ebenso die Kommunikation miteinander. Fällt es auf, dass hier etwas nicht passt, sollte schnell gehandelt und eine andere Begleitung gefunden werden.

Für die Schüler*innen des zehnten Jahrgangs gibt es eine Hausarbeit zu schreiben. Diese steht thematisch im Zusammenhang zu einem Inhalt des Unterrichts. Fiona entschied sich schnell, hier die Projektprüfung und das Thema der Hausarbeit zu verknüpfen. Der Bau einer Legebox für Hühner stellte so den praktischen Beitrag zur Projektprüfung dar. Die Hausarbeit schrieb sie über artgerechte Hühnerhaltung in Theorie und Praxis (handschriftlich!). Das war Inhalt des Biologie- wie auch Bestandteil des Gesellschaftskundeunterrichts.

Zeitlich war Fiona mit dieser Arbeit voll beschäftigt und sie saß neben den Stunden in der Schule viele Stunden zu Hause und schrieb aus ihren gesammelten Texten ihre Hausarbeit. Zusätzlich musste rechtzeitig und sehr intensiv mit dem Rechnen von Prüfungsaufgaben angefangen werden. Das stetige Wiederholen war und ist ein wichtiger und fester Bestandteil im Lernen

von unserer Tochter. Nur so kann sie Inhalte, die sie nicht sofort erfasst, und ihr schwer fallende Aufgabenstellungen im Laufe der Zeit begreifen oder lösen.

Die Prüfungsvorbereitungen waren hart, aber Fiona war sich bewusst, dass sie sich die Zeit nehmen musste. Wie bei anderen Teens auch bedurfte es trotzdem einer ständigen Motivation. Inhaltlich war es zum Haarerufen. An einem Tag dachte man, jetzt klappt das mit der Textaufgabe, und am nächsten Tag schaffte Fiona es nicht mehr, dieselbe Aufgabe zu lösen.

Dann waren zunächst die schriftlichen, danach die mündlichen Hauptschulprüfungen in Deutsch, Mathematik, Biologie und Gesellschaftslehre zu absolvieren. Als Fiona alles absolviert hatte, wurde klar, sie hat den Hauptschulabschluss (ohne Englisch) geschafft!

Wir alle sind stolz auf Fiona. Wir sind dankbar, dass Schule, Team, Schulbegleiter*innen, Freunde und Bekannte Fiona und uns bis zum Schluss immer gestärkt und gestützt haben. Letztlich war es aber Fiona, die ihr Ziel erreicht hat. Und so kennen und lieben wir sie: fröhlich, selbstbewusst, fleißig und aufmerksam.

Fazit

Eine anregende, sich an den Lernenden anpassende Schulumgebung, bei der die Beteiligten gemeinsam den Schüler oder die Schülerin im Blick haben, diese für das Leben fit zu machen, macht es möglich, notwendige Voraussetzungen, wie anerkannte Schulabschlüsse, zu schaffen, damit junge Menschen, gut ausgebildet, uns alle bereichern. ■

„Zwischen Inklusion und Nixklusion“

Charmant, witzig, aus dem Leben gegriffen – Ein (nicht mehr so) neuer Blog stellt sich vor

Zwei Wortkünstlerinnen und ein noch unbekannter Zeichner führen seit letztem Herbst einen Blog. Am besten stellen sie sich selbst vor: kirstenmalzwei.blogspot.de

Über diesen Blog

Kirstenmalzwei sind Kirsten Ehrhardt und Kirsten Jakob. Beide haben Kinder mit Behinderung und sind in Elterninitiativen für Inklusion in Baden-Württemberg aktiv. So erleben und hören sie eine Menge Inklusives und weniger Inklusives. Darüber schreiben sie jetzt jede Woche. In den Geschichten geht es – das sei gleich schon mal klargestellt – nur sehr selten um ihre eigenen Kinder. Bei DER JUNGE und DAS MÄDCHEN handelt es sich nicht um dieselben, sondern um verschiedene Kinder.

Alle Geschichten sind wahr. Die Ereignisse haben sich so oder ähnlich (nicht nur in Baden-Württemberg) zugetragen. Um die Beteiligten zu schützen, sind sie manchmal etwas verändert worden. Dass sich der eine oder die eine darin wiedererkennt, ist natürlich nicht zu verhindern.

Die Illustrationen stammen von einem (noch) unbekanntem Künstler, der fest entschlossen ist, mit seinen Werken berühmt zu werden. Da er aber weiß, dass sich viele berühmte Künstler zu Beginn ihrer Karriere zunächst mit Auftragsarbeiten durchschlagen mussten, illustriert er jede Woche eifrig die Geschichten im Stil des Minimalismus.

Leseprobe, 5. Dezember 2016

Ein großer Runder Tisch.

Es geht um Inklusion in der ersten Klasse. Die müsse man „gruppenbezogen“ umsetzen, zitiert der Schulrat aus dem Gesetz. Auf der einen Seite sitzen die Eltern der Kinder mit Behinderung, die für die eine Gruppe in der einen ersten Klasse vorgesehen sind. Auf der anderen Seite sitzen die Eltern der Kinder mit Behinderung, die für die andere Gruppe in der anderen ersten Klasse vorgesehen sind.

Die Eltern der Kinder ohne Behinderung sind nicht eingeladen. Sie melden ihre Kinder einfach ganz normal im Sekretariat an.

Am Ende der Sitzung nicken alle Eltern. Der Schulrat ist erleichtert.

Er hat seine „Gruppenlösungen“ unter Dach und Fach.

Die Direktorin steht auf.

„So“, sagt sie energisch und fröhlich, „heute haben wir aber das letzte Mal von irgendwelchen Gruppen gesprochen. Ich habe hier an meiner Schule nur Klassen und Kinder. Herzlich willkommen!“



„Kein Kind zurücklassen“ – ein Auftrag (nicht nur) für die Schulen?

TEXT: BARBARA OSTENDORF

Wege zu finden, dass weniger Kinder mit geistiger Behinderung und Problemverhalten zurückgelassen werden, wäre dringend notwendig! Es gilt, mehr Schülerinnen und Schüler auch dann in ihrer Entwicklung und im Lernen bestmöglich zu unterstützen, wenn es zu Verhaltensauffälligkeiten kommt und eine harmonische, ausbalancierte Persönlichkeitsentwicklung begrenzt bleibt.

Problembeschreibung

Das Motto „Kein Kind zurücklassen“ der Landesregierung NRW als Leitmotiv für die Beschulung von Schülerinnen und Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten zu wählen, passt nicht recht zu der augenblicklichen Realität dieser Schülergruppe.

Die Situation an den Schulen ist oft problematisch. 30 bis 40 % von ihnen zeigen an den Förderschulen für geistige Entwicklung Verhaltensauffälligkeiten in Form von auto- und fremdaggressivem Verhalten, Schreien, Tics, Rückzug etc. oder leiden unter psychischen Störungen (15 %). [Anmerkung der Redaktion: Es sind die aktuellen Zahlen übermittelt an die Autorin von Prof. Theunissen.]

Das ist für die Lehrerinnen und Lehrer stark belastend und sie sehen sich tagtäglich mit den Grenzen ihrer pädagogischen Möglichkeiten konfrontiert. Alle üblichen pädagogischen Interventionen zur positiven Beeinflussung des Verhaltens greifen bei diesen Kindern und Jugendlichen nicht: Weder die Arbeit an den Schulregeln noch die Konsequenzen bei Regelmissachtung erreichen den Schüler; Belohnungen und Bestrafungen beispielsweise in Form von Klammersonnen, Verstärkerplänen oder time outs zeigen kaum eine Wirkung. Mit Schutzmaßnahmen wie zum Beispiel dem Festhalten gegen den Willen des Kindes – im Bereich der Nothilfe und -wehr zulässig – geraten Lehrer und Schüler in pädagogische Grenzsituationen. An ein gutes Lernen ist gar nicht mehr zu denken.

Es folgen für den Schüler bei verfestigtem, massivem Verhalten Ordnungsmaßnahmen, Wechsel der Lerngruppen, häufiger Wechsel der Bezugspersonen und in

Einzelfällen eine Verkürzung oder phasenweise Aussetzung der Beschulung. Unter all dem verfestigen sich häufig Probleme. Über kurz oder lang gerät der Schüler mit geistiger Behinderung in eine Sonderrolle (siehe Artikel: (K)Ein Schulscheitern bei Jonathan, in: *Leben mit Down Syndrom*, Jan. 2016, Heft 81).

Fakt ist: Unser Schulsystem hält bis heute nicht für alle Schülerinnen und Schüler einen passenden Schulplatz bereit, mit dem eine erfolgreiche Beschulung auch für die, die viele Schwierigkeiten haben und machen, gelingt. Immer wieder betrifft es Kinder und Jugendliche mit dem Down-Syndrom.

Unser gesellschaftliches Hilfesystem kennt neben einer Unterbringung in separierenden Wohngruppen oder in der Psychiatrie keine weiteren Lern- und Lebensräume außer der Familie. Was bleibt?! Schwierige Schulbiographien weiten sich zu lebenslangen zusätzlichen Entwicklungshindernissen für den Menschen mit Behinderung aus. Die Schulerfahrungen, die er mit sich trägt, und die „Akte“, die weitergereicht wird, begleiten sein Leben. Ein guter „Neustart“ wird nicht leichter.

Möglicherweise gilt es anzuerkennen, dass es Grenzen der Pädagogik gibt. Und dann?

Zukünftig Wege zu finden, dass weniger Kinder mit geistiger Behinderung und Problemverhalten zurückgelassen werden, wäre dringend notwendig! Es gilt, mehr Schüler auch dann in ihrer Entwicklung und im Lernen bestmöglich zu unterstützen, wenn es zu Verhaltensauffälligkeiten kommt und eine harmonische, ausbalancierte Persönlichkeitsentwicklung begrenzt bleibt.

Mehr von Jonathan, 2016, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit

„Alles alleine“ – es ist von Anfang an eine Herausforderung für uns Erwachsene, Jonathans Wunsch nach viel Selbstständigkeit zu unterstützen. Bis heute braucht er in vielen Bereichen einen „Großen“ im Hintergrund, der diskret assistiert oder ihn berät. Insbesondere im Bereich der (Fein)Motorik – Üben hin oder her – ist er bis heute stark eingeschränkt. Es ist ihm unangenehm zu kleckern, wenn Spucke am Kinn klebt, die Nase tropft oder jemand eine Schleife für ihn binden muss. In der Schule und zu Hause hat Jonathan für seine verschiedenen Hilfebereiche „Lieblingsansprechpartner“, die ihm besonders geduldig



alle schwierigen Handgriffe zum x-ten Mal zeigen. Er hilft gerne mit – Essen zubereiten, Einkaufen gehen, Wäschefalten, Putzen, Müll rausbringen etc. – und er wählt gerne zwischen zwei Alternativen aus: Turn- oder Schnürschuhe, Kasalla oder Black Föös hören etc.! Er orientiert sich gerne an einem klaren Tagesplan und fordert ihn verlässlich ein, sodass er weiß, was dran ist. Inzwischen ist er flexibler geworden, wenn es spontan zu Änderungen kommt.

Vor den Herbstferien 2016 feiert Jonathan mit seiner Klasse ein „Windel-weg-Fest“. Er ist unglaublich stolz, dass er es mit 15½ Jahren endlich geschafft hat: Er geht alleine zur Toilette und braucht keine Vorlagen mehr. Ein halbes Jahr ist er inzwischen tagsüber trocken; vor Kurzem hat er uns mitgeteilt, dass er es auch nachts ohne Windel versuchen möchte – und es klappt. Für die mehr als einstündige Busfahrt zur Schule habe ich dem skeptischen Busfahrer versprochen, den Bus zu putzen, wenn's schiefgeht. Es klappt! Was für ein Fortschritt! Jonathan hat es geschafft und wir alle gemeinsam – Lehrer, pädagogische Mitarbeiter und Eltern – haben ihn erfolgreich unterstützt. (Bis es nach dem alleinigen Toilettengang keine Schmutzränder mehr gibt, dauert wohl noch. Als ich kürzlich ins Badezimmer kam, hat Jonathan versucht, mit allen Handtüchern, die er erreichen konnte, ein Kacka-Unglück selber wegzumachen.) Jonathan legt neuerdings großen Wert darauf, die meisten Untersuchungen beim Arzt ohne Begleitung zu schaffen. Zur späteren Besprechung mit dem Arzt sitzen wir Eltern im Wartezimmer. Nur die Voruntersuchungen beim Kardiologen oder die Aussicht auf einen Pieks versetzen ihn nach wie vor in Panik.

Beim Anziehen wettergeeigneter Kleidung braucht Jonathan weiterhin Hinweise. Wenn es nach ihm ginge, wären immer 25 Grad und kurze Hosen und Fußballtrikots angesagt. Die T-Shirts, die er trägt, sind oft falsch herum. Beim Tragen „feiner“ Kleidung – schicke Hemden und Jeans mit Verschluss – braucht er Assistenz; Knöpfe kann er alleine nicht schließen. Gerade lernt er den sachgemäßen Einsatz von Pflegeprodukten für junge Männer – Deo und Haarspray. Manchmal verwechselt er sie. Darauf aufmerksam gemacht, grinst er übers ganze Gesicht: „Iss nur ein Scherz!“

Und Rasieren lernt er auch noch.

Schulischer Auftrag und „Change Agents“

Der Auftrag, weniger Kinder zurückzulassen, richtet sich vorrangig an die Schulen und die Lehrer. Von ihrer persönlichen Haltung und der Zuversicht, dass sie mit ihrer (sonder-)pädagogischen Kompetenz (und im Team) bei alledem im Schüler erfolgreiche Lern- und Entwicklungsprozesse anstoßen können, hängt sehr viel ab. Dazu gehört, dass sie ihre Leistungsgrenzen kennen und externe Unterstützung suchen und einfordern. Lehrer sind im Lernprozess die Change Agents.

Ihre subjektive Wahrnehmung vom Kind und die Interpretation der „guten Gründe“ der Auffälligkeiten bestimmen alle Maßnahmen; sowohl die Interventionen, wenn es schwierig ist, wie auch für den Bereich der Prävention, wenn sich schwierige Entwicklungen abzeichnen.

Es ist für alle Beteiligten verfahren, wenn aus Sicht der Lehrer und im „group think“ eines Teams die Sichtweise besteht, dass im pädagogischen Prozess „gar nichts mehr geht“. Das bedeutet quasi das Ende des Arbeitsbündnisses zwischen Lehrern und Schülern.

Wie viele Schulanfänger mit geistiger Behinderung bringen ein so schweres Paket an Entwicklungshindernissen mit, dass Lehrer schon bei der Schuleingangsdiagnostik schwere Verhaltensauffälligkeiten sehen, für die sie sich nicht ausreichend gewappnet fühlen?!

Es gibt viele Einflussgrößen für dessen bisherige Entwicklung und sein Verhalten: Das Kind mit Down-Syndrom kommt mit positiver Lebens- und Lernerfahrung in die Schule, aber unter Umständen auch mit vielen „misfits“ im Gepäck wie schweren Krankheitsphasen, chronischen Erkrankungen, Sinneseinschränkungen, ungleichmäßigen Entwicklungsfortschritten zum Beispiel im Bereich der Sprache und Motorik und seinen psychosozialen und biografischen Besonderheiten. Auch die Erziehungsleistung der Eltern, die bisherige pädagogische Arbeit im Sozialraum Kindergarten und die Lernentwicklung des Kindes in der Frühförderung sind prägend für den Übergang und den Lernstart in der Schule.

Unabhängig davon, welche Vorerfahrungen und Besonderheiten das Kind mit im Gepäck hat, wenn es in die Schule kommt – jetzt sind der Lehrer / das Team und die Lernangebote an das Kind die größte Einflussvariable für seine zukünftige Lernentwicklung –, umso leichter fürs Kind,

wenn es nicht „zwischen den Stühlen sitzt“, weil es eine gemeinsame Marschroute von Frühförderung, Kindergarten und Schule gibt. Leichter wird es auch, wenn Eltern die „Sprache der Schule“ verstehen und es zwischen den Lehrern und Eltern geklärt ist, wie das Arbeitsbündnis – insbesondere in Bezug auf die vielen überlappenden Themen für Schule und Zuhause, die sich bei einem Kind mit Behinderung ergeben – aussehen soll. Das ist nicht selbstverständlich.

Mehr von Jonathan – Motorik

Seine kardialen Restdefekte (nach zwei schwierigen Ops bei AV-Kanal) haben sich mit seinem Körperwachstum und der Gewichtszunahme in der Pubertät verschlechtert. Er kommt schneller außer Atem als zuvor und braucht mehr Pausen. Insbesondere die Verschlechterung der Subaortenstenose ist eine ungünstige Diagnose und augenblicklich ist unklar, wie es damit weitergeht.



Jonathan beim Down-Sport-Festival

Auf „längeren Strecken“ – für uns kurze Wege – hat Jonathan sowohl zu Hause wie in der Schule einen Rollstuhl. Er sagt verlässlich, wenn er erschöpft ist. Oft ist Laufen einfach anstrengend für ihn, weil er zusätzlich bis heute ein spezielles Gangbild hat. Sein Muskeltonus ist nach wie vor schwach und er überstreckt sich oft. Dass er einfach keine Lust hat, gibt es sicher auch – eigentlich ist er ein aktiver Mensch mit hohem Bewegungsdrang, der gerne tanzt. Am liebsten täglich und ganz-

jährlig zu kölscher Karnevalsmusik. Jonathans Gehunsicherheiten haben zugenommen. Bei uns in der Siedlung geht er lieber am Straßenrand als auf den unebenen Bürgersteigen. Bei für ihn neuen, nicht abzuschätzenden Strecken müssen wir ihn motivieren. Eigentlich bräuchte Jonathan Krankengymnastik, aber er erhält in der Schule schon Logopädie und Ergotherapie. Außerdem stehen Schulschwimmen und Sportunterricht im Stundenplan. Wir bemühen uns, ausreichend Bewegung in den Alltag nach der Schule einzubauen. Meist ist Jonathan nach dem langen Schultag erschöpft und möchte Musik hören und Schlagzeug spielen.

In der Gruppe unterwegs, kommt er schnell in Stress: Er mag es nicht, wenn er als Langsamster mit den anderen nicht mithalten kann. Die Schule hat den „Run zum Bus“ nach dem Unterricht für ihn entspannt, indem sie ihn eine Viertelstunde früher aus dem Unterricht entlässt. Auch der Weg aus und in die Pause ist manchmal weit für ihn.

Bei einer Untersuchung beim Orthopäden im kinderneurologischen Zentrum Bonn stellt Dr. Behrens vor kurzem Probleme der Hüfte fest. Das linke Bein ist deutlich verkürzt. Die Hüfte wird geröntgt. Wegen völliger Abnutzung der linken Seite ist es erstaunlich, dass er nicht über Schmerzen klagt. In den nächsten Wochen steht eine schwere Hüft-OP an.

Positive Effekte

Die Haltung, positive Effekte in der Entwicklung beim Schüler für sich zu beanspruchen, wenn es gut läuft und einen Einfluss anderswo anzunehmen, wenn er mit den Angeboten dort nicht zurechtkommt und die Pädagogik nicht „funktioniert“, entspricht nicht dem Denken der modernen empirischen Schulforschung (s. John Hattie, Lernen sichtbar machen, 2009). Hier werden weniger gelungene pädagogische Prozesse in den Fokus der Lehreraufmerksamkeit genommen, damit ungünstige Wechselwirkungen reflektiert und korrigiert werden können. Einen eigenen Anteil an den Schwierigkeiten zu filtern, hilft, zukünftig mit kleinen Veränderungen zu positiveren Effekten auch für schwierige Schüler zu kommen. Wie schreibt Hattie: „Schieben Sie die Schuld nicht auf die Kinder!“ (John Hattie, Lernen sichtbar machen für Lehrpersonen, S. 185)

Den „EigenSinn“ im herausfordernden Verhalten eines Kindes mit geistiger Behinderung als Feedback für den Lehrer zu se-

hen, dass etwas sowohl im als auch für das Kind nicht passt, lässt Verhaltensauffälligkeiten weniger als Unterrichtsstörung, sondern als Hinweis auf ein „inneres Thema“ beim Schüler erleben. Wie soll ein Kind mit eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten und Verhaltensrepertoire anders auf seine Bedürfnisse und seine persönliche Notlage im sozialen Kontext „Schule“ aufmerksam machen?! Es verweist mit seinem Verhalten auf die Schräubchen im pädagogischen Prozess, auf die der Lehrer Einfluss hat und täglich nimmt. Neben den Maßnahmen und Interventionen als Lehrerreaktion aufs schwierige Verhalten sind es viele weitere, zum Beispiel die persönliche Sicht aufs Kind (mit seinem Gepäck), die impliziten Theorien zu dessen Verhalten und die Einschätzung seiner Bedürfnislage, die ans Kind gestellten Erwartungen, die Lernziele, die Lernumgebung, die eigene Lehrerpersönlichkeit etc.

Lehrer sind gut beraten, auf die „innere Not“ eines Schülers nicht mit einer „Lösung-für-alle“ zu reagieren, sondern im Team mehr Arbeit in ein tieferes Verstehen der Probleme beim und für den Schüler zu investieren.

Ungelöste Themen werden sonst verschleppt und kosten später umso mehr Kraft. Das Kind mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten wird sich in den meisten Fällen ändern können, wenn ihm mit individuell passenden Angeboten neue Wege zur Bewältigung aufgezeigt werden. Vielleicht hat es aber auch persönliche Entwicklungsgrenzen – gemessen an den sonst üblichen sozialen Normen.

Auf jeden Fall gilt: Mit einem „Mehr vom Alten“, einer lediglich erhöhten Dosis der beim Kind bisher unwirksamen Methoden, gelingt eine Entwicklung in eine positive Richtung nur schwerlich; genauso wenig mit sozialem Anpassungsdruck und nicht am Sosein des Kindes ausgerichteten Erwartungen. Die Haltung, den „EigenSinn“ aus Angst vor einem möglichen Autoritätsverlust vorm Kind und der Lerngruppe begrenzen zu müssen, verleitet dazu, konsequent am Alten festzuhalten und damit die individuelle Bedürfnislage des Schülers mit Behinderung zu ignorieren oder fehlzuinterpretieren – beispielsweise als „Widerstand oder Machtmotiv“ beim Kind. Es gilt so viele andere (Grund-)Bedürfnisse anzuerkennen.

Mehr von Jonathan: Emotion und Kommunikation

Jonathan ist ein Stimmungsbarometer – Neugierde, Aufregung, Anspannung und den Stress anderer spiegelt er häufig. Seine Ansteckbarkeit beim Lachen funktioniert genauso und er freut sich, wenn er selber gute Stimmung verbreiten kann. Nonverbal klappt das auch – Jonathan liebt es, verrückt zu tanzen, sich zu verkleiden und Blödsinn zu machen. Wenn er unsicher ist, ob sein Gegenüber ebenfalls amüsiert ist, tätschelt er den Arm: „War nur ein Scherz!“

In den beiden vergangenen Jahren hat Jonathan gelernt, sich von schwierigen Emotionen anderer besser abzugrenzen und Schimpfen und Streit anderer nicht mehr auf sich zu beziehen. Nur manchmal, wenn der eine Mitschüler mit Autismus im Unterricht unvermittelt laut aufschreit, erschrickt Jonathan und schlägt reflexartig mit beiden Armen aus. Gut, wenn einer der anwesenden Erwachsenen, die seine mögliche Reaktion kennen, Jonathan auf seinem Stuhl eben ein Stückchen nach hinten zieht und keine Tasse zu Bruch geht. Meistens geht er von sich aus körperlich auf Abstand und murmelt: „Iss egal. Iss egal.“ Das klingt wie eine Formel zur Selbstberuhigung. Wenn er einen kurzen Moment Zeit bekommt, sich zu sortieren, hört er gerne zu, wenn ihm die Situation erklärt wird. Für andere Themen ist er im Augenblick nicht zugänglich. Folgt ein kölsches „Iss ja joot!“, hat er verstanden, worum es ging.





und konzentriert erlebt – vorausgesetzt, die Themen „passten“ für ihn. Es gab einige Therapeuten, die nach vielen Monaten Üben mit ihm (zum Beispiel Vierfüßlerstand!), einsahen, dass es „noch nicht dran“ war, aber vor allem haben wir mit ihm immer wieder die Erfahrung gemacht, dass nicht alles gleichzeitig geht: So haben wir beispielsweise mit der wichtigen orofazialen Regulationstherapie ausgesetzt, weil er intensivst laufen übte. Mit der langen Schulkrise sind einige klassische Bildungsthemen auf der Strecke geblieben.

Jonathan liebt die spannende Welt der Bücher und Geschichten: Vorgelesen bekommen (inzwischen lieber von Rufus Beck oder Harry Rowohlt als von Mama und Papa), „selber lesen“/ auswendig aufsagen von zig Mal gehörten Texten und lesen einzelner Wörter im Unterricht oder beim Einkaufen auf Lebensmitteln. „Richtig gelernt“ hat er es an seiner ersten Schule mit „Intra Act/Positivem Lernen“ nicht. In den ersten fünf Schuljahren ist er übers Lesen sinnfreier Silben nicht hinausgekommen und hat dies doch immer und immer wiederholen müssen.

Von den vielen Schulthemen sind aktuell das „Toasten“ (er hat für seine Mitschüler in der Projektwoche ca. 100 Toasts gemacht), „werken“ („Ich habe gesagt.“) und „Ich war in der Gärtnerei“ so wichtig, dass er zu Hause umgehend davon erzählt. Manchmal berichtet er, dass sie „rumgegammelt“ hätten. Wir freuen uns über die Fotos, die gelegentlich aus der Schule kommen – sichtbar entspannte Mitschüler, Erwachsene und Jonathan mittendrin, die im Unterricht und in den Pausen eine gute Zeit miteinander haben und entschleunigt lernen, frühstücken, kochen, erzählen, mit dem Pinsel arbeiten etc. ... alles gute (Förder-)Situationen für Jonathan, der früher in der Schule schnell in Stress geraten ist ...

Zu Hause toastet Jonathan auch unheimlich gerne – wir achten darauf, den Stecker zu ziehen, damit er – unbeaufsichtigt – keinen Schaden anrichtet. Beim „selber Kaffee kochen“ braucht er wieder Unterstützung: Er lernt gerade die richtige Reihenfolge der Arbeitsschritte und braucht unauffällig Hilfe, damit nicht allzu viel Kaffeepulver auf dem Küchenboden landet. Vermutlich für seinen nahenden 16. Geburtstag übt Jonathan, mit dem Flaschenöffner Bierflaschen zu öffnen. Mit Papas altem Handy geht er, zumindest von weitem betrachtet, um wie jeder andere Jugendliche. →

Für die Einordnung seiner eigenen Gefühle hilft es, ihm Vorschläge zu machen wie: Du bist grad richtig sauer, stimmts?“ „Jo!“ oder ein „Nicht sauer – traurig!“ oder Ähnliches folgen. Bei Frust darüber, wenn etwas nicht so klappt, wie er sich das vorstellt, ist sein früheres „Bin ja blöd!“ inzwischen durch die Formel „Es klappt nicht. Wieso denn bloß?“ ersetzt. Seine Verärgerung, wenn er etwas anderes soll, als er gerade möchte, zeigt er mit verschränkten Armen und gesenktem Kopf. Häufig reagiert er auch mit Beschimpfungen, manchmal mit Schlagen gegen seine Brille. Schwierig! Für einen, der bis vor zweieinhalb Jahren in vielen der hier beschriebenen Anforderungssituationen völlig außer sich geriet, ist das Schimpfen ein Verhalten, das am besten überhört oder mit Humor umgelenkt wird. Dass Jonathan lernen wird, seine berechnete Verärgerung in eine differenzierte Ich-Botschaft umzuformulieren, ist wohl eher unwahrscheinlich. Eine Kooperation bei Interessenkonflikten funktioniert – nicht auf Kommando, sondern wenn er Zeit bekommt und Abstand gewahrt wird. Auf eine klare Ansage und seine kurze Besinnung folgt ein „o.k. o.k!“ und er entscheidet sich „freiwillig“ für das, was dran ist.

Von Menschen, die ihn gut kennen, wird er in 1:1-Situationen meist gut verstanden. In größeren Gesprächsrunden hat er lieber einen guten Freund an seiner Seite, der für ihn seine Lieblingshörtörchen aus dem Urlaub, von der versenkten Taucherbrille und der verwechselten Zahnbürste, erzählt.

Neue Impulse

Sich neuen Impulsen zu öffnen und nach Wegen zu einer passenderen Antwort auf die „inneren Themen“ einzelner Schüler mit komplexen Schwierigkeiten im Lernen und Verhalten zu suchen, erscheint schwierig.

Dabei sind von der Fachwelt und der Praxis der modernen Behindertenhilfe in den letzten 20 Jahren eine Vielzahl von Konzepten und Methoden entwickelt worden, mit denen Schülern und Erwachsenen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten wirksam geholfen werden

kann – und die gleichzeitig zu einer Win-Win-Situation führen können: einer spürbaren Entlastung bei den Lehrern und pädagogischen Mitarbeitern, mehr Kraft für die Bildungs- und Erziehungsaufgabe der anderen Schülerinnen und Schüler und damit insgesamt zu einer höheren Arbeitszufriedenheit.

Es braucht Zeit und eine Chance, diese innovativen Konzepte kennenzulernen. Eine Auseinandersetzung damit kann den Weg weisen, auf dem ein Kind bei allen Herausforderungen im Unterricht und im Schulleben seinen Platz findet und nicht (mehr) als Belastung gesehen wird. Seine persönliche Weiterentwicklung bestmöglich zu unterstützen, führt genau zu dem Ziel: Kein Kind wird zurückgelassen.

Mehr von Jonathan – „Bildungs“-Themen

Von einem, der mit 15 Jahren zur Toilette zu gehen lernt, alle „Ritter Rost Bücher“ auswendig kennt, im Konzert bis zum Schluss aufmerksam zuhört, heute noch alle U-Bahn-Stationen der U4 in Frankfurt (wo er bis zu seiner Einschulung 2008 gelebt hat) aufsagen kann, kann man auch zukünftig einiges erwarten.

Vieles hat Jonathan mühsam erlernt: das selbstständige Essen mit der Sondenentwöhnung, freies Sitzen mit drei und Laufen mit sechseinhalb Jahren. Seine Entwicklung verlief von Anfang an in einem ganz eigenen Tempo und wenig linear. Die Förderung im Bereich Sprache, Kommunikation, Musik und beim Spielen „funktionierte“ ganz leicht; kein Wunder, das sind ja auch „Lieblingsthemen“ der Eltern. Bei vielen anderen hing er lange und bis heute hinterher – sicherlich vorrangig im Zusammenhang mit seinem schweren gesundheitlichen Start und bleibenden gesundheitlichen Einschränkungen, aber auch mit den Herausforderungen, die vier Umzüge in sechs Jahren mit sich brachten.

Bis zum Beginn der Schule haben wir Jonathan beim Lernen als neugierig, ausdauernd

„Positives Lernen“ – kritisch betrachtet

„Man kann einer Taube nicht das Klavierspielen ankonditionieren, wie stark man sie auch belohnt.“ (Gerhard Roth)

[Anmerkung: Gerhard Roth, in: Persönlichkeit, Entscheidung und Verhalten. 2015. Hier werden im Kapitel 10, S. 277 ff. mit der „Veränderbarkeit des Verhaltens aus Sicht der Lernpsychologie“ wesentliche Aspekte erläutert, die in der Praxis oft unterlassen werden, sodass eine positive Konditionierung leider scheitert.]

Das umfangreiche Programm des Schul- und Bildungsministeriums NRW beinhaltet zwar mehrere Fortbildungsangebote für den Umgang mit Schülern mit Verhaltensauffälligkeiten – keines davon richtet sich aber explizit an Lehrer der Förderschulen und die Arbeit mit „Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten“. Möglicherweise hängt dies mit dem Fokus auf den Bereich der inklusiven Schulentwicklung zusammen. Bedarf es noch spezieller Fortbildungsangebote für diese Klientel? Sind nicht auch die Problemlagen der Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten mit inklusiv ausgerichteten, innovativen Konzepten einer allgemeinen (Schul-)Pädagogik zu lösen, da diese ohnehin im Austausch mit den Kompetenzzentren und der sonderpädagogischen Expertise steht?!

Ein Fortbildungsangebot im Bereich inklusiver Schulentwicklung für alle Schüler ist seit einigen Jahren das therapeutische (nicht pädagogische) Konzept „Positives Lernen“ von Dr. Fritz Jansen und Uta Streit – das als Zielsetzung eine Optimierung des Lernverhaltens aller (vom Säugling bis zum Erwachsenen) in Lernprozessen anstrebt und dabei gleichermaßen den Aufbau positiven Verhaltens und den Abbau ungünstiger Verhaltensweisen fördern soll.

Zu dem Konzept „Positives Lernen“ und dem Leselehrgang „Intra Act Plus“ gibt es seit vielen Jahren von Seiten der Fachwissenschaft und der Unterrichtspraxis kritische Stimmen für den Einsatz an Schulen (s. Gutachten von Prof. Hans Brügelmann, 2009) wie auch von Seiten der Psychotherapie für (ergo)therapeutische Kontexte (s. Ute Benz, Hg., Festhaltetherapien – Ein Plädoyer gegen umstrittene Therapieverfahren, 2013).

Spätestens seit dem Prozess „im Strafverfahren um den Komplex Wohngruppen Rüberhöhle und Lernfenster der Educon GmbH“ am Landgericht Düsseldorf steht es in der Kritik einer breiten Öffentlichkeit. Sein Geeignetsein als Ansatz für die Zielgruppe „Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und massiven Verhaltensauffälligkeiten“ bedarf einer dringenden Überprüfung, nachdem es in Hilden unter der Umsetzung von „Positivem Lernen / Intra Act Plus“ über mehrere Jahre durch mehrere Pädagogen zu schlimmsten Misshandlungen von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung kam.

Offenbar birgt die Umsetzung des Konzeptes von nicht (ausreichend) therapeutisch geschulten Pädagogen ein erhebliches Potenzial, missverstanden zu werden, und führt quasi zum Aussetzen der Pädagogik, was ethisch fragwürdig ist: Stundenlanges vom Stuhlstoßen, sogenannte Teppichrunden, Festhalten und Fixierungen, Essensentzug ... all das sind Maßnahmen, die einer absichtsvollen „schwarzen Pädagogik“ zuzuordnen sind und den gesetzlich zulässigen Bereich der Notwehr und -hilfe verlassen haben. Hier sind eindeutig pädagogisch-ethische Grenzen überschritten. [Anmerkung: Die Grenzen pädagogischen Handelns sind eng gesteckt. Siehe Positionspapier des LVR Rheinland „Förderung von Kindern und Jugendlichen in Einrichtungen“, Januar 2016.]

Eine Wiederholbarkeit dieser Vorgänge ist nicht auszuschließen: Schließlich wirbt dieser Ansatz mit schneller Umsetzbarkeit und auch heute fühlen sich möglicherweise Lehrer oder pädagogische Mitarbeiter nach einzelnen Fortbildungsveranstaltungen hinreichend angeleitet, das Konzept in der Praxis sofort anzuwenden.

Es ist mehr als wünschenswert, den völlig aus dem Ruder gelaufenen pädagogischen Prozess in Hilden nicht nur strafrechtlich zu verfolgen, sondern die im Zentrum des Konzeptes stehenden speziellen, non-aversiven (nicht bestrafenden) und aversiven (bestrafenden) Methoden im Sekundenfenster kritisch in den Blick zu nehmen. Insbesondere für Schüler mit Down-Syndrom: Ein Feedback im Sekundenfenster ist bei ihnen schon von daher mit Vorsicht zu betrachten, da syndromspezifisch von einer verlangsamten Informationsaufnahme und Reaktionszeit ausgegangen wird (s. Etta Wilken, Menschen mit Down-Syndrom, Marburg 2009). Vielleicht ist das Kind gar nicht „widerständig“, sondern in der „Schnelle“ noch nicht bereit, die Anforderungen zu verstehen, geschweige denn, sie umzusetzen.

Keine Therapie kommt ohne pädagogische Anteile – vorrangig einer Klärung der Begriffe – aus. Deutlich ist, dass die pädagogische Ausrichtung und die Grundannahmen von Dr. Jansen und Frau Streit nur zwischen den Zeilen – das betrifft sowohl die Publikationen wie auch die Fortbildungen – zu finden sind, aber deren pädagogische Sicht in den Fortbildungen quasi vorausgesetzt wird. Das betrifft vor allem:

- das vorliegende Menschenbild, insbesondere die Sicht aufs lernende Kind,
- die Rolle der Erwachsenen (Lehrer, Eltern) im Lernprozess,
- und vor allem die Interpretation kindlicher Bedürfnisse und Motive des Verhaltens, die bei aller ständig wiederholter Betonung des „Eigensinns und Widerstands als Machtkampf beim Kind“ eher auf implizite Ansichten der Konzeptentwickler verweisen als auf eine fundierte und zeitgemäße pädagogische Ausrichtung.

[Anmerkung: Seine Begriffe zur Erziehung, seine Ansichten zum lernenden Kind, der Rolle des Erwachsenen im Lernprozess unterscheiden sich gravierend von anderen – beispielsweise von denen von Prof. Dr. Remo Largo, dem bekannten Schweizer Entwicklungspädiater. Ein Vergleich lohnt sich. Beispielsweise das „Üben“, die „Lernmotivation“, die „Beziehung“ sind völlig unterschiedlich konnotiert – ebenso wie die Begriffe „Eigensteuerung“ beim Lernen (Jansen) und die „Bedeutung des aktiven, selbstbestimmten Lernens“ bei Largo u.a. sich deutlich unterscheiden. Siehe dazu: Remo Largo / Martin Beglinger, Schülerjahre – Wie Kinder besser lernen, 2009 und Fritz Jansen / Uta Streit, Erfolgreich erziehen, Kindergarten – Schulkinder, 2010.]

Eine Orientierung an den Bezugspunkten einer modernen Sonderpädagogik und der Behindertenhilfe,

- insbesondere an einer funktionalen Problembetrachtung,
- an dem humanistischen Menschenbild und
- der Leitperspektive Lebensqualität – (siehe Artikel „Positive Verhaltensunterstützung.“ von Prof. Georg Theunissen, in: *Leben mit Down-Syndrom*, Heft 83, Sept. 2016),

lässt sich im ähnlich klingenden Konzept „Positives Lernen“ schwerlich ausmachen.

Als „inklusive“ Konzept für „alle“ fokussiert es die allgemeinen – für alle Menschen geltenden – Gesetzmäßigkeiten beim Lernen (operantes Konditionieren) und verleitet dazu, auf einen differenzierten Blick der individuellen und komplexen

Lern- und Entwicklungsbedingungen insbesondere von Schülerinnen und Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten zu verzichten.

Gleichzeitig transportiert dieses Konzept zwischen den Zeilen seine impliziten pädagogischen Ansichten. Beides (die abschließliche Sicht aufs angeleitete Lernen – Wo bleibt das Lernen am Modell?! – und der vorausgesetzte Konsens pädagogischer Annahmen) wird der komplexen Problemlage beim Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten kaum gerecht und blendet die eigenen Themen, Bedürfnisse und Motivationen des Schülers aus.

Die als innovativ beschriebene Methode der Videoanalyse (im Prozess in Düsseldorf das Beweismaterial) ist kritisch zu bewerten, wenn der Lehrer die Brille des (Sonder-)Pädagogen abgesetzt hat und den Videoausschnitt als isolierte Lernsituation betrachtet. Verlockend einfach wirkt es und für „kleine“ Lernprozesse im Bereich der zu automatisierenden Fertigkeiten ist es sicher hilfreich. Aber mehr?!

Dieses in der Tradition behavioristischer Therapieformen stehende Konzept für den Einsatz in (Förder-)Schule und Behindertenarbeit in der Öffentlichkeit (gute und schlechte Erfahrungen der Schülerinnen und Schüler, der Lehrer, der Eltern unter anderem) zu diskutieren, ist ein Weg, zu überprüfen, ob die schlimmen Ereignisse von Hilden vorrangig eine pädagogische Entgleisung Einzelner waren.

„Positives Lernen“ in den Blick der pädagogischen Fachwissenschaften (Verhaltensgestörtenpädagogik, Geistigbehindertenpädagogik, Heilpädagogik) zu nehmen, ist ein Gebot der Stunde: „Allzu groß ist ansonsten die Gefahr, dass ein problematisches Theapiekonzept „übersehen“ und in seinen Auswirkungen bagatellisiert wird“, schreibt Prof. Bernd Ahrbeck im Vorwort zu Ute Benz' Buch (siehe oben). Längst wird es – besonders in NRW – in Förderschulen bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten angewandt.

- Macht „positives Lernen“ die ganze (Sonder-)Pädagogik überflüssig?!
- Wo liegen die Grenzen beim Belohnen und Bestrafen, wenn der Schüler einfach nicht so „will“ wie der Lehrer?
- Was, wenn es zu grenzverletzendem Lehrerverhalten kommt?
- Was, wenn in einzelnen Fällen das Konzept „Positives Lernen“ die ursprünglich „gute Absicht“, einem Schüler mit

geistiger Behinderung bessere Bildungschancen, ein „gutes Lernen“ zu vermitteln, wie ein Brandbeschleuniger für das schwierige Verhalten wirkt und zu einer konditionierten Verweigerung führt?! Ein Weg zu einem Leben „mittendrin“ – voller Lebensqualität – ist das nicht.

Es braucht einen wissenschaftlichen Nachweis der Pädagogik und eine Evaluation in der Praxis, damit sich ähnlich schlimme Verläufe wie in der Jugendhilfe nicht im Bereich der Schulen wiederholen und kritische Stimmen überhört werden.

Mehr von Jonathan – soziale Integration

Jonathans Sozialkontakte sind in der Schule, unsere Familie, Freunde und Verwandten, sein Bruder und dessen Freunde, sein Umfeld beim Einkaufen und in der Gemeinde, die Begegnungen mit anderen an Karneval, in Konzerten, im Fußballstadion.

Jonathan ist distanziert bei Fremden und herzlich mit seinen Freunden, Menschen, die ihm nahestehen. Er kann sehr freundlich und höflich sein; wenn er spontan angesprochen wird, geht es ihm oft zu schnell, einzuschätzen, wer da was von ihm will, und er ist unsicher, welches soziale Verhalten angebracht ist.

Seine freundschaftliche Beziehung zu anderen zeigt er immer noch mit viel Körperkontakt an (drücken, knuffen, umarmen) – ein nonverbaler Ausdruck, seine Zuneigung zu zeigen. Seine Kraft ist dabei wenig dosiert und es braucht deutliche, klare Worte, damit er versteht, wenn er zu stürmisch ist.

Seine Sozialkontakte – das sind genauso sein professionelles Netzwerk aus Ärzten und Therapeuten, aber auch seine Stadtmusikanten, der nette Eismann und seine Betreuer vom FuD – überwiegend Erwachsene, seltener Gleichaltrige.

Es klingt nach einer langen Liste – gerade bei den professionellen Menschen, mit denen er zu tun hat, gab und gibt es immer wieder Wechsel. Jonathan kommt damit gut zurecht. Er hängt sich an die Menschen, bei denen er sich wohlfühlt, und stellt sich doch immer wieder neu auf andere ein. Ich denke, er ist damit zufrieden.

Bei Jonathan ist es nach langen, schwierigen Jahren geglückt, ihn bei allen Herausforderungen nicht zurückzulassen. Es gab viele (inner- und außerhalb der Schule liegende) Gründe für ihn, dass er mit Schulbeginn unter



„Positivem Lernen“ eine umfassende Verweigerungshaltung und starke Aggressionen entwickelte. „Schule“ erlebte er mit zunehmender Überforderung. Die direktive und starke Außenlenkung der am „Positiven Lernen“ orientierten Lehrkräfte beförderte in den ersten Schuljahren Jonathans „Eigensinn“ – es war sein erfolgloses Feedback an Schule, mit wenig Sprache auf seine Bedürfnisse, Themen und die Vielfalt seiner Lern- und Entwicklungshürden zu verweisen.

Jetzt erlebt er seit zweieinhalb Jahren eine „gute“ Lebensphase, ähnlich seiner „frühen Jahre“ – trotz vieler gesundheitlicher Beeinträchtigungen, die Spuren hinterlassen. Er „fühlt sich angenommen, wie er ist, und nicht, wie er erst sein sollte.“ (Etta Wilken, in: Menschen mit Down-Syndrom, 2009, S. 50)

„Auffällig“ ist er bis heute – er braucht so viel Eigenzeit, diskrete Assistenz und Verständnis. Ein Respekt vor seinem Sosein heißt für uns als Eltern vor allem, mit ihm auch zukünftig nach für ihn passenden Lebensräumen und -begleitern zu suchen. Das Zutrauen in seine Lernfähigkeit, insbesondere im sozialen Lernen, teilen wir mit seinen heutigen Lehrern! Arbeiten sie mit der PVU?! Es fühlt sich für Jonathan gerade so an.

Mehr von der „positiven Verhaltensunterstützung (PVU)“

„Denn die meisten Verhaltensauffälligkeiten lassen sich mit einem lebensweltbezogenen systemökologisch dimensionierten, pädagogisch therapeutischen Konzept weitgehend kompensieren.“ (Prof. Georg Theunissen)



Das „positive Leben“ mit mehr Lebensqualität für den Menschen mit geistiger Behinderung steht im Mittelpunkt des Ansatzes der „positiven Verhaltensunterstützung“ von Prof. Theunissen, das im vergangenen Heft für den Bereich der Behindertenhilfe – Erwachsene mit Demenzen – von ihm vorgestellt wurde: „Erklärtes Ziel der PVU ist nicht die bloße, möglichst reibungslose soziale Anpassung eines Menschen, sondern die Schaffung von Situationen, in denen ein Kind, ein Jugendlicher oder Erwachsener seinen Lebensstil entwickeln und seine Persönlichkeit entfalten, sich sozial einbringen und soziale Bestätigung und Wertschätzung erfahren kann. Diese Zielsetzung schließt quasi als Nebeneffekt die Auflösung herausfordernder Verhaltensweisen mit ein.“

Es ist vor allem in den USA ein erprobter Ansatz für die schulische Arbeit. Das Bayerische Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung hat 2014 eine Handreichung herausgegeben – „Wenn Schüler mit geistiger Behinderung verhaltensauffällig sind“, in der dieser Ansatz für die Schule neben weiteren kurz erläutert wird. Es gibt mehrere ausführliche Publikationen dazu (siehe unten). In NRW ist es wohl eher unbekannt.

Auf einer Fachtagung zum Thema „Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen in der Behindertenhilfe. Vorstellung und Diskussion der aktuellen Konzepte und Ansätze“ in Berlin im November 2016 konnte man es kennenlernen. Dort ist es eines von elf weiteren Ansätzen neben zum Beispiel der gewaltfreien Kommunikation nach Rosenberg oder dem Ansatz der emotionalen Entwicklung nach Dosen, die sich mit dem „großen Problem der kleinen Gruppe“ befassen. Lehrer, pädagogische Mitarbeiter und Experten verschiedener Fachwissenschaften aus dem Bereich der Behindertenhilfe diskutieren über neue Impulse für die Praxis. Im Flyer ist von einer „innovativen Phase“ der Konzeptentwicklung der vergangenen 20 Jahre die Rede – es gibt also reichlich neue Ansätze, die Hilfe sein können, eine individuelle Notlage und ein belastetes Arbeitsverhältnis zwischen Lehrer und Schüler zu verbessern.

Im vergangenen Heft ist der Ansatz der PVU umfassend vorgestellt worden – hier werden die Bezugspunkte in Kürze mit wesentlichen Schulaspekten ergänzt:

Ausgehend von einer differenzierten Beschreibung der Zielgruppe, den Schulkindern und schulpflichtigen Jugendlichen mit geistiger Behinderung und komplexen Herausforderungen beispielsweise in Form von gesundheitlichen Einschränkungen etc.,

geht es um die Leitperspektive Lebensqualität: Schule ist Lebensraum und nicht reiner Lernort.

Außerdem ist bei der PVU die Rechte-Perspektive zu berücksichtigen, bei der ein Kind im heutigen Schulsystem auch dann ein Recht auf eine qualitativ hochwertige Beschulung hat, wenn es Probleme hat oder macht, und nicht zuletzt geht es um das humanistische Menschenbild, das auch im Kind mit Behinderung eine „kompetente Persönlichkeit“ und einen „Akteur seiner Entwicklung“ sieht, dessen Bedürfnisse verstanden und berücksichtigt werden müssen.

Alle diese Aspekte münden in eine funktionale Problembetrachtung, die die Stimme und Innenansicht des Schülers hört, statt nur mit einer Fokussierung auf die lerntheoretischen Gesetzmäßigkeiten beispielsweise des operanten Konditionierens (mittels Belohnung und Bestrafung) eine Verhaltensänderung zu versuchen. Die funktionale Problemsicht meint das Verstehen der subjektiven Bedeutung und den Sinn des Verhaltens.

Wesentliche handlungsorientierende Grundsätze für die Entwicklung eines passenden Unterstützungsprogramms für den Schüler sind nach Prof. Theunissen (s. „Leben mit Down Syndrom“, Heft 83, S. 41-42) unter anderem:

- „Herausfordernde Verhaltensweisen haben einen subjektiv bedeutsamen Sinn und eine Geschichte.“
- „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 operantes Konditionieren) reduzieren, sondern muss die Subjektseite berücksichtigen.
- „Mitunter ist es wichtiger, die Umgebung statt das auffällige Verhalten zu verändern.“

Ein passendes Programm im Sinne der „positiven Verhaltensunterstützung“ zu erarbeiten, ist dabei keine Aufgabe für den einzelnen Lehrer (oder vom Team), sondern nutzt die verschiedenen Sichtweisen eines breiten und moderierten Unterstützernetzes aus Schlüsselpersonen (Lehrern, pädagogischen Mitarbeitern, Therapeuten, Eltern, Freunden etc.) für eine Annäherung an das Verhalten des betroffenen Menschen und auf eine mögliche Veränderung der Kontexte insgesamt. Dabei kommt es in der Umsetzung im Wesentlichen darauf an, „flexibel und kreativ“ mit den er-

arbeiteten Strategien umzugehen, weil sich erst im Nachhinein feststellen lässt, ob die Maßnahmen einen positiven Effekt auf die Verhaltensentwicklung des Schülers gehabt haben.

Wenn ja – dann bitte von den Lehrern und Mitarbeitern „Mehr davon“, denn dann ist davon auszugehen, dass die Suche nach einem positiven Einfluss auf den Schüler mit Verhaltensauffälligkeiten erfolgreich war – unter Berücksichtigung der möglicherweise dauerhaften Schwierigkeiten, mit denen er lebt, und in dem Vertrauen in seine Lernfähigkeit; besonders in Hinblick auf seine soziale Integration.

Die PVU liest sich aus Lehrerperspektive, mit einem konkreten Schüler vor Augen, unter Umständen aufwendig und zeitintensiv.

- Wo gibt es beispielsweise Fortbildungsangebote zu diesem Konzept?
- Wo findet sich ein Praxisberater, der die Entwicklung und Durchführung des Programms begleitet?
- Wie zeitintensiv sind die Sitzungen im Unterstützernetz – verlaufen sie zusätzlich zur Unterrichtszeit? Nicht zuletzt:
- Wer soll das bezahlen?

[Anmerkung, entsprechend der E-Mail von Prof. Georg Theunissen: Fortbildungsangebote und Praxisberater können über [georgtheunissen\(et\)gmx.de](mailto:georgtheunissen(et)gmx.de) nachgefragt werden. Für den schulischen Bereich fallen kaum Kosten an – allenfalls ein Honorar für externe Praxisberatung oder Fortbildung. Die hier kurz beschriebene PVU ist nur ein Teil des Ganzen. Das PVU-Konzept hat jedoch drei Stufen: die schulbezogene Stufe, die klassen-/gruppenbezogene Stufe und die Einzelhilfe. Alles ist nachlesbar in: Theunissen: Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten, Bad Heilbronn 2016 (6. Aufl).]

Es wäre hilfreich, wenn Lehrer aus Bayern, die schon länger mit dem Konzept arbeiten, von ihren Erfahrungen aus der Praxis berichteten – von Chancen und eventuellen Problemen bei der Implementierung im Schulprogramm und Schulalltag, von den Veränderungen, die bei den betroffenen Schülern (Mitschülern, Lehrern und pädagogischen Mitarbeitern) zu beobachten sind.



erscheinen lässt, wird der Komplexität der Problemlage der Lernenden nicht gerecht. Dies kann zu einem Aufschaukeln der Verhaltensauffälligkeiten und zu einer Verfestigung ungünstiger Interaktionen zwischen Lehrern und Schülern führen. Damit wird genau das Gegenteil dessen befördert, was beabsichtigt ist: ein „positives Lernen“.

Im Austausch vieler Sichtweisen lässt sich der Sinn des schwierigen Verhaltens besser verstehen und daraufhin lassen sich individuell passende Unterstützungsprogramme entwickeln. Dies entspricht der PVU von Prof. Theunissen, bei der die allgemeine Lebensqualität des Schülers über den Sozialraum Schule hinaus im Zentrum steht – es gibt weitere.

Genau zu schauen, welcher Ansatz für den einzelnen Schüler eine Hilfestellung sein kann, entspricht der Forderung nach „angemessenen Vorkehrungen“ der UN-Konvention und dem Recht auf Schule.

Es ist ein gesellschaftlicher Auftrag, dem sich die Landesregierung NRW verpflichtet fühlt, gerade Kinder mit diversen Entwicklungshindernissen nicht zurückzulassen.

Wenn es doch hier wie anderswo auch um die Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten ginge! ■

Von Barbara Ostendorf
Lehrerin und Mutter von
Jonathan mit Down-Syndrom (geb. 2001)
und Moritz (geb. 2004)

Fazit

Weniger Kinder mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten zurücklassen – es ist ein wichtiger Auftrag für die (Förder-)Schulen, denn wenn dort für die Schülerinnen und Schüler mit komplexen Schwierigkeiten keine Ideen entwickelt werden, wie sie in ihrer Entwicklung und im Lernen bestmöglich unterstützt werden können, gibt es kaum weitere Angebote, diesen Kindern und Jugendlichen eine gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

Die Lehrer sind die Change Agents: Ihre Einschätzung der Verhaltensauffälligkeiten, ihr Anstoßen differenzierter Diagnosen und ihre unterrichtlichen Maßnahmen haben den größten Einfluss auf das Gelingen der pädagogischen Prozesse.

Bei einem „Auf der Stelle treten“ braucht es Rat von außen; kein Lehrer muss die Herausforderungen alleine lösen. Inzwischen gibt es viele innovative Konzepte und Ansätze für den Umgang mit Schülerinnen und Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten.

Eine Lösung für alle kann es nicht geben – ebenso wenig wie schnell umsetzbare Maßnahmen. Für Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten einen behavioristischen Ansatz wie „positives Lernen / IntraActPlus“ von Dr. Jansen / Uta Streit zu wählen, der vermeintlich „inklusiv“ den (sonder-)pädagogischen Blickwinkel verkürzt und den Dialog mit den Bezugswissenschaften (allgemeine Schulpädagogik, Heilpädagogik, Verhaltensgestörtenpädagogik) überflüssig

Unser Lesetipp – Fachzeitschrift aus dem Nachbarland Österreich

„Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“ – so lautet der Untertitel des leistungswerten Magazins *Behinderte Menschen*, das alle zwei Monate zu einem Schwerpunktthema wissenschaftliche Artikel, Reportagen, Lebensgeschichten, Meldungen, Literaturtipps, Fortbildungstermine und Kommentare bringt.

Produziert wird die Zeitschrift von einer Druckerei, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden.

Probelesen und bestellen kann man sie unter: behindertemenschen.at

In den Ausgaben des ersten Quartals 2017 erwarten uns folgende Themen:

- Heft 1 / 2017: LebensGeschichten
- Heft 2 / 2017: Neurokognitive Störungen
- Heft 3 / 2017: Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung

Leben mit Down-Syndrom bedankt sich herzlich für die gute Zusammenarbeit! Sie drückt sich auch darin aus, dass wir gegenseitig interessante Artikel abdrucken; zuletzt einen Text von Birte Müller in der Mai-Ausgabe 2016: Mit Händen sprechen.



Sexualität, Intimität, Beziehungen

„Tun wir doch bitte normal!

Wir sind uns ähnlich ...“

TEXT: ERIK BOSCH UND ELLEN SUYKERBUYK

Jeder Mensch hat sexuelle Bedürfnisse. Manche leben sie in einer Beziehung aus, andere haben Sex mit sich selbst. Die jüngeren Generationen erfahren mittlerweile mehr im Sexualkunde-Unterricht an den Schulen. Die Erst-Aufklärung geschieht allerdings zunächst im Elternhaus. Und dann stehen Eltern oder Geschwister vor so einigen Fragen: Wie und was sollen wir am besten sagen? Kommt das überhaupt an? Wie sollen wir reagieren, wenn ein heranwachsender Mensch mit Down-Syndrom in einem ungeschützten Rahmen sexuelle Erregung erlebt und auslebt?

Wir geben diese und ähnliche Fragen an Ellen und Erik weiter. Die beiden haben sich gewünscht, nur mit den Vornamen angesprochen zu werden: „Elzbieta, nenne uns bitte Ellen und Erik. Wir sind normale Leute und hoffen, sie auch zu bleiben.“ Nun gut, sehr gerne. Ellen und Erik haben sehr viel Erfahrung in der praktischen Vermittlung zum Thema „Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung“ und sind mit Vorträgen und als beratendes Team in den Niederlanden und in Deutschland unterwegs.

Im Übrigen: Dieses Gespräch haben wir per E-Mail und am Telefon geführt. Es sind gemeinsam durchdachte Antworten von Ellen und Erik, die sie in diesem Interview geben.

Am liebsten würde ich einfach mit den ganz „praktischen“ Fragen beginnen. Natürlich weiß ich, wie wichtig euch beiden ein sehr sensibler Umgang mit dem Thema ist ...

Vielen Dank für diese Einladung, Elzbieta, über Sexualität zu reden. Ja, es stimmt, der sensible Umgang mit dem Thema Sexualität ist so unglaublich wichtig. Es gibt noch so viel zu enttabuisieren und zu sensibilisieren. Ob wir in Organisationen mit Betreuern, Pädagoginnen und Pädagogen und Eltern über Tod und Sterben reden oder über herausforderndes Verhalten, oder professionelle Kommunikation oder ja, das kommt auch vor: Sexualität, Intimität, und und und ... Ganz gleich bei welchem der Themen: Wir fangen immer mit dem Thema „Respektvolle Begegnung“ an.

Warum? Gute Frage. Alles hat zu tun mit Leitbild, mit Grundhaltung und kritischer Selbstreflexion. Die drei zusammen sind ein Qualitätsinstrument. Wir sollten uns dessen sehr bewusst sein: Menschen, mit oder ohne geistige Behinderung sind so unglaublich abhängig von unserer Grundhaltung. Respektvolle Begegnung ist die Basis. Jeder und jede von uns, behindert oder nicht behindert („Wer ist eigentlich nicht behindert?“), kann tagtäglich erfahren, ob

in der Beziehung („Alles ist Beziehung. Keine Beziehung ist auch eine Beziehung – ja, eine von Einsamkeit.“), ob da die Rede ist von Intimität oder von Isolierung. Das sind für uns sehr breite Begriffe.

Wir wünschen auch allen Menschen mit geistiger Behinderung eine normale Sexualität, Intimität, liebevolle Beziehungen. Dann sind wir natürlich direkt bei dem Leitbild, womit alles anfängt. Wir sollten Menschen mit geistiger Behinderung begegnen wie wir selber begegnet werden möchten (Normalisierung), ihnen ein Leben in unserer Gesellschaft ermöglichen (Inklusion/Teilhabe), die Möglichkeit geben, ihr eigenes Leben zu führen (Selbstbestimmung) und das zu tun, was sie selbst können (Selbstständigkeit).

Vor einigen Jahren redeten wir in Holland mit 300 Menschen mit geistiger Behinderung über Sexualität. Junge Leute, ältere Leute. Jetzt wird es schon etwas praktischer! Eine nationale Tagung: „Reden über Sex!“ Wenn man einen Tag lang lachen möchte, organisiere dann bitte auch so etwas! Denn diese Leute (nicht alle) sind noch viel spontaner als du und ich ...

Aber wie war es mit der Normalisierung? Viele Menschen – wie wir am Nach-

mittag in den Workshops, aber eigentlich bereits am Vormittag im Plenum (... wir laufen mit einem Mikrofon durch den Raum ...) bemerkten – kannten ihren eigenen Körper nicht ... Wie sieht eigentlich eine Vagina aus? Oder wie wäscht man einen Penis ...? Das sind doch ziemlich basale, wichtige Sachen, nicht wahr?

Also, noch einmal zurück zum „Leitbild“. Normalisierung und Selbstbestimmung in Bezug auf Sexualität beinhalten natürlich auch, dass wir Kindern und Jugendlichen beibringen, wie ihr Körper aussieht. Stell dir vor: Zwei Körper begegnen einander ohne ihre Vorstellung vom eigenen Körperbild ... Was geschieht in dem Moment? Was für eine Einsamkeit! Was für eine Verwirrung. Das hat natürlich nichts zu tun mit Selbstbestimmung ...

Während dieser Tagung war uns in manchen Augenblicken nicht so lustig zumute – eher tragisch. Zum Beispiel als Erik von einem Mann erzählte, der mit seiner Hand am Penis eines anderen Mannes da gesessen ist ... Daraufhin streckte ein junger Mann mit Down-Syndrom, der eine sehr schöne blaue Brille trug, seine Hand in die Luft. (Warum müssen wir das eigentlich immer benennen? Down-Syndrom? Die blaue Brille ist interessant! Ich bin sehbe-

hindert!) Erik ging mit dem Mikrofon auf den jungen Mann mit der blauen Brille zu. „Bitte“, sagt Erik. „Das tut mein Vater auch immer!“, sagte der spontane junge Mann. Es blieb einen Moment still. „Könnten wir in der Pause darüber weiter reden?“, fragte Erik. Aber da gingen mehrere Hände in die Luft ... Wir konnten die Leute nicht so gut bremsen. Mehrere wollten etwas erzählen: über Grenzüberschreitungen, Missbrauch, unangenehme Erfahrungen, Mobbing, und so weiter ... Ja, manche Menschen sind sehr spontan.

Das ist übrigens auch das Interessante an sexueller Aufklärung. Sexuelle Aufklärung und sexueller Missbrauch haben etwas miteinander zu tun, sind miteinander verbunden. Wenn man sexuelle Aufklärung gut vermittelt, kann man sexuellen Missbrauch aufspüren. Das ist beeindruckend und auch ein Vorteil. Denn dann kann man es auch stoppen. Und mit einer guten sexuellen Aufklärung kann man manchmal sexuellem Missbrauch vorbeugen. Das ist auch wichtig! Manche Menschen wissen nicht, dass sie sexuell missbraucht werden, weil die nicht wissen, was sexueller Missbrauch ist. Es ist ihnen nie erzählt worden ..., wie tragisch ... Vielleicht können wir später in diesem Interview darauf zurückkommen?

Sie werden zu einer jungen Frau und zu einem jungen Mann. Wie soll ich das meinen Zwillinge deutlich machen?

Aufklärung, sexuelle Aufklärung fängt sehr früh an. Viel eher noch als mit elf Jahren. Das erste Thema der sexuellen Aufklärung heißt: ein positives Körperbild. Mit sehr jungen Kindern kann man/sollte man schon damit beschäftigt sein! Lehrkräfte auf der Grundschule können auch eine wichtige Rolle dabei spielen, hilfreich sein. Auf einer Schule hat man die Pflicht, eine gute sexuelle Aufklärung zu vermitteln. Bei jungen Kindern geht es beispielsweise um diese Themen: Wie heißen alle Teile deines Körpers? Wie groß bist du? Der Unterschied zwischen Männern und Frauen. Ein Penis, eine Vagina. Junge Frauen entwickeln Brüste. Junge Männer bekommen plötzlich eine Erektion (nicht alle). Wie kannst du dich selbst berühren? Es ist normal, dass dies angenehm ist, dafür sollte man sich nicht schämen, das gehört zum Leben ...

Man kann das benennen und generell kann/sollte man das als Grundhaltung vorleben.

Hierbei kann man am besten Gebrauch machen von Bildern. Je konkreter, desto besser und ohne abstrakte Begriffe. Hilf-

um einen Jungen geht. „Er hat keine Haare auf seinem Kopf!“, reagierte der Gefragte sehr spontan. Ja ... man kann nicht deutlich genug sein.

Beim Körperbild ist auch Körperhygiene wichtig! Sich selber gut zu versorgen. Du bist die Mühe wert, man hat ein Selbstbild und ein Körperbild, beide haben viel miteinander zu tun (und werden in unserer Kultur bedauerlicherweise oft voneinander getrennt ...).

Auf der Tagung „Reden über Sex“ hatten wir als Hilfsmittel eine Kunstvagina dabei und wir ließen die jungen Frauen ausprobieren, wie man eine Vagina wäscht. Selber zeigen, wie das geht! Erstaunlich, wie wenig sie wussten ... Dann sagten wir immer: „Beinahe gut! Beinahe richtig!“ (Man macht keine Fehler! Wir sind nicht defizitorientiert.) und zeigten, wie es geht. Die jungen Frauen waren sehr interessiert, saßen mit ihren Nasen fast in der Vagina! Kunstpenis und Kunstvagina sind natürlich auch ziemlich konkret, es sind gute Hilfsmittel bei der Aufklärung.

Übrigens, auch interessant und sehr wichtig: Man soll jungen Kindern auch so früh wie möglich beibringen, wie wichtig es ist, sich zur Wehr zu setzen. Zu lernen, so weit als möglich, was ein normales Anfassen ist und was nicht. Wer dich anfassen darf, wer nicht (schwierig ist das!). Auch das macht man mit Fotos oder Zeichnungen. Eine Hand auf einem Po. Wer darf das tun? Warum? Warum nicht? Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind so unglaublich körperlich offen, so spontan ... Logisch! Das „emotionale Niveau“ bei Menschen mit geistiger Behinderung sieht oft anders aus ... Stell dir vor, junge Kinder haben nicht gelernt, was okay ist und was nicht okay ist ... Lass uns ein Beispiel nennen:

Monika, eine schöne, junge, spontane Frau mit einer mittelschweren geistigen Behinderung schmiegt sich mit ihren körperlichen Rundungen regelmäßig an andere. Monika ist sehr leiblich, körperlich offen. Sie kommt einem sehr nahe, wirkt intim. Man könnte dabei Verschiedenes denken: „Sie will mich verlocken“ oder „Was für ein geiles Mädchen“ oder „Was will die Frau von mir?“ Diese letzte Frage lässt sich mithilfe des hermeneutischen Kreises für Monika ganz einfach beantworten: Monika sucht Bestätigung, Wärme, Geborgenheit.

Übrigens, wer von uns braucht das nicht? Wir suchen doch alle Intimität? Das ist so wichtig. Aber wir sind „zivilisiert“ (lese auch: angepasst). Wunderbar! Wir, die „Zivilisierten“, zeigen diese Bedürfnisse nicht. „Unsere“ Mitmenschen mit geistiger



FOTO: C. SCHARF, CARITAS FULDA

Das kann ich sofort unterschreiben! Wenn es uns gelingen würde, in dieser Haltung zu leben, würden wir uns nicht so oft verletzen – sowohl in Familien als auch in Institutionen. Schauen wir aber auf ein konkretes, wenn auch ausgedacht Beispiel: Nehmen wir an, ich habe zwei Kinder – ein Mädchen und einen Jungen mit Down-Syndrom. Es sind Zwillinge, sie sind elf Jahre alt geworden und ich merke, dass es an der Zeit ist, ihnen zu erklären, dass sich ihr Körper verändern wird.

reich ist zum Beispiel das Material „Von Kopf bis Fuß“. Und dann ist man manchmal doch überrascht über dasjenige, was man in der Aufklärung mitmacht! Wir erinnern uns an ein Erlebnis: Wir zeigten einem jungen Mann mit Down-Syndrom, Karel, ein Foto eines nackten Babys; für uns deutlich eines Jungen. „Ist das ein Junge oder ein Mädchen?“ Es wurde lange nachgedacht. „Ein Junge!“, rief Karel. Zum Glück fragten wir nach. Woran man sehen kann, dass es

Behinderung sind dagegen ehrlicher, spontaner, direkter ... Die Frage ist nur: Wie interpretieren wir, ihr Umfeld, dieses spontane Verhalten?

Igor, der eine wichtige Rolle in meinen Kinderbüchern spielt, ist auch geistig behindert und auch so spontan! Ich erlaube es mir, Igor zu zitieren: „Was toll ist: Wenn Igor etwas denkt, spricht er das sofort aus. Ja, das kann manchmal auch sehr peinlich sein. „Was hat die Frau da für eine riesige Warze auf der Nase!“, rief er einmal im Supermarkt voller Leute. Alle schauten entsetzt auf. Die Frau tat so, als ob sie nichts gehört hätte. Und Mama wäre am liebsten im Boden verschwunden. „Ja, er ist allerdings ziemlich spontan“, sagte Mama später am Küchentisch. „Lügen kann er nicht.“

Stell dir vor, in der Kindheit hat man Monika nicht erklärt und ihr nicht gezeigt, welches Berühren in Ordnung ist und welches nicht ... Und sie weiß nicht so gut, wie sie sich zur Wehr setzen soll. Ja, Menschen mit geistiger Behinderung sind das ideale Opfer von sexuellem Missbrauch, aber wir kommen noch darauf zurück. Das Thema Selbstbehauptung im Rahmen der sexuellen Aufklärung zu behandeln, ist sehr wichtig!

Stopp, stopp! In euren langen Ausführungen ist der Begriff „Hermeneutischer Kreis“ aufgetaucht.

Oh, entschuldige, du möchtest wissen, was der hermeneutische Kreis beinhaltet? Eigentlich bräuchten wir dafür noch ein separates Interview, glaube uns, wirklich ohne Witz! Wir haben die Methode des hermeneutischen Kreises am besten in dem Buch „Musst du dich immer einmischen? Über Selbstbestimmung und Grenzen in der sozialen Arbeit“ beschrieben.

In der Behindertenhilfe schulen wir Fachleute und Eltern, mit dieser Methode zu arbeiten. Hermeneutik bedeutet eigentlich: Interpretierkunst oder die Kunst des Interpretierens. Wir hoffen: Unsere Leserinnen und Leser sind alle Interpretierkünstler! Wie schön wäre es, wenn alle Leute auf der Erde Interpretierkünstler wären. Stell dir das mal vor! Dann gäbe es auf der Erde viel mehr Ruhe, Frieden. Aber nein ..., leider sind nicht alle Menschen so empathisch!

Wir haben die Methode des hermeneutischen Kreises entwickelt in der Intention, unser Kind, unsere Schwester, unseren Bruder, Klienten, (noch) besser zu verstehen. Stell dir vor, niemand verstünde dich. Dann kannst du ziemlich einsam sein ...

Könnt ihr es bitte mit einem Beispiel aus der Praxis erläutern?

Einer von uns traf einen jungen 14-jährigen Mann. Diese Begegnung war ziemlich herausfordernd. Er haute oft mit seinem Kopf gegen die Mauer ... Wie schrecklich. Man hatte ihm sogar einen Helm aufgesetzt, um ihn vor Verletzungen zu schützen. Der Vater dieses Jungen sagte: „Ich glaube, mein Sohn will sterben!“ Die Betreuerinnen sagten: „Das glauben wir nicht!“ Ja ..., auf der Suche nach der richtigen Bedeutung des Verhaltens zu sein, ist ein wichtiger Aspekt, der auch mit unserer Grundhaltung zu tun hat. Hinter der Grundhaltung verbirgt sich das Leitbild: Dieser einzigartige, einzelne Mensch steht im Mittelpunkt. Es geht um ihn. Wenn man die Bedeutung des Verhaltens nicht finden kann, die Geschichte dieses einzelnen Menschen nicht lesen, nicht deuten kann, dann gibt es ein kein gegenseitiges Verstehen, dann verstehen wir auch nicht den Sinn dieses Verhaltens – was es uns sagen will ... Aber oft können wir gut interpretieren, sind wir Interpretierkünstler! Verstehen wir einander? Ja, ich verstehe, was ihr meint.

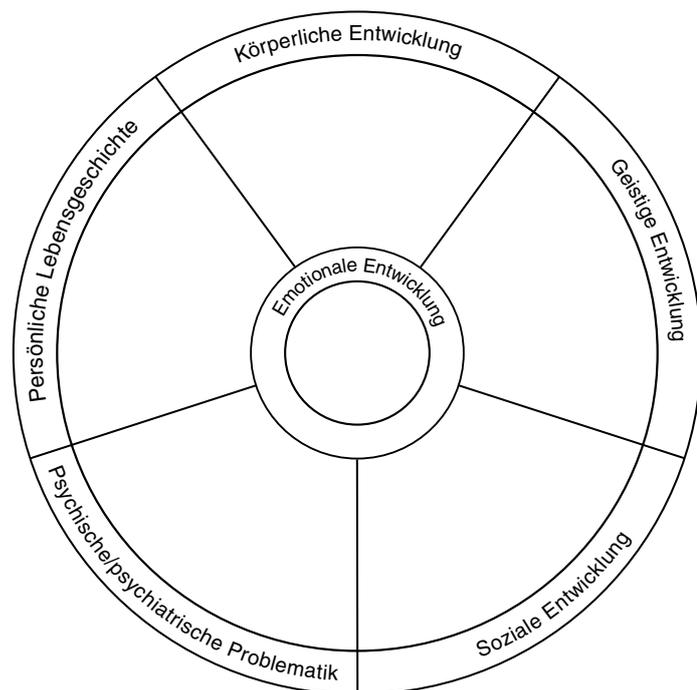
Und noch ein Beispiel aus dem deutschsprachigen Raum, in dem wir mehrere großen Inhouse-Schulungen durchführen. Häufig sind auch Eltern dabei; das macht viel Spaß. Wir merken dann, dass es oft Dis-

crepanzen gibt zwischen der körperlichen und geistigen Entwicklung einerseits und der sozial-emotionalen Entwicklung andererseits. Stell dir Carla (19 Jahre alt) vor, die sehr gut reden kann;

- körperlich gut entwickelt ist und normale sexuelle Bedürfnisse wie du und ich hat;
- ein bisschen lesen und schreiben kann (hat eine leichte geistige Behinderung);
- eine Geschichte mit lieben, respektvollen Eltern hat, die Carla viel Wärme und Geborgenheit gegeben haben, aber keine sexuelle Aufklärung;
- ihre emotionale und ihre soziale Entwicklung lassen sich vergleichen mit einem Kind im Alter von drei Jahren (wir kommen bald darauf zurück);
- eine Form von Autismus hat. Sie denkt autistisch. Denkt in Bildern. Sie findet es schwierig, sich in die Lage eines anderen Menschen zu versetzen. Innerhalb der Zielgruppe Menschen mit Down-Syndrom sind etwa 5 bis 10 % mehr Menschen, die autistisch denken, im Vergleich zu Menschen ohne Down-Syndrom. Wie denkt ein Mensch, der autistisch denkt? Es ist wichtig, das zu wissen! So könnte man ein bisschen mehr „Autismus-freundlich“ kommunizieren.

Über jeden Bereich könnte man viel erzählen. Sehr viel. Aber das tun wir jetzt nicht. Stell dir bitte vor: Wenn wir von die-

Der hermeneutische Kreis



sen Bereichen, die zu Carlas Persönlichkeit gehören, wissen, Carla und auch die Diskrepanzen in ihrer sozial-emotionalen Entwicklung gut kennen, ist die Chance groß/größer, dass wir Carla verstehen, und auch besser wissen, wie die sexuelle Aufklärung aussehen sollte, wie der Hilfebedarf aussieht.

Jetzt muss ich ehrlich zugeben, dass mich diese Beschreibung von Carla ziemlich „mitnimmt“. Es ist die Rede von einer jungen Frau und ihrer sozial-emotionalen Entwicklung von etwa drei Jahren ... Das hört sich so ... defizitär und „abgestempelt“ an. Ich habe damit meine Probleme.

Wieso eine sozial-emotionale Entwicklung zwischen null und drei Jahren, fragen uns natürlich viele Eltern und Betreuer. Keine Sorgen, bitte! Das bedeutet nicht, dass wir der jungen Erwachsenen Carla kleinkindisch begegnen. Im Gegenteil. Aber wir sollten mit ihrer emotionalen Entwicklung rechnen und einen Betreuungsstil zeigen, der angepasst ist an Carlas Entwicklung. Denn alles steht oder fällt mit der Grundhaltung.

Bei vielen Menschen mit geistiger Behinderung können wir eine niedrigere emotionale Entwicklung beobachten/feststellen (man spricht auch von einer „eingeschränkten oder fehlenden Impulskontrolle“). Es fällt ihnen schwerer, aufkommende Triebe zu bremsen. Ihr „Ich“ steht öfter im Mittelpunkt. Damit lässt sich auch erklären, warum sie oft so spontan agieren und reagieren. Sie sind öfter „in der Nähe“, manchmal zu sehr „in der Nähe“, sind manchmal grenzenlos. Logisch! Denn sie fühlen, erfahren häufig überhaupt keine Grenzen. Ja ..., sie können über Grenzen reden. Das ist kognitiv. Aber können sie die Grenzen auch gut „hantieren“? Das ist emotional. So sehen wir, dass es sich um Diskrepanzen handelt.

In einem Buch, das wir jetzt über Sexualität schreiben und in dem wir noch etwas mehr, tiefer auf die Methode des hermeneutischen Kreises eingehen (das Buch erscheint 2017/2018 in Deutschland), reden wir über „Wissen und Gewissen – Hat dieser Mensch die wichtigen Normen und Werte wirklich verinnerlicht? Nein? Was bedeutet das denn für das Thema Sexualität? Und wie sollten wir diesen Menschen unterstützen?“

Interessant ... Emotionale Entwicklung haben wir bewusst in die Mitte des Kreises gesetzt. Wir alle wollen lieber emotional gut verstanden werden, statt geistig! Du doch auch? Man spürt das direkt in seinem Bauch, ob es etwas gibt zwischen uns, zwi-

schen dir und mir, ob wir Kameraden sind, ob es Raum gibt für mein „Ich“, und so weiter ... In unseren Inhouse-Schulungen reden wir mit den Teilnehmenden über eine Grundhaltung und richten uns nach ihrem niedrigeren sozial-emotionalen Niveau, nach ihren Möglichkeiten und sozial-emotionalen Voraussetzungen. Ohne den Menschen kleinkindisch zu begegnen!

Lasst uns jetzt einen großen Sprung machen und wieder auf die Zwillinge schauen: Nun sind meine Kinder älter geworden und verlieben sich zum ersten Mal. Die beiden wissen, weil sie das nun mal von ihren Eltern kennen, dass Menschen, die sich lieben, sich küssen und miteinander kuscheln und dass sie auch miteinander schlafen. Wie sieht es in dieser Phase mit der Aufklärung aus? Ich wage nämlich eine Hypothese, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom, selbst wenn sie in einer Liebesbeziehung leben, keinen Geschlechtsverkehr miteinander haben. Dafür bräuchten sie vermutlich eine spezielle Anleitung, womöglich eine Assistenz. Was sagt ihr dazu aus Erfahrung mit Menschen mit einer geistigen Behinderung?

Manche/mehrere Menschen mit geistiger Behinderung haben auch Geschlechtsverkehr miteinander! Viele genießen auch Sex, Intimität, Körperlichkeit, Beziehung. Aber wie sieht es aus? Ist es wirklich: Genießen? Wir gönnen allen Menschen Intimität, Beziehung, herrlichen Sex. Mit gutem Sex scheint man auch älter zu werden! (Hahaha) Ja, Sex ist auch sehr gut für die Gesundheit ... und wer will nicht in guter Gesundheit alt werden?

Wie sieht dieser Geschlechtsverkehr bei zwei Menschen mit geistiger Behinderung aus? Diese Menschen sind wie du und ich, haben dieselben Bedürfnisse. Aber sie sind auch anders. Und das ist auch okay.

Bewusst redeten wir gerade über Carla. Körperlich 19 Jahre alt, normale sexuelle Bedürfnisse, geistig acht Jahre, emotional null bis drei Jahre ... interessant! Sie hat sehr viele Fähigkeiten, kann sich über Vieles mit uns austauschen. (Sie redet noch mehr als Erik, wirklich!)

Aber zurück zum Sex-Erleben. „Unsere“ Carla hat sich in Johann verliebt. Wunderbar! Johann ist auch ein Mensch mit geistiger Behinderung. Stell dir vor, Carla hat keine sexuelle Aufklärung „genossen“. Johann auch nicht. Johann hat oft eine Erektion. Das scheint normal zu sein! Und die beiden kuscheln miteinander, sind erregt.

Oder, auch interessant: Stell dir vor, die beiden haben „interessante Sachen“ im In-

ternet gesehen. Zum Beispiel: Pornofilme. Es ist ziemlich schwierig, keinen Porno im Internet zu sehen. Oder am Handy. Oder im Fernseher. Es ist eine Leistung, das nicht zu sehen in dieser „modernen Welt“. Aber was wir da sehen, das ist keine sexuelle Aufklärung, nein, das ist eine sehr schlechte sexuelle Aufklärung! Johann hat den Eindruck bekommen, dass Frauen immer „bumsen wollen“, so nennt er das, immer Lust haben auf Sex. Er kann Fiktion und Wirklichkeit nicht so gut voneinander trennen. Bedauerlicherweise. Man muss übrigens nicht unbedingt ein Mensch mit geistiger Behinderung sein, um dieses Problem zu haben. Im Gegenteil, viele andere Menschen können zwischen Fiktion und Wirklichkeit nicht unterscheiden, wir denken gerade zum Beispiel an Politiker. Es gibt unendlich viele Herausforderungen ...

Aber wir halten uns jetzt Johann vor Augen. Johann hat auch Triebe. Wenn dann diese zwei hermeneutischen Kreise, der von Carla und der von Johann einander begegnen, gibt es, wenn sie nicht unterstützt werden, nur Missverständnisse, Elend, Grenzüberschreitung, Verletzung, Einsamkeit ... Das wünschen wir niemandem!

Also, Lehrkräfte, Eltern, Pro Familia, Fachleute in Einrichtungen und anderen Organisationen können viel für Carla und Johann bedeuten und tun. Sehr viel. Sie können zum Beispiel vermitteln, dass man Sex mit sich selbst haben kann: Masturbation. Carla wusste nicht, was ein Kitzler ist. Und was man damit anfangen kann! Dass es innere und äußere Schamlippen gibt. Dass man sich selber befriedigen kann. „Ist das auch Sex?“, fragte uns eine junge Frau mit Down-Syndrom und war dabei ziemlich überrascht.

Was haben wir für unglaublich viel Einfluss. Man kann Einfluss gebrauchen, man kann Einfluss missbrauchen – auch das sollte uns bewusst sein. Man kann sexuelle Aufklärung vermitteln, man kann es lassen ... Wir haben die Wahl. Wenn man über Selbstbestimmung redet, dann ist die Antwort logisch. Wir sagten gerade: „Wenn man möchte.“ Masturbation ist nicht verpflichtend! Es geht um die freie Wahl. Aber wenn man nicht weiß, welche Wahl man hat ...

Nochmals: Wir wünschen jedem Menschen sexuellen Genuss. Carla war sehr erstaunt. Ja, sie kannte ein bestimmtes Gefühl im Unterbauch. Was man damit aber anfangen könnte, wenn man es möchte ... – das wusste sie nicht. Wir haben es Carla, wie so vielen anderen Frauen mit geistiger Behinderung, erklärt: mit Fotos aus der Aufklärungsmappe „Von Kopf bis Fuß“, Schritt

für Schritt, mit viel Wiederholung und Geduld. Wie man sich selbst berühren kann. Und auch in welchem Kontext. Also nicht im Wohnzimmer. Und nicht auf der Straße. Logisch, denken manche Leute. Aber so logisch war das für Carla nicht. Wir konnten Carla etwas erklären über Privatsphäre, über Normen und Werte, die auch ein wichtiges Hauptthema der sexuellen Aufklärung sind. Was sich gehört, was sich nicht gehört. Manche Normen und Werte gelten für alle Menschen in einem Land. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sind ein Teil der Gesellschaft, also auch sie gehen die Normen und Werte an. Aber wenn sie das überhaupt nicht gut wissen ...!

Noch ein Beispiel: Alexander, ein junger Mann mit geistiger Behinderung, der auch autistisch denkt, masturbierte nur am offenen Fenster. Warum? Das ist doch merkwürdig? Nein. Für Alexander ganz und gar nicht. Denn der Mann in dem Pornofilm, der machte das immer so: vor dem offenen Fenster. Und dann ist das für Alexander normal. Denn Alexander kopiert alles. Und sexuelle Aufklärung hatte er nicht vermittelt bekommen. Masturbation. 70 % der Männer mit geistiger Behinderung tun das nicht oder tun das falsch. Sie stecken ihren Penis in eine Flasche oder etwas anderes mit einem Loch. Nach der Motto: „Keine schlafenden Hunde wecken!“ So kann man Kriminelle und Delinquente entstehen lassen. Ja, wir reden hier über Normalisierung und Selbstbestimmung. Diese Menschen verwunden sich selber. Sie entwickeln „Verhaltensauffälligkeiten“, auch so ein schönes deutsches Wort ... Es ist kein Scherz, dies ist ernst gemeint. Aber das ist nicht auffällig, dieses Verhalten. Das ist logischerweise normal! Der Trieb ist da, aber sie haben nicht gelernt, wie sie diesem Trieb nachgehen können, ohne sich oder andere dabei zu verletzen. Sie haben keine sexuelle Aufklärung genossen, sind nicht dabei unterstützt worden ... Man organisiert In-house-Schulungen zum Thema „Umgehen mit Verhaltensauffälligkeiten“.

Vielleicht könnte man etwas mehr In-house-Schulungen über „Sexuelle Aufklärung“ organisieren? Vielen „Auffälligkeiten“, Depression, Frustration, Einsamkeit könnte man vorbeugen, wenn man Menschen beibringt, ihren Körper zu genießen. Sexualität und Gesundheit haben etwas miteinander zu tun. Wir wiederholen uns, aber das kann nicht oft genug gesagt werden.

Die Beispiele von Carla, Johan oder Alexander sind sehr hilfreich und eindrucksvoll. Ich möchte noch einmal auf den Aspekt des Ge-

schlechtsverkehrs zwischen zwei Menschen mit geistiger Behinderung kommen. Nicht aus voyeuristischer Neugierde, sondern aus echtem Interesse an Menschen und ihren Bedürfnissen.

Natürlich können sie Sex miteinander haben. Aber wie sieht das aus? Wir können die jungen Leute dazu anleiten, wie man sich aufeinander einlassen kann, einander verwöhnen kann, Spaß haben kann miteinander, das Miteinander genießen kann. Wir können ihnen behutsam beibringen, einander anzufassen/einander zu berühren, auch in den erogenen Zonen. Eine solche Aufklärung geht wirklich Schritt für Schritt. Mit Bildern! (zum Beispiel: „Von Kopf bis Fuß“). Mit Filmen, soweit möglich. Mit guten Gesprächen, ... mit Kunstvagina, mit Kunstpenis. Man kann Menschen dabei unterstützen, Intimität miteinander zu erfahren. Ist das nicht wunderbar? Es ist eine große Chance: Intimität statt Isolierung.

Dabei spielt Gleichwertigkeit eine wichtige Rolle. Das hat mit Normen und Werten zu tun. Man sollte nie etwas gegen den Willen eines Partners tun. Schwierig, sie finden das schwierig! Wie schwierig aber finden auch wir das, die wir uns für „Menschen ohne Behinderung“ halten? (Wer ist schon nicht behindert?) Auf jeden Fall ist es eine große Herausforderung, das alles mit jungen Menschen mit Behinderung zu besprechen. Sie sind so unglaublich abhängig davon – von unserem respektvollen Umgang.

Ein bisschen verunsichert bin ich schon, weil ich mich frage, ob ich dieser Aufgabe, wäre ich Mutter, gewachsen sein könnte.

Ab einem bestimmten Zeitpunkt im Leben oder in manchen Situationen sind andere Menschen gefragt, nicht unbedingt die Eltern. Dank der sexuellen Aufklärung, vermittelt von Menschen mit einer offenen Haltung, können Carla und Johan – zum Beispiel – einander besser kennenlernen, auch auf sexuellem Gebiet. Wie der Sex dann aussieht, das ist nicht so interessant. Wir erzählen immer, dass es normal ist, verschieden zu sein.

Das hat wieder mit der respektvollen Begegnung zu tun. Was ist eigentlich Sex? Das wissen wir auch nicht! Es gibt so viele sexuelle Variationen! Stell dir vor: Johann will gerne mit seinem Penis in die Vagina von Carla. Das ist ein Wunsch, der bei mehreren Menschen vorkommt. Aber Carla will das nicht. Eine Betreuerin erzählt, dass man nicht gegen den Willen eines anderen etwas tut. Und dass Carla lernt, Grenzen zu zeigen. Das ist schwierig für Carla, denn: Sich

zur Wehr zu setzen, das ist für die meisten Menschen mit geistiger Behinderung ziemlich schwierig. Übrigens, inwieweit rechnen wir, „Nicht-Behinderte“, mit den sexuellen Wünschen unserer Partnerin, unseres Partners? Kennen wir die individuellen Wünsche? Reden wir miteinander darüber? Auch interessant, oder?

Eine Betreuerin hilft Carla und Johan. Eine rote Karte bedeutet – nein. „Das will ich nicht.“ Das versteht Johann, obwohl er es schwierig findet, sich „zu beherrschen“. Wenn er gut mit den Wünschen von Carla zurechtkommt, bekommt er eine grüne Karte. Wenn er zehn grüne Karten hat, bekommt er eine Belohnung, eine positive Bestätigung seines Verhaltens.

In der sexuellen Aufklärung kann man weitergehen, wenn das nötig ist. Okay, Carla will nicht den Penis von Johan in ihrer Vagina. Aber ist es für die beiden okay, dass Carla seinen steifen Penis mit ihrer Hand berührt? Und kann/darf sie Johan masturbieren? Und so weiter, und so weiter. Es gibt viele, viele Möglichkeiten ... Viele passende Bilder und Gesprächsthemen findet man in „Von Kopf bis Fuß“.

Was wichtig zu wissen ist – auf die Idee, sich die Unterstützung zu holen, sind Carla und Johan nicht von alleine gekommen. Viele der Menschen, die uns anvertraut sind, haben diesbezüglich nicht so viel „Fantasie“. Sie sind abhängig von der Umgebung und darauf angewiesen, von ihrem Umfeld so offen unterstützt zu werden, dass Carla und Johan gemeinsamen Sex genießen können.

Mittlerweile sind mir Carla und Johan sehr nahe geworden. Gleichzeitig plagt mich immer wieder die Sorge: Kann meine Tochter schwanger werden? Und ist mein Sohn fruchtbar und könnte Kinder zeugen? Was sind aus eurer Erfahrung die gängigen Verhütungsmethoden? Sind euch vielleicht Studien bekannt, die sich mit möglichen Nebenwirkungen von bestimmten Verhütungsmitteln befassen?

Ja, natürlich ist Schwangerschaft eine mögliche Konsequenz von Geschlechtsverkehr. Und mehrere Eltern machen sich Sorgen darüber. Denn viele Menschen mit intellektuellen Einschränkungen sind kaum oder nicht in der Lage, ein Kind großzuziehen. Wir zitieren hier in unserer Antwort einige Passagen aus „Begleitete Sexualität“, einem Buch mit einigen Handreichungen für die Praxis, worin wir das moderne Leitbild hinsichtlich Sexualität, Intimität und Beziehungen im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung beschreiben.

Es empfiehlt sich, mit Menschen mit geistiger Behinderung ausführlich über die Konsequenzen von Elternschaft zu sprechen. Es gibt gute Mittel zur Schwangerschaftsverhütung. Im Aufklärungsunterricht geht es folglich auch um Kondomgebrauch, Pille, Verhütungsspritze und Sterilisation.

Wahrscheinlich muss man das heute nicht mehr besonders betonen, dass auch Sex zwischen Personen, die keine Kinder zeugen können, ohne Kondome nicht geht. Aber bei Personen mit geistiger Behinderung stellt sich häufig einfach die praktische Frage: Wie leite ich die Verwendung von Kondomen an? Ist es sinnvoll, dass ich das meiner Tochter zeige und mein Mann unserem Sohn? Oder ist es hilfreicher, wenn wir das anhand von Bildern erklären und eine praktische Anleitung den Fachpersonen überlassen?

Ja, wer zeigt das? Das können Eltern sein oder Spezialisten von Pro Familia, oder Fachleute aus einer Organisation, die sich mit Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen, oder Lehrkräfte. Dabei sind Bilder und Fotos wie zum Beispiel aus „Von Kopf bis Fuß“ – wie bereits mehrmals gesagt – sehr hilfreich, so ist unsere Erfahrung.

Wir können uns an dieser Stelle auf einige Ausschnitte aus „Begleitete Sexualität“ beziehen: Safer Sex ist wichtig. Also müssen Kondome verwendet werden, um ansteckende Geschlechtskrankheiten und Aids vorzubeugen. Im Aufklärungsunterricht wird dieses Thema konkret behandelt. Offenbar ist die Verwendung von Kondomen für viele Menschen mit geistiger Behinderung ein schwieriges Thema. Folglich ist sehr zu empfehlen, die Aufklärung hierüber so konkret und greifbar wie möglich zu gestalten. Man kann dafür Kunstpenisse verwenden, Filme und Fotos. Vor allem Personen mit wechselnden Geschlechtspartnern und homosexuellen Kontakten müssen gut über den Einsatz von Kondomen informiert werden. Dabei kann man nicht konkret genug vorgehen.

Im Aufklärungsunterricht konnten vier junge Männer den Kondomgebrauch an einem Kunstpenis üben. Dabei zeigte sich schnell, wie schwierig es ist, das Kondom gut auf dem Penis abzurollen, wobei außerdem darauf zu achten war, das man nicht mit spitzen Fingernägeln Löcher in das Kondom reißt. Während dieser Stunde gab es viel zu lachen! Am Schluss des Unterrichts gab die Begleiterin jedem der Männer ein Kondom zum Üben mit nach Hause. „Wenn du mal einen steifen Penis hast,

rollst du das Kondom darauf ab, das ist eine gute Übung“, sagte sie. „Und wenn dann Sperma in das kleine Reservoir an der Spitze des Kondoms gekommen ist, weißt du, wie du es sorgfältig wieder abmachen musst“, erinnert sie im Rückblick an den Inhalt der vergangenen Unterrichtsstunde.

Eine Woche später sitzen die Männer wieder beisammen. Einer von ihnen erzählt, dass bei ihm alles geklappt hat. Er berichtet stolz, wie er das, was sie in der vorigen Woche geübt hatten, in die Praxis umgesetzt hat. Stefan konnte kein so ein gutes Ergebnis vorweisen. Er berichtet, dass er das Kondom aus der Verpackung herausgenommen und dann unter den Wasserhahn gehalten hat, um zu prüfen, ob es kein Loch hat (dieser Teil des Unterrichts hatte offensichtlich großen Eindruck auf ihn gemacht). „Aber dann wollte das Kondom nicht mehr über meinen Pimmel gehen!“ Stefan fand das sehr zum Lachen. Das fand die Betreuerin auch, aber zugleich verdeutlichte es ihr, dass man bei dieser Aufklärung nicht konkret genug vorgehen kann.

Oder noch ein Aspekt, dem ihr sicherlich in eurer Arbeit begegnet: die Homosexualität unter Menschen mit einer geistigen Behinderung ...

Homosexualität ist eine häufig vorkommende sexuelle Veranlagung. Raum für Vielfalt ist so wichtig. Die Beschäftigung mit der Identität ist ein Teil sexueller Aufklärung. Menschen unterscheiden sich voneinander. Sexuelle Aufklärung stellt den einzelnen Menschen in den Mittelpunkt. Dieser kann heterosexuell sein, homosexuell, bisexuell, ein Transvestit, ein Gummifetischist, oder was auch immer. Der Einzigartigkeit jedes Einzelnen müssen wir gerecht werden. So möchten wir auch begegnet werden, als einem einzigartigen Menschen.

Menschen unterscheiden sich gewaltig voneinander. Wir erklären den Leuten, dass das gut ist, dass es etwas ist, worauf man stolz sein kann.

Vor einiger Zeit gestaltete Erik in Deutschland eine sehr gut besuchte Veranstaltung „Respektvolle Begegnung: selbstbestimmtes Leben“. Es ist die Basistagung, die er sehr oft durchführen darf, ein- oder zweitägig. „Es war in einer großen Stadt“, sagt Erik, „ich erzähle nicht wo. Da waren knapp 300 Leute. Es ist wichtig zu erzählen, dass die Tagung von der Lebenshilfe organisiert war, die mehrere Wohnheime in dieser Stadt hat. Das Motto der Lebenshilfe lautet: „Es ist normal verschieden zu sein!“ Wir finden, das ist ein sehr gutes Motto, es ist auch unser Motto. Absolut! Mit so einem

Motto gibt es viel mehr Frieden und Ruhe auf der Welt. Es waren auch Leute der Diakonie dabei und der Caritas und anderer Organisationen aus Deutschland.

Offensichtlich ist an diesem Tag etwas besonders Schwieriges passiert, sonst gäbe es das lange Nachdenken von Erik nicht.

Ja, während der Tagung dachte ich plötzlich, „Es wird Zeit für einen ernsthaften Witz! Das war so gegen 16.00 Uhr. Ich schaute in die große Runde und fragte die Fachkräfte im Saal: „Wenn ich so frei sein darf: Wer von euch ist eigentlich homosexuell?“ Es blieb still im Saal, sehr still. Ich schaute noch einmal in die Runde. Keine Antwort. „Das ist interessant“, führte ich fort. „In Holland melden sich ungefähr 30 Leute, hier meldet sich niemand. Sind Holländer dann doch anders als Deutsche?“ Ich erzählte, dass ich ein bisschen erstaunt war, dass ich darüber nachdenken musste.

In der letzten Pause besuchte ich die Toilette. Da kam ein großer Mann rein. Er stellte sich neben mich. So geht das in Männertoiletten. „Erik, ich muss dir etwas erzählen“, sagte er. „Das weiß ich“, sagte ich ruhig. „Wieso weißt du das?“, fragte er erstaunt. „Ja“, sagte ich, „du möchtest mir erzählen, dass du homosexuell bist.“ „Woher weißt du das?“, fragte er, noch immer erstaunt. „Das kann ich sehen“, sagte ich. Manchmal kann man das sehen, oft kann man das nicht sehen. Ist mir auch ganz egal. Nochmals: „Es ist normal verschieden zu sein.“

„Hör zu, Erik“, sagte er, „ich hatte nicht den Mut, im Saal zu erzählen, dass ich homosexuell bin.“ „Warum nicht?“, fragte ich. Und Carl erzählte eine kleine Geschichte. Eine tragische Geschichte. Eine Geschichte, die sich im Jahr 2013 ereignete, also: in der Gegenwart. In Europa. In Deutschland. Nicht? Dass ein guter Freund von ihm in dem Dorf, wo sie beide zufälligerweise wohnen, auch erzählt hatte, dass er „anders ist“ als die meisten Menschen: homosexuell. Und dass sein Freund mittlerweile umgezogen ist. Warum? Sein Freund wurde gemobbt, ja, wirklich ... Er hat eine andere Identität. Manche Leute haben nicht mehr mit ihm geredet. Ich wusch gerade meine Hände. Und war total überrascht. 2013? Deutschland?

Ich durfte nach der Pause noch einmal 30 Minuten mit 300 Kolleginnen und Kollegen der Caritas, des Roten Kreuzes, der Diakonie, Lebenshilfe und anderer Organisationen, die ich jetzt vergessen habe, verbringen. Aber ich konnte das nicht gut, denn ich war traurig ... Und wütend. Ich musste etwas loswerden, mein Verhalten erklären ...

„Darf ich mal fragen?“, sagte ich. „Ich bin ein bisschen gerührt ...“ Ich wartete einen Moment. „Stellt euch mal vor“, sagte ich, „ein Klient von euch ist homosexuell. – Wie müsste dann eure Hilfe für ihn aussehen? Wie unterstützt ihr ihn? Wie professionell geht ihr damit um?“ Darauf wurde nicht geantwortet.

Ich wusste, dass ich jetzt wieder mit einem ernsthaften Witz abschließen musste, denn ich wollte diesen Tag „normal abrunden“. „Wisst ihr“, sagte ich, „bei uns in Holland“, und ich schaute auf die Finger meiner rechten Hand, gibt es ...“ – dachte ich einen Moment nach – „Homosexuelle, Bisexuelle, Transgender, Transvestiten ...“ Ich wartete einen Moment und schaute in den Saal. Viele Leute dachten ernsthaft nach. „Ja, ehrlich gesagt“, schloss ich meine Ausführungen ab, „es gibt tatsächlich auch noch ein Paar Heterosexuelle.“

Und da fingen ein paar Leute an zu lachen. Und wir beendeten den Tag mit den üblichen Schlussfolgerungen. Und ich hatte noch ein beeindruckendes Gespräch nach der Tagung mit einigen Teilnehmenden über Homosexualität. Ich hoffe, dass diese Leute diesen Artikel lesen. Ich bedanke mich bei ihnen für das nette Gespräch!

„Es ist normal, verschieden zu sein.“ Auch wenn es um sexuelle Identität geht. Mit Gruppenteilnehmern reden wir darüber, was sie an ihrem Körper schön finden. Wir können sie auch fragen, was sie an anderen schön finden. Der eine findet Männer schön, die andere eben Frauen. Auch dies können wir anhand von Bildern illustrieren. Dabei kann sich herausstellen, dass man sich zum eigenen Geschlecht, zum anderen Geschlecht oder zu beiden Geschlechtern hingezogen fühlt. Dabei kann Verwirrung entstehen, denn viele Menschen mit einer geistigen Behinderung haben in ihrer Erziehung gar nicht mitbekommen, dass es Homosexualität gibt, sie kennen so etwas überhaupt nicht. Hier besteht ein Informationsbedürfnis, das durch Aufklärung befriedigt werden kann.

Eines eurer Bücher trägt den Titel „Begleitung sexuell missbrauchter Menschen mit geistiger Behinderung“. Man kann es wahrscheinlich in wenigen Sätzen kaum zusammenfassen, was bei diesem leidvollen Thema unbedingt wichtig zu beachten ist. Versucht, uns bitte auf die wesentlichen Aspekte hinzuweisen.

Nein, Elzbieta. Das kann nicht in wenigen Sätzen behandelt werden. Ein ganzer Artikel oder ein Interview wäre dementsprechend sehr der Mühe wert. Gerne!

Aber jetzt müssen nur ein paar Bemerkungen genügen.

60 % der Menschen mit geistiger Behinderung sind sexuell missbraucht worden. In Amerika und England zeigen Untersuchungen: 70 bis 80 %. Wobei sexueller Missbrauch ein sehr weiter Begriff ist. Aber dennoch ist es natürlich schrecklich. Diese Zielgruppe ist das ideale Opfer sexuellen Missbrauchs. Sie sind oft körperlich eingestellt, viele können nicht reden, können sich nicht so gut zur Wehr setzen, viele wissen nicht, was sexueller Missbrauch ist, viele wissen nicht, dass sie missbraucht werden, und so weiter. In unserem Buch schreiben wir über posttraumatischen Stress nach sexuellem Missbrauch bei dieser Zielgruppe, über Überlebens-Mechanismen und über Signale, die auf Missbrauch verweisen.

Übrigens, deine Frage bringt uns zurück zu der Intention dieses Interviews: Die Wichtigkeit der sexuellen Aufklärung. Menschen, die „anders“ sind, auch zuzutrauen, Regie über ihr eigenes Leben zu führen, in diesem Fall in Bezug auf Sexualität, Intimität, Beziehungen. Wir wiederholen die Bemerkung: Mit einer gut vermittelten sexuellen Aufklärung kann man einerseits oft sexuellen Missbrauch aufspüren (was gut ist, weil dann kann man es stoppen) und in manchen Fällen kann sexuellem Missbrauch vorgebeugt werden (eines der vielen Ziele der sexuellen Aufklärung). Das Letzte, das macht Spaß!

... und was möchtet ihr den Leserinnen und Lesern der „Leben mit Down-Syndrom“ noch unbedingt sagen?

Wir schließen gerne ab mit dem Thema „Respektvolle Begegnung“. Ja, lassen wir abschließen mit dem Anfang dieses Interviews. Das Ende ist der Anfang, und der Anfang das Ende. Es geht immer um respektvolle Begegnung.

Wir gönnen allen Menschen gute, intime Beziehungen. Alles ist Beziehung. Keine Beziehung ist auch eine Beziehung, eine von Isolierung. Frosch aus „Sophiechen und das Geheimnis des Froschs“ vermittelt Grundschulkindern etwas Wichtiges bei einem Treffen in der Aula: dass wir nach Gleichwertigkeit streben sollten, dass wir respektvoll miteinander umgehen können. „Das macht Spaß“, sagt der Frosch.

Da ist ein Junge, Maik, der gemobbt wird, weil er rotes Haar hat. Ja, Mobbing gibt es leider überall. In Fabriken, in der Kirche, auf der Arbeit, in Sportvereinen, in der Politik! Es fängt schon an in der Grundschule. Es ist alles aus Angst. Angst vor „dem Anderen“. Maik ist immer alleine, isoliert. Aber

Frosch zeigt den Kindern, wie gut Maik singen kann! Jeder kann etwas. Und jetzt singt Maik in England, unglaublich! Anders sein ist auch okay. Und Menschen mit Down-Syndrom sind auch okay. Gehören auch dazu. Und haben im Allgemeinen dieselben Bedürfnisse wie du und ich. Auch auf dem Gebiet der Sexualität, Intimität und Beziehungen. Wir sind froh, dass wir dir, Elzbieta, und allen, die dieses Interview lesen, darüber etwas erzählen durften. Und senden den Leserinnen und Lesern der „Leben mit Down-Syndrom“ viele herzliche Grüße aus den Niederlanden.

Herzlichen Dank für eure Zeit und für das Interview!

Die Sexuologin Ellen Suykerbuyk und der Heilpädagoge Erik Bosch arbeiten als Autorin und Autor, In-house-Trainer*in und Berater*in in der sozialen Arbeit in Europa und auf den Antillen.

Sie haben 15 Bücher zu den Bereichen Grundhaltung, respektvolle Begegnung, professionelle Kommunikation, Aufklärung, Sexualität, sexuelle Aufklärung, sexueller Missbrauch, Tod und Sterben sowie moralische Dilemmata herausgebracht. Das Basisbuch heißt „Respektvolle Begegnung: selbstbestimmtes Leben“.

Sie veranstalten Fachtagungen, Inhouse-Schulungen (für große bis sehr große Gruppen). Sie entwickeln Spiel- und Lernmaterialien, insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung. Meist bekannt ist „Von Kopf bis Fuß“ (eine sehr konkrete Aufklärungsmappe).

Sie waren bis 2015 Geschäftsführer*in einer Tagesstätte für Menschen mit geistiger Behinderung und originellem Verhalten. Seit 2015 ist Erik auch Kinderbuchautor. Erschienen sind „Sophiechen und das Geheimnis des Froschs“ und „Sophiechen und die Zuckerbüchlinge“. Er arbeitet jetzt an „Sophiechen und Fischmann“. Motto seiner Bücher ist „Es ist normal verschieden zu sein!“.

Ellen und Erik haben einen Laden „Eben zu Sophiechen“ in der Innenstadt von Arnhem, Niederlande. Was für ein Zufall, nicht wahr? In diesem Laden arbeiten auch einige Menschen, die autistisch denken.

Informationen: www.bosch-suykerbuyk.info
Handy Erik: 0031 6 20428185



Literatur von Erik Bosch & Ellen Suykerbuyk

Von Kopf bis Fuß, Arnhem 2007, 2. Auflage 2017
Die umfangreiche Mappe Von Kopf bis Fuß enthält nicht weniger als 98 farbige Abbildungen, dazu gehören eine klare Handreichung und praktische Tipps.

Begleitete Sexualität. Leitbild und Konzeption für Sexualität im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung. Handreichung für die Praxis, Arnhem 2010

Respektvolle Begegnung: selbstbestimmtes Leben, Arnhem, 2. Auflage 2011

Begleitung sexuell mißbrauchter Menschen mit geistiger Behinderung, Arnhem 2010, 2. Auflage 2017

Verstehen wir einander? Professionell kommunizieren, Arnhem, 2. Auflage 2012

Muss du dich immer einmischen? Über Selbstbestimmung und Grenzen in der sozialen Arbeit, Arnhem 2013

Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung, Arnhem 2009

Bestellbar im Shop: bosch-suykerbuyk.info

Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, dgvt-Verlag, Tübingen 2004, ISBN: 978-3-87159-031-3



„Meine Kinderbücher“, sagt Erik, „haben das selbe Ziel wie meine Fachbücher: Raum für Vielfalt. Welcher Reichtum ist das eigentlich, wenn man gut darüber nachdenkt: dass Menschen so verschieden sind! Und dass man sich selbst sein „darf.“ Darf! Nicht? Welches Glück! Und dass Menschen mit dieser Verschiedenheit in Frieden, in Ruhe zusammenleben können. Man kann zusammen leben und zusammenleben. Ein ziemlich aktuelles Thema, glaube ich.“

Weitere Informationen zum Thema Sexualität

Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“

Das Kapitel 2.5. der medizinischen Leitlinie ist dem Thema Kontrazeption (Empfängnisverhütung) gewidmet. Hier werden zwei kurze Abschnitte daraus zitiert.

2.5.1. Einführung

„Das Thema Sexualität bei Menschen mit Down-Syndrom (DS) berührt immer noch ein Tabu. Eltern, Betreuer und auch Ärzte sind oft verunsichert.

Männer mit DS gelten als infertil – es sind allerdings Einzelfälle von Vaterschaften bei Männern mit DS und DS-Mosaik beschrieben [424].

Frauen mit DS sind (wenn auch im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eingeschränkt) fertil [107], sie haben ein ca. 50-%iges Risiko, das DS weiterzuerben. Sie leiden häufiger unter Menorrhagien [345].

Unter anderem durch ihre direkte Art der körperlichen Zuwendung haben Jugendliche ein deutlich erhöhtes Risiko, sexuell missbraucht zu werden [163].

2.5.2 Schlüsselfragen

Unterscheidet sich die Kontrazeption von Menschen mit Down-Syndrom und ohne Down-Syndrom?

Wenn wir das Recht auf (sexuelle und reproduktive) Selbstbestimmung ernst nehmen, müssen wir mit Mädchen und Jugendlichen mit Down-Syndrom über die Wahl des Verhütungsmittels und das Thema Kinderwunsch reden.

Verhütung kann vor ungewollten Schwangerschaften schützen – nicht jedoch vor sexuellen Übergriffen. Hier ist die Wichtigkeit einer adäquaten sexualpädagogischen Beratung zu betonen [8].

Hormonelle Verhütungsmittel können die Periodenblutung reduzieren oder unterbinden. Dies kann vorteilhaft sein bei Dys-

menorrhö, Hygieneproblemen oder Stimmungslabilität [135].“

Antworten auf weitere Schlüsselfragen sind online nachzulesen: www.awfm.org

Einige Artikel im Online-Archiv „Leben mit Down-Syndrom“

Wenke, Julia, Jörns, Janosch: Ich und wir. Ein sexualpädagogisches Bildungsangebot für Jugendliche und Erwachsene mit Entwicklungsbesonderheiten, in: LmDS 75, Jan. 2014, S. 48 ff.

Hartmann, Simone: Sexualität, Verhütung, Elternschaft, in: LmDS 71, Sept. 2012, S. 48–49

Wagner-Stolp, Wilfried: Wenn Menschen mit Down-Syndrom die eigene Sexualität entdecken, in: LmDS 58, Mai 2008, S. 24 ff.

Don C. Van Dyke, MD, Dianne M. McBrien, Andrea Sherbondy: Sexualität bei Menschen mit Down-Syndrom, in: LmDS 48, Jan. 2005, S. 15 ff.

Halder, Cora: Aufklärung und Pubertät, in: LmDS 46, Mai 2004, S. 17 ff.

Down-Syndrom EU-Projekte

TEXT: CORA HALDER

Drei EU-Projekte, die ins Leben gerufen wurden, um für Menschen mit Down-Syndrom bessere Lebensbedingungen zu schaffen, werden zurzeit durch das 7. EU-Forschungsrahmenprogramm und das Erasmus+ Programm der Europäischen Kommission finanziell gefördert. Initiatoren waren Down-Syndrom-Organisationen aus Spanien, Italien und Norwegen, zu den Projektpartnern gehören viele EDSA-Mitglieder. Im Mittelpunkt aller drei Projekte stehen neue Technologien und die Frage: Wie kann man diese nutzen, um Menschen mit Down-Syndrom in ihrem Alltag zu unterstützen?



Übergewicht im Fokus

Menschen mit Down-Syndrom verfügen über eine höhere genetische Prädisposition zum Übergewicht, wodurch sich sowohl die Lebensqualität als auch die Lebenserwartung verringern. Ein gesunder Lebensstil stellt dabei eine wichtige Möglichkeit zur Kontrolle der Übergewichtigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom dar. Eine sensible Herangehensweise an Themen wie Ernährung, Essverhalten, Regelmäßiger Sport und Gesunde Routine in der Kindheit, Jugend und im Erwachsenenalter können dabei helfen, einer übermäßigen Gewichtszunahme vorzubeugen bzw. das Gewicht zu reduzieren.

HEALTHY DS wurde ins Leben gerufen, um einen gesundheitsbewussten Lebensstil von Menschen mit Down-Syndrom zu fördern. Dies bezieht auch deren Angehörige sowie professionelle Begleitpersonen mit ein. Im Mittelpunkt steht dabei die Reduzierung bzw. Vermeidung von Übergewicht durch ein innovatives Trainingsprogramm.

Konkrete Ziele:

- ▶ Vermittlung eines gesundheitsbewussten Lebensstils.
- ▶ Das Sammeln, Evaluieren und Verbreiten von Informationen, Erfolgsfaktoren und Good-Practice-Beispielen in diesem Kontext.
- ▶ Entwicklung von Hintergrundinformationen und Trainingsmaterial, das auf Menschen mit Down-Syndrom zugeschnitten ist und Unterstützung bei einer selbstwirksamkeitsbezogenen gesunden Lebensweise bietet.
- ▶ Anpassung der Trainingsmaterialien und Unterstützungsangebote an die Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom.
- ▶ Entwicklung von zugänglichen und benutzerfreundlichen Informations- und Kom-

munikationstechnologien zur Unterstützung der Trainingsmethode.

Um die Vermittlung der entwickelten und zusammengestellten Materialien zu fördern und europaweit flächendeckend zugänglich zu machen, wird eine Online-Plattform aufgesetzt. Eine der Säulen der Trainingsmethodik wird die Entwicklung praktischer Tätigkeiten sein, die zur Stärkung der Eigenleistung führt. Motivationsfördernde spielerische Aufgaben wie beispielsweise Selbstdiagnose des eigenen gesunden Lebensstils, Auswahl gesunder Nahrungsmittel und gesundheitsfördernder Aktivitäten gehören dazu. Darüber stehen die Familien und Fachkräfte im Fokus, um so eine möglichst große Unterstützung zu generieren und eine erfolgreiche Adaption und Implementation zu erzielen.

Partner

In diesem Projekt, das gefördert wird im Rahmen des Erasmus+Programms, haben sich fünf Down-Syndrom-Verbände zusammengeschlossen. Die Projekt-Koordination liegt bei der Fundacion Asindown (Valencia, Spanien). Weitere Partner sind Aldo-Cet (Rumänien), Egyesület (Ungarn), APPT21 (Portugal), DDSS (Slowenien). Die wissenschaftliche Begleitung übernehmen das Institut Arbeit und Technik (IAT) der Westfälischen Hochschule (Deutschland) und die Fundacion LLuis Alcanyis der Universität Valencia (Spanien). Das IAT ist für die technische Umsetzung der Trainingsmethoden zuständig. Hierzu wurde eine Online-Plattform eingerichtet, auf der nicht nur Informationen bereitgestellt werden, sondern auch spielerische Übungsmaterialien verfügbar sein werden.

Umsetzung

In einem ersten Schritt wurden Informationen gesammelt über das Essverhalten der jungen Menschen, über ihre Gesundheit, Schlafgewohnheiten, Freizeitaktivitäten, Bewegung und Sport. In den fünf Partnerländern wurden deutliche Unterschiede festgestellt im Bezug darauf, was gegessen wurde, wie oft und um welche Uhrzeit. Überall jedoch gab es täglich Softdrinks und Süßigkeiten zusätzlich. Verschiedene gesundheitliche Probleme wie Lactose-Intoleranz, Zöliakie, Nahrungs-Allergien, Diabetes, Übergewicht, Verstopfung, Cholesterolverlust kamen vor.

Inzwischen haben alle Teilnehmer mit einer Diät angefangen, begleitet von Diätisten. Schöne, edukative Materialien informieren umfassend über gesunde Ernährung. In Rumänien beispielsweise gab es einen dreitägigen Einführungskurs für 13 Jugendliche mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und professionelle Begleitpersonen. Jetzt wird regelmäßig das Bewegungsprogramm durchgeführt, beim Einkaufen wird nachgefragt, woher die Produkte stammen, und auf Zusatzstoffe geachtet, es werden gesunde Mahlzeiten gekocht und immer wieder mit dem schönen Material gearbeitet. Verschiedene E-Games sind in Vorbereitung. Auf der Website findet man ausführliche Informationen zum Projekt.
<http://www.healthysds.eu/>





OMO – on my own at work

Praktikum in der Hotelbranche oder in der Gastronomie

Inzwischen ist das Projekt OMO – on my own at work, das durch das Erasmus-Programm der Europäischen Union finanziell gefördert wird, im letzten Arbeitsjahr angekommen (siehe auch Bericht in Leben mit Down-Syndrom Nr. 80). Eines der Ziele dieses Projektes ist es, ein modernes Arbeitsmaterial (APPs) zu entwickeln, um jungen Menschen mit Down-Syndrom einen Berufseinstieg in die Hotelbranche und in die Gastronomie zu erleichtern. Andererseits sollen Betriebe aus dieser Branche mit verschiedenen Informationsmaterialien vorbereitet werden, Praktikanten/-innen mit Down-Syndrom aufzunehmen, ihnen die Möglichkeiten zu bieten, erste Berufserfahrungen zu machen und sie so auszubilden, dass dies zu einer Beschäftigung als Hotelangestellte führen kann. Zu den Informationsmitteln für Ausbildungsbetriebe und Arbeitgeber gehören eine Reihe kurzer Videos, ein Handbuch und der Codex.

Das Handbuch, der Codex und das Logo

Das Handbuch soll ein Ratgeber sein für Hotels und andere Betriebe in der Gastronomie, die Inklusion in ihren Betrieben fördern wollen, in diesem Fall also konkret auch Menschen mit einer Lerneinschränkung Praktika anbieten. Die Vorbereitung im Betrieb, die Suche und die Aufnahme geeigneter Trainees und die Umsetzung in der Praxis werden genau beschrieben.

Der Codex enthält die Bedingungen, die Betriebe erfüllen müssen, um – wenn sie lang-

fristig immer wieder Praktikumsplätze für Menschen mit einer Lerneinschränkung zur Verfügung stellen und/oder auch reguläre Arbeitsplätze anbieten – das speziell für das OMO-Projekt entworfene Logo verwenden zu dürfen.

Denn das Fernziel des OMO-Projektes ist es, in Europa ein Netzwerk von freundlichen, inklusiven Hotelbetrieben ins Leben zu rufen. Hotels, die einerseits Menschen mit einer Lerneinschränkung ausbilden und in einem nächsten Schritt diese jungen Menschen mit einem regulären Arbeitsvertrag in ihren Teams aufnehmen. Bei einigen Hotelketten gehört die Beschäftigung von Menschen mit einer Behinderung schon zum Konzept und ist Teil ihres CSR (Corporate Social Responsibility), z.B. die Lemon Tree Hotels in Indien oder die Accor Gruppe in Frankreich. Erkennbar werden die Hotels sein an einem speziell dafür entwickelten Logo. In einem international ausgeschriebenen Wettbewerb waren Designer/-innen eingeladen, ein passendes Logo zu entwickeln. Das Logo wird es in drei Abstufungen geben: Silber (Betrieb bietet Ausbildungsplätze an), Gold (Betrieb stellt Menschen mit einer Lerneinschränkung ein) und Platin (Betrieb macht außerdem in der Branche Werbung für Inklusion).

Die APPs

Für die jungen Praktikanten/-innen und Berufseinsteiger/-innen wurde eine APP entwickelt zum Downloaden auf ein Tablet oder ein



Smartphone. Die Idee dahinter – es soll erreicht werden, dass Auszubildende ihre Arbeit selbstständig erledigen können und nicht immer darauf angewiesen sind, jemand an ihrer Seite zu haben, der Instruktionen gibt. Das Gefühl, selbstständig die anstehenden Jobs zu managen, trägt zum Selbstbewusstsein der jungen Menschen bei. Dabei die Unterstützung einer APP zu akzeptieren ist leichter, als immer von einer Aufsichtsperson beobachtet zu werden.

Die APP hilft dem Tutor im Betrieb dabei, Aufgaben so zu organisieren, dass sie für diese Gruppe Auszubildender passend sind. Die APP kann dann individuell für jeden einzelnen Praktikanten vorbereitet werden. →

Down-Syndrom EU-Projekte



Beispiel APP: Die Minibar muss überprüft und fehlende Getränke aufgefüllt werden



Beispiel APP: Ein Video zeigt, wie das Bett gemacht werden muss



Beispiel APP: Welche Utensilien brauche ich für das Putzen der Zimmer?

Der Inhalt der APP besteht aus einem Wochenplan, einer Tagesübersicht mit allen anfallenden Aufgaben und einer detaillierten Anleitung, wie die jeweilige Aufgabe zu erledigen ist. Außerdem gibt es eine Übersicht, welche Geräte und Hilfsmittel nötig sind, um bestimmte Aufgaben zu erledigen. Bei der Kontrolle „Habe ich alles richtig gemacht?“ kann dann eine Check-Liste benutzt werden, die in schriftlicher Form vorbereitet ist oder bei der Bilder und Videos eingesetzt werden. Die Apps sollen idealerweise vom zuständigen Ansprechpartner (dem Tutor) in dem Betrieb, der einen Praktikumsplatz zur Verfügung stellt, in Zusammenarbeit mit einem Jobcoach vorbereitet werden.

Zu Beginn eines Praktikums steht natürlich zunächst die persönliche Begleitung durch einen Arbeitskollegen, eine Arbeitskollegin und/oder den Jobcoach. Der persönliche Kontakt soll nicht wegen des Einsatzes neuer technischer Hilfsmittel zu kurz kommen. Gerade für Menschen mit Down-Syndrom ist und bleibt der soziale Kontakt sehr wichtig.

Die Videos

Die Hotelbetriebe bekommen zur Vorbereitung eine Reihe kurzer Videos, insgesamt 14 Filme von jeweils ca. drei Minuten Länge. Sie zeigen den richtigen Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom in herausfordernden Situationen. Was ist richtig und was kann schiefgehen? Die Videos geben Antwort auf die von Betrieben häufig gestellten Fragen: Welche und wie viel Unterstützung brauchen die Praktikanten? Wie soll das Verhältnis zwischen uns und ihnen sein? Wie soll die Kommunikation sein, wie viel Sprache verstehen sie? Was können wir erwarten/verlangen?

Die Filme wurden in der ersten Phase des Projekts in den Partnerhotels in Portugal und Italien gedreht. Herausfordernde Situationen sind anschaulich nachgestellt worden. So führen zum Beispiel unklare Anweisungen dazu, dass die Aufgabe nicht richtig oder eventuell gar nicht erledigt wird. Auch unterschiedliche Anweisungen von verschiedenen Personen sind für den jungen Menschen mit Down-Syndrom sehr verwirrend, er weiß dann häufig nicht, welche Anweisung er befolgen soll.

Zu enge freundschaftliche Beziehungen und Gespräche privaten Inhalts während der Arbeit sollten vermieden werden, ein kollegialer, aber professioneller Umgang ist am Arbeitsplatz gefragt. Die Arbeitskollegen müssen sich ihrerseits auch an die Regeln halten. Die richtige Arbeitskleidung, Pünktlichkeit und

Flexibilität sind ebenso Themen dieser Videoreihe wie die richtige Fehlerkorrektur und der Umgang mit gewissen stereotypen Verhaltensmustern.

Jeweils in Italien, Spanien und Portugal wurden die APPs und Videos im letzten Herbst einer breiteren Öffentlichkeit vorgestellt. Dabei konnten weitere Hotels und Integrationsfachdienste gefunden werden, die sich in der nun folgenden Testphase an dem Projekt beteiligen wollen. So sollen 60 Auszubildende in verschiedenen Hotels und Restaurants ein Praktikum absolvieren und dabei die APPs testen, die Betriebe ihrerseits werden die Videos, das Handbuch und den Codex begutachten. Die Testphase läuft bis Juli 2017.



Beispiel aus dem Video „Amatricia“. Der Chef gibt eine unklare Anweisung, der Praktikant kann die Aufgabe nicht richtig ausführen.





POSEiDON

Personalisierte Technologie als Unterstützung im Alltag – speziell für Menschen mit Down-Syndrom entwickelt

POSEiDON – PerOnalized Smart Enviroments to increase Inclusion of people with DOWn syNdrome (Personalisierte intelligente Umgebungen für eine verbesserte Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom) begann im November 2013 und endete im Januar 2017. Finanziert wurde das Projekt durch die Europäische Kommission im 7. EU-Forschungsrahmenprogramm.

Beteiligt waren die Länder Norwegen, Großbritannien und Deutschland mit jeweils einem Verein für Menschen mit Down-Syndrom als Projektpartner in jedem Land.

- ▶ NNDS (Norsk Nettverk for Down Syndrom)
 - ▶ DSA (Down's Syndrome Association)
 - ▶ Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V.
- Ebenso beteiligt waren Experten unterschiedlicher Disziplinen aus Forschung und Technikentwicklung
- ▶ Middlesex University, London
 - ▶ Fraunhofer Institut für Graphische Datenverarbeitung, Darmstadt
 - ▶ Karde AS, Norwegen (Koordinator)
 - ▶ Tellu AS, Norwegen
 - ▶ Funka, Schweden
 - ▶ Berliner Institut für Sozialforschung (BIS)

Zusätzlich wurden Familien und Menschen mit Down-Syndrom aus den Ländern Rumänien, Italien, Slowenien, Kroatien, Luxemburg, Schweiz, Ukraine, Portugal, Frankreich und Irland zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Entwicklungsprozesses bei insgesamt drei Workshops mit in das Projekt involviert.

Ins Leben gerufen wurde das Projekt von einer Mutter (Gro Marit Rødevand, Karde) aus Norwegen und einem Vater (Prof. Juan Augusto, Middlesex University) aus Großbritannien, die in dem Bereich der Technologie arbeiten und sich auf einer Messe in den Niederlanden zufällig begegnet sind und beschlossen, ihre Kompetenzen für ihre eigenen Kinder mit Down-Syndrom nutzen zu wollen.

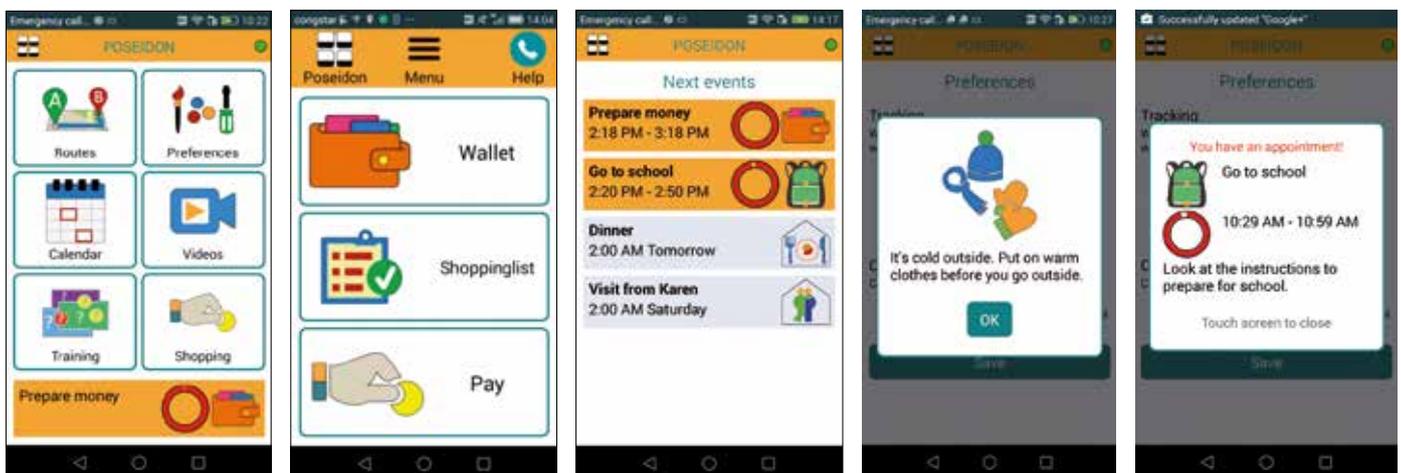
Ziel

Ziel des EU-Projektes POSEiDON ist es, die Integration von Menschen mit Down-Syndrom in die Gesellschaft und ihre Selbstständigkeit bei der Bewältigung alltäglicher Herausforderungen zu unterstützen.

In diesem Projekt werden technische Lösungen aus schon vorhandenen, einfach be-

dienbaren mobilen Endgeräten (z.B. Smartphone und Tablets), die teilweise bereits von Menschen mit Down-Syndrom verwendet werden, genutzt und dieses auch teilweise im Hinblick auf die Bedienbarkeit an die Zielgruppe angepasst.

Zu Beginn des Projektes wurde evaluiert, dass viele Menschen mit Down-Syndrom nicht ausreichend in der Gesellschaft integriert sind. Ihre Kompetenzen werden häufig nicht genug beachtet und zu wenig unterstützt. POSEiDON möchte daher mit der entwickelten Technologie die Integration in die Gesellschaft steigern, die Selbstständigkeit fördern, die Technikkompetenz unterstützen sowie Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom minimieren. Vor allem in den folgenden Bereichen möchte POSEiDON Menschen mit Down-Syndrom unterstützen: Bildung und Ausbildung, Arbeitsleben, Freizeitgestaltung sowie bei sozialen Beziehungen. Durch Befragungen in mehr als sieben Ländern kristallisierte sich ein Unterstützungsbedarf im Bereich der zeitlichen und räumlichen Orientierung, Ernährung sowie der Kommunikation heraus. Hieraus entwickelte sich im Projekt auf App-Ebene →



Down-Syndrom EU-Projekte

- ▶ ein Kalender, in dem nicht nur der Termin eingetragen werden kann, sondern ganze Handlungsabläufe sowie eine Rückwärtsuhr eingebaut sind mit einer Erinnerungsfunktion, wann ein Termin beginnt
- ▶ ein Navigationssystem für den Fußgänger, inklusive eines Trainingsprogramms zusätzlich am Computer, um z.B. neue Wege im Vorfeld zu trainieren
- ▶ eine Einkaufsassistent, inklusive eines Geldlernspiels, die die jeweilige Einkaufsliste berücksichtigt kann
- ▶ eine Unterstützungsmöglichkeit im Bereich der gesunden Ernährung sowie
- ▶ ein geschlossenes soziales Netzwerk, in dem Eltern, die die POSEiDON-Technologie nutzen, sowie die Nutzer mit Down-Syndrom intern kommunizieren können.

POSEiDON – mehr als eine App

Zunächst sieht es so aus, als wenn mehrere Apps zusammengetragen wurden. Bei näherer Betrachtungsweise handelt es sich jedoch um ein System von mehreren Anwendungen (Apps), die miteinander verbunden sind und über eine interne Webseite von Eltern oder Betreuern individuell personalisiert werden können sowie über einen Server miteinander synchronisiert werden. Im Hintergrund sind zusätzlich Daten vorhanden, die automatisiert dem Nutzer zukommen. Als Beispiel Wetterinformationen gekoppelt mit der Nachricht, welche Kleidung möglichst getragen oder zusätzlich mitgenommen werden sollte, wenn man sich zu einem bestimmten Zeitpunkt auf den Weg macht.

Bei der Personalisierung können entweder Schriftsprache, eigene Sprachaufnahmen, synthetische Sprache sowie Piktogramme und/oder Fotos sowie zusätzliche Videos eingefügt werden und je nach Bedarf individuell für den jeweiligen Nutzer kombiniert werden. Ebenso gibt es zwei unterschiedliche optische Versionen, die vom Nutzer am Smartphone selber ausgewählt werden können, je nach den nötigen Kontrasten. Es wurde bei der Entwicklung sehr auf die Einhaltung von ethischen Grundsätzen und die Einhaltung der Privatsphäre geachtet. Es gibt z.B. die Möglichkeit für den Nutzer, die Trackingfunktion, die an die Navigation angegliedert ist, auch auszuschalten.

Des Weiteren wurden Standards entwickelt, die in allen Anwendungen im Hintergrund vorhanden sind und für weitere Entwicklungen von Apps von Entwicklern abgerufen werden können.

Beispiel einer Nutzung von POSEiDON

Die Mutter einer jungen Frau mit Down-Syndrom gibt in ihrem Computer für ihre Tochter die Termine für die kommende Woche ein. Im internen sozialen Netzwerk holt sie sich Ideen und Tipps für mögliche Handlungsanweisungen.

6.30 Wecker (Der Wecker klingelt nicht nur, sondern zur Motivation wirklich aufzustehen, läuft das Video zum Lieblingslied.)

6.40 Badezimmer (Hier kann hinterlegt werden, welche Abfolge beim Waschen, Zähneputzen, ... eingehalten werden soll, zusätzlich ein kleiner Kurzfilm mit Anleitungstipps zum Schminken, bei Herren alternativ Rasieren.)

7.00 Erinnerung per Sprachansage: „Badezimmer verlassen“, da jetzt Frühstückszeit ist. Im Abstand von zwei Minuten kommt mehrmals diese Erinnerung. Visuell mit einer Rückwärtsuhr ebenso ersichtlich.

7.10 Frühstück – Erinnerung, auch ein Brot für ein zweites Frühstück einzupacken (ein Piktogramm erinnert daran).

7.20 Geld einstecken (auf dem Weg zurück nach Hause hat die junge Frau den Auftrag, noch beim Bäcker vorbeizugehen und Kuchen sowie ein Brot mitzubringen. Sie kann nun auf die Einkaufsliste gehen und sehen, was sie kaufen soll und wie viel Geld sie dafür braucht. Der Geldwert wird angegeben, sie kann genau angeben, welche Geldstücke/Scheine sie einsteckt, beim Anklicken sagt ihr die App, ob sie genug Geld einsteckt. Ergänzend kann zum Üben im Geldlernspiel gesehen werden, ob sie richtig bezahlen kann).

7.30 Das Haus verlassen: „Starte die Navigation.“ (Mutter hat zusätzlich: „Weg zum Praktikum“ in den Kalender eingegeben und eine Wettermeldung kommt daraufhin automatisch und gibt den Hinweis, dass ihre Tochter eine Jacke oder einen Regenschirm heute brauchen wird.)

Den Weg zum Praktikum konnte die Tochter die Tage zuvor am Computer bereits üben. Die Mutter hatte mit einer App Fotos von wichtigen Orientierungspunkten auf der Navigationsstrecke eingefügt und mit Sprache Hinweise für die Straßenüberquerung gegeben. Die Fotos und die Sprache erscheinen nun bei der Navigation genau so wie zuvor am Computer im Übungsmodus.

Die Mutter kann zu Hause verfolgen, ob ihre Tochter den Weg zum Praktikum selbstständig bewältigt. Bei einer Abweichung vom Weg bekommt die junge Frau automatisch den Hinweis, dass sie vom Weg abweicht, und eine Wahlmöglichkeit, jemanden anzurufen oder zum eigentlichen Weg zurückzukehren.



Die achtjährige Karina beim Einkaufen. Die APP ersetzt nicht nur die Einkaufsliste, sondern zeigt auch, was gezahlt werden muss.

16.15 „Gehe auf deinem Rückweg beim Bäcker vorbei.“ Die junge Frau kann beim Bäcker in ihre Einkaufsliste schauen, was sie kaufen soll, und beim Bezahlen bekommt sie den Vorschlag, wie gezahlt werden kann. Nach Antippen der Geldstücke oder eines Scheins sagt die App, wie viel Geld noch da ist. Die junge Frau kauft sich gerne Zeitschriften im Supermarkt und weiß jetzt, ob sie noch genügend Geld hat, um ihre Lieblingszeitschrift zu kaufen.

So oder so ähnlich könnte eine Abfolge lauten. Wichtig ist im Hinterkopf zu behalten, dass sehr viele individuelle Hinweise und Handlungsabläufe in den Kalender eingegeben und mit weiteren Apps verknüpft werden können. Der Fantasie und den Bedürfnissen sind hier wenig Grenzen gesetzt. Die Person mit Down-Syndrom soll jedoch nicht von der technischen Unterstützung abhängig werden. Die Technologie hat die Aufgabe, den Menschen mit Down-Syndrom zu unterstützen, um den Alltag selbstständig meistern zu können. Es obliegt den Eltern oder Betreuern, wie viel Unterstützung eingefügt wird und auf welchem Level. Es kann beispielsweise mit vielen Fotos und Piktogrammen begonnen werden und dann langsam ausschließlich auf Schriftbild umgestiegen werden. Sprachnachrichten können auch eine zusätzliche Information beinhalten oder nur rein motivierend sein. Die Eltern können die Termine am Computer eingeben oder es kann dazu übergegangen werden, dass der Nutzer selber am eigenen Smartphone seine

Termine einfügt, eine Kombination ist ebenso möglich. Die POSEiDON-Technologie soll offen sein für die individuellen Bedürfnisse, die sich natürlicherweise verändern und dann sofort/spontan angepasst werden können. Es bedarf etwas Einarbeitung in das System und die Möglichkeiten, die das System bietet. Elternschulungen sind mit in die Überlegung aufgenommen worden.

Ergebnisse aus den Fragebögen rund um den Einsatz neuer Technologien bei Menschen mit Down-Syndrom – Die Basis für die Entwicklung von POSEiDON

Wie bereits erwähnt, begann das Projekt mit einer ausführlichen Online-Umfrage in den drei Kooperationsländern. In Großbritannien wurden 267 Fragebögen, in Deutschland 106 und in Norwegen 18 vollständig ausgefüllt. Während unter anderem nach den allgemeinen Lebensumständen gefragt wurde, stand das Thema Umgang mit neuen Technologien im Mittelpunkt. Wie viel Kinder/Jugendliche und Erwachsene benutzen Smartphones, Tablets oder Laptops und können diese ohne Hilfe selbstständig bedienen? Insgesamt benutzen 85 % aller Befragten ein Tablet, 81 % ein Laptop/Computer, 56 % ein Smartphone und 55 % ein Mobilphone. Beim Benutzen aller Geräte jedoch brauchen die jungen Menschen sehr viel Hilfe, am wenigsten beim Tablet. Interessant ist auch der Vergleich zwischen den drei teilnehmenden Ländern. Die Unterschiede sind gravierend, haben in Norwegen 72 % ein eigenes Smartphone und 83 % ein eigenes Tablet, sind das in Deutschland nur 14 % bzw. 18 %, während die Zahlen für Großbritannien bei 23 % und 66 % liegen.

Der Grund für die weite Verbreitung in Norwegen könnte die bessere finanzielle Situation der Familien sein. Außerdem ist Norwegen ganz allgemein sehr technikfreundlich. Zwischen Großbritannien und Deutschland dürfte aber die finanzielle Situation der Familien ähnlich sein, also muss es andere Gründe geben für den großen Unterschied. Im Allgemeinen, so ging es aus den Fragebögen hervor, gibt es in Deutschland mehr Skepsis, was den Umgang von Menschen mit einer Behinderung mit den neuen Technologien betrifft. Man befürchtet, dass die Technologie die persönliche Unterstützung verdrängen wird, die aber als wesentlich angesehen wird. So lautete beispielsweise eine Bemerkung im Fragebogen: „Meine Tochter braucht einen Menschen, der ihr hilft, kein Stück Technik!“

Workshop in Teddington

Im September 2016 kamen die Partner zu einem letzten Workshop in London zusammen. Gastgeber war die englische Down's Syndrome Association. Mit eingeladen waren zwei Beobachter aus der EDSA, eine Familie aus Frankreich sowie aus Irland und zwei Familien aus Wales. Die jungen Menschen mit Down-Syndrom hatten einen eigenen Workshop, bei dem sie die verschiedenen Funktionen der Apps erklärt bekamen und auch gleich in der Praxis ausprobieren konnten. Die Begeisterung und das Interesse bei den jungen Menschen waren groß. Am Abend der Anreise erhielt jeder der anwesenden jungen Menschen mit Down-Syndrom ein Smartphone, auf dem das Wochenende mit den entsprechenden Terminen und Anweisungen präpariert war. Die junge Dame aus Frankreich bekam ihre Sprachnachrichten und Texte in Französisch, damit auch sie selbstständig ihre Erfahrungen machen konnte. So fanden sie den Frühstücksraum im Hotel, bekamen die Aufgabe, eine Postkarte zu schreiben, und im Anschluss die gesamte Gruppe in das Langdon Down Center zu führen, wo der Workshop stattfand. Mithilfe der Navigations-App fanden sie selbstständig den Weg vom Hotel zum Gebäude der DSA, in einer Gegend, in der sie noch nie vorher waren. Es endete in einem kleinen Wettbewerb, wer zuerst den Zielpunkt erreichte. Nachdem jeder der Gäste mit Down-Syndrom zu Beginn einen kleinen Vortrag über sein Leben hielt, begann der Teil des Kennenlernens und Ausprobierens. Es wurde ein kleiner Shop aufgebaut und ein Einkauf simuliert, da die Geschäfte eine gute Wegstrecke vom Standort entfernt lagen. Termine wurden fleißig eingetragen und der Weg zurück zum Hotel am Computer studiert. Alle Beteiligten wurden direkt im Anschluss an jede Anwendung befragt und gaben durchweg sehr positive Rückmeldungen. Studenten der Londoner Universität filmten den Workshop und führten vor der Kamera Interviews über das Erlebte.

Dieses Wochenende war der Abschluss der Erhebungen und Tests innerhalb des Projektes. Die gesammelten Ergebnisse aus insgesamt drei Workshops und zwei Pilotphasen von jeweils vier Wochen mit insgesamt 52 beteiligten Familien aus 13 verschiedenen Ländern wurden zusammengetragen und final ausgewertet. Die Entwickler haben alle Hinweise mit aufgenommen und bis zum Schluss an der Entwicklung gearbeitet. Zum Ende des Forschungsprojekts liegt eine umfassende Dokumentation vor, die es nun ermöglicht, interessierte Partner in der Industrie zu finden, die POSEiDON auf den

Markt bringen wollen. Es wurden bereits einige Vorüberlegungen getroffen, doch können an dieser Stelle noch keine konkreten Informationen über den Vermarktungsweg und das finale Produkt gegeben werden. ■

Sie können sich unter der folgenden Internet-Adresse weiter informieren: <http://www.poseidon-project.org> oder schreiben Sie eine Mail an: Christine.Schniersmeier@down-syndrom.org

Dieser Text entstand in Zusammenarbeit mit Christine Schniersmeier.



Unterwegs mit der POSEiDON-App im unbekanntem London, David aus Irland und Maud aus Frankreich



Berlin, Berlin, wir fahren nach Berlin!

TEXT: ANDREA HALDER

Im letzten Jahr an meinem Geburtstag, als ich 30 Jahre alt geworden bin, hat meine Schwester die perfekte Idee gehabt, mir einen Reise-Gutschein für Berlin zu vermachen. Allerdings haben wir diese Reise aus Zeitgründen ziemlich weit weg von uns verschoben und haben die erst kürzlich angetreten, da war ich bereits schon 31 Jahre alt. Gott sei Dank ist so ein Gutschein immer gültig.

Gesagt, getan, meine Schwester hatte schon längst das Hotel gebucht in Berlin und ich habe die Bahn-Tickets für uns zwei Hübschen organisiert und dafür auch gezahlt. So sind wir das erste Wochenende im September losgefahren nach Berlin. Wir haben zusammen eine ganz lange Liste fertiggestellt mit den vielen Sehenswürdigkeiten, die wir in Berlin besuchen wollten.

Das Hotel konnte sich sehen lassen, auch die Zimmer waren ganz ordentlich gewesen. Ganz wichtig für meine Schwester, der passende Internet-Anschluss über WLAN. Sie hatte extra ihren Laptop mitgebracht, um Infos über Berlin zu googlen und auch um unsere Fotos abends draufzuladen. So konnten wir die Fotos schon gleich verschicken per Mail. Auch das Frühstücksbüfett war reichlich, vor allem der Kaffee war richtiggehend sehr gut heiß zum Trinken. Es gab da eine ganz coole Cocktailbar mit verschiedenen Säften gemixt. Wir hatten einen Gutschein dafür bekommen, da war der Caipirinha die Hälfte kostenlos. Unter anderem gab es auch eine Sauna, wo man sich zurückziehen kann, um zu entspannen. Wir haben die Sauna aber ausgelassen, weil wir in Berlin uns umschauchen wollten.

7-Seen-Schiffstour und Potsdam

Wir hatten also eine ganz lange Liste aufgesetzt, wo wir alles hinwollten in Berlin. Ein gutes durchgegrafftes und festes Programm haben wir auf die Beine gestellt und weil der Samstag der schönste und wärmste Tag war, wollten wir erst rausfahren zum Wannsee, denn wir wollten beide die 7-Seen-Schiffstour bei schönem Wetter erleben und einen Zwischenstopp auf die Pfaueninsel mit einlegen. Das war unser Plan gewesen. Leider waren wir auf der falschen Seite ausgestiegen, deswegen war

weit und breit kein einziger Pfau zu sehen. Schade, eigentlich!

Dann sind wir wieder auf ein Schiff bis Potsdam. Weil wir beide halbe Holländerinnen sind, wollten wir das Holländische Viertel besuchen. Das war auch ein Erlebnis wert gewesen. Das sind ein paar Straßen mit 134 roten Backsteinhäuschen, die sehen aus wie in Holland. Ein schöner Waffelstand hat mich sehr angemacht, man konnte zusehen, wie die nette Frau aus eigener Herstellung „Stroopwafeltjes“ selber macht und dann zum Verkauf stellt. Meine Schwester und ich hatten gerade so einen Heißhunger auf die Waffeln gehabt. Zwei mittelgroße Waffeln mit Ahornsirup hat meine Schwester auf Holländisch bestellt. Wir sind zweisprachig aufgewachsen, deswegen verstehen meine Schwester und ich das Holländische. Kein Wunder, denn unsere Mutter kommt nämlich selbst aus Holland. Potsdam ist richtig schön, auch das Ganze außen rum mit den Schlössern und den Parkanlagen. Alles hat sich eben von seiner schönsten Seite präsentiert. Es gab viel zu sehen und zu bewundern. Wenn man fertig ist mit dem Besichtigen, läuft man wieder zurück zum Hafen und wartet auf sein Schiff zum Abholen.

Das Bilderbuchwetter spielte sehr gut mit und der tiefblaue Himmel dazu, die Sonne strahlte mit den Leuten um die Wette. Abends sind wir dann wieder zurückgefahren und sind noch eingekehrt bei den Hackeschen Höfen in einem Tapas-Restaurant, wo viele bunte Lampions aufgehängt waren, und die vielen Leute waren zum Essen gehen dort verabredet. Wir bekamen dort Live-Musik zu hören von einem sehr netten, jungen Mann begleitet auf seiner Gitarre.

Was für die Bildung tun

Wie jede Stadt ihre Geschichte hat, und man ja auch was für die Bildung tun muss, wollten wir die interessanten Wahrzeichen, die Berlin hat, anschauen. Vor allem der Fernsehturm darauf. Judith und ich sind zusammen raufgefahren mit einem persönlichen Liftboy dazu. Die Kontrollen sind super streng zu jedem, der gerne auf den Fern-



sehturm rauf möchte, mit Taschenkontrolle und so weiter. Die megastarke Aussicht von dort oben ist sehr einmalig und jeder, der Berlin liebt, sollte dort oben gewesen sein. Für Leute, die Höhenangst haben, die sollten das lieber sein lassen, und nicht diese Aussicht bewundern. Ich hatte mit meinen Schwindelanfällen zu kämpfen, und wollte zunächst nicht mitfahren. Aber diese tolle Aussicht wollte ich mir nicht nehmen lassen, und bin dann doch mit Judith bis ganz nach oben mitgefahren. Wir haben ganz viele Fotos gemacht von diesem atemberaubenden Aussichtspunkt.

Dann haben wir uns das Brandenburger Tor noch angeschaut, mit dem Wagen, der von den vier Pferden gezogen wird und die Siegesgöttin drin. Dort haben wir auch viele Fotos gemacht von uns Hübschen und andere Leute haben uns auch noch aufgenommen per Kamera.

Das Gebäude vom Berliner Dom hat mir sehr gut gefallen, es ist sehr beeindruckend imposant mit den jeweiligen einzelnen Türmen dazu und die goldene Spitze mit Kreuz ragte bis in den Himmel rein. Allerdings schaut es sehr dunkel und finster aus, es fehlt der nötige Anstrich dazu.

Die Straße vom 17. Juni sind wir dann entlang gelaufen, die ist nämlich ewig lang, und sie führt bis zu der Siegestsäule – beide sind sehr bekannt. Dort im Park am Tiergarten gibt es die Gaslaternen zu sehen. Allerdings gehen diese Laternen erst abends an, vorher noch nicht. Deswegen konnten wir sie nicht so ganz bewundern. Da im Park Tiergarten steht also die berühmte Siegestsäule, man kann dort übrigens auch hochgehen und die herrliche Aussicht genießen von ganz weit oben. Ganz oben auf der Spitze steht eine schöne Figur auf einem Sockel. Die Dame heißt Viktoria, sie ist die Siegesgöttin und ist ganz goldig, weil sie vergoldet ist mit vornehmem Blattgold. Das Gold kommt aus der Goldschlägerstadt Schwabach. Da habe ich mal gewohnt, und ich wusste gar nicht, dass die Stadt mit Blattgold was zu tun hat. Übrigens nennen die Berliner diese Figur ganz liebevoll die Goldelse. Am schönsten glänzt sie im Abendlicht, wenn die Sonne untergeht in Berlin.

Die Ruine der Gedächtniskirche mussten wir auch noch anschauen, eigentlich steht da nur noch der Turm, weil diese Kirche zerbombt wurde im Krieg. Die Leute von Berlin werden immer wieder daran erinnert. Judith und ich waren dann noch beim Holocaust-Mahnmal gewesen. Das sind die sogenannten Gedenksteine für die ermordeten Juden.

Checkpoint Charlie

Zu den vielen Besonderheiten in Berlin gehören die schicken Soldaten, die beim Checkpoint Charlie vorzufinden sind. Aber man musste eine ganz lange Schlange bilden, da standen nur die schönsten Frauen. Weil die wollten alle aufs Foto kommen mit den beiden schicken Herren in Uniform und mit Mützen. Die stehen übrigens sehr stramm da, mit unterschiedlichsten Posen, die Frauen müssen alles nachmachen,

ich auch übrigens. Ich wollte mir das nicht nehmen lassen, musste gleich sofort mitmachen. Judith hat schöne Bilder von mir aufgenommen. Danach geht man total quatschvergnügt und sehr beschwingt mit guter Laune vondannen. Vorher noch bedankt man sich artig, dass man mit dabei sein konnte,



und wünscht den beiden schicken Herren einen schönen Tag. Checkpoint Charlie war ein Grenzübergang, als die Berliner Mauer noch da stand.

Und was sonst noch passiert ist

Unter anderem waren wir noch im KaDeWe das heißt: Kaufhaus des Westens. Leider nichts für meinen kleinen Geldbeutel! Für Judith allerdings auch nicht. Aber für eine Bummel-Tour bringt es trotzdem was mit sich. Es gibt dort sehr viele Läden zu besichtigen mit super teuren und vornehmen Stiefeln, Kleidern und Röcken. Auch Schminkartikel, elegante Düfte. Das schöne bunte Rosenthal-Geschirr hat es mir deutlich angetan.

Auch verschiedene Ess- und Trink-Möglichkeiten sind dort vertreten, mit einer Schokolade-Confiserie, Käsestand, bis hin zu Kaffee- und Rotwein-Weißweinständen.

Zum Thema Souvenir gehören unter anderem die berühmten Ampelmännchen von Berlin, allerdings sehen die Ampelmännchen und die Ampelfrauen ganz anders aus. Die wirken viel echter, und die Ampeln in Berlin zeigen die Figuren in Laufstil und mit Hut. Männchen und Frauen Hand in Hand, alles sehr lustig. Judith wollte unbedingt eine schöne Teedose kaufen mit einem Ampelmann drauf, wo man gut Tee aufheben kann. Und ich wollte unbedingt einen guten Tee kaufen mit einem Ampelmann auf der Packung. Sonst haben wir leider nichts besorgt für unsere Lieben zu Hause. Obwohl ich so viel Lust gehabt hätte einige, schöne Souvenirs zu besorgen, aber es war leider alles ziemlich teuer.

Das Kaffeetrinken haben wir eingelegt bei einer Kaffeerösterei, die mahlen ih-

ren Kaffee besonders gut und reichhaltig. Wir waren noch drin gewesen und haben uns umgeschaut. Beim Gendarmenmarkt im bekannten Schokoladenhaus haben wir sehr leckere heiße Schokolade getrunken. Leider hatten wir nicht viel Zeit gehabt um selber Pralinen zu kreieren und zu gestalten, weil wir schon wieder abfahren mussten. Vielleicht das nächste Mal wenn wir wieder nach Berlin kommen. Da planen wir mehr Zeit dafür ein.

In der Straßenbahn haben wir noch was Komisches erlebt, was wir noch nie gesehen haben. Ein Musikduo ist in der Bahn eingestiegen. Ein Mann spielte auf der Ziehharmonika das Lied von „When do saints go marching in“ und sie haben lauthals mitgesungen. Der eine Mann spielte auf dem Instrument und sein Kumpel ging die meiste Zeit hinter ihm her und sammelte in seiner Baseball-Cap das nötige Geld ein von den Fahrgästen, wobei die meisten Leute sich weggedreht haben und kein Geld ausgaben dafür, Judith und ich auch nicht.

Im Zoologischen Garten sammelte sich ein Sportverein wo Frauen mit ihrem Sportlehrer Pilates-Übungen trainieren sollten. Rauf und runter, hartes Training für super tolle Körper-Figuren. Viele Touristen, die unterwegs waren im Garten, sowie Judith und ich kannten das alles nicht, und schauten neugierig zu. Aber irgendwie fand das der Sportlehrer nicht okay und hat den Zuschauern verboten zu fotografieren.

Mir hat das Ganze sehr gut gefallen in Berlin. Es ist eben eine tolle und große Stadt, da ist viel los. Es gibt viele Ausgelmöglichkeiten, Restaurants, Discos, teure Einkaufsmöglichkeiten, Museen und sehr viele kulturelle Sachen. Es lohnt sich jederzeit nach Berlin zu fahren, ich würde es bald wieder tun. Denn in Berlin steppt der Bär und das ist voll cool. ■



Der Computer und ich

TEXT: MICHAELA SCHATZ, CARLOTA SCHATZ



In der Zeit, als ich noch in der Schule war, habe ich in der 7. Klasse das Fach KTB (Kommunikationstechnischer Bereich) gehabt. In dem Fach habe ich das Zehnfingersystem gelernt und ich war darin langsamer als die anderen Mitschüler aus meiner Klasse. Immer wenn ich dabei auf meine Finger geschaut habe, um die richtigen Tasten zu finden, hat man mir ein Handtuch über die Hände gelegt und mir erklärt, dass ich so was nicht brauche. Es geht auch, ohne zu gucken. Es musste automatisch funktionieren. Zusätzlich kam auch noch eine Lehrerin aus der Förderschule, die nur mit mir zusammen das Schreiben am Computer geübt hat.

Während und nach meiner Schulzeit habe ich in verschiedenen Betrieben Praktika gemacht, wo ich ebenfalls mit dem Computer zu tun hatte. So konnte ich immer wieder Neues dazulernen.

Am meisten habe ich letztes Jahr in der Volkshochschule Erlangen in einem Kurs mit Spaß geübt. Der Kurs hieß „Word 2010-Intensiv“. Damit ich die Aufgaben richtig verstehen konnte, begleitete mich eine junge Frau aus der Katholischen Hochschulgemeinde jeden Freitag während des Kurses (acht Wochen lang, jeweils drei Stunden). Natürlich musste ich auch Hausaufgaben machen. Endlich mal wieder! Irgendwie hatten mir diese gefehlt.

Über den Inhalt des Kurses habe ich dann eine Prüfung gemacht („Textverarbeitung Basics“) und mit einer sehr guten Punktzahl bestanden. Nachdem ich das hinter mir hatte, hat man mir noch eine empfohlen. Klar, dafür musste ich wieder sehr viel üben. Aber diesmal gab es keinen Kurs dazu. Ich bekam Aufgaben für zu Hause. Die Prüfungsvorbereitung war nicht immer einfach, manchmal sogar mit Stolpersteinen und Stress. Zusammen mit meiner Mutter kämpften wir uns durch, sodass ich dann schließlich auch das „Basiszertifikat IT-Kompetenz“ erhielt.

Ich habe mich vor einigen Wochen so gefreut, als ich nach den zwei bestandenen Prüfungen das Zertifikat „Xpert Europäischer ComputerPass“ erhalten habe!

Michaela Schatz

Nachwort zu „Der Computer und ich“

Es hatte durchaus Zweifel gegeben, ob eine Anmeldung unserer Tochter Michaela (24 Jahre alt und mit einem Down-Syndrom ausgestattet) zur Computer-Prüfung sinnvoll sei. Wichtig sei schließlich, was sie – mit Freude – gelernt hatte, und nicht, was auf einem Papier als Prüfungsergebnis steht. Aber letztendlich siegte Michaelas Wunsch, sich und anderen ihr Können zu beweisen.

Sie hatte das Glück, die Prüfung an der Seite einer erfahrenen und sehr einfühlsamen Dozentin zusammen mit lediglich zwei weiteren Prüflingen in ruhiger Atmosphäre ablegen zu dürfen. Dadurch war sichergestellt, dass sie jede Aufgabe wirklich verstanden hatte, bevor sie sie bearbeitete.

Bei der zweiten Prüfung – drei Monate später – dachten wir nicht mehr so lange über das „Ob“ nach wie beim ersten Mal. Dennoch waren auch hier wieder Selbstdisziplin und Durchhaltevermögen in der Vorbereitung gefragt. Wir ließen uns also erneut darauf ein. Ein großes Unterfangen, zumal ich als begleitende Mutter alles andere als eine IT-Expertin war!

Sicher hätte man beide Male einwenden können, ob dies alles etwa eine unzumutbare Belastung für unsere Tochter darstellte, nicht wissend, ob sie die Prüfung überhaupt bestehen würde und wozu ihr gegebenenfalls ein Zertifikat jemals nützen könnte. Andererseits schadet einem jungen Menschen die Erfahrung bestimmt nicht, dass man sich anstrengen und auch mal auf ein schönes Programm verzichten muss, wenn man ein (selbst gewähltes) Ziel anstrebt.

Das gemeinsame Arbeiten an diesem Projekt war eine intensive Zeit für das Gespann Mutter-Tochter und erstreckte sich von Oktober 2015 bis Juli 2016. Wir lernten miteinander. Wir probierten, irrten, verwarfen, ärgerten uns, suchten wieder, freuten uns über Erreichtes und lachten viel (Was ist zum Beispiel die Mehrzahl von „Layout“, sind das „Layouter“?).

Der Computer ist unbestritten ein nützliches Werkzeug, beruflich wie privat. Darüber hinaus hat Michaela aber noch in vielerlei Hinsicht von der Auseinandersetzung mit den vorgegebenen Lerninhalten profitiert: Ihr Wortschatz ist gewachsen; es ergab sich nebenbei, dass wir öfter auf Begriffe stießen, die im Alltag seltener gebraucht werden – eine willkommene Gelegenheit, diese zu erklären. Das Gliedern von gespeicherten Dateien in „Ordner“ und „Untersubordner“ erwies sich als gute Denkübung. Und der Aufbau eines Briefes ist auch wieder präsent – um nur einige Beispiele zu nennen. Zurückblickend können wir sagen, dass gerade die Vorbereitung auf die beiden Prüfungen für Michaela ein großer Gewinn war!

Dies ist nun lediglich UNSER Erfahrungsbericht. Jeder Mensch hat seine eigenen Stärken und Vorlieben. Unabhängig davon tut es aber einfach gut, sich ab und zu einem neuen Thema zu stellen. Irgendeinem. Das muss natürlich kein Computer sein. Es kann Sport, Musik, eine Sprache, Kochen oder ein neues Spiel mit seinen spezifischen Spielregeln sein. Vor allem aber sollte man sich meiner Meinung nach, gerade im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom, nicht einengen lassen von eingefahrenen „Schablonen“ oder Prognosen.

Lebenslanges Lernen bereichert jeden von uns, oder?
Carlota Schatz



Ehrenamt neu denken

Junge Erwachsene mit Down-Syndrom als Ehrenamtliche in einem Seniorenheim

TEXT UND FOTOS: SIMONE VOGT UND CARINA KLINGBERG



Nicolas Noé, Fabian Dinsing, Cornelius Fries und Christian Behler engagieren sich ehrenamtlich im Seniorenheim

Echte Teilhabe ist mehr als nur „dabei sein“

Es ist ein gesellschaftlich bekanntes und anerkanntes Motiv, sich für Menschen mit Behinderung einzusetzen. Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen ist ohne den Einsatz freiwillig Engagierter in vielen Bereichen nicht denkbar. Was passiert jedoch, wenn man im ehrenamtlichen Engagement einen Perspektivwechsel wagt und den Gedanken der Teilhabe noch ein Stück weiter denkt?

Die Idee, ehrenamtliches Engagement einmal von der anderen Seite zu betrachten und damit Menschen mit geistiger Behinderung eine neue Dimension der gesellschaftlichen Teilhabe zu eröffnen und ihre Inklusion zu fördern, hatten wir, zwei Studentinnen der Sonderpädagogik der Universität Würzburg, in einem im Juli 2014 gegründeten Projekt.

Echte Teilhabe ist mehr, als nur „dabei zu sein“ und irgendwo „teilzunehmen“. Teilhabe umfasst das Mitmachen, Mitgestalten und Mitbestimmen aller Bürgerinnen und Bürger im gesellschaftlichen Zusammenleben. Folglich sollten auch Menschen mit Beeinträchtigung die Möglichkeit haben, nicht nur passiv am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen, sondern sich auch aktiv mit ihren Fähigkeiten und Stärken in die Gesellschaft einbringen und Verantwortung übernehmen zu können. Menschen mit Beeinträchtigungen haben nämlich nicht nur das Potenzial, sondern seit 2009 mit der UN-Behindertenrechtskonvention auch das Recht, in unserer Gesellschaft aktiv zu werden und ihren eigenen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten.

Im Verlauf des Projektes wurde uns immer wieder deutlich, dass in den jungen Menschen viele wertvolle Fähigkeiten und

Talente stecken, die sie auch zur Bereicherung unserer Gesellschaft einsetzen könnten. Gleichzeitig stellten wir jedoch auch fest, dass es in deren Umgebung hierfür praktisch keine Möglichkeit gibt, da Menschen mit Behinderung aufgrund ihres Unterstützungsbedarfs in bestimmten Lebensbereichen in ihrem Alltag meist ausschließlich als passive Hilfeempfänger wahrgenommen und auch so behandelt werden. Somit hat dieser Personenkreis nur selten die Chance, selbst zu helfen, vorhandene Fähigkeiten für andere Menschen einzubringen und sich aktiv einzubringen.

Für uns war aber klar, dass die jungen Erwachsenen mit Beeinträchtigung das Potenzial haben, eine Rolle der Gebenden und nicht nur die typische Empfängerrolle einzunehmen. Eine passende Möglichkeit, der wir nachgehen wollten, sahen wir darin, den jungen Erwachsenen mit geistiger



Der Besuchsdienst ist stets willkommen

Der Besuchsdienst findet 14-tägig in einem Altenwohn- und Pflegeheim in Würzburg statt. Eine Gruppe von zwölf Senioren der Station nimmt regelmäßig an den Angeboten des Besuchsdienstes teil. Der Besuchsdienst bietet in einstündigen Angeboten nachmittags Abwechslung an durch gemeinsame Spaziergänge, Spielenachmittage, moderierte Diashows, Gedächtnistraining oder Bastelaktionen. Trotz ihrer Demenzerkrankung erkennen die Senioren die Ehrenamtlichen nach den ersten Treffen und erkundigen sich, wann sie das nächste Mal kommen. Die Bewohner freuen sich jedes Mal über den Besuch und den frischen Wind, den die jungen Erwachsenen mitbringen.

Vorbereitung und Organisation des Programms übernehmen wir zwei Studentinnen. Wir sehen es auch als unsere Aufgabe, bei Bedarf im Hintergrund als Unterstützung zur Seite zu stehen. Die konkrete Durchführung der Nachmittage übernehmen die jungen Erwachsenen. So haben sie die Möglichkeit, Aufgaben zu übernehmen, selbst Verantwortung zu tragen und den Bewohnern eine Hilfe zu sein.

Persönliche Stärken der jungen Erwachsenen im Besuchsdienst

Ein konkretes Beispiel soll verdeutlichen, wie die jungen Erwachsenen ihre individuellen Fähigkeiten und Stärken im Besuchsdienst einbringen können: Herr Noé kann sich verbal sehr gut und gewählt ausdrücken. Er spricht gerne vor großen Gruppen. So übernimmt er die Begrüßung und die Verabschiedung der Senioren. Herr Fries kann seine fürsorgliche Art dadurch zum Ausdruck bringen, dass er in den Zimmern der Bewohner nachschaut, ob noch jemand zum Angebot dazukommen möchte und so bringt bzw. begleitet er die Senioren gegebenenfalls im Rollstuhl in den Gemeinschaftsraum. Als Zuständiger für den Getränkedienst sorgt er außerdem dafür, dass alle Bewohner etwas zu trinken haben. Herr Behler bevorzugt es aufgrund seiner ruhigeren und einfühlsamen Art, sich

neben Bewohner zu setzen, die sonst nur wenig Aufmerksamkeit bekommen. Herr Dinsing steht gerne vor Publikum. Er übernimmt die Moderation einer von uns Studentinnen vorbereiteten Diashow, die Fotos aus dem alten Würzburg zeigt.

Ehrenamtliche im Interview

Wir stellen die vier engagierten Ehrenamtler kurz vor: Fabian Dinsing, 20 Jahre, arbeitet im Theater Augenblick und in einer ambulanten Tagespflege in Würzburg. Christian Behler, 21 Jahre, arbeitet in den Mainfränkischen Werkstätten in Würzburg. Cornelius Fries, 23 Jahre, arbeitet in der Landschaftspflege im Wildpark Sommerhausen. Nicolas Noé, 24 Jahre, arbeitet bei der Stadt Würzburg.

Für ihr Engagement haben die vier unterschiedliche Ideen und Beweggründe, warum sie dabei sind und sich engagieren. Dazu haben wir sie interviewt.

Warum machst du beim Besuchsdienst mit?

Fabian: „Es macht wirklich Spaß und ich helfe ganz vielen Menschen.“

Christian: „Ich mache mit, weil es cool ist und ich es zusammen mit meinen Freunden machen kann. Ich freu mich, wenn ich die Senioren sehe.“

Cornelius: „Mir gefällt es, wenn ich mit alten Leuten spielen, basteln und Bilder zeigen kann.“

Nicolas: „Ich finde es schön, wenn man versucht, mit Menschen in Berührung zu kommen, und ich hab mich ehrenamtlich angemeldet, weil ich gedacht habe, wir schaffen das zusammen als Team. Das ist bis jetzt gut gelungen und ich finde das richtig gut und schön, was wir beim Besuchsdienst machen. Es gibt manche Menschen, die gar nichts machen, und das finde ich sehr schade. Deswegen mache ich was und habe Spaß daran, ‚Mensch ärgere dich nicht‘ zu spielen und was vorzulesen.“

Was macht dir am Besuchsdienst am meisten Spaß?

Fabian: „Trinken einschenken, Rollstuhl schieben, Bilder anschauen und Moderation. Dass ich das zusammen mit meinen Freunden mache.“

Christian: „Spiele spielen. Aber mir macht alles Spaß!“

Cornelius: „Am meisten Spaß macht mir spazieren gehen, der Besuch beim Zellerauer Weihnachtsmarkt und Wassermelone essen. Du hast Spaß und kannst gleichzeitig mithelfen.“

Nicolas: „Mir macht es Spaß, mich mit Menschen zu beschäftigen. Ich finde es eine große Herausforderung. Was mir Spaß

Behinderung ein ehrenamtliches Engagement zu ermöglichen. So entstand die Idee des Projektes „Ehrenamtliches Engagement von jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung in einem Seniorenheim“.

Im Projekt geht es um das Ehrenamt von Menschen mit Behinderung: Im Juni 2014 gründete sich ein ehrenamtlicher Besuchsdienst in einem Seniorenheim von vier jungen Erwachsenen im Alter von 20 bis 24 Jahren. Drei der jungen Erwachsenen leben mit den besonderen Bedingungen des Down-Syndroms.

Mit ihren Kompetenzen und Stärken, gerade im zwischenmenschlichen Bereich, können die jungen Erwachsenen mit Beeinträchtigungen selbst aktiv werden und ganz praktisch einen Beitrag in unserer Gesellschaft leisten.

macht ist, dass wir wie im Team zusammenhalten, dass wir uns mit den Senioren austauschen, was ihr Herz berührt. Das finde ich super.“

Wie gefällt den Senioren der Besuchsdienst?

Fabian: „Wir machen Spaß miteinander und lachen. Die Senioren freuen sich, wenn wir sie besuchen kommen.“

Christian: „Sie freuen sich, wenn wir kommen.“

Cornelius: „Sie reden sehr gut mit uns. Das finde ich schön.“

Nachahmenswertes Engagement

Sich ehrenamtlich zu engagieren, aktiv für andere zu werden, sehen wir als einen Weg zur gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft für Menschen mit Be-

einträchtigung. So bietet der Besuchsdienst den jungen Erwachsenen eine Chance, die Gesellschaft mitzugestalten und selbstbestimmte Verantwortung zu übernehmen. Mit dem Besuchsdienst der jungen Erwachsenen wird außerdem ein Umdenken beim sprichwörtlichen „Geben und Nehmen“ gefördert: Das freiwillige Engagement eröffnet Menschen, die durch eine geistige Beeinträchtigung zwar selbst Unterstützung im Alltag brauchen, die Möglichkeit, selbst anderen Menschen Unterstützung zu geben und damit einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft zu geben.

Wie das Projekt beweist, verändern sich dadurch auch ein Stück weit Einstellungen und vorhandene defizitäre Sichtweisen über Menschen mit Behinderung bei Außenstehenden, die den Besuchsdienst

miterleben. Durch ihr offenes und selbstbewusstes Auftreten in ihrem ehrenamtlichen Einsatz hinterlassen die jungen Menschen nicht nur einen bleibenden Eindruck bei den Senioren und deren Angehörigen, sondern auch beim Personal des Seniorenheims. Ein derartiges Projekt leistet einen Beitrag zu einer veränderten gesellschaftlichen Wahrnehmung von Menschen mit Beeinträchtigung, da sie mit ihren Stärken in der Öffentlichkeit sichtbar werden. Dadurch werden Barrieren in den Köpfen beseitigt und im besten Fall auf lange Sicht der Zugang zu weiteren gesellschaftlichen Bereichen, wie etwa dem ersten Arbeitsmarkt für Menschen mit Beeinträchtigung, selbstverständlicher.

*Simone Vogt und Carina Klingberg,
Studentinnen der Sonderpädagogik*

Der Vater von Fabian schreibt über den Besuchsdienst

Unser Sohn Fabian ist 21 Jahre alt.
Er ist mit Down-Syndrom geboren.
Fabian hat zwei Berufe:
Er arbeitet mit alten Menschen und ist Schauspieler und Tänzer.

Am Sonntag besucht er mit seinen Freunden Menschen im Alten-Heim.
Zwei Studentinnen gehen mit ins Alten-Heim.
Die Studentinnen überlegen, was mit den alten Menschen zusammen unternommen wird.

Fabian besucht die alten Menschen in seiner Freizeit.
Es macht ihm und den alten Menschen viel Spaß.
Er freut sich, zusammen mit seinen Freunden die alten Menschen zu unterstützen.
Sie spielen Spiele zusammen – wie „Mensch ärgere dich nicht“.
Sie schauen Fotos an.
Sie singen.
Sie gehen raus in den Park.

Fabian ist stolz, wenn er am Sonntag bei den alten Menschen war.
Denn die alten Menschen freuen sich über Besuch und Abwechslung.
Im Alten-Heim kann es an manchen Tagen langweilig sein.
Wenn Fabian und seine Freunde und die Studentinnen kommen, dann ist es nicht mehr langweilig.

Wir Eltern von Fabian freuen uns, dass Fabian alte Menschen in seiner Freizeit unterstützt.
Das nennt man ehrenamtliche Arbeit.
Fabian und seine Freunde machen gute ehrenamtliche Arbeit.
Das ist gut für alle.
Das ist gut für die Gesellschaft.
Menschen mit Down-Syndrom können tolle Sachen für andere Menschen machen!

Wolfgang Trosbach (Vater von Fabian Dinsing)



wichtig interessant neu . . .



TOUCHDOWN Die Geschichte des Down-Syndroms

Herausgeber: Kunst und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland, Bonn
Zeichnungen: Vincent Burmeister

Gebunden: 296 Seiten
ISBN: 978-3-8389-7147-6
Preis: Euro 7,00

Bestellungen:
www.bpb.de/shop/zeitbilder
Bestellnummer: 3981

Diese Publikation ist anlässlich der Ausstellung TOUCHDOWN. Eine Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom vom 29. Oktober 2016 bis 12. März 2017 erschienen.

Idee und Konzeption:
Katja de Bragança, Heinz Greuling, Rikola-Gunnar Lüttgenau, Henriette Plegier, Georg Wieghaus (bis 2015),
Beirat: Julia Bertmann, Anne Leichtfuß, Heinz Schott

Zur Eröffnung der TOUCHDOWN-Ausstellung in Bonn (siehe Artikel S. 36/37) ist das gleichnamige Buch erschienen. Es ist jedoch mehr als ein Katalog zur Ausstellung, denn es umfasst viel mehr Informationen über die Geschichte des Down-Syndroms, als die Ausstellung zeigen kann.

An diesem Buch haben viele Menschen mitgearbeitet, Menschen mit und ohne Down-Syndrom. Herausgeber ist die Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland in Bonn.

Der Aufbau des Buches ist angelehnt an die Räume der Ausstellung. Kapitel 1 schildert die Rahmenhandlung: Außerirdische mit Down-Syndrom landen mit ihrem Raumschiff auf dem Dach der Bundeskunsthalle. Es ist die „Second Mission“, die

„Zweite Mission“, mit der die Außerirdischen sich auf die Spuren ihrer Vorgänger einer ersten Erkundungsreise begeben.

Die weiteren Kapitel beleuchten unterschiedliche Aspekte: Wie lebte und lebt es sich als Mensch mit Down-Syndrom auf der Erde? Seit wann und warum spricht man von Down-Syndrom? Wann und wieso wurden Menschen mit Down-Syndrom umgebracht? Wie ist der aktuelle Stand der Forschung?

Neben fundiertem Hintergrundwissen und zahlreichen Fakten enthält das Buch auch berührende Erfahrungsberichte und viele Kunstwerke – und jede Menge Zitate, sowohl von den Außerirdischen als auch von Erdbewohnern: Zitate, über die man herzlich lachen kann, und Zitate, die zu Herzen gehen.

Das Buch ist sehr ansprechend und einladend gestaltet. Hat man es einmal in die Hand genommen und aufgeschlagen, will man es nicht mehr weglegen, sondern immer weiter blättern und weiter lesen. Dieses Buch ist ein MUST-HAVE – überzeugen Sie sich selbst davon!

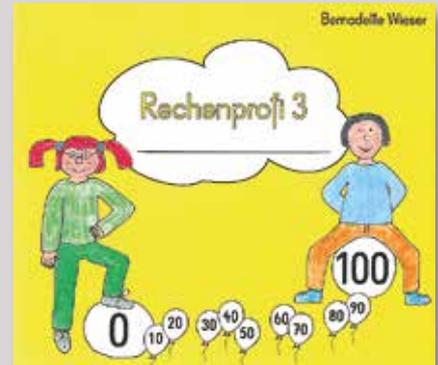
Claudia Arnold

Aus „Einleitung. Das Buch“:

„Menschen mit Down-Syndrom teilen in diesem Buch ihre Standpunkte mit. Sie sprechen über ihr Leben und ihren Alltag im Hier und Jetzt. Und sie äußern ihre Wünsche für die Zukunft.

Das tun sie eigenständig und selbstbewusst. Dafür war Unterstützung nötig. Es war wichtig, einen Raum zu schaffen, in dem diese Texte entstehen konnten. Zahlreiche Assistenzen haben die Menschen mit Down-Syndrom begleitet und ihnen Möglichkeiten eröffnet. Sie haben die Prozesse getragen, ohne sie zu lenken oder zu beeinflussen. Diese Form der Assistenz ist noch selten. Es würde unsere Gesellschaft bereichern, wenn mehr Menschen sie in Anspruch nehmen könnten. Dafür bedanken wir uns bei allen beteiligten Assistenzen.“

Katja de Bragança



Rechenprofi 3

Herausgeber: Verein Hand in Hand Leoben
Texte und Konzeption: Bernadette Wieser
Illustration: Irene Kraxner

140 Seiten, farbig
Preis: 25 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Auf geht's in den Zahlenraum 100! Alle fleißigen Rechner, die den Zahlenraum 20 bereits begriffen haben, benötigen nun weitere Herausforderungen auf dem Weg zum echten Experten und zur echten Expertin!

Das Arbeitsheft „Rechenprofi 3“ schließt an den zwei vorausgegangenen Rechenprofis an. Es ist klar und gut strukturiert. Das Buch startet mit Wiederholungen im 20-er Zahlenraum, anschließend werden weitere Zehnerschritte anhand des bewährten „Yes, we can!“-Konzeptes aufgebaut. Eine konsequent gleiche Vorgehensweise unterstützt das Verständnis für die Stellenwerte sowie für die Analogien des Dezimalsystems.

Die Malreihen werden weiter anhand von Fingerbildern und Körperplätzen erarbeitet. Auch Sachrechnungen mit einem hohen Alltagsbezug sind enthalten sowie Übungen zum Umgang mit Maßen und der Uhr.

Da der Zahlenraum 100 von vielen Menschen mit Down-Syndrom erst nach dem Grundschulalter „erobert“ wird, wirken für diese Altersgruppe die Illustrationen, die die Lernenden neben passenden Fotos durch das Buch begleiten, zum Teil zu kindlich.

Ein empfehlenswertes Arbeitsbuch für alle, die Rechenprofis werden möchten!

Michaela Hilgner



Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe

Autorin: Etta Wilken
 Verlag: Kohlhammer Verlag, 1. Auflage,
 November 2016
 Kartoniert, 252 Seiten
 ISBN: 978-3-17-028436-4
 Preis: 29 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Etta Wilken begleitet Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene mit Down-Syndrom als Wissenschaftlerin und Beraterin seit Ende der 60er-Jahre. Sprachentwicklung und -förderung sind ihre Spezialgebiete. Doch das wissenschaftliche Interesse geht bei Etta Wilken immer Hand in Hand mit einem sehr genauen und einfühlsamen Blick auf die individuellen Potenziale des einzelnen Menschen. Ihr neu erschienenes Buch ist die aktuellste umfassende Publikation zu Lebensthemen von Menschen mit Trisomie 21 und ihrem Umfeld.

Ankündigung des Verlags

„Das Buch zeigt, wie Förderung und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in den verschiedensten Lebenskontexten und in unterschiedlichem Lebensalter ineinandergreifen und gelingen. Dabei stehen zunächst die Förderung und die Teilhabe im ganz normalen familiären Alltag im Mittelpunkt. Gefragt wird nach dem hier notwendigen Unterstützungsbedarf und danach, wie Hilfen organisiert werden. Mit dem Übergang in Kindergarten und Schule wird das Thema Inklusion zentral, für das die Konzepte, die Rahmenbedingungen und die Erfahrungen aller Beteiligten dargestellt werden. Dann werden sowohl für den Freizeit- als auch für den nachschulischen Bereich die Möglichkeiten der Förderung und Teilhabe vor dem Hintergrund praxisnaher Erfahrungsberichte erörtert.“



Wir leben mit Down-Syndrom
 Menschen mit Trisomie 21 und ihre Familien erzählen

Interviews: Katharina Schäfer
 Verlag: rap verlag, Freiburg 2016
 Taschenbuch mit Foto-Porträts, 288 Seiten
 ISBN: 978-3-942733-52-6
 Preis: 19,90 €

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Wer mehr aus erster Hand erfahren will, nehme „Wir leben mit Down-Syndrom“ in die Hand.

„Natürlich, ein Spaziergang ist es nicht, das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom, in diesem Punkt waren sich alle Eltern einig. Aber mit welchem Kind ist es das schon? Menschen mit Down-Syndrom machen unser Leben bunter, sie bringen uns dazu, innezuhalten und nichts für selbstverständlich zu nehmen, kurz: Sie sind ein Geschenk!“, schreibt treffend Schauspielerin Michaela May im Vorwort zu den Ende 2016 erschienenen Interviews.

Mütter und Väter, auch Geschwister und natürlich Erwachsene mit Trisomie 21 stellen sich in diesem Band den Fragen von Katharina Schäfer. Es sind 19 Geschichten aus dem Leben gegriffen, in gewisser Weise alltäglich und jede für sich einmalig.

Die Interviewfragen folgen einem festen Muster, das gelegentlich variiert wird. Zu Beginn des Interviews beantworten Eltern die Frage: „Wie haben Sie den Moment in Erinnerung, in dem Sie erfahren haben, dass Ihr Kind das Down-Syndrom hat?“ Im weiteren Verlauf der Gespräche stellen sie sich Fragen nach Tagesabläufen und Unterschieden in der Entwicklung, nach den gesellschaftlichen Vorurteilen und Befürchtungen im Hinblick auf die Zukunft, auch danach, ob es in der Familie häufiger Streitigkeiten gibt, oder nach Momenten des Glücks aus eigener Sicht und mit Blick auf das Glücksempfinden und die Selbsteinschätzung des eigenen Kindes.

Beeindruckend sind natürlich Offenheit und Ehrlichkeit der Eltern. Sicherlich finden sich andere Familien in vielen Antworten wieder – sie werden nachdenklich und zu Tränen gerührt oder lachen über Anekdoten aus dem Alltag und teilen die Freude der anderen über jede noch so unscheinbare Entwicklung oder Überraschung.

Wenn Menschen mit Down-Syndrom selbst zu Wort kommen, sind die Antworten kurz und bündig, häufig witzig und immer selbstbewusst. In sieben Interviews (darunter drei Frauen und vier Männer) berichten sie über den beruflichen Alltag und ihre Hobbys, sie werden gefragt, wie sie mit dem Down-Syndrom umgehen und welche Sehnsüchte sie haben. Es gibt nur wenige Dinge, die ihnen – im Vergleich zu den Angehörigen – wirklich Sorgen bereiten.

„Sie sind so verschieden, wie andere Menschen auch. Denn wir alle sind in irgendetwas eingeschränkt und werden auf unserem Lebensweg hartnäckig begleitet von den verschiedensten Macken und Schwächen. Wir wollen mit ihnen angenommen werden – und so geht es auch den Menschen in diesem Buch. Sie wollen nichts Besonderes. Keine Extra-Behandlung, kein Mitleid, keine Privilegien. Nur Offenheit, Unterstützung, wo sie notwendig ist – und vor allem eine faire Chance“ – bringt es die Interviewerin Katharina Schäfer auf den Punkt.

Elzbieta Szczebak



Mia – meine ganz besondere Freundin

Dieses Kinderbuch von Dagmar Eiken-Lüchau mit Illustrationen von Tanja Husmann ist absolut empfehlenswert. Es öffnet Kinder und alle, die es lesen, für die Vielfalt und Einmaligkeit des Lebens. Eine wahre Entdeckung unter Büchern, die für das Anderssein sensibilisieren und Empathie wecken!

Bestellung: www.neufeld-verlag.de



Nadine, Fotografin und Schauspielerin

Manchmal kommen Talente zutage, die man niemals erwartet hätte

Unsere Tochter Nadine, bald 22 Jahre alt, wohnt seit einem Jahr im Wohnhaus „Villa Gauhe“ der Caritas Betriebsführungs- und Trägergesellschaft mbH in Eitorf und arbeitet als Reinigungsfachfrau und Küchenhilfe in den Rhein-Sieg-Werkstätten Eitorf. Sie schwimmt beim Hennefer Turnverein, singt im Chor, fotografiert gerne und seit Neuestem schauspielert sie auch.

Ihre Leidenschaft für das Fotografieren haben wir eigentlich per Zufall entdeckt. Während einer Silberhochzeitsfeier vor fünf Jahren, bei der ich fotografieren sollte und sie sich bald langweilte, fragte ich, ob sie ein wenig fotografieren wolle, erklärte ihr die wichtigsten Handgriffe und drück-

*Keine Feier ohne „Pressefotografin“
Nadine Gast*



te ihr meine Kamera in die Hand. Das Ergebnis waren etliche interessante Fotos aus ganz neuer Perspektive. Und alle Leute lachten viel netter in die Kamera als bei mir! Damit hatte Nadine ein neues Hobby. Sie bekam eine eigene kleine Kamera und fotografierte alles, was ihr vor die Nase kam.

Ich arbeite als freie Journalistin und hatte sie auch vorher hin und wieder zu Preseterminen mitgenommen. Nun wollte sie stets mit und auch Pressefotos machen. Die Profi-Fotografen (ich habe den Beruf nicht gelernt) behandelten Nadine von Anfang an als „Kollegin“, unterstützten sie und gaben ihr den einen oder anderen Tipp. Nadine schaute sich viel von ihnen ab.

Mittlerweile biete ich auch Fotos von ihr für Veröffentlichungen an und gebe ihr das Honorar dafür. Denn wenn sie zu Hause ist, nehme ich sie immer noch zu allen möglichen Preseterminen mit. Manchmal habe ich das Gefühl, sie kommt nur wegen der Preseterminen heim. Ganz selbstverständlich und stolz stellt sie sich dann als „Presse“ vor, waltet ihres Amtes und dirigiert die Leute so, wie sie sie für ihr Foto braucht. Für mich ist es hin und wieder auch eine Entlastung, wenn sie schon fotografiert, während ich noch bei einer Ansprache mitschreibe oder jemanden interviewe. Als sie dann in die „Villa Gauhe“ einzog und ich gleich beim ersten Presetermin der dortigen Theatergruppe „Villa Paletti“ verhindert war, hat sie mich als Fotografin vertreten, woraufhin es hieß: „Du wirst jetzt unsere Pressefotografin.“ Ich dachte damals noch, das ist nur so dahin gesagt. Denkste!

Die nächste Überraschung war, dass Nadine gefragt wurde, ob sie beim Theater mitmachen wolle. Ich hatte ehrlich gesagt nie bemerkt, dass ihr das liegen könnte. Aber sie war mit Begeisterung bei der Sache – und machte nebenbei auch noch Fotos von den Proben. Bei der Werkschau zum Abschluss des Theaterprojekts gab es dann ein dickes Lob, wie toll sie die Doppelbelastung als Fotografin und Schauspielerin gemeistert habe. Das hätte mir mal einer vor Jahren erzählen sollen. Ich hätte es vermutlich nicht geglaubt.

Christa Gast

Maja hat seit etwa zwei, zweieinhalb Jahren ein Problem mit Unruhe im Schlaf.

Sehr geehrte Frau Szczebak,

zunächst einmal möchte ich mich herzlich bei Ihnen und Ihrem Team für die Zusendung der „Kleinen Schritte“ bedanken. Unsere Maja (4) macht sehr große Fortschritte beim Frühen Lesen und auch beim Sprechen. Es macht sehr viel Spaß, mit ihr zu üben. Bei der letzten Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ hat sich unsere junge Dame das Heft geschnappt und stieß beim „Lesen“ auf Ihren Artikel zum Therapeutischen Reiten, bei dem auch ein Mädchen mit Trisomie 21 abgebildet war. Sie war total außer sich und zeigte immer wieder auf das Foto und sagte: „Maja! Maja!“ Sie geht übrigens auch Reiten ...

Bei der Gelegenheit wollte ich Sie fragen, ob wir auch mal Bildmaterial von unserer Maus beisteuern dürfen zur Illustration Ihres Heftes. Bestimmt würde es unsere Maus sehr freuen, mal tatsächlich ein Foto von sich in Ihrem Heft zu finden!

Außerdem habe ich eine Frage, mit der ich mich an Sie wenden möchte: Unsere Maja hat seit etwa zwei, zweieinhalb Jahren ein Problem mit Unruhe im Schlaf.

In der Regel schläft sie gut ein, doch so ab Mitternacht, spätestens 3 Uhr, wird sie sehr unruhig. Sie wacht nicht auf, tritt aber sehr fleißig um sich und dreht sich sehr viel, was das Schlafen mit ihr in einem Bett nahezu unmöglich macht. Gegen 5, 6 Uhr herrscht dann wieder Ruhe. Leider wacht sie nach 3 Uhr sofort auf, wenn sie alleine im Bett liegt, und verlangt nach „Kuscheln“ mit Mama oder Papa. Das Schlafdefizit von uns beiden ist mittlerweile enorm. Ich wollte mich daher gern mal bei Ihnen bzw. Ihren Lesern erkundigen, ob solche Probleme bekannt sind, vielleicht im Zusammenhang mit der Trisomie stehen und natürlich vor allem, ob es erfolgreiche Lösungen gibt oder Tipps für uns? Organisch lässt sich nichts feststellen.

Gern können Sie unsere Frage und auch unseren „Leserbrief“ veröffentlichen.

*Vielen Dank für Ihre Arbeit!
Ihre Familie
Bidder-Möws aus Troisdorf*

Eine erste Antwort auf unseren Aufruf: „Was ist aus dem Titel-Girl oder Titel-Boy geworden?“



Sehr geehrte Damen und Herren,

Daniel Rauers war, soweit ich weiß, nie auf dem Titelbild der LmDS, aber auf der Rückseite, Ende der 90er-Jahre.

Wann genau, kann ich nicht mehr sagen, da wir in den vergangenen Jahren noch zweimal umgezogen sind und viele Dinge nicht mitgenommen haben.

Dies jedenfalls ist ein aktuelles Bild, aufgenommen anlässlich der Eröffnung der TOUCHDOWN-Ausstellung in Bonn, am 28. November 2016. Daniel ist auch Mitarbeiter bei Ohrenkuss und arbeitet seit 2013 als Servicekraft in der Kaffeebar des Kunsthauses Kat18 in Köln.

Ihren Wunsch nach Informationen zu „Was ist aus ...“ geworden, würde ich gerne noch ergänzen um die Bitte nach mehr Berichten von Jugendlichen und/oder jungen Erwachsenen zum Thema Arbeit, Freizeit, Wohnen etc.

Besten Dank und mit freundlichen Grüßen
Anne Rauers

Uhrzeit lernen leicht gemacht!

Es gibt Neuigkeiten aus den Niederlanden. Dort wurde eine Uhr entwickelt, die hilft, die Uhrzeit richtig lesen zu lernen.

Wir stellen „123Uhrzeitlernen“ vor, das speziell für Kinder entwickelt wurde. Wir möchten Ihnen zuerst kurz darstellen, wie die Idee geboren wurde.

Unsere Tochter Marieke mit PDD-NOS hatte Schwierigkeiten beim Erlernen der Uhrzeit. Da wir selbst ein Repro-Unternehmen besaßen und über Geräte zur grafischen Reproduktion verfügten, haben wir für sie eine Uhr entwickelt, mit der sie in kürzester Zeit die Grundprinzipien der Uhr erlernen konnte. Anschließend bereitete ihr das Ablesen der Uhrzeit auf einer herkömmlichen Uhr auch keine Schwierigkeiten mehr!

Wie geht das?

Die erste von uns entwickelte Uhr verfügt über einen roten Minutenzeiger, rote Minutenzahlen auf dem Zifferblatt sowie rote Texte in den Quadranten. So ist sofort ersichtlich, dass diese zusammengehören. Der Stundenzeiger und die Stundenzahlen sind in Schwarz ausgeführt.

Die Uhrzeit kann nun in drei Schritten abgelesen werden: „acht-vor-zwei“. Durch die farbliche Zuordnung können die Minuten und die Stunden nicht verwechselt werden. Die Uhrzeit lässt sich eindeutig ablesen. So einfach kann es sein.

Entwicklung

Mittlerweile ist „123Uhrzeitlernen“ mit mehr als 2000 verkauften Lernuhren ein durchschlagender Erfolg. Täglich kommen neue Bestellungen aus den Niederlanden und Belgien hinzu. Nicht nur Grundschulen, sondern auch schulische Heilpädagogen und engagierte Eltern bestellen unsere Lernuhr. Sie sind darüber begeistert, wie schnell Kinder mit der Lernuhr die Uhr lesen lernen. Mittlerweile wurde unser Sortiment um eine 24-Stunden-Uhr erweitert. Diese Uhr wurde aufgrund verschiedener Anfragen von den Schulen entwickelt.

Auch SDS Niederlande (Stiftung Down-Syndrom Niederlande) hat eine große Anzahl von Uhren unter ihren Mitgliedern verteilt.

Stimmen aus der Praxis

„Ich betreue Kinder mit einer Lernbehinderung (auch viele autistische Kinder) und habe eine eigene heilpädagogische Praxis. Ich habe den Kindern zunächst das ‚Ablesen‘ des kleinen Zeigers mit nur diesem einen Zeiger beigebracht. Im Grunde reicht das ja aus. Es gibt auch teure Uhren mit nur einem Zeiger. Die Einteilung in Viertelstundenbereiche und die Minuteanzeige sind sicher hilfreich zum Erlernen und für das Verständnis (!) der Uhr.“

De Stimulans

„Seit dem letzten Jahr verwenden wir in der Schule die Lernuhr von ‚123Uhrzeitlernen‘. Mithilfe der Lernuhr kann einem Schüler die Logik der Uhr in wenigen Minuten erklärt werden. Kinder können schnell damit umgehen. Im Klassenzimmer ist die Uhr ein zusätzlicher Blickfang und Kindern, die weiterhin Schwierigkeiten beim Ablesen der Uhrzeit haben, bietet sie eine gute Unterstützung. Die Lernuhr ist wirklich sehr empfehlenswert, wenn es in der Schule um das Erlernen der Uhrzeit geht.“

OBS De Vuurvliinder – Vuren

Mehr Informationen und Bestellung in den Niederlanden: www.123uhrzeitlernen.de



Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen /Termine des DS-InfoCenters

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechen lernen 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 Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

In diesem Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärden-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die Grundgebärden praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videobeispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 11. Februar 2017

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Welt-Down-Syndrom-Tag 2017



Familien-Treffen für Mitglieder

Wir laden anlässlich des WDST alle Familien herzlich zu einem Treffen ein. Es gibt Zeit für ein Wiedersehen, für Gespräche bei Kaffee und leckerem Kuchen und ein musikalisches Überraschungsprogramm für die Kleinsten.

Termin: Samstag, 25. März 2017

14 – 17 Uhr

Ort: Pfarrsaal im Katholischen Pfarramt St. Ludwig, Straßburger Straße 10, 90443 Nürnberg

Anmeldung: bis zum 17. März 2017 beim DS-InfoCenter, telefonisch 09123 982121 oder per E-Mail: info@ds-infocenter.de

Weitere Termine und Seminare

Fürther-Marathon zum WDST

Rund 1.000 Sportlerinnen und Sportler nehmen seit 2011 jedes Jahr an dieser Veranstaltung teil. Mit dem diesjährigen Motto „Überwältigt von Dir“ möchte der „Laufclub 21“ auf die große Liebe auf den zweiten Blick hinweisen, die im Laufe der Zeit entstehen kann.

Termin: 19. März 2017

Ort: Fürth

Anmeldung: www.welt-down-syndrom-tag-lauf.de/laufinformation



In den späteren Jahren

Informationen und Austausch für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die die Grundschule abschließen

Termin: 6. – 8. April 2017

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

Mitreisend –

15. Deutsches Down-Sportfestival

Termin: 20. Mai 2017

Ort: Frankfurt am Main-Kalbach

Anmeldung und weitere Informationen: ab Februar 2017 unter www.down-sportlerfestival.de



5. Symposium der Castillo Morales® Vereinigung e.V.



ausdrucksstark und eindrucksvoll – Kinder mit genetischen Syndromen in Familie und Fachwelt

Termin: 5. – 7. Mai 2017

Ort: Tagungshaus Salesianum Don Bosco St-Wolfgangs-Platz 11 81669 München

Anmeldung: online bis spätestens 18. April 2017

www.castillomoralesvereinigung.de

Intensivwoche für Kinder mit Down-Syndrom

Der Fokus liegt während der Woche auf der Eltern-Kind-Beziehung. Die Therapeutinnen konzentrieren sich darauf, Motivation und positive Eigensteuerung gemeinsam mit dem Kind aufzubauen. Videoarbeit soll dabei ein Bestandteil sein. Im Elterntraining werden Interventionsansätze vermittelt und Beziehungssignale reflektiert, damit Eltern in ihren Handlungskompetenzen gestärkt werden.

Termin: Mo. 31. Juli – Fr. 4. August 2017

Leitung: Melanie Nussbächer (Ergotherapeutin), Petra Karte (Physiotherapeutin), Simone Homer-Schmidt (Logopädin)

Ort: Lauf an der Pegnitz

Auskunft: Frau Stanzel, Tel. 09123 961220

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*
(Mai 2017) sind unter anderem geplant:



- Inklusion in der Deutschen Schule Athen
- Frühförderung und Unterstützte Kommunikation
- Wohngemeinschaften
- Recht – aktuelle Entwicklungen
- Theologie und Behinderung

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 28. Februar 2017.



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

BEIM BLICK IN DEN
KINDERWAGEN :-(
IM WARTEZIMMER
DES ARZTES :-
BEIM ELTERNABEND
IN DER KITA :-(
Haben Sie's nicht
vorher gewusst?

Ja, wir haben es gewusst!



Etwa 10 % der Elternpaare entscheiden sich für ihr Kind nach einer positiven Pränatal-Diagnose auf Trisomie 21.

- Rückhalt in Familie und Freundeskreis,
- kompetent-einfühlsame ärztliche Beratung,
- direkter Kontakt zu anderen Eltern,
- Informationen und Beratung durch Down-Syndrom-Vereine,
- professionelle Förder-Angebote

— all das bestärkt Eltern in ihrer Entscheidung.

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
www.ds-infocenter.de

Haben Sie das gewusst?

Unsere Aktionskarte zum WDST 2017
„Ja, wir haben es gewusst!“

Damit zeigen wir Flagge und stehen für all die Eltern ein, die sich nach einer vorgeburtlichen Diagnose für ihr Kind mit Trisomie 21 entscheiden.
Wer, wenn nicht wir zusammen?!