

Leben mit

Nr. 85 | Mai 2017

ISSN 1430-0427

Down-Syndrom

**Frühe Förderung
in Unterstützter
Kommunikation**

**Kognitive Störungen
bei Menschen mit DS**

**Index für Inklusion
aus der Sicht einer
ehemaligen Schülerin**

**TEACCH-Ansatz
bei Menschen mit
herausforderndem
Verhalten**

„Wir sind Geschwister!“

**Theologie
und Behinderung**

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Nummer 85 der *Leben mit Down-Syndrom* liegt vor mir als ausgedruckte Seitensammlung und wartet auf das Eintragen von Korrekturen. Und mich überkommt plötzlich das Gefühl: Es ist nicht nur bedrucktes Papier – es ist ein wirkliches, ein pures Leben!

Der Inhalt versucht – so gut wie möglich –, verschiedene Facetten dieses Lebens abzubilden. Das Leben selbst und der Alltag geben jedoch etwas vor, was über das Geplante hinausgeht. In diesem Frühjahr zieht sich für mich wie ein roter Faden „Mut“ hindurch.

So wollte eine Familie aus München anderen Eltern Mut machen und zeigte ihre Geschichte in einem Fernsehbeitrag. Es ging um die Entscheidung, ihre Tochter zu bekommen, nachdem bei ihr das Down-Syndrom diagnostiziert wurde. Und siehe da – sie ernteten in den sozialen Medien viel Zuspruch, Bewunderung und aufmunternde, herzliche Kommentare. Sie wurden aber auch von negativen Statements nicht verschont. Diesen Preis zahlen viele, nicht unbedingt nur dann, wenn sie in den Medien sichtbar werden.

Viele Artikel dieser Ausgabe sind Zeugnisse des täglichen Mutes – ob es sich um die frühe Kommunikationsförderung handelt oder um die Beschreibung der schulischen Anfänge oder um die Arbeitswelt. Sie prahlen nicht damit, wie toll die Einzelnen sind und wie fantastisch ihr Leben gelingt. Ich denke, hinter jedem Beitrag steht die Intention, auch diejenigen aufzurichten, denen es nicht besonders prall geht. Niemand muss sich mit den anderen vergleichen und messen. Aber es sind eben die positiven Beispiele, die mehr bewirken – für jede einzelne Familie und für unser Bild nach außen.

Wenn wir im DS-InfoCenter manchmal entmutigt auf die Gesundheitsvorsorge, Arbeits- oder Wohnsituation für Erwachsene schauen, helfen mir persönlich die Begegnungen mit ihnen. Als bei einem Seminar der DS-Akademie ein Teilnehmer sagte: „Ich liebe mein Leben!“, wusste ich: Diesen Satz werde ich in Zukunft oft und in unterschiedlichem Kontext zitieren.

Leben mit Down-Syndrom hatte von Anfang an das Ziel, Perspektiven aufzuzeigen und Lebens-Mut hervorzuheben. Sie, die Leserinnen und Leser, möglicherweise besonders Eltern von Erwachsenen, würden sicherlich Bände über manch Unerfreuliches schreiben können und auch das ist in dieser Zeitschrift immer willkommen.

Und doch will ich darauf setzen und allen wünschen, dass uns die guten Geschichten wegweisend und mutmachend sind.

Genießen Sie einen schönen Sommer und sammeln Sie viele positive Begegnungen mit Menschen und der Welt!

Ihre



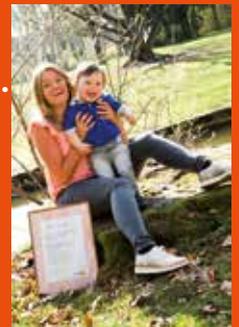
Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen





Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Bei uns geht die Post ab!
Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2017
- 11 KiTa-Broschüre – aktualisiert und erweitert
Sie kam, sah die Arbeit und machte sie
- 12 Meine Stimme zählt!
Neuigkeiten in Zahlen
- 13 Nachruf für Maria Rodenacker



Ein tolles Echo bei der WDST-Aktion „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“!

Medizin

- 14 Kognitive Störungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom

Erwachsene / Verhalten

- 17 Werkstatt setzt TEACCH-Ansatz bei Menschen mit herausforderndem Verhalten erfolgreich ein

Geschichte

- 19 Das dunkle Kapitel

Geschwister

- 21 „Wir sind Geschwister! Ende, aus, Amen!“
- 22 Was Leo täglich leistet
Von wegen Handicap
Das Beste, was mir passieren konnte
Über das Buch „Außergewöhnlich: Geschwisterliebe“

Sprache

- 24 Frühe Förderung in
Unterstützter Kommunikation (UK)
Rahels erfolgreicher Weg

Inklusion

- 34 Gelebte Inklusion an der Deutschen Schule Athen
- 42 Mit dem Index für Inklusion auf die eigene Schule schauen



LMU KLINIKUM
SPRECHSTUNDE FÜR KOGNITIVE BEEINTRÄCHTIGUNG BEI MENSCHEN MIT EINEM DOWN-SYNDROM



Ambulanz am Klinikum Großhadern erforscht kognitive Störungen bei Erwachsenen mit DS

TITELBILD:
Flavia von Rosen, 10 Jahre
Foto: Familie von Rosen



... schauen wir mal, was die Ausgabe Nr. 85 bietet ...

Geschwister in der Buchreihe „Außergewöhnlich“ – herrlich, ehrlich und herzenswarm



- 48 Index für Inklusion – Was ist das? Was will er?
- 50 YES, WE CAN INKLUSION – Eine kleine Schule zeigt, wie’s funktioniert

Theologie

- 54 Theologie und Behinderung
Zu Nancy L. Eieslands Symbol vom „behinderten Gott“

Erfahrungsbericht

- 59 Meine besondere Erstkommunion
- 60 Du bist geborgen in Gottes Hand
- 61 Seepferdchen mit 47 Chromosomen
- 62 Kur mit Hürden und doch gerne wieder
- 65 Was, wenn in der Schwangerschaft die Diagnose Down-Syndrom gestellt wird?
- 66 Wanderausstellung „Einzigartig – Kinder und Jugendliche mit DS aus der Region Bamberg“
- 68 Besuch der Ausstellung TOUCHDOWN
- 69 TOUCHDOWN 21 zum WDST 2017
- 70 *Barrierefrei ins Himmelreich*
- 72 Den Tanz zu den Menschen bringen

Öffentlichkeitsarbeit

- 73 Zu Besuch in der Realschule Nördlingen
- 75 Steter Tropfen der lokalen Öffentlichkeitsarbeit

77 Leserpost

78 Publikationen

80 Veranstaltungen

81 Vorschau/Impressum

Personen mit Down-Syndrom sind darauf angewiesen, „unnötig komplexe Bewegungen zu vereinfachen“



Deutsch-Griechische Familie berichtet über die Inklusion in Athen

Bei uns geht die Post ab!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Es war in den ersten Monaten des neuen Jahres so viel los in unserem DS-InfoCenter, dass es kaum möglich ist, von allem zu berichten. So finden Sie auf den folgenden Seiten ein farbenfrohes Bukett aus digitalen Nachrichten, Kurzberichten, aktuellen Informationen, die weitergegeben werden sollten, und Impressionen vom WDST 2017. Die Letzteren nehmen viel Platz ein und doch bleibt es nur eine begrenzte Auswahl von dem, woran wir Sie gerne teilhaben lassen möchten.

Die Aktion „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“ hat unsere Erwartungen weit übertroffen. Wir waren überwältigt von der Resonanz aus ganz Deutschland, auch aus Österreich und der Schweiz. Durch diese Aktion wird uns allen deutlich: Glücklicherweise geht es vielen Kindern und Teenies gut in ihren Kindergärten und Schulen! Die Kinder sind selbstverständlich willkommen und erfahren eine ganzheitliche Förderung. In vielen E-Mails haben Sie von einer „großartigen Arbeit“, von einem „Mittendrin statt nur dabei“, von Herzlichkeit und Kompetenzen der Teams vor Ort berichtet. So müssen Sie sich nun vorstellen, wie es uns im InfoCenter beim Postlesen ging – es hat uns riesig gefreut und uns Kraft und neuen Schwung im gut gefüllten Alltag gegeben! Natürlich ist es uns bewusst, dass der Bereich Schule und die Teilhabe darüber hinaus sicherlich viel zu wünschen übrig lassen. Aber auch hier wollen wir hoffen – es gibt immer noch „Luft nach oben“ und – davon gehen wir aus – gute Aussichten.

Die Antworten auf den Aufruf „Wir für Gesundheit“ sind deutlich unter unseren Wünschen für die Erwachsenen geblieben. Das zeigt uns – hier gilt es wirklich noch vieles in Bewegung zu setzen.

Alles in allem war die letzte Zeit mehr als gefüllt. Denn nicht nur die Aktionen werden umgesetzt, sondern die tägliche Beratung, die Versorgung mit Informationsmaterialien im Versand und das Erstellen von dieser Zeitschrift werden bewältigt. Aber wenn alles läuft und steht und wenn uns so oft Ihr Zuspruch erreicht, sind wir froh, dass bei uns immer die Post abgeht!

reichten uns die ersten Einsendungen. Gott sei Dank hatten wir schon einiges dafür vorbereitet! Zwei Kolleginnen, Beata Bala-wender und Claudia Arnold, integrierten die organisatorische Abwicklung der Aktion in ihren sonstigen Arbeitsalltag: von der Bearbeitung und Beantwortung der eingegangenen E-Mails über Erfassung und Verwaltung der Daten bis hin zum Eintüten der Urkunden und zum Postversand. Und da gab es viel zu tun! Unser Postfach erlebte einen regelrechten „Auszeichnungs-Ansturm“ – was ja eine wunderbare Sache ist, weil es zeigt, dass „da draußen“ auch vieles sehr gut läuft! Es hat uns wirklich sehr gefreut, manche E-Mails zu lesen: zu erfahren, wie toll sich manche Einrichtungen mit ihren Teams für die Kinder einsetzen. Am liebsten würden wir hier ganz viel aus diesen Zusendungen zitieren, aber das würde eindeutig den Rahmen sprengen ...

Es fühlte sich zeitweise an, wie am Fließband zu arbeiten. Am 10. Februar war das Kontingent an Kindergarten-Broschüren aufgebraucht und am 24. Februar waren auch die 50 Schulbroschüren vergeben. Und bis 10. März erreichten uns, sage und schreibe, 221 Einsendungen und wir stellten insgesamt 252 Urkunden aus (175 für Kindertagesstätten und 77 für Schulen). Wir finden: Das ist einfach AUSGEZEICHNET! Auch nach dem Stichtag erhielten wir etliche weitere Auszeichnungswünsche, die wir leider schweren Herzens ablehnen mussten.

Aber es ging noch weiter: Schon kurz vor dem WDST erreichten uns erfreulicherweise die ersten Fotos und Presseartikel von der Überreichung der Urkunden. Ein Ziel dieser Aktion scheint zum Redaktionsschluss damit erreicht: die Öffentlichkeit aufmerksam zu machen – damit

die Stimme von Menschen mit Down-Syndrom und allen, die mit ihnen leben, lernen und arbeiten, noch mehr gehört wird!

Claudia Arnold

Wie ist die Aktion verlaufen?

Einfach AUSGEZEICHNET!

Zum diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tag hatten wir uns wieder einige Aktionen ausgedacht. Eine Idee war, Kindergärten und Schulen auszeichnen zu lassen, die Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom vorbildhaft fördern und begleiten. Wir hatten Eltern aufgefordert, uns den Namen ihrer „ausgezeichneten“ Einrichtung zu schreiben. Wir würden ihnen dann eine Urkunde senden zusammen mit einer Kindergarten- oder Schulbroschüre, die sie am WDST feierlich und mit gebührendem Dank überreichen könnten.

Bis zum 10. März wollten wir Namen entgegennehmen, damit die Post mit der Urkunde auch noch rechtzeitig ankommen würde. Und da wir mit den uns anvertrauten Mitgliedsbeiträgen und Spendengeldern gut haushalten, war das Kontingent der Broschüren auf jeweils 50 festgelegt.

Und wie ist die Aktion verlaufen? Kaum war die „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 84 am 1. Februar auf den Postweg gebracht, er-

Insgesamt 252 Urkunden,
175 für Kindertagesstätten
und 77 für Schulen



Jana besucht seit dem Schuljahr 2015/16 zusammen mit ihren Schwestern Anna und Lea die katholischen Grundschule „An der Kopfbuche“ in Pulheim (NRW)

Die Aktion des DS-InfoCenters zum WDST 2017 kam genau richtig!

Seit längerer Zeit überlegen wir, wie wir dem Kindergarten team, in dem unsere Tochter Jana (10 Jahre) vier Jahre verbringen durfte, eine Freude bereiten können. Daher kam die Aktion des DS-InfoCenters zum WDST 2017 genau richtig.

Jana wurde im September 2006 geboren. Nachdem wir alles Klassische im Babyalter wie PEKIP, Babyschwimmen und Spielgruppe besucht hatten, kam die Überlegung, wie wir Jana weiter in ihrer Entwicklung unterstützen können. Da haben wir in einer Zeitung gelesen, dass es für Kinder ab anderthalb Jahren eine inklusive Spielgruppe ohne Eltern gibt. Prompt haben wir Jana dort angemeldet und tatsächlich einen Platz bekommen. Die Spielgruppe war im gleichen Haus wie Janas späterer Kindergarten untergebracht (beide in privater Trägerschaft).

Die Spielgruppe war toll und tat Jana sehr gut auch in Bezug auf die Anbahnung für den späteren Kindergartenbesuch. Große Freude herrschte bei uns, als wir in dem Kindergarten einen Platz bekommen haben. Gleiches Haus und viele Kinder aus der Spielgruppe, die auch in diesen Kindergarten gewechselt waren. Denn in dem Jahr (2009) gab es im ganzen Stadtgebiet nur drei integrative Plätze!

Jana hatte sich schnell eingewöhnt, konnte mittags dort schlafen und wir waren ein bisschen entlastet, da sich im Mai 2009 durch Zwillinge unsere Familie vergrößert hat. Therapien wurden über den Kindergarten abgedeckt wie Motopädie, Logopädie

und Ergotherapie. Nach einem halben Jahr im Kindergarten hat Jana eine Einzelfallhilfe zur Unterstützung des täglichen Ablaufs bekommen. Eine sehr tolle, engagierte Frau, die vieles angebahnt hat und wir uns so gegenseitig unterstützen konnten.

Alles klappte wunderbar, „Hand in Hand“ eben, so auch der Name des Kindergartens. Freundschaften haben sich entwickelt und Jana wurde genauso nach dem Kindergarten von Freund*innen mitgenommen wie wir es auch getan haben. Das Sprechen war gar nicht wichtig, da es unter Kindern einfach so funktioniert. Als Eltern macht man sich sehr viele Gedanken, manchmal auch zu viele. Und so waren wir entspannt, die Kinder hatten Spaß und von den Eltern kamen viele positive Feedbacks. Man könnte auch sagen, Jana war mittendrin statt nur dabei!

Die Einzelfallhilfe sowie die Erzieherinnen und Therapeuten haben mit viel Förderung, Forderung und unter unserem gelebten Motto „Hilf mir, es selbst zu tun“ Jana eine schöne Kindergartenzeit und einen guten Start in die Schule ermöglicht.

Im Sommer 2013 wurde Jana eingeschult und besuchte zwei Jahre eine private reformpädagogische Schule. Danach wechselte sie in die ortsnahe Grundschule.

Für Jana war es an ihrem ersten Schultag an der neuen Schule, wie „nach Hause“ zu kommen. Viele Kinder, die sie aus dem Kindergarten kannte, waren dort und aus unserem Dorf auch viele Kinder, die Jana aus den sozialen Kontakten vor Ort kannten. Sie ist ein glückliches, zufriedenes Kind an dieser Schule, die seit vielen Jahren gemeinsamen Unterricht anbietet und lebt. So konnte sie auch ihre Freundschaften aus dem Kindergarten weiter ausbauen und neue Freundschaften schließen.

Zum Schluss möchte ich noch zwei heitere Situationen erzählen.

Von der Sonderpädagogin aus Janas Klasse habe ich erfahren, nachdem Jana als neues Kind vorgestellt wurde und die Kinder aus der Klasse gefragt wurden, ob ihnen an Jana etwas auffällt, sagte ein Kind: „Jana trägt eine blaue Brille.“

Als die Lehrerin erklärte, dass bei Menschen mit Down-Syndrom das 21. Chromosom drei Mal vorhanden ist, sagte ein Mitschüler: Es könnte doch auch so sein, dass die anderen nur eins zu wenig haben.

Wie man sieht, auch dort ist es ganz normal, verschieden zu sein!

Iris Meise

.....

Ich habe eben von der Aktion für Kindergärten erfahren, die sich ganz toll um Kinder mit Down-Syndrom bemühen. Meine Helena ist auch in solch einem Kindergarten. Sie wurde so toll aufgenommen und auch jetzt steht man uns immer zur Seite, stellt uns Räume zur Verfügung und schult Personal. Die Urkunde von Ihnen finde ich eine tolle Möglichkeit, um einmal Dankeschön zu sagen.

Mareike Welz

Helena besucht den Kindergarten Pffifkus in Pfarrweisach (Nordbayern)



Liebes Team vom DS-InfoCenter,

wir lesen regelmäßig die Zeitung *Leben mit Down-Syndrom* und sind Bewunderer Ihrer Arbeit. Die Idee zur Auszeichnung der Kindergärten zum diesjährigen Welt-DS-Tag finden wir prima und da darf unser Kindergarten nicht fehlen: antonius KITA, St.-Vinzenz-Straße 54, 36041 Fulda.

Unser Sohn Titus ist drei Jahre alt (hat das DS) und besucht seit über einem Jahr mit großer Begeisterung die KITA. Die Betreuung ist sehr warmherzig (es darf gekuschelt werden), den Erzieherinnen (besonders der Gruppenleiterin Janine Schmitt) ist kein Schritt zu viel (da wird auch mal Kontakt mit den Therapeuten aufgenommen) und Titus ist super integriert (integrative Gruppe, 16 Kinder, drei mit Förderbedarf, von zwei bis sieben Jahren).

Als Titus mit zwei Jahren in die KITA kam, konnte er nur robben und sitzen. An krabbeln oder laufen war nicht zu denken. Auf unsere Bedenken hin, ob das gut sei, in einer altersmäßig so heterogenen Gruppe mit einem so bewegungseingeschränkten Kind, bekamen wir die Antwort: „Ach, das mit dem Laufen lernt er hier ruckzuck und bis dahin darf er auch auf seine Art die KITA erkunden.“ Lange hat es doch noch gedauert, bis er laufen konnte – etwas über ein Jahr, aber er wurde nicht bevormundet und rumgetragen, sondern „durfte“ auch mal aus der Gruppe ausbüxen und der Nachbargruppe einen Besuch abstatten. Geübt wurde und wird im-

mer noch fleißig: laufen und klettern, kommunizieren (mit und ohne Gebärden), das Essen (vor allem das Selber-Essen und Dinge-Probieren – klappt nicht immer!) und die Feinmotorik beim Basteln, Kneten, Spielen.

Wir stimmen uns regelmäßig ab, welches Ziel wir uns für die nächsten Wochen stecken. Es ist schön, dass die Einschätzung der Erzieherinnen häufig mit der unseren deckungsgleich ist. Ein Highlight ist die Experimentierfreudigkeit: Seit Kurzem hat Titus ein Tablet mit in der KITA, wo in einer Art Tagebuch-App Fotos, Filme und kurze Texte in der KITA und zu Hause aufgenommen werden können, um Titus (der nicht spricht) die Möglichkeit zu geben, sich mitzuteilen bzw. die Erlebnisse des Tages oder Wochenendes für sich zu wiederholen und damit besser zu verarbeiten.

Überflüssig zu erwähnen, dass auch unser großer Sohn (sieben Jahre, 1. Klasse) die KITA liebt und in den Ferien immer mal einen

Tag dort verbringt. Die kleine Pia muss noch ein Jahr warten, dann ist sie alt genug, dass sie auch die antonius KITA besuchen kann.

Momentan ist die KITA in einer Behelfsunterkunft, da das alte Gebäude abgerissen wurde und sich das neue noch im Bau befindet. Toll, was alle gerade in diesen chaotischen Zeiten leisten. Da hat sicher Frau Rehm, die Leiterin, einen großen Anteil. Ab Sommer heißt es dann: ambinius – gelebte Inklusion für Jung und Alt. Wir freuen uns schon auf das neue Gebäude und viele schöne KITA-Tage, dann auch mit Senioren.

Wie Sie sehen können, hat unsere KITA die Auszeichnung wirklich verdient. Daher freuen wir uns, wenn wir unserer KITA mit der Auszeichnung eine kleine Anerkennung überreichen können.

*Viele Grüße nach Lauf
und vielen Dank für Ihre tolle Arbeit“
Sabine Petermann*

Die E-Mail von Familie Petermann ist eine der unzähligen Nachrichten, die uns im Rahmen der Aktion erreicht haben. Fast immer war auch ein Dank für die Arbeit unseres Teams dabei – warmherzig, anerkennend, wohlwollend.

An dieser Stelle geben wir an alle ein von Herzen kommendes DANKE zurück!

Die Korrespondenz mit Ihnen und euch – selbst wenn wir nicht jedes Mal sofort reagieren können – lässt uns täglich spüren, dass wir etwas geben können, was gebraucht wird. Es ist ein gutes, ein wohltuendes Gefühl.

Wir können nur eine Auswahl an Berichten hier und in der Rubrik Öffentlichkeitsarbeit veröffentlichen. Weitere folgen im Herbst.

Liebes DS-InfoCenter-Team,

in der aktuellen *Leben mit Down-Syndrom*-Zeitung berichten Sie von der Auszeichnung für Kindergärten und Schulen. Gerne möchte ich die Schule unseres Sohnes Julian dafür vorschlagen. Unser Sohn Julian wird im April sieben Jahre alt, besucht seit Ende August 2016 folgende Regelschule: Gemeinschaftsgrundschule Moltkeschule, Tackenstraße 53, 46539 Dinslaken.

Wir haben uns zum Thema Schule sehr schwer getan, ob Regelschule oder Förderschule. Von Anfang an stand für uns jedoch fest, wenn die Wahl auf eine Regelschule fällt, dann nur die Moltkeschule und keine andere. Ich habe mich also schon früh informiert, aber keine andere Schule gefiel mir so gut.

Wir haben diese Entscheidung nicht bereut; denn unser Julian wurde mehr als liebevoll dort aufgenommen und integriert und mit einer tollen Integrationskraft haben wir somit quasi zwei Sechser im Lotto „geschossen“; tolle Schule, tolles Personal und wir fühlen uns einfach alle gut aufgehoben. Julian hat schon ganz viel gelernt in der kurzen Zeit und vor allem geht er gerne in die Schule.

Die Moltkeschule ist der beste Beweis, dass Inklusion funktioniert, wenn alle dahinter stehen. Die Auszeichnung für die Moltkeschule ist damit für uns eine schöne Geste, zusätzlich Danke zu sagen.

*Freundliche Grüße
Stefica und Carsten Balluff*

Julian an seinem „großen Tag“



Liebes DS-InfoCenter-Team,
wir würden gerne unseren Kindergarten auszeichnen.

Wir hatten unsere Tochter Maja bereits während der Schwangerschaft (2014) in der Kinderkrippe angemeldet, in der auch unsere große Tochter Emba war. Nachdem Maja geboren war und wir aus dem Krankenhaus zu Hause waren, holten wir Emba gemeinsam dort ab. Ich weiß noch genau, wie ich der Leiterin sagte, dass die Umstände nun etwas anders wären, und ich sie fragte, ob sie als Kindergarten sich die Aufnahme von Maja dennoch vorstellen könnten. Ihre Antwort damals, nach etwa fünf Sekunden Bedenkzeit: „Ich sag jetzt mal, wir machen das einfach.“ Von diesen „Einfach-mal-Machern“ gibt es viel zu wenige.

Maja wird am 30. April 2017 drei Jahre alt und besucht seit sechs Wochen die Regenbogengruppe des Kindergartens Marienschule. Das ist die Gruppe der Ein- bis Dreijährigen. Sie wird dort ein Jahr länger bleiben als die anderen Kinder. Für uns eine einfache und perfekte Lösung, da sich Maja genau auf dem Entwicklungsstand der anderen etwa zweijährigen Kinder befindet und überhaupt nicht auffällt, dass sie eigentlich schon zu den „Großen“ gehört. Sie fühlt sich dort unglaublich wohl und ist am Wochenende sogar traurig, dass sie nicht zu ihren Freunden in den Kindergarten darf.

Maja verwendet etwa 35 bis 40 Gebärden, die die Erzieherinnen bereits nach kürzester Zeit konnten. Dazu habe ich ein Fotobuch gemacht, bei dem auf der linken Seite immer ein Bild von Maja ist, die gerade eine Gebärde macht, und auf der rechten Seite ein Foto von der Sache, die sie gerade gebärdet. Auch die anderen Kinder lieben dieses Buch.

Dieser Kindergarten hat die Auszeichnung wirklich verdient, weil er zeigt, wie einfach Inklusion sein kann, wenn man sein Herz und seine Arme für sie öffnet.

Mit freundlichen Grüßen
Lisa Leybold

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir würden gern die „Kinderwerkstatt Phantasie“ in Bergen auf Rügen für die Auszeichnung anlässlich des WDST 2017 vorschlagen. Unsere Tochter Philippa geht seit August 2015 in diesen privaten Regel-Kindergarten. In der kleinen Gruppe (nur 16 Kinder) fühlt sich Philippa überaus wohl und erfährt optimale Förderung entsprechend ihren Möglichkeiten. Die beiden Kindergärtnerinnen und die 1:1-Integrationshilfe kümmern sich ausgesprochen liebevoll und kompetent um ihre Entwicklung. Wir würden uns deshalb über die Zuerkennung einer Urkunde für die Einrichtung sehr freuen.

Vielen Dank für diese Initiative,
mit freundlichen Grüßen,
Christoph Muster



Hallo Frau Balawender,

herzlichen Dank für die pünktliche Zusendung der Urkunde für die Kinderwerkstatt Phantasie in Bergen auf Rügen und die Broschüre. Zwischen Zahnarzttermin und Aufbruch der Kindergruppe in die Turnhalle fanden wir gestern ein kleines Zeitfenster, um beides – zusammen mit einem Blumenstrauß – zu überreichen. Der Coup ist gelungen, das Kindergartenteam war außerordentlich überrascht und sehr gerührt.

Anbei ein Foto, das Philippa (rechts) mit ihrer Integrationshelferin, einem anderen Kindergartenkind und der Leiterin der Einrichtung (links) zeigt.

Nochmals besten Dank für diese gute Idee und deren Umsetzung, und viele Grüße an das gesamte Team,

Christoph Muster & Jutta Stadler
(die Eltern von Philippa)

„Doch soweit ich weiß, sind die mit den guten Geschichten immer die Mutigen.“

(Silbermond, Leichtes Gepäck, 2015)

Diese Liedzeilen widmeten wir in unserem Facebook-Post allen Menschen mit Trisomie 21 – den Kleinen, Teenies, Erwachsenen – ihren Familien und Freunden zum WDST 2017!

Lasst uns den Lebensmut feiern und gute Geschichten weiter schreiben! Denn wir wollen anderen Mut machen. Sollte jedoch jemand weniger Erfreuliches berichten wollen, ist diese Zeitschrift auch ein Ort dafür. Hier sind alle Geschichten gut aufgehoben.

Liebes DS-InfoCenter-Team!

Vielen Dank wieder einmal mehr für die neue Zeitung „Leben mit Down-Syndrom“. Sie ist wieder hoch interessant und informativ für uns.

Jetzt möchte ich gern euer Angebot wahrnehmen und eine Urkunde für eine ganz besondere inklusive Grundschule hier in Hannover bestellen, die Gebrüder-Körting-Schule.

Sie ist nämlich nicht nur schon seit 15 Jahren inklusiv (damals gab es diese Bezeichnung noch gar nicht), sondern prägt und erweitert stadt-, besser regionsweit den Inklusionsbegriff, so wie es im Index für Inklusion beschrieben wird:

1. In dieser Schule gibt es immer schon Schüler*innen mit Unterstützungsbedarf, mit Migrationshintergrund, mit einer Behinderung, mit sozial sehr unterschiedlichen Herkünften.
2. Es ist eine Schule, die sich sehr für eigene Werte, für eine Schulgemeinschaft mit allen (Lehrer*innen, Schüler*innen, Schulleitung, Büchereiteam, Hausmeister, Küchenteam, Eltern, Putzteam, Schlassistenten, Betreuer*innen, Schulverein, Freundeskreis, Mitglieder etc.) einsetzt; siehe Leitbild: www.gebrueder-koerting-schule.de
3. Es ist eine Schule, die nach inklusivem Lehrplan lehrt mit Blick auf jedes einzelne Kind.
4. Es ist eine Schule, die neben allen hervorragenden pädagogischen Standorten den inklusiven Gedanken weiter gesponnen hat und folgerichtig jungen erwachsenen Menschen mit Behinderung dauerhaft einen Arbeitsplatz (1. Arbeitsplatz) ermöglicht hat im Büro, in der Bücherei und in der Küche. Je nach individuellem Interesse und Möglichkeiten werden die Aufgaben von Zeit zu Zeit erweitert und so immer wieder neu gestaltet.
5. Diese Schule bietet einen lebendigen Platz zum individuellen und gemeinschaftlichen Lernen, der eingebettet ist in eine harmonische Schulgemeinschaft.

Aus diesen Gründen bitte ich euch, uns eine Urkunde zuzusenden, die wir der Schule gerne überreichen würden.

Vielen Dank und herzliche Grüße!
Christiane Joost-Plate

Die elfjährige Caroline Schenk besucht die Musikklasse 4b der Grundschule Vor dem Roten Tor in Augsburg. Caroline wird im nächsten Schuljahr auf die Mittelschule wechseln, die Kerschensteiner-Schule in Augsburg. Derzeit gibt es in Augsburg nur einen (!) Jungen mit Down-Syndrom, der in eine Mittelschule geht.

Caroline Schenk überreicht Schulbegleiterin Regina Sing (links) und Klassenlehrerin und Konrektorin Cornelia de Beisac Blumen



Caroline verteilt an die Schüler und Schülerinnen der 4b Muffins anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages 2017



Alle zusammen am WDST 2017! Hinter den Schulkindern stehen (von links) Carolines Mama Sabine Schenk, Schulbegleiterin Regina Sing, Klassenlehrerin und Konrektorin Cornelia de Beisac, Rektorin Elisabeth Schmid und Carolines Papa Erich Schenk.



FOTOS: JÖRG POPHAL, VATER EINER MITSCHÜLERIN UND MITGLIED IM ELTERNBEIRAT



KiTa-Broschüre – aktualisiert und erweitert

„Kann mein Kind eine Krippe oder einen Kindergarten besuchen?“ Ja – es ist möglich. Und es ist sein gutes Recht!

Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom besuchen seit vielen Jahren Regelkindergärten, meistens noch in Einzelintegration. Die UN-Behindertenrechtskonvention garantiert ihnen juristisch seit 2009 den Zugang zur Bildung in der frühen Kindheit.

Natürlich ist es für alle Beteiligten eine Herausforderung, die Schritte hin zur Inklusion zu machen. Es hilft dabei zu wissen, wie sich das Down-Syndrom auf Gesundheit und Alltag der Kinder auswirkt und wie wir sie gut fördern können. Unser Wunsch ist es, die individuellen Potenziale der Kinder zu erkennen und zu würdigen. Sie wollen gemeinsam spielen und lernen, sie sind wissbegierig und nachahmungs-freudig. Das gilt es anzuerkennen und zu entfalten.

Unsere Broschüre will den Fachpersonen in den KiTas Basis-Wissen und erste praktische Anregungen für den gemeinsamen inklusiven Weg an die Hand geben. Gleich zu Beginn schildern wir, wie bedeutend das Miteinander im inklusiven Setting für die Entwicklung aller Kinder ist. Im Hauptteil ist einiges über die gesundheitlichen Voraussetzungen sowie über das Lern- und Verhaltensprofil von Kindern mit Trisomie 21 zu erfahren. Abschließend werden die Gestaltung des Übergangs von der KiTa in die Schule gestreift sowie – als Stütze hauptsächlich für die Eltern – ein Überblick der KiTa-Modelle geschaffen.

Das Heft ist übersichtlich und kurzweilig gestaltet, sodass man sich an einem Nachmittag mit seinen Inhalten vertraut machen kann. Wer weiterführende Quellen und Vertiefung sucht, findet im Anschluss an

den inhaltlichen Teil einige Tipps – sowohl Fachliteratur und Hinweise auf Online-Artikel wie auch Kinderbücher zum gemeinsamen Anschauen und Vorlesen.

Das Vorwort zu der Broschüre schließen wir mit einem aufmunternden Absatz:

„Wir gratulieren Ihnen herzlich zur Aufnahme der Kinder mit Down-Syndrom in Ihre Einrichtung! Sie sind diejenigen, die Vielfalt und Inklusion unterstützen und die gesellschaftliche Teilhabe unserer Kinder mit in die Wege leiten. Sie werden es Ihnen danken und das tun jetzt auch wir!“

Bestellungen über unseren WebShop sind jederzeit willkommen: shop.ds-infocenter.de

Sie kam, sah die Arbeit und machte sie

Liebe Lena,

wir hatten ein so großes Glück mit dir! Jetzt blicken wir staunend auf deine Praktikumszeit zurück, weil sie leider viel zu schnell vorbeiging.

Du hast uns in so vielen Bereichen unter die Arme gegriffen und tatkräftig im Team mitgearbeitet. Ob bei Seminaren der DS-Akademie, als Hospitantin während der DS-Ambulanz und im befreundeten Kindergarten, am Schreibtisch und im Versand. Und das in der intensivsten Zeit im Jahr – während Aktionen und Alltag vor dem WDST liefen.

Wir haben dich ins Team-Herz geschlossen und sind sicher – in Zukunft werden dich viele Menschen genau wie wir wertschätzen und als Kollegin haben wollen. Viel Glück Lena!

Lena Förtsch, Studentin der Pädagogik der Kindheit an der Evang. Hochschule Freiburg, absolvierte im DS-InfoCenter ihr dreimonatiges Praktikum.

Kinderschminken und Spaß mit Lena beim Familientreffen anlässlich des WDST 2017





EDSA's contribution 2017:
My voice counts!

Beginnend am 1. März zeigte der europäische Dachverband EDSA in einer Serie von 21 Fotos, was Menschen mit Down-Syndrom in ganz Europa zu sagen haben, wie sie an ihren Gemeinden teilnehmen, was ihre Hoffnungen und Wünsche für die Zukunft sind. Sie wollen gehört und respektiert werden und das Handeln der Regierungen beeinflussen. Ihre Stimmen zählen!



„Meine Stimme zählt in der Arbeit, da helfe ich auch in der Waschküche. Und in Sport will ich, dass in Tischtennis und in den Fitnessstudios Inklusion gefördert wird. Ich spiele selbst Tischtennis und gehe gern ins Fitnessstudio, weil mir das gefällt. Dieses Jahr möchte ich wählen. Welche Partei? Da schwanke ich noch. Aber ... meine Stimme zählt!“

Brüssel, Dienstag, 21. März 2017

Die Stimmen der jungen Menschen mit Down-Syndrom sollen in Europa gehört werden. Mit einem Event im Europäischen Parlament am 21.3. wurde es deutlich. Mitglieder der European Down Syndrome Association (EDSA) trafen sich mit den jeweiligen Parlamentariern ihres Landes und brachten ihren Aktions-Ordner mit. Der Ordner zeigt Bilder der Teilnehmenden mit Down-Syndrom aus europäischen Ländern und enthält ihre Plakate mit ihrer Aussage „Meine Stimme zählt“. Für diese Publikation schrieb Anna Contardi, Präsidentin von EDSA, eine Erklärung „Empowerment people with Down-Syndrom“.

Weitere Informationen: www.edsa.eu



Neuigkeiten in Zahlen

35 103

Menschen besuchten vom 29. Oktober 2016 bis zum 12. März 2017 die TOUCHDOWN Ausstellung in der Bundeskunsthalle Bonn.

56

Tandemführungen fanden im selben Zeitraum statt.

40-

jähriges Bestehen feiert in diesem Jahr der Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V. Es ist der erste Elternverein für Menschen mit DS, ihre Freunde und Fachleute mit Sitz in Bielefeld und einer bundesweiten Beratung.

20

Jahre existiert die DS-Mailingliste. Sie wurde von Wilfried Liebethuth, dem Vorsitzenden des Arbeitskreises DOWN-Syndrom e.V. (Kirchlinteln), im Oktober 1996 initiiert und zählt über 800 Mitglieder, die täglich im regen E-Mail-Austausch über ihre Erfahrungen stehen.

Zu Beginn des Jahres erreichte uns eine traurige Nachricht: Frau Maria Rodenacker ist am 6. Januar 2017 verstorben.

Familien aus Köln und Umgebung war Frau Rodenacker als ausgezeichnete, einfühlsame Therapeutin bekannt.

Auch die Leserinnen und Leser der *Leben mit Down-Syndrom* lernten sie als Autorin kennen.

Zum Abschied veröffentlichen wir den Nachruf auf Frau Rodenacker, verfasst von ihrem Sohn Klaas Rodenacker und seinem Praxisteam.



Ein Nachruf für einen besonderen Menschen und eine große Therapeutin – Maria Rodenacker

Maria Rodenacker-Wennekers. Bei uns hieß sie nur Ria. Sie wurde leider nur 74 Jahre alt und starb nach einem kurzen Kampf gegen den Krebs. Sie stammte aus den Niederlanden und fing 1962 in Köln an, Krankengymnastik zu lernen. 1965 wurde sie Bobath-Therapeutin, 1970 beendete sie die Montessori-Ausbildung, 1971 wurde sie Vojta-Therapeutin (bei Herrn Vojta) und 1974 entschloss sie sich dazu, nochmals an der Uni Köln Körper- und Sprachbehindertenpädagogik zu studieren (Staatsexamen 1978). 1980 wurde sie Motopädin (bei Herrn Kiphard), 1986 wurde sie systemische Familientherapeutin, 1988 beendete sie die Castillo-Morales-Ausbildung und sie war zeit ihres Lebens eine große Unterstützerin der Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan, wovon sie 1989 die ersten Kurse belegte, Beatrix Padovan über Jahre nach Köln einlud und letztendlich Mitbegründerin der Padovan-Gesellschaft und zertifizierte Therapeutin 2012 wurde. So viel zu ihrer fachlichen Ausbildung ...

Unsere unendliche Dankbarkeit gilt unserer Chefin Ria, die ihr Wissen, ihre Energie, ihre Freude und ihre Liebe zur Sprachtherapie, zur Physiotherapie und generell zur Entwicklungsförderung mit uns geteilt hat. Besonders in der Arbeit mit Kindern, und vor allem mit Trisomie 21, wurde Ria aufgrund ihrer außergewöhnlichen Kompetenzen, ihrer Sensibilität für die ganzheitliche Erfassung des Wesentlichen, gepaart mit einem enormen Arbeitspensum, sehr geschätzt. Ria

hörte ihren Patienten aufmerksam zu, war geduldig und außergewöhnlich respektvoll. Sie war im Denken sehr klar und wusste genau, in welche Richtung sie vorangehen wollte. Sie war entschieden, mitunter sogar hartnäckig. Sie besaß den unbedingten Wunsch, dass ihre Patienten in sich alle Fähigkeiten und Ressourcen bestmöglich entwickelten. Und vor allem sah sie in jedem Menschen die individuellen Fähigkeiten und Ressourcen, egal welche Einschränkungen vordergründig vorlagen.

Sie war stets bestrebt, ihre erworbenen Fähigkeiten und Kompetenzen an ihre Mitarbeiter weiterzugeben. Ihr Wunsch, ihr Wissen zu teilen, ließ sie Netzwerke mit Ärzten, Therapeuten und Kieferorthopäden aufbauen. So hat sie beinahe alle Therapien innerhalb unserer Praxis, aber sogar auch viele Therapien darüber hinaus geprägt.

Aufgrund ihrer weit reichenden Kompetenzen konnte sie, entwicklungsorientiert und ganzheitlich, physiotherapeutische und sprachtherapeutische Ansätze nach Bedarf kombinieren. Ob es Bobath, Vojta, Psychomotorik, Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan, das Castillo-Morales-Konzept, Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) oder andere sprachtherapeutische Interventionen waren, sie entwarf Förderpläne für unsere Patienten, in denen die Entwicklungsperspektive und die ganzheitliche Betrachtung des Menschen immer berücksichtigt waren.

Ihre letzten Projekte lagen im Bereich der Sprachtherapie und höheren kognitiven Funktionen bei Menschen mit Trisomie 21. Am 13. April 2010 wurden die ersten Kinder mit Trisomie 21 nach dem Konzept „Frühes Lesen“ in unserer Praxis behandelt. Im Prozess erweiterte und formte sie das Konzept so um, sodass sich die Methode für uns und unsere Patienten weiter bewähren ließ. In der Ausgabe Nr. 78 der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ im Januar 2015 erschien auch ein Artikel, in dem die grobe Darstellung des Vorgehens sowie die Erfolge anhand eines Fallbeispiels beschrieben wurden. Wenig später führten wir „Yes we can“ ein, ein Konzept zum frühen Rechnen-Lernen bei Trisomie 21, das sich innerhalb kürzester Zeit in der Praxis etabliert hat.

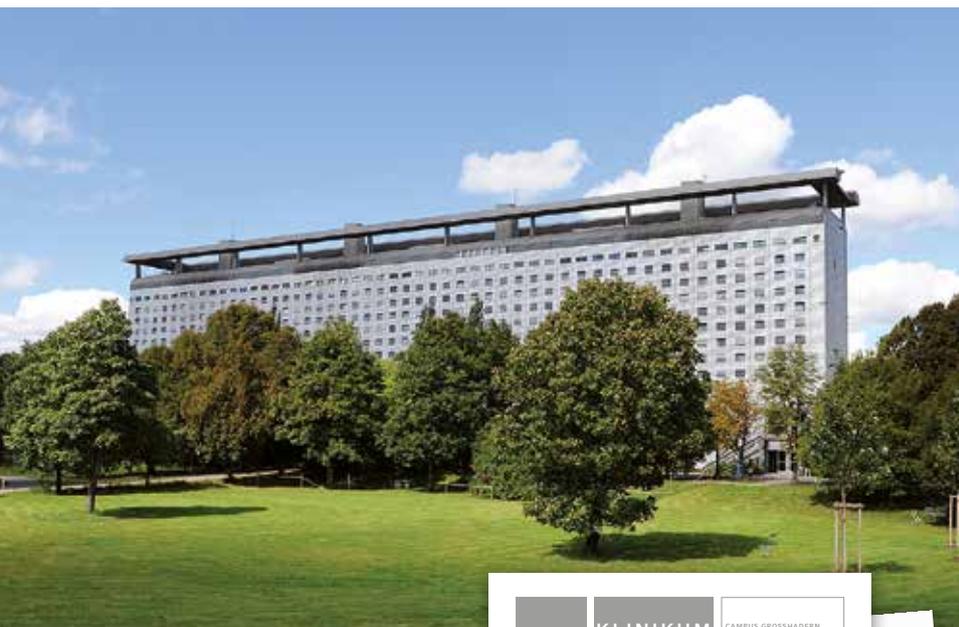
In ihrem außergewöhnlichen Werdegang hat Ria über 40 Jahre lang Menschen geholfen und ihre Mitarbeiter und Kooperationspartner auf unterschiedliche Weise geprägt. Wir möchten ihr Vermächtnis in Ehren halten, weiterführen und weiterentwickeln. Mit großer Trauer läuten wir eine neue Ära ein, die dennoch in ihrem Geiste weitergeführt werden soll.

*Danke, liebe Ria!
In großer Verbundenheit,
Klaas Rodenacker, Diana Bangratz und das
Therapiezentrum Rodenacker*

Kognitive Störungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom

Die neue Ambulanz am Klinikum Großhadern (München) stellt sich vor

TEXT: JOHANNES LEVIN, GEORG NÜBLING



LMU KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS GROSSHADERN
NEUROLOGISCHE KLINIK UND
POLIKLINIK

SPRECHSTUNDE FÜR KOGNITIVE
BEEINTRÄCHTIGUNG BEI MENSCHEN
MIT EINEM DOWN-SYNDROM

WAS KÖNNEN WIR ANBIETEN?

Eine domestierte Entwicklung äußert sich bei Patienten mit Down Syndrom oft nicht teur in Form einer Gedächtnisstörung. Häufig ziehen die Patienten sich zurück und zeigen ein aggressives Verhalten. Daher ist es wichtig die Symptome einzuordnen.

Differentialdiagnose
Der erste Schritt in der Untersuchung von Gedächtnis- und Verhaltensänderungen ist der Ausschluss anderer Erkrankungen.

Dazu zählen u.a.:

- Hör- und Sehinderung
- Schlaf-Apnoe-Syndrom
- Schreierzahn
- Depression
- Schilddrüsen-Unterfunktion

Demenz-Diagnostik
Die Diagnose einer Demenz erfordert eine Untersuchung. Hierzu gehören neben der Testung Aspekte der Gedächtnisleistung auch bildgebende sowie Blut- und ggf. Nervenzellenuntersuchungen.

Folgende Methoden können wir Patienten in unserer Ambulanz anbieten:

- Neuropsychologische Testung
- Kernspintomographie
- Nuklearmedizinische Untersuchungen
- Blut- und Nervenzellenuntersuchungen

Kollaborationen
Durch eine enge Zusammenarbeit mit den verschiedenen Fachbereichen am Klinikum Großhadern oder des Isar-Amper-Klinikums können wir bei Bedarf gezielt an andere Fachbereiche wie Psychiatrie oder Hals-Nasen-Ohrenheilkunde vermitteln.

Viele Menschen mit einem Down-Syndrom erreichen heute ein hohes Lebensalter. Dies ist zahlreichen Verbesserungen in der Versorgung und Diagnostik, insbesondere von Herzkrankheiten, aber auch der starken individuellen Förderung und Unterstützung zu verdanken. So ist es vielen Menschen mit einem Down-Syndrom heutzutage möglich, ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu führen. Angesichts dieser erfreulichen Entwicklung ist es tragisch, dass im fortgeschrittenen Alter die Hilfsbedürftigkeit von Menschen mit einem Down-Syndrom häufig stark zunimmt. Dies geschieht oft zu einem Zeitpunkt, an dem sich die Eltern-Generation, die oft einen wesentlichen Anteil der Versorgung mitträgt, selbst bereits im deutlich fortgeschrittenen Lebensalter befindet und die notwendige Unterstützung nicht mehr leisten kann.

Ganz wesentlich mitverursacht wird diese Hilfsbedürftigkeit durch einen oft bereits jenseits des 50. Lebensjahres auftretenden Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit im Rahmen einer Alzheimer-Demenz. Menschen mit einem Down-Syndrom verfügen in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle über ein vollständiges drittes Chromosom 21. Auf diesem ist ein Gen zu finden, das eine wesentliche Rolle in der Entstehung der Alzheimer-Demenz spielt. Das sogenannte APP-Gen (APP steht für amyloid-precursor-protein, zu Deutsch Amyloid-Vorläuferprotein) führt bei dreifachem Vorhandensein zu einer vermehrten Bildung von Aβ. Aβ ist ein Eiweißstoff, der sich im Gehirn ablagert, was auf unterschiedlichen Wegen zu einem Untergang der Nervenzellen und zu der Alzheimer-Krankheit führt. Diese verheerende Wirkung des APP-Gens ist auch bei Patienten ohne Down-Syndrom bekannt, die aufgrund einer Mutation ausschließlich eine dritte Kopie genau dieses Gens aufweisen. Bei Menschen mit einem Down-Syndrom führt das dreifach vorhandene APP-Gen dazu, dass vielfach bereits um das 40. Le-

bensjahr, also meist vor Auftreten von Lern- oder Gedächtnisschwierigkeiten, messbare Ablagerungen von A β im Gehirn vorhanden sind. Neue Untersuchungsmethoden, wie die Positronen-Emissionstomographie (PET), helfen behandelnden Ärzten, derartige Ablagerungen darzustellen. Allerdings sind die genauen Umstände, die bei Menschen mit einem Down-Syndrom zur Demenz führen, noch nicht genau genug untersucht. Wenngleich Ablagerungen von A β jenseits des 40. Lebensjahres fast immer zu finden sind, erkranken bis zum 60. Lebensjahr „nur“ etwa 40 % der Betroffenen an einer Demenz. Zahlreiche Forschungsgrup-

Die UN-Behindertenrechtskonvention hat die Inklusion von Menschen mit einer geistigen Behinderung zur zentralen Zielsetzung erklärt. Nach unserem Verständnis beinhaltet dies auch die Möglichkeit, an der Entwicklung neuer Formen der Diagnostik und Therapie aktiv mitwirken zu können.

pen befassen sich daher seit vielen Jahren damit, die genauen Mechanismen der Demenzentstehung aufzuschlüsseln.

So komplex die Entstehung der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom zu sein scheint, so herausfordernd kann auch die Diagnostik und Versorgung der Betroffenen sein. Da in Deutschland erstmals seit dem Zweiten Weltkrieg eine große Anzahl an Menschen mit einem Down-Syndrom ein fortgeschrittenes Lebensalter erreicht, existieren bundesweit noch keine einheitlichen Standards zur Diagnostik und Versorgung. Gerade die Feststellung einer Demenz kann in dieser Patientengruppe eine besondere Herausforderung darstellen, da sie anfangs oft nicht mit den klassischen Zeichen der Alzheimer-Demenz wie Gedächtnisverlust in Erscheinung tritt. Häufig berichten Angehörige und das soziale Umfeld von Verhaltensänderungen, wie besonders sturem Verhalten, Aggression oder der Ausföhrung immer wiederkehrender Tätigkeiten oder Bewegungen. Diese Veränderungen sind zunächst einmal nicht spezifisch für eine Demenz und können eine ganze Reihe anderer Ursachen haben. Angefangen zum Beispiel mit einer nicht mehr passenden Brille oder Hörstörungen über Schmerzen bis hin zu einer Unterfunktion der Schilddrüse oder auch Schlafstörungen. Daher ist bei der Diagnosestellung einer Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom besondere Sorgfalt geboten.

Die Gedächtnisambulanz am Klinikum Großhadern in München

bietet seit 2016 eine Sprechstunde für Menschen mit einem Down-Syndrom an. Unsere Ambulanz versteht sich als ergänzendes Angebot zur bisherigen Versorgung dieser Patienten, die bislang oft alleinig von Hausärzten, niedergelassenen Neurologen oder psychiatrischen Einrichtungen getragen wird. In unserer Ambulanz profitieren wir von der Möglichkeit, ein breites diagnostisches Spektrum anbieten zu können. So stehen Blutuntersuchungen zum Ausschluss zum Beispiel einer Schilddrüsen-Unterfunktion ebenso zur Verfügung wie eine Mitbeurteilung durch Kollegen der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde bei Schlaf- oder Hörstörungen. Zudem bieten wir eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung an, in der die Stärken und Schwächen der Patienten genau beschrieben und Veränderungen im Verlauf fest-

gestellt werden können. In speziellen Fällen kann auch eine stationäre Aufnahme sinnvoll sein, um zum Beispiel Schlafstörungen näher zu charakterisieren.

Unsere Ambulanz bietet zudem einen Zugang zu modernen Verfahren der Bildgebung, wie die oben erwähnte Positronen-Emissionstomographie (PET). Unsere Aufgabe sehen wir im Ausschluss nicht-dementieller Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten oder Gedächtnisstörungen, der Diagnosestellung von Demenzen sowie in der Beratung der niedergelassenen Kollegen hinsichtlich therapeutischer Möglichkeiten. Aufgrund der in anderen Ländern, wie Frankreich, England und Spanien, deutlich fortgeschrittenen Erfahrung auf diesem Gebiet sind wir einem europäischen Netzwerk beigetreten, in dem wir einen intensiven Erfahrungsaustausch betreiben. Unser Ziel ist die langfristige Anbindung unserer Patienten, um auf Veränderungen im Verlauf des Lebens reagieren zu können. Die Gedächtnisambulanz setzt sich zudem für die Verbesserung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten der Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom ein.

Die UN-Behindertenrechtskonvention hat die Inklusion von Menschen mit einer geistigen Behinderung zur zentralen Zielsetzung erklärt. Nach unserem Verständnis beinhaltet dies auch die Möglichkeit, an der Entwicklung neuer Formen der Diagnostik und Therapie aktiv mitwirken zu können. In

Deutschland lebende Menschen mit einem Down-Syndrom sind hiervon hinsichtlich der Alzheimer-Demenz jedoch in mehrerlei Hinsicht ausgeschlossen. Zum jetzigen Zeitpunkt existieren kaum Untersuchungen zur Arzneimittelwirksamkeit für Menschen mit einem Down-Syndrom und Demenz. Aktuell erfolgt die Therapie dieser Patienten auf der Grundlage vereinzelter Studien mit Medikamenten, die seit Langem in der Alzheimer-Therapie verwendet werden. Der Zugang zu Studien mit neueren, möglicherweise wirksameren, Substanzen ist jedoch nicht gewährleistet. Dies erscheint angesichts des sehr hohen Erkrankungsrisikos von Menschen mit einem Down-Syndrom inakzeptabel. Darüber hinaus schließt schon das Fehlen von deutschen Übersetzungen international anerkannter neuropsychologischer Tests zur Demenzdiagnostik deutschsprachige Menschen mit einem Down-Syndrom von der Teilnahme an internationalen Forschungsvorhaben aus. In unserer Ambulanz sind wir daher bemüht, Menschen mit einem Down-Syndrom durch die Übersetzung und Validierung internationaler Tests die aktive Teilhabe am medizinischen Fortschritt zu ermöglichen.

An wen richtet sich das Angebot der Gedächtnisambulanz?

Unser Angebot richtet sich in erster Linie an Menschen mit einem Down-Syndrom, bei denen Angehörige oder Betreuer Verhaltensauffälligkeiten bemerken. Allerdings kann sich jeder Erwachsene mit einem Down-Syndrom bei uns vorstellen, auch wenn keine Auffälligkeiten festgestellt werden. In diesen Fällen können wir eine Basisuntersuchung durchführen, die das Leistungsniveau definiert und im fortgeschrittenen Alter als Vergleichswert dienen kann. Da sich Menschen mit einem Down-Syndrom in ihrer geistigen Leistungsfähigkeit deutlich voneinander unterscheiden, ist es im fortgeschrittenen Alter oft schwer zu differenzieren, welche Defizite eine Veränderung darstellen und welche vielleicht schon immer vorhanden waren.

Was könnte einen Angehörigen oder Betreuer darauf hinweisen, dass bei seinem Betreuten eine Demenz vorliegen könnte?

Eine Demenz kann bei Menschen mit einem Down-Syndrom auf vielfältige Art in Erscheinung treten. Neben klassischen Symptomen, wie Gedächtnisstörungen oder Schwierigkeiten in der Orientierung außerhalb der häuslichen Umgebung, fallen bei diesen Patienten oft zunächst Änderungen des Verhaltens auf. So können bereits er-

worbene Alltagsfähigkeiten verloren gehen oder vermehrt aggressives Verhalten auftreten. Mittlerweile ist auch in deutscher Sprache ein Fragebogen zur Erfassung solcher Veränderungen verfügbar, der von Angehörigen oder Betreuern ausgefüllt und von einer Fachstelle ausgewertet werden kann. Dieser Fragebogen mit dem Kürzel „NTG-EDSD“ ist zum Beispiel im Internet verfügbar, alternativ kann er über unsere Ambulanz im Rahmen einer Studie zur Versorgungsfor- schung angefordert werden. Wir können dann mit den Betroffenen in Kontakt treten und sie beraten, ob eine Vorstellung zum Beispiel in unserer Ambulanz oder an einer anderen Stelle sinnvoll wäre. Wichtig ist, dass der Bogen in jedem Fall von medizinischem Fachpersonal ausgewertet werden muss.

Unser Ziel ist die langfristige Anbindung unserer Patienten, um auf Veränderungen im Verlauf des Lebens reagieren zu können.

Welche Untersuchungen machen Sie in Ihrer Ambulanz bei Menschen, die sich zum ersten Mal vorstellen?

Ein üblicher erstmaliger Ambulanzbesuch dauert in der Regel ca. zwei Stunden. Wir erheben zunächst eine ausführliche Krankengeschichte und eruieren, welche Alltagsfertigkeiten vorhanden sind und welche Veränderungen bemerkt wurden. Sofern möglich, empfehlen wir eine Blutentnahme, um zum Beispiel eine Schilddrüsen-Unterfunktion auszuschließen. Unsere Kolleginnen der Neuropsychologie führen dann mit den Patienten und Angehörigen Tests durch, die die Leistungsfähigkeit des Patienten bestimmen sollen. Bestimmte Defizite können hier auf das Vorliegen einer Demenz hinweisen. Ob weiterführende Untersuchungen wie bildgebende Verfahren oder Nervenwasser-Untersuchungen sinnvoll sind, wird jeweils im Einzelfall entschieden.

Wie erfolgt die Terminvergabe?

Vorstellungstermine können unter der Telefonnummer 089-4400-76676 vereinbart werden. Wir versenden in der Regel einen Fragebogen, der möglichst vorab ausgefüllt werden soll. Wir benötigen einen Überweisungsschein, eine Vorstellung bei einem Neurologen ist vorab NICHT notwendig.

Führen Sie auch Studien zum Thema Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom durch?

Ja, in unserer Ambulanz werden auch Studien durchgeführt. Zunächst einmal sind

wir aber eine klinische Einrichtung, in der die Patientenversorgung Vorrang hat. Interessierte Patienten oder Betreuer informieren wir gerne unverbindlich über Möglichkeiten, sich an der Forschung zu beteiligen. Aktuell führen wir eine Studie zur Versorgung von älteren Menschen mit einem Down-Syndrom in Bayern durch. Geplant ist in den kommenden Monaten auch die Teilnahme an einer europäischen Studie, die nach sogenannten Biomarkern der Alzheimer-Demenz sucht.

Biomarker dienen dazu, das Entstehen einer Demenz vorherzusagen und/oder ein Voranschreiten einer Demenz messbar zu machen. Biomarker können ganz unterschiedlicher Art sein, von Veränderungen des Blutes über Auffälligkeiten in der neuropsychologischen Testung bis hin zu Veränderungen in bildgebenden Untersuchungen. Gut charakterisierte Biomarker sind entschei-

dend, um zum Beispiel auch neue Therapieformen untersuchen zu können oder Vorhersagen über den Krankheitsverlauf von Patienten treffen zu können. Die europäische Studie möchte an zahlreichen Standorten in England, Spanien, Belgien und Deutschland insgesamt 1000 Menschen mit einem Down-Syndrom über einen Zeitraum von zunächst zwei Jahren beobachten und Veränderungen bei diesen Menschen beschreiben.

Wo kann man weitere Informationen über die Ambulanz erhalten?

Unsere Ambulanz ist auf der Homepage des Klinikums der Universität München zu finden (http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Neurologie/de/Klinik/Neurologische_Poliklinik/Kognitive_Neurologie/index.html). Zudem erstellen wir gerade eine eigene Facebook-Seite, um unsere Patienten über aktuelle Entwicklungen oder Termine zu informieren. Diese wird vermutlich ab April unter AD21 auf Facebook zu finden sein. Eine Illustration der Ambulanztätigkeit in leicht verständlicher Sprache ist dort ebenfalls abrufbar.

ANSPRECHPARTNER

Klinikum der Universität München
Neurologische Klinik und Poliklinik
Ambulanz für Neurodegenerative Erkrankungen
Campus Großhadern
Marchioninistraße 15
81377 München

TERMINVERGABE

Frau Petra Mehlhorn
Telefon: 089 4400-76676
Telefax: 089 4400-76671
petra.mehlhorn@med.uni-muenchen.de

SPRECHSTUNDENLEITUNG

PD Dr. med. Johannes Levin
Telefon: 089 4400-73671
Anmeldung: 089 4400-73690
Telefax: 089 4400-73677

SPRECHSTUNDENÄRZTE / NEUROPSYCHOLOGIE

Dr. med. Catharina Prix
Dr. med. Sonja Schönecker
Dr. med. Georg Nübling
Elisabeth Wlasich

Studententeam



Werkstatt setzt TEACCH-Ansatz bei Menschen mit herausforderndem Verhalten erfolgreich ein

TEXT: ANITA STRECKER

Dieser Artikel ist für uns aus mindestens zwei Gründen wichtig, obwohl er nicht direkt von Erwachsenen mit Trisomie 21 handelt. Zum einen, weil wir auch unter Erwachsenen mit Down-Syndrom einzelne Personen finden, die mit Anpassungsschwierigkeiten in ihrem Arbeits- oder Wohnumfeld zu kämpfen haben. Bei einigen von ihnen konnte zusätzlich zum DS die Autismus-Spektrum-Störung (ASS) diagnostiziert werden und es ist bekannt, dass für Menschen mit ASS das TEACCH-Konzept sehr hilfreich ist. Zum anderen, weil der Bericht zeigt, wie sich Einrichtungen beispielhaft für diejenigen einsetzen, die manche Werkstätten oder Wohnheime für nicht geeignet halten und ihnen den Platz verwehren. Leider trifft es immer wieder Erwachsene mit Down-Syndrom. Für sie und ihre Angehörigen können durch diesen Artikel einige Anregungen vermittelt werden.

Vor wenigen Jahren galt Sebastian Fleischer beinahe als „nicht werkstattfähig“. Anfang 20 war er damals, hatte unkontrollierte Wutausbrüche, überzog andere vermeintlich aus heiterem Himmel mit heftigen verbalen Attacken, schlug zu, verletzte sich selbst. Inzwischen ist er 27 und sitzt wie jeden Werktag konzentriert an seinem Arbeitsplatz in einer „TEACCH-Gruppe“ für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung der Werkstatt Haus Freudenberg in Kleve und steckt für einen Großkunden Schnellhefter aus Pappe zusammen. Jeder Arbeitsplatz im Raum ist abgeschirmt wie eine große Wahlkabine, in jeder hängen verschiedene Piktogramme, Fotos, Zeit- oder Instruktionspläne oder Puppenhaus-Utensilien, die in kleinen Regalen an den Stellwänden rund um den Arbeitstisch stehen: optische Informationen und Erinnerungshilfen, um für jeden Beschäftigten ganz individuell den Tag zu strukturieren, Abläufe vorhersehbar zu machen, Orientierung in Raum und Zeit zu geben, Verständigung zu ermöglichen.

Sebastian Fleischer hat durch seine Strukturhilfen und neu erschlossenen Kommunikationswege sein herausforderndes Verhalten abgelegt und Strategien gelernt, steigende Anspannung abzubauen. Er kann sich mitteilen, geht mit seinen Kollegen ganz selbstverständlich in der Kantine essen und lebt seit einiger Zeit ohne Probleme in einer Wohngemeinschaft.

Seit 2009 arbeiten das Team von Peter Michalski, Geschäftsbereichsleiter für Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf, und die Reha-Koordinatorin Michaela van Beek nach dem TEACCH-Ansatz mit Menschen mit Autismus. Ihre Erfahrungen

wie bei Sebastian Fleischer, dass einfache Struktur- und Orientierungshilfen herausfordernde Verhaltensweisen stoppen, legte den Schluss nahe: TEACCH hilft nicht nur Menschen mit Autismus.

Aufbauend auf dem TEACCH-Ansatz entwickelten sie vor anderthalb Jahren das Konzept „Durch-St.A.R.T.“: Durch strukturiertes Arbeiten zu Rehabilitation und Teilhabe. Mit ehrgeizigem Ziel: Für alle Menschen, die aufgrund herausfordernden oder festgefahrenen Verhaltens als nicht arbeits- oder gar werkstattfähig gelten, sollen individuelle bedarfsgerechte Angebote geschaffen werden, um Teilhabe und ein höchstmögliches Maß an Selbstständigkeit zu ermöglichen. Initialzündung für Durch-St.A.R.T. war ein frei gewordenes werkstatt-eigenes Gebäude am Standort Kranenburg, das TEACCH-gemäß mit Tageslichtbeleuchtung, einem durchgängigen Leitsystem aus Piktogrammen, Bildern und allen Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation ausgestattet werden sollte. Begleitet vom Grundsatzbeschluss des gesamten Teams, dass es den Stempel „Nicht werkstattfähig“ in Haus Freudenberg nicht mehr geben soll. Für Maximilian Behme vom Sozialen Dienst in Haus Freudenberg ist das entscheidend: „So etwas kann nur gelingen, wenn alle hundert Prozent dahinterstehen.“

Erfolg mit Durch-St.A.R.T.

Die Mitarbeiter von Durch-St.A.R.T. waren auch prompt von Null auf Hundert gefordert – denn lange, bevor die neuen Räumlichkeiten umgebaut waren, kamen schon die ersten Anfragen von Betreuern und Angehörigen für Menschen, die aus Werkstätten und Wohnheimen als nicht geeig-

net entlassen worden waren, nach dem PsychKG (Psychisch-Kranke-Gesetz) in einer psychiatrischen Klinik „parkten“ und für die nun händeringend ein neuer Platz in Wohnheim und Werkstatt gesucht wurde. So kam auch der damals 17-jährige Sebastian Pauels nach Kranenburg. Er war stark verhaltensauffällig, galt als unbeschulbar und gefährlich, hatte eine geringe Frustrationstoleranz und konnte in plötzlichen Stimmungsschwankungen schnell aggressiv werden. Ein Jahr lang verbrachte er in einer psychiatrischen Klinik, weil sich kein Platz für ihn fand. Sebastian Pauels war nicht in der Lage, sich mitzuteilen oder soziale Kontakte aufzunehmen, ebenso wenig Regeln zu akzeptieren oder Aufgaben zu übernehmen. Heute sitzt er entspannt an seinem abgeschirmten Einzelarbeitsplatz in Kranenburg und verpackt in Vollzeit Aufhängungen für Heizungen. An der Wand seiner „Arbeitskabine“ hängt ein Zwei-Bild-Plan. Das erste Bild zeigt die Arbeit, die er gerade erledigt, das zweite die Aufgabe, die folgt. Ist er mit der aktuellen fertig, legt er das Bild in einen Briefkasten und heftet das zweite Bild an die Stelle der aktuellen Arbeit, während ein Betreuer das Bild der folgenden Aufgabe ergänzt.

„Morgens kommt er mit Lust und Spaß zur Arbeit“, sagt Maximilian Behme, das drücke der junge Mann, der wenig sprechen kann, mit seinem Verhalten aus. Der inzwischen 18-Jährige nimmt an arbeitsbegleitenden Angeboten in größeren Gruppen teil und wird absehbar in eine reguläre Arbeitsgruppe der Werkstatt in Kleve wechseln können. →

Das TEACCH-Konzept

TEACCH steht für „Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children“ (dt.: „Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder“). Das Konzept wurde in den 1960er Jahren in den USA für Menschen mit Autismus entwickelt mit der Grundidee, ihnen soziale Teilhabe durch Orientierung und Planbarkeit zu ermöglichen.

TEACCH arbeitet mit Piktogrammen, Bildern und optischen Signalen und ist ein sich der Entwicklung des Menschen und seinen Bedürfnissen anpassender Prozess.

Mehr Informationen:
www..autismushamburg.de

Null-Toleranz gegenüber Gewalt

Mit dem Jungen, der vor einem Jahr in Kranenburg ankam, hat Sebastian Pauels heute nichts mehr zu tun. „Damals hat er am ersten Tag alles gezeigt, was von ihm erzählt wurde“, erinnert sich Behme. Der 17-Jährige schlug um sich, biss zu, nässte und kotete sich ein, warf das gesamte Geschirr durch den Raum, beschäftigte alle Kräfte. „Wir zeigten ihm Grenzen – Null-Toleranz gegenüber Gewalt, signalisierten aber auch, dass wir ihn nicht nach Hause schicken, dass er jetzt angekommen ist.“ Bereits der zweite Tag verlief ohne Zwischenfälle, kleinere Eskalationen in der Folgezeit wurden immer seltener. Für Behme ist es das Bündel an Hilfen und Methoden, das relativ schnell greife und bei Durch-St.A.R.T. zusammenwirke: Strukturhilfen nach TEACCH, Sozialkompetenztraining, das Michaela van Beek begleitend zu TEACCH anbietet, Deeskalationsmanagement, in dem die Mitarbeiter geschult werden, und die enge Kooperation mit Wohnheimen, die alle Hilfen von TEACCH im privaten Umfeld bieten. „Wir stehen darüber im ständigen Austausch“, sagt Behme, „die pädagogisch-therapeutische Arbeit hört nicht an der Werkstatt-Türe auf.“

Mit welchem Erfolg zeigt das Beispiel eines weiteren Beschäftigten in Kranenburg, dessen Name nicht genannt werden soll. Unter Polizei- und Feuerwehreinsatz war der Enddreißiger aus dem Wohnheim in eine psychiatrische Klinik gebracht worden, sein Betreuer suchte händierend nach einem Platz für ihn. Nach ersten Beobachtungen und Info-Gesprächen in großer Runde mit Betreuern und Vertretern aus dem Wohnheim stellte sich heraus, dass der stark sehbehinderte, geistig und psychisch beeinträchtigte Mann unter großen Verfolgungängsten litt und Panik hatte, bestohlen zu werden. Sein Arbeitsplatz

in Kranenburg ist jetzt so gestaltet, dass seine Tasche sichtbar an der Wand über seinem Tisch hängt, der Rollator greifbar neben dem Tisch in der Ecke steht und all seine Wege überschaubar frei gehalten werden. Die Betreuer im Wohnheim reduzierten seine Sammlungen an Autos, CDs und Kassetten jeweils auf zehn, sodass er seine Schätze nun mit einer Zählhilfe jederzeit kontrollieren kann. „Jetzt hat er ständig alles im Blick.“ Durch die gewonnene Orientierung und eine reizarme Umgebung hat er alle herausfordernden Verhaltensweisen abgelegt und ist seither in der Lage, Vollzeit in der Werkstatt zu arbeiten.

Seit gut drei Monaten ist nun auch das neue Gebäude in Kranenburg mit drei Arbeitsgruppen, Tageslicht simulierender Beleuchtung und durchgängigem Leitsystem nach TEACCH und Unterstützter Kommunikation in Betrieb. Der erste Raum bietet Einzelarbeitsplätze für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in 1:1-Betreuung, der zweite etwas mehr Offenheit für Selbstständigkeit und Miteinander und der dritte unterscheidet sich in der Einrichtung kaum von einem „normalen“ Gruppenraum des Orientierungsbereichs. „Wer in dieser Umgebung arbeiten kann, schafft es auch in einer regulären Arbeitsgruppe“, sagt Behme. Im Moment werden 22 Beschäftigte je nach Bedarf in 1:1- bis 1:4-Betreuung begleitet. Das nötige Personal für die intensive Betreuung finanziert Haus Freudenberg über „Extraminiten“, die das Team beim Landschaftsverband Rheinland (LVR) im Einzelfall für Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf beantragen kann.

Die Grenzen zwischen den Räumen sind fließend, sagt Behme, oft entscheidet die Tagesform, an welchem Platz die Beschäftigten arbeiten. Flexibilität und Fantasie sind auch bei den individuellen Struk-

turhilfen für die Beschäftigten gefragt. „Das passgenau hinzubekommen und herauszufinden, wie viel Struktur zur höchstmöglichen Selbstständigkeit nötig ist, ist manchmal wie Tiefseetauchen“, sagt van Beek. Ein Prozess, der langes Beobachten, Austesten, Austausch mit Eltern, Gruppenleitern und Betreuern in Wohnheimen erfordert und der sich immer an den persönlichen Interessen der Beschäftigten orientiert.

Fortwährender Entwicklungsprozess

Ohne die langjährigen Erfahrungen mit TEACCH im Umgang mit Menschen mit Autismus und das bestehende Netzwerk mit Wohnheimen wäre der prompte Start von Durch-St.A.R.T. niemals gelungen, sagt Geschäftsbereichsleiter Peter Michalski. „Die Struktur muss vorher stehen. Wenn man die Menschen aufnimmt und parallel dazu erst Mitarbeiter schulen muss, klappt das nicht.“ Ungeschulte Mitarbeiter könnten gar nicht die Fantasie aufbringen, um die findigen, visuellen Orientierungshilfen auszutüfteln. Umfassendes Wissen über TEACCH, über Methoden und Strategien hat sich Haus Freudenberg von Beginn an beim Team Autismus aus Mainz geholt, das über seinen Akademieleiter Markus Kiwitt Einrichtungen berät, Gruppenleiter und Mitarbeiter schult. Kiwitt hat auch den Aufbau von Durch-St.A.R.T. begleitet und steht ständig als Berater bereit. Für van Beek eine sinnvolle Unterstützung: „TEACCH ist ein fortwährender Entwicklungsprozess – für jede Zielgruppe. Man muss dranbleiben, ständig miteinander arbeiten, Strukturen immer neu anpassen.“

Kontakt:

Haus Freudenberg GmbH
Am Freudenberg 40
47533 Kleve
www.haus-freudenberg.de

TEAM Autismus GbR
Wilhelm-Theodor-Römheld Str. 34
55130 Mainz
www.team-autismus.de

Dieser Artikel stammt aus „Klarer Kurs. Magazin für berufliche Teilhabe“ 03/2016.

Wir bedanken uns bei der Redaktion für die freundliche Erlaubnis, diesen Text sowie den Artikel „Barrierefrei ins Himmelreich“ (S. 70 – 71) in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen.

Das dunkle Kapitel

Zum ersten Mal in der Geschichte des Bundestags vertritt ein Mann mit Down-Syndrom am 27. Januar 2017 die Anliegen der Menschen mit Behinderungen.

Sebastian Urbanski, Schauspieler und Synchronsprecher, hat bei der Gedenkstunde für die NS-Opfer, die in diesem Jahr den Euthanasie-Opfern gewidmet war, den Brief eines Ermordeten, Ernst Putzki, vorgelesen.

Er hatte noch eine Botschaft darüber hinaus und vermittelte den Abgeordneten: Es sei falsch, dass viele Kinder mit Behinderung heute gar nicht mehr auf die Welt kämen, weil sie vorher abgetrieben werden. Das sei zwar die Entscheidung der Eltern. Falsch bleibe es dennoch.

Quelle: Alex Krämer, ARD-Hauptstadtstudio

FOTO: © DEUTSCHER BUNDESTAG / ACHIM MELDE



„In der Zeit des Nationalsozialismus wurden sehr viele Menschen ermordet. Aus verschiedenen Gründen. Mehr als 100.000 Menschen wurden ermordet, weil sie als ‚lebensunwert‘ galten. Sie hatten eine körperliche oder geistige Behinderung. Man fand damals: Sie sind es nicht wert zu leben. Damals wurden für diese Menschen Melde-Bögen ausgefüllt. Von Ärzten und Ärztinnen in ganz Deutschland. Auf den Melde-Bögen hat man die Einschränkungen von Menschen mit Behinderung erfasst. Auch von Menschen mit Down-Syndrom.“

Dieses Zitat stammt aus der Publikation des Forschungsprojekts TOUCHDOWN 21 unter dem Titel „TOUCHDOWN – Die Geschichte des Down-Syndroms“, bpb 2016. Das Kapitel 5 heißt „IM HALB-DUNKEL Die Auslöschung“ und beschäftigt sich mit Fragen wie: Was war der Nationalsozialismus? Wurden Menschen damals heimlich ermordet? Wie reagierten die Familien, wenn sie vom Tod ihrer Kinder erfuhren?



NEUFELD VERLAG

n[®]

CONNY WENK

Außergewöhnlich: Geschwisterliebe

„Wir sind Geschwister! Ende, aus, Amen!“

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

**„Lieber kleiner großer Bruder, herrje ... jetzt ist es schon wieder passiert:
Wir sollen uns mal wieder Gedanken machen und auch noch darüber schreiben,
wie unser Zusammenleben mit dir ist!
Wie soll es schon sein?! Wir sind Geschwister! Ende, aus, Amen!“**

Lena (15 Jahre) und Lilly (10 Jahre)

Ja, es ist schon wieder passiert – das Buch „Außergewöhnlich: Geschwisterliebe“, erschienen im April 2017 im Neufeld Verlag, musste sein! Lena und Lilly mögen sicherlich recht haben: Wozu und warum dieses „ewige“ Nachfragen, wie das „besondere“ Leben mit einem Geschwisterteil mit Down-Syndrom aussehen und sich anfühlen mag. Sie vergessen es oft im Alltag oder es ist ihnen überhaupt nicht wichtig, dass ihr Bruder oder ihre Schwester das Down-Syndrom hat. Diese Selbstverständlichkeit eines Geschwisterlebens, das nicht mehr und nicht weniger als ein einmaliges Geschwister-Sein zu sehen ist, kommt in den Geschichten des neuesten Buchs in der Reihe „Außergewöhnlich“ hervorragend zum Tragen. Warum sollen wir „drumherum quatschen“? – Wir sind Geschwister! Punkt.

Was für viele Geschwister gewöhnlich ist, darf trotzdem als außergewöhnlich gesehen werden. Denn häufig leisten sie mehr und bekommen auch mehr. Sie gehen miteinander durch dick und dünn, wenn es gesundheitlich nicht so glatt läuft. Zuweilen – spätestens in der Pubertät – ringen sie mit sich selbst und mit einer gesunden Abgrenzung. Sie entwickeln auch nicht selten eine andere Sensibilität und sind in einer Gruppe oder auf der Straße die Ersten, die Menschen in ihrer Vielfalt wahrnehmen und würdigen. Ihre persönliche Zukunftsgestaltung lässt Raum für die Zukunft des Geschwisters mit Down-Syndrom – gewiss ist das noch kein Thema in ihrer Kindheit, doch irgendwann holt es sie ein und macht manchmal ihnen und ihren Eltern Kopfzerbrechen. Oder auch nicht: Es lässt rechtzeitig Pläne schmieden und einen für alle gut gehbaren Weg vorbereiten, auch wenn die Pläne oft neu justiert werden. Aus all diesen und noch mehr Gründen: Hut ab vor allen Geschwistern und ein Hoch auf sie!

Wie zwei Vorgänger-Bücher von Conny Wenk wird „Außergewöhnlich: Geschwisterliebe“ vielen (werdenden) Eltern und Familien eine unverzichtbare Hilfe sein: Den einen erleichtert, sogar ermöglicht es die Entscheidung für das Leben, den anderen spendet es Trost in „Durchhänge-Zeiten“, noch andere bestätigt es darin, so und niemals anders ihr Leben haben zu wollen. Und weil die überwiegende Mehrheit der Eltern in Gesprächen von großen Sorgen geplagt ist, wie es dem oder den Geschwistern ergeht, wenn das Baby mit Down-Syndrom geboren wird, muss allen Geschwistern, die ihre Geschichten veröffentlichen, Danke gesagt werden. Ihr könnt im wahrsten Sinne des Wortes Lebensrettendes bewirken!

Auf den nächsten Seiten drucken wir Ausschnitte aus dem Geschwister-Buch ab und lassen die Fotografin und Herausgeberin, Conny Wenk, und den Verleger, David Neufeld, in einer Text-Kollage zu Wort kommen.

Das Schöne ist, etwa 3000 Exemplare „Außergewöhnlich: Geschwisterliebe“ werden in Gynäkologie-Praxen, bei Kinderärztinnen und -ärzten sowie in Kliniken und Beratungsstellen deutschlandweit ausgelegt. So können die Geschichten von allen entdeckt werden, die sie ohne dieses Buch nie entdeckt hätten. Wir sind froh und begeistert! Schluss, aus, Ende.

Was Leo täglich leistet

Von Lorenz (14 Jahre)

Leonard ist ein ganz besonderer Bruder. Das habe ich, als wir kleiner waren, gar nicht gemerkt. Wir waren ja immer zusammen und es so war es für mich ganz „normal“, wie er manche Dinge gemacht hat. Aber manches war schon schräg und anders. Wir waren wilde Jungs und fuhren Bobbycar, Laufrad und Fahrrad durch unser kleines Dorf und hatten immer unsere Hunde dabei. Leo hat stets alles mitgemacht, selbst wenn er hinfiel und verletzt war, ging es weiter ...

Unsere großen Geschwister Lasse und Luca sind meist am Wochenende oder in den Ferien gekommen. Sie sind Papas Kinder, wir sind eine Patchwork-Familie. Mit ihnen haben wir dann viel gemeinsam gemacht: schlafen im Freien, Baumhaus bauen, Frösche und Kröten sammeln, im See schwimmen gehen oder im Winter Iglu bauen. Leo war oft der Mutigste, der Lustigste und hat uns alle mit seiner guten Laune angesteckt. Manchmal habe ich mir heimlich gewünscht, auch so ein Down-Syndrom zu haben, da mir das Leben von Leo so leicht erschien ...

Inzwischen weiß ich aber, was er jeden Tag leistet, um so zu sein, wie er ist. Er ist irre cool, sein Style ist eigen, er hat tolle Haare und traut sich mehr als wir alle drei zusammen. Er ist ein richtiger Casanova, tanzt Breakdance und rettet mich oft vor der gerechten Strafe der Eltern. Er ist einfach der liebste und beste Mensch für mich. Ich bewundere ihn sehr.

Von wegen Handicap

Von Lasse (21 Jahre) und Luca (17 Jahre)

„Also Lasse, dein kleiner Bruder hat Down-Syndrom.“ So oder ähnlich muss ich es damals erfahren haben, dass unser Bruder etwas anders ist als andere Kinder. Ich war gerade sechs Jahre alt und meine Schwester Luca drei. Wir als Geschwister waren damals noch nicht im Stande, die volle Tragweite des Gesagten zu begreifen. Das sollten wir dann nach und nach, zum Beispiel durch Bücher (ich erinnere mich noch allzu gut an eines, das uns immer vorgelesen wurde) und/oder Filme erfahren. Wirklich gemerkt, „dass da was anders ist“, haben wir nie! Zu breit ist das Lächeln in seinem Gesicht, zu ansteckend ist sein Lachen und zu schön ist es, ihn seinen Weg gehen zu sehen.

Und jetzt mal ehrlich: Bis zum heutigen Tag bin ich der festen Überzeugung, dass ich ein anderer Mensch wäre, gäbe es Leonard nicht – so, wie er ist – in unserem Leben. Das geht nicht nur mir so. Ob es die Arzthelferin, der Hip-Hop-Lehrer, die Arbeitskollegen unseres Vaters, unsere Großeltern oder Freunde sind: Jeder, der Leo kennengelernt hat, ist danach sein Fan!

Was viele als Handicap beschreiben, ist für uns alle das genaue Gegenteil. Es ist eine unglaubliche Bereicherung, Leo als kleinen und großen Bruder zu haben. Die Herzlichkeit, die er uns entgegenbringt, erlebt man kaum von anderen Menschen. Vor allem aber ist er eines für uns alle: ein großes Vorbild. Kindergarten? Easy going. Schule? Mit Unterstützung der Eltern kein Problem. Kommunizieren? Auf seine Art wahrscheinlich ein besserer Gesprächspartner als viele unserer Freunde. Sport, Fußball? Super! Radfahren? Kein Problem! Tanzen? Sieht bei keinem so cool und lässig aus wie bei ihm.

Shoppen? Mama Ulrike wird direkt in ihre Schranken gewiesen. Was Leo cool findet, kauft und trägt er auch. Hip sieht es sowieso aus. Wir haben als Patchwork-Familie alle sehr viel durch Leonard gelernt, haben ihn in all seinen Hochs und Tiefs begleitet und von ihm unendlich viel Liebe zurückbekommen. Steine, die ihm in den Weg gelegt wurden, wurden immer im Team Papa/Ulrike beseitigt. Mama Ulrike hat immer das Beste für ihr Kind gewollt und wie eine Löwin bis zur letzten Instanz dafür gekämpft, dass Leo in seinem Leben eine Normalität erreicht. Dass er genau das machen kann, was er will und kann und was ihm das Leben positiv und leicht macht. Gerade weil er durch Diabetes 1 und Gluten-Unverträglichkeit noch weitere Steine in den Weg gelegt bekommen hat, bewundere ich ihn unglaublich. Für meine Schwester und mich ist er das größte Vorbild, das wir haben. Danke, Leo!



Außergewöhnlich: Geschwisterliebe

Autorin: Conny Wenk
Verlag: Neufeld Verlag, April 2017
Hardcover, 126 Seiten
ISBN: 978-3-86256-080-6
Preis: 19,90 Euro

Zu bestellen beim Neufeld Verlag, www.neufeld-verlag.de oder im WebShop des DS-InfoCenters: shop.ds-infocenter.de



Lasse, Leonard, Lorenz und Luca

„Zusammen sind wir
ein verdammt gutes Team.
Wir sind TnT und
wer uns nicht mag,
fliegt in die Luft!“



Das Beste, was mir passieren konnte

Von Tilli (8 Jahre)

Ich bin Tilli, acht Jahre alt und gehe in die dritte Klasse. Mein Bruder Theo ist neun und geht in die vierte Klasse der gleichen Schule. Wir sind beide fit, fröhlich und glücklich.

Conny hat uns fotografiert, weil mein Bruder irgendein Chromo-Dings mehr hat. Was genau das ist, weiß ich nicht. Aber wahrscheinlich ist Theo genau deswegen so ein cooler, toller Typ.

Mein Bruder hat richtig viele Freunde. Aktuell ist er Klassensprecher, geht ins Judo und zur Leichtathletik, während ich in den Chor, zum Gitarrenunterricht und ins Ballett gehe.

Am Wochenende sind wir fast immer gemeinsam unterwegs.

Am meisten mag ich an Theo, dass er so witzig und offen ist. Er sagt zu jedem, egal ob man sich kennt oder nicht, „hallo“. Dann quasselt er die Leute voll und es ärgert mich, dass wir immer so viel Zeit brauchen.

Theo ist nicht nur mein Bruder, er ist auch mein bester Freund. Ihm ist es egal, ob ich fünf oder zehn Geschenke zu Weihnachten bekomme, Hauptsache er bekommt ein einziges.

Streit? Ja, gibts auch, aber nur wegen Kleinigkeiten.

Mein Bruder ist jedenfalls das Beste, was mir passieren konnte. Er ist mein großer Sonnenschein. Er beschützt mich mit einer Kraft, die andere nicht haben. Und ich beschütze ihn, wenn's sein muss.

Zusammen sind wir ein verdammt gutes Team. Wir sind TnT und wer uns nicht mag, fliegt in die Luft!

Kurzum: Theo ist mein großer Bruder, den ich gegen nichts eintauschen würde.

Über die Buch-Reihe „Außergewöhnlich“

Als Conny Wenk 2004 ihr erstes Buch mit dem Titel *Außergewöhnlich* veröffentlichte, war nicht abzusehen, dass sich dieser Bildband mit Portraits und Essays von 15 Müttern und ihrer Kinder mit Down-Syndrom fast schon zu einem Standardwerk für frischgebackene Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom entwickeln sollte. Aber genau so kam es.

Für Herz und Kopf

Das Erfolgsrezept lag vermutlich in der Kombination von behutsam und liebevoll eingefangenen Aufnahmen und persönlichen Eindrücken. Conny Wenk war es ein Anliegen, den klischeehaften Bildern, die leider noch in zu vielen Köpfen stecken, etwas entgegenzusetzen. Sie wählte dazu Fotografien, die Freude, Schönheit, Lebendigkeit und nicht zuletzt Liebe und Zuneigung ausstrahlen und damit helfen, Vorurteile und Berührungsängste abzubauen. Begleitet wurden die Portraitaufnahmen durch kurze Essays der Mütter, die Erfahrungen und Begebenheiten aus dem gemeinsamen Alltag mit ihren Kindern im Alter zwischen zwei und acht Jahren schilderten und damit zum Nachdenken, oft auch zum Schmunzeln anregten. Neben glücklichen Momenten wurden aber natürlich auch Ängste und Unsicherheiten und auch Krankheiten – die oftmals mit dem Down-Syndrom einhergehen – thematisiert.

Fortsetzung folgt

Nachdem Conny Wenk bereits im Vorwort von *Außergewöhnlich* salopp in Aussicht gestellt hatte, im Anschluss auch die Väter vor ihr Objektiv zu holen, setzte sie dieses Vorhaben – ermuntert durch zahlreiche Zuschriften von Eltern aus dem In- und Ausland – vier Jahre später in die Tat um. Der 2008 erschiene Nachfolger *„Außergewöhnlich: Väterglück“* porträtierte 17 Väter und ihre Kinder mit Down-Syndrom. Nun kamen die Väter persönlich zu Wort, um ihre Erinnerungen rund um

die Diagnose, gemeinsame Erlebnisse und Eindrücke ganz authentisch zu beschreiben.

Neue Auflage, neue Storys

2013 erschien eine komplett neue Ausgabe von *Außergewöhnlich* – mit neuen Fotos und neuen Berichten von Müttern. Das Konzept ist dasselbe wie bei der ersten Auflage 2004. Mit Hilfe von Sponsoren konnten 3000 Exemplare davon an Kliniken, Praxen und Beratungsstellen gegeben werden.

„Mein Sohn ist auf der Welt, weil ich damals das große Glück hatte, deinen Bildband gesehen zu haben. Den hat mir die Ärztin des Pränatalzentrums in die Hand gegeben.“

Solche Rückmeldungen zeigen: Die Bilder und Geschichten entfalten Wirkung, machen Eltern Mut und helfen offenbar ganz direkt, sich auf ein besonderes Kind einzulassen.

Die Geschichte geht weiter

Selbst Mutter von zwei Kindern, wurde Conny Wenk oftmals gefragt, ob denn nicht auch Geschwister ein Thema für ein außergewöhnliches Buch sein könnten. Und in der Tat hatte die Autorin dieses Thema lange Zeit auf der Agenda, wollte damit allerdings noch warten, bis ihr jüngerer Sohn Nicolas selbst einmal nach dem Unterschied zu seiner älteren Schwester Juliana fragen sollte – Juliana hat Down-Syndrom. Nicolas ist mittlerweile elf Jahre alt; die von seinen Eltern erwartete Frage hat er allerdings noch immer nicht aufgeworfen. Vermutlich spielt sie für ihn auch schlicht keine Rolle, denn – dank des gemeinsamen Besuches einer integrativen Grundschule – das Thema Down-Syndrom ist für ihn einfach nichts Ungewöhnliches.

Um sich im wahrsten Sinne des Wortes ein Bild zu machen, hat Conny Wenk ihre Kamera wieder gezückt und diesmal Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom fotografiert. Die Geschwister erzählen dazu, wie gewöhnlich oder außergewöhnlich ihr Leben ist.

Frühe Förderung in Unterstützter Kommunikation (UK)

Rahels erfolgreicher Weg

TEXT UND FOTOS: HEIKE HENDL



Unsere Tochter Rahel wurde im letzten Herbst sechs Jahre alt. Heute spricht sie alles, was sie sagen möchte, in Lautsprache. Aber auch in ihren ersten Lebensjahren, in denen Rahel noch nicht mit dem Mund sprechen konnte, lernten wir, sie zu verstehen. Denn Rahel verständigt sich schon von Anfang an mit zahlreichen Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation.

Kommunikation im ersten Lebensjahr

Erste Kontakte zur „Frühen Förderung“

Nach Rahels Geburt, sie kam mit dem Down-Syndrom zur Welt, kamen wir bereits im Krankenhaus mit Mitarbeitern einer Frühförderstelle der Lebenshilfe in Kontakt. Sie boten uns ein Beratungsgespräch an, in dem wir uns zu gesundheitlichen und rechtlichen Fragen und zu den Möglichkeiten der Frühförderung informieren konnten. Wir waren sehr froh, in dieser besonderen Situation Menschen zu treffen, die bereit waren, ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit uns zu teilen. Hier hörten wir auch zum ersten Mal etwas über den

erfolgreichen Einsatz von „gebärdensunterstützter Kommunikation“ bei Kleinkindern. Bei durch die Frühförderstelle organisierten Treffen lernten wir andere Familien kennen und erlebten, wie Eltern mit ihren älteren Kindern bereits mithilfe von Gebärdens kommunizierten. Das ermutigte uns, diese Form der Kommunikation auch mit unserer Tochter auszuprobieren.

Äußerungen aufgreifen, imitieren und viel bestätigen

Nun war Rahel ja noch ein Säugling und wir kommunizierten zunächst mit ihr, wie wohl die meisten Eltern mit ihren Babys sprechen. Wir benannten, was wir mit ihr taten und was wir bei ihr beobachteten. Wir griffen ihre Äußerungen in Lauten und Gesten auf und imitierten sie. Wenn sie etwas nachmachte, das wir ihr anboten, dann bestätigten wir sie durch unsere Freude und zahlreiche Wiederholungen. Im Grunde bejubelten wir jede Äußerung, die von unserem Kind kam.

Alltagsrituale und kleine Lieder

Bereits von Anfang an haben wir viel mit Rahel gesungen und den Tag durch kleine Rituale strukturiert. Auf diese Weise konnte sie schon früh bestimmte Äußerungen mit Situationen verbinden und diese erwarten und wiedererkennen. So sagten wir immer nach dem Essen: „Danke, danke, danke für das gute Essen.“ Und klatschten im Sprechrhythmus dazu. Auch das Wickeln, Waschen, Eincremen und Anziehen wurden jeweils von einem bestimmten Lied oder Vers begleitet.

Erste kleine Dialoge

Rahel ist ein eher stilles Kind, sie äußerte sich anfangs nur wenig mit Lauten. Aber sie beobachtete sehr genau. Vor allem Gesichter fand sie interessant und ahmte bald die Mimik nach. Wenn wir ihr ein Lied vorsangen, machte sie zum Beispiel den Mund auf und zu, als ob sie selbst singen wollte.

Im Alter von etwa vier Monaten ergaben sich daraus erste kleine „Dialoge“: Rahel streckte die Zunge raus. Als ihre Zunge wie-

der im Mund war, ahmte ich sie nach und streckte ebenso die Zunge heraus. Das beobachtete sie sehr aufmerksam und machte es mir dann wieder nach. So wechselten wir uns eine ganze Weile lang ab.

Als sie etwa sechs Monate alt war, ergaben sich erste kleine Lautdialoge, indem wir ihre wenigen Äußerungen aufgriffen und nachahmten. Nicht alle ihrer zufällig erzeugten Laute konnte sie gezielt wiederholen, aber nach und nach gelangen ihr doch einige bewusste Laute, wie zum Beispiel „a-ba“.

So verfahren wir in ihrem ersten Lebensjahr und hatten ein recht zufriedenes Kind, das sich offenbar verstanden fühlte und dessen Bedürfnisse wir leicht erraten konnten.

Kommunikation im zweiten Lebensjahr

Nach Rahels erstem Geburtstag kam es jedoch zunehmend auch zu Verständigungsproblemen. Als sie etwa 14 Monate alt war, wurden ihre Wünsche komplexer und ihre Ausdrucksmöglichkeiten kamen an ihre Grenzen.

So gab es immer wieder Situationen, in denen wir nicht verstanden, was sie wollte und ihr Quengeln ins Leere lief. Einige Monate zuvor besuchten wir einen Vortrag über das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“, der in diesem Zusammenhang auch über „Gebärdens-unterstützte Kommunikation“ (GuK) informierte. Nun war der Zeitpunkt gekommen, Gebärdens auszuprobieren. Wir bestellten die „GuK-Gebärdenkarten“.

Erste Gebärdens einsetzen

Zunächst wählten wir einige wenige Gebärdens aus Rahels Alltag aus, die für sie Bedeutung haben könnten. Diese boten wir immer parallel zum gesprochenen Wort in der jeweiligen Situation an. So gebärdeten wir „Musik“, wenn wir den CD-Spieler einschalteten, und „Papa“, wenn er ins Zimmer kam oder auf einem



Rahel gebärdet „trinken“



Singen mit Gebärden vor dem Spiegel

Foto zu sehen war. Diese ersten Gebärden waren: „essen“, „trinken“, „schlafen/müde“, „Mama“, „Papa“, „Hase“ (unser Haustier) und „Musik“. Durch die kleine Auswahl fiel es uns Erwachsenen leicht, uns die Gebärden zu merken.

Gebärdenlieder singen

Neben diesen Alltagsgebärden sangen wir nun häufiger auch Gebärdenlieder. Wir kannten einige Lieder aus der örtlichen Krabbelgruppe und aus der Psychomotorik-Gruppe, die wir einmal wöchentlich besuchten. Später kauften wir eine CD mit Begleitheft („Die 30 besten Spiel- und Bewegungslieder“).

Da das Singen Rahel ohnehin große Freude machte, war sie mit Begeisterung und viel Ausdauer dabei. Wir zeigten ihr die Bewegungen zu den Liedern, indem wir immer wieder ihre Hände führten. Bald schon machte sie einige der Gebärden während der Lieder mit, ohne sie mit einem bestimmten Sinn zu verbinden. Manche der Gebärden führte sie vereinfacht durch, so wie es ihr feinmotorisch eben möglich war.

Bis Rahel die Gebärden zur Kommunikation einsetzen konnte, verging noch einige Zeit. Etwa drei Monate lang gebärdeten ausschließlich wir Erwachsenen. Vor den Gebärden verwendete Rahel andere Zeichen, um sich auszudrücken. Sie hob die Arme, wenn sie hochgenommen werden wollte, und bejahte die Frage, ob sie satt sei, mit Händeklatschen. Indem sie so das Essens-Abschlussritual „Danke, danke, danke ...“ (s.o.) einleitete.

Erstes Beratungsgespräch in der Beratungsstelle für UK

Es waren wieder unsere Kontakte bei der Lebenshilfe, über die wir von der Beratungsstelle für UK erfuhren. Als Rahel etwa ein Jahr alt war, bemühten wir uns um einen Termin. Ein halbes Jahr später konnten wir zur Beratung kommen. Die beiden Beraterinnen nahmen sich sehr viel Zeit. Sie befragten uns ausführlich zu unseren Erfahrungen und beobachteten Rahel mit liebevollem, geschultem Blick.

Wertschätzung der Kommunikation mit Gebärden

Unseren bisherigen Bemühungen brachten sie viel Wertschätzung entgegen und bestärkten uns darin, mit den Gebärden so weiter zu verfahren. Daneben regten sie an, Rahel auch die Alltagsgebärden „Hand in Hand“ zu vermitteln, um ihr so die feinmotorische Umsetzung zu zeigen.

Kommunikation mit Symbolen

Zum Aha-Erlebnis kam es dann für uns, als sie mit Rahel ausprobierten, über Fotokarten zu kommunizieren. Sie boten ihr dazu zuerst ein Spielzeug, später ein zweites an und zeigten danach jeweils ein Foto von dem Spielzeug.

Wenn Rahel ein Foto ergriff, erhielt sie sofort den dazugehörigen realen Gegenstand. So lernte sie rasch, über die Fotokarten ein Spielzeug auszuwählen. Sie wählte nach einiger Zeit wiederholt aus drei Karten das für sie interessanteste Spielzeug und freute sich sichtlich, wenn sie es dann erhielt.

Ideen für den Einsatz von Symbolkarten

Die Beraterinnen erklärten uns, dass Rahel lernen könnte, über Symbole zu kommunizieren, was den Vorteil hätte, dass sie dann auch mit Menschen kommunizieren könnte, die keine Gebärden beherrschen. Sie zeigten uns verschiedene Möglichkeiten auf, aus denen wir dann gemeinsam einige für uns praktikable auswählten. Wir könnten zum Beispiel kleine Tafeln mit Teppichfliesen gestalten, auf die wir Fotokarten thematisch geordnet mit Klettverschluss anbringen könnten, und diese dann nach Bedarf immer wieder umgestalten. Außerdem könnten wir für Rahel ein „Ich-Buch“ mit Fotos von Bezugspersonen und wichtigen Gegenständen anlegen. Oder wir könnten Fotos auf Schränken und Schubladen anbringen, die anzeigen, was sich darin verbirgt. Am Ende gingen wir sehr inspiriert und bestärkt nach Hause und freuten uns schon auf den nächsten Besuch in einem halben Jahr.

Fotokarten und „Ich-Buch“ – Hilfen, um eine Auswahl zu treffen

Im Anschluss an das Beratungsgespräch stellten wir einige Fotokarten mit wichtigen Gegenständen her. In der Regel nahm sie die Karte mit der Gitarre und forderte so gemeinsames Singen ein.

Sehr hilfreich war auch das „Ich-Buch“, das wir für Rahel bastelten. Darin waren Fotos von Rahels Bezugspersonen und Alltagsgegenständen nach Themenfeldern geordnet – „Spielen“, „Schlafengehen“, „Essen“ – zu sehen. Anhand dieser Hilfsmittel lernte Rahel in der nächsten Zeit, sich eine Beschäftigung auszuwählen. →



Fotokarten zum Thema „Spielen“



„Ich-Buch“, Themenseite „Schlafengehen“

Spielerisch den Wortschatz erweitern

Mit dem „Ich-Buch“ sprachen wir über ihr Leben, und sie lernte, mit dem Finger auf Fotos zu zeigen, wenn wir nach Gegenständen oder Personen fragten, zum Beispiel: „Wo ist der Papa?“ Wenn die Person im Raum war, zeigte sie sowohl auf die reale Person als auch auf das Foto. Umgekehrt zeigte sie auf das Foto und forderte mit Blickkontakt das Wort ein.

Dieses Verfahren übertrug sie auch bald auf Bilderbücher. Sie zeigte auf den abgebildeten Gegenstand, beispielsweise das Schaf, und schaute erwartungsvoll den Erwachsenen an, von dem sie das Wort hören wollte. Wir boten ihr das gesprochene Wort und die Gebärde an. Dann wandte sie sich zu Frieden der nächsten Seite zu. Auf diese



Gebärde für „Katze“



Rahel gebärdet „Käse“

In den folgenden Tagen begann sie, die neue Erkenntnis umzusetzen. Als sie Musik hören wollte, zeigte sie zuerst quengelnd auf den CD-Spieler. Ich forderte sie auf: „Zeig es mit den Händen“, da gebärdete sie „Musik“. Beim Abendessen gebärdete sie „essen“ und strahlte mich an, als ich es mit der Gebärde und dem gesprochenen Wort bestätigte.

Innerhalb von zwei Wochen zeigte sie alle Gebärden, die wir ihr jemals, auch vor längerer Zeit, angeboten hatten. Die Lieder gebärdete sie nun fast vollständig mit, auch wenn sie diese alleine vom CD-Spieler hörte. Nach und nach boten wir ihr jene Gebärden an, die uns für sie wichtig erschienen, wie zum Beispiel „Gitarre“, „Buch“, „fertig“, „trinken“, „alle“, wobei sie die neuen Gebärden oftmals nach einmaligem Zeigen in ihr Repertoire aufnahm.

Aktiver Einsatz von Gebärden

Einen weiteren Monat später (ein Jahr und neun Monate) gebärdete Rahel zum ersten Mal außerhalb der Essenssituation „trinken“, um zu signalisieren, dass sie Durst

hatte. Zu diesem Zeitpunkt war die Trinkflasche für sie nicht sichtbar. Das war ein weiterer Entwicklungsschritt in der Verwendung einer Symbolsprache. Sie wusste nun, dass sie mit einer Gebärde etwas ausdrücken und erreichen konnte, woran sie „nur“ dachte.

Einen weiteren Monat später (ein Jahr und zehn Monate) setzte sie erstmals eine Gebärde ein, um ihren eigenen Willen durchzusetzen. Ich hatte mir an diesem Tag viel Mühe gegeben und ein besonderes Essen für Rahel und mich gekocht. Sie schob den Teller weg und gebärdete „Käse“, weil sie lieber Käse essen wollte. Sie freute sich sichtlich, als sie ihn daraufhin bekam.

Mit einem Jahr und elf Monaten begann Rahel, Zwei-Wort-Sätze zu gebärden, „Katze – essen“, „Papa – arbeiten“, „Mama – schlafen“. Hier konnte durch die Gebärden die kognitive Entwicklung von Grammatik beginnen, was mit ihren lautsprachlichen Fähigkeiten erst zwei Jahre später möglich gewesen wäre. Ihr aktiver Wortschatz betrug im Alter von zwei Jahren ungefähr 40 Gebärden.



Bilderbuch mit eingeklebten Gebärdenbildern

Weise erfuhr sie spielerisch, dass etwas für etwas anderes steht (Symbol), und setzte es zur Kommunikation ein.

Es macht „klick“ mit den Gebärden – Rahel erkennt das System „Symbol“

Zum Durchbruch mit den Gebärden kam es, als Rahel ein Jahr und sieben Monate alt war, also etwa ein halbes Jahr nachdem wir die Gebärden eingeführt hatten. Eine befreundete Sonderschulpädagogin war zu Besuch und brachte uns das „Lied über mich“ mit Gebärden bei. Rahel war begeistert und wiederholte es viele Male, bis sie selbstständig alle Gebärden an der richtigen Stelle mitmachen konnte.

Als die Nachbarskatze vorbeikam, waren wir im Lied gerade an der Stelle, als die Gebärde „Katze“ dran war. Wir unterbrachen das Singen und zeigten wiederholt auf die Katze, dazu gebärdeten wir „Katze“. Rahel griff das auf, indem sie den Vorgang viele Male wiederholte: Gebärde, dann Zeigen auf das Tier. In diesem Moment hat sie wohl begriffen, dass die Gebärde ein Zeichen für die Katze ist.

Rahel lernt das „Lied über mich“



Parallele Entwicklung der Lautsprache

Am Ende des zweiten Lebensjahres versuchte Rahel, sich auch verstärkt durch Laute auszudrücken, zum Beispiel ihren Namen zu sagen. Angestrengt suchte sie mit der Zunge den Weg zum richtigen Laut. Das fiel ihr sehr schwer. Offensichtlich lag das Problem darin, dass sie die Mundmotorik nicht beherrschte, wobei sie genau wusste, was sie sagen wollte. Das zeigte die Gebärde, die sie parallel dazu ausführte. Zur Förderung ihrer Mundmotorik erhielt sie Logopädie.

Gebärdensprache unterstützt die emotionale Entwicklung

Als deutlich wurde, dass Rahels lautsprachliche Äußerungen sich wohl wesentlich langsamer entwickeln würden als ihre kognitiven Sprachfähigkeiten, waren wir erneut sehr dankbar um die Gebärden. Durch diese konnte sie sich verständigen und weiterentwickeln, sowohl sprachlich als auch auf anderen Gebieten. Ein Beispiel dazu war ihre emotionale Entwicklung.

Rahel reagierte von Anfang an sehr schreckhaft auf plötzliche Geräusche, wie lautes Auflachen oder Kinderlaute. Deshalb boten wir ihr schon bald die Gebärde „Schreck“ an. Als sie ein Jahr und elf Monate alt war, besuchte ich mit ihr einen Musikgarten für Kleinkinder. Dort wurde in einer Gruppe zusammen mit anderen Kindern musiziert und getanzt. Für Rahel waren die vielen unberechenbaren Geräusche überfordernd. Sie kam von einem Schreck zum nächsten. So fuhren wir bald nach Hause, weil sie nicht mehr zu beruhigen war.

Beim Mittagessen gebärdete sie wiederholt „Schreck“. Ich verbalisierte, was ich glaubte zu verstehen: „Du hast einen Schreck bekommen und hast weinen müssen.“ Dazu bot ich ihr zusätzlich die Gebärde „weinen“ an. Sie strahlte mich an und fühlte sich offenbar verstanden. Noch einige Male gebärdete sie am Nachmittag „Schreck“ und „weinen“, als ob sie das Erlebte so verarbeitet hätte.

Zu einem späteren Zeitpunkt zeigten wir ihr, wie sie sich mit der Gebärde „Wind“ (Pusten auf die Handfläche – Ausatmen beruhigt) selbst beruhigen konnte. Wenn sie in Aufregung war, forderten wir sie auf: „Sag mal ‚Wind‘.“

Zweiter Besuch bei der Beratungsstelle für UK

Aktiver Einsatz von Gebärden

Als wir einige Wochen vor Rahels zweitem Geburtstag zum zweiten Mal die Beratungsstelle für UK besuchten, zeigte Rahel gleich, was sie in der Zwischenzeit gelernt hatte, indem sie sich aktiv zu Wort meldete. Während wir über ihr Gebärden berichteten, kommentierte sie durch Gebärden, wenn sie bekannte Wörter aus dem Gespräch heraushörte, und schaute genau, ob das auch alle bemerkten. Wir berichteten, dass sie sich so innerhalb der engeren Familie verständigen konnte, und erfuhren, dass dies altersgemäß sei.

Nun regten die Beraterinnen an, wir könnten nach Möglichkeiten suchen, durch die Rahel auch mit einem größeren Personenkreis kommunizieren könnte. Beim ersten Besuch wurden dazu ja bereits Ansätze über die Fotokarten gemacht. In der alltäglichen Praxis erwiesen sich die Gebärden bis dahin jedoch für uns als praktikabler, da sie einen schnellen Zugriff in jeder Situation boten, unabhängig von Material, das man zur Hand haben müsste (wie zum Beispiel ein Buch oder eine Karte). Daneben erschienen uns die Gebärden natürlicher und persönlicher durch den mit ihnen verbundenen Blickkontakt und die dem Wortsinn entsprechenden Mimik. Aber mit Blick auf den Kindergarten, den sie in einem Jahr besuchen sollte, schien es uns sinnvoll, ihr einen weiteren Weg der UK anzubieten.

Einsatz von graphischen Symbolen

Die Beraterinnen probierten nun aus, ob Rahel auch abstraktere graphische Symbole erkennen könnte. Die Voraussetzungen dafür, nämlich über Symbole zu kommunizieren und auf etwas gezielt zu zeigen, hatte sie inzwischen erworben. Sie boten ihr zwei Spielzeuge zur Wahl und eine graphische Symboltafel, auf der diese abstrahiert abgebildet waren. Rahel konnte durch Zeigen auf das Symbol das Spielzeug fordern. Dies gelang ihr nach kurzer Einführung.

Die Beraterinnen erklärten uns, dass Rahel lernen könnte, über ein Symbolbüchlein zu kommunizieren, und wie wir ein solches herstellen könnten. Gemeinsam erarbeiteten sie mit uns verschiedene Themenfelder, die für Rahel Bedeutung haben könnten, wie beispielsweise „Spielen“ (beliebte Spielsachen) oder „Essen“ (bevorzugte Speisen und Getränke) sowie dazugehörige Verben und Adjektive („essen“, „lecker“, „mag ich nicht“).

Kommunikationsbuch mit Symbolen und Fotos

Später schickten sie uns per Post Ausdrucke von Rahels Symbolen, aus denen wir ein Buch herstellen konnten. Die Symbolseiten ergänzten wir mit Fotos von Personen. So konnte Rahel Dinge, Tätigkeiten und Personen durch Zeigen kombinieren (zum Beispiel Oma, spielen, Puppe). Die Symbolbilder enthielten jeweils auch das geschriebene Wort, so konnten andere die Bedeutung zusätzlich lesen.

Zu Hause bastelten wir dann aus den Vordrucken und einem einfachen Fotobüchlein das Symbolbuch. Außerdem legten wir uns die MetaCom-Symbolsammlung auf CD-ROM zu, um später weitere Symbole ergänzen zu können. Dazu schickten uns die Beraterinnen hilfreiche Informationen zur Bildbearbeitung, da wir Eltern damit nur wenig Erfahrung am Computer hatten.

Kommunikationsbuch mit Symbolen und Fotos von Personen



Kommunikation im dritten Lebensjahr

Umgang mit Symbolen erlernen

Als Rahel zwei Jahre alt war, behandelte sie das Symbolbüchlein zunächst wie ein Bilderbuch. Sie betrachtete es mit großem Interesse und zeigte auf einzelne Symbole. Wenn sie ein Symbol erkannte und eine Gebärde dazu hatte, gebärdete sie die Bedeutung, zum Beispiel „Hund“ oder „Nudeln“. Wenn sie die Bedeutung nicht kannte, schaute sie den begleitenden Erwachsenen fragend an und wartete auf das gesprochene Wort, den realen Gegenstand, die Gebärde oder die Kombination daraus.

Diese Fragespiele betrieb sie sehr ausdauernd. Später zeigten wir ihr, wie sie dar-

aus Sätze bilden konnte, wie „Rahel isst Nudeln“, indem wir nacheinander auf Rahels Foto, das Symbol für „essen“ und das Symbol für „Nudeln“ zeigten. Zunächst ahmte sie diese Sequenzen nach und bildete bald auch eigene Sätze nach dem gezeigten Muster, zum Beispiel „Rahel isst Joghurt“, „Mama trinkt Apfelsaft“. Im Alltag bevorzugten wir jedoch weiterhin die Gebärden zur Kommunikation, deren Einsatz sich immer mehr verfeinerte und die zu diesem Zeitpunkt noch dem Grad der Komplexität von Rahels Sprache genügten. Das Büchlein kam wie ein „Erzählspiel“ zu bestimmten Zeiten auf dem Sofa zum Einsatz. Auch wenn es noch nicht der Alltagskommunikation diente, lernte Rahel auf diese Weise nebenbei eine neue Symbolsprache, die ihr später noch nützlich wurde.

Entwicklung der Persönlichkeit – Gebärden für mehr Autonomie

Im Alter von zwei Jahren bekamen für Rahel neue Gebärden wie „selber-machen“ oder „helfen“ und „nochmal“ eine Bedeutung. Sie standen mit ihrem zunehmenden Wunsch in Zusammenhang, selbst etwas zu tun und zu entscheiden.

Rahel reagierte nun immer wieder unleidig, wenn ihr etwas nicht gelang oder wenn etwas endete, was ihr Freude bereitet hatte. So brauchte sie Gebärden, um ihren Wunsch nach Hilfe oder nach Wiederholung auszudrücken. Nun waren das im Vergleich zu den bisherigen Gebärden eher abstraktere Begriffe, die nicht durch einfaches Zeigen eingeführt werden konn-

Gebärde für „helfen“



ten. Wir mussten auf die passende Situation warten. So bot ich ihr die Alternativen „helfen“ oder „selber-machen“ an, wenn sie quengelte, weil ihr etwas nicht gelang. Ich fragte sie, ob ich helfen sollte, und griff dann helfend ein; wenn sie dies durch Weiterquengeln ablehnte, bot ich ihr „selber-machen“ an und hielt mich wieder zurück.

Dialoge und Erzählungen

Immer häufiger reihte Rahel nun mehrere Gebärden aneinander, um Ereignisse zu erzählen. Die einfachste Form waren Aufzählungen, zum Beispiel von anwesenden Personen bei einem Fest.

Mit zwei Jahren und vier Monaten gebärdete sie Drei-Wort-Sätze wie „Mama holt den Ball“ (Mama-holen-Ball). Eingeführt hatte ich diesen Satz beim Ballspiel in Form von Fragen „Wer holt den Ball?“ – „Rahel oder Mama?“, die ich ihr gebärdenbegleitet stellte. Mit großer Freude ließ sie mich immer wieder den Ball holen und freute sich noch mehr, wenn ich protestierte. Wenn sie nur „Mama“ gebärdete, wiederholte ich vollständig „Mama holt den Ball“ und holte ihn erst, wenn sie den Satz sagte. Dieses Prinzip übertrug sie zuerst auf andere Objekte „Mama hol Joghurt“ (Mama-holen-Joghurt), dann verwendete sie andere Verben und Subjekte „Papa fährt zur Arbeit“ (Papa-fahren-Arbeit).

Diese neue Möglichkeit, sich auszudrücken, setzte sie ein, um Dinge zu bekommen (zum Beispiel eine Brezel) oder um über Ereignisse zu erzählen. Wir sprachen oft abends beim Essen über den Tag und Rahel wurde immer einfallreicher, um Dinge auszudrücken, die ihr durch den Kopf gingen. So wurde uns immer deutlicher, wie sie dachte, was ihr wichtig war und was sie beschäftigte.

Kreative Wortschöpfungen

Einmal waren wir tagsüber bei ihrer Freundin zu Besuch. Am Abend gebärdete Rahel „Freundin“-„spielen“. Ich antwortete: „Ja, wir waren bei Helena, du hast mit deiner Freundin gespielt.“ Rahel gebärdete daraufhin: „Auto“-„Haus“. Ich drückte lautsprachlich aus, was ich verstanden hatte: „Wir sind mit dem Auto nach Hause gefahren.“ Sie schaute mich zufrieden an, ich hatte wohl verstanden.

Plötzlich gebärdete sie „Freundin“-„Mädchen“-„Hund“. Ich verstand nicht sofort und rätselte laut sprechend vor mich hin. Dann fiel mir ein, dass Helena lange Zeit immer einen Stoffhund auf Rädern bei sich hatte, nicht jedoch an jenem Nachmittag. Wir hatten aber ein Foto von ihr in Rahels Fotoalbum, auf dem sie mit dem Hund

abgebildet war. Nun verstand ich, Rahel hatte einen Gebärdenausdruck für Helena gefunden: „Das Mädchen mit dem Hund.“ Ich antwortete: „Du meinst, Helena ist das Mädchen mit dem Hund?“ Sie strahlte mich an. So nannten wir Helena fortan „Das Mädchen mit dem Hund“. Ich ergänzte: „Heute war der Hund nicht dabei“, Rahel gebärdete „Hund“-„versteckt“.

Einmal war ich mit Rahel in ihrem Zimmer am Wickeltisch, während nebenan unsere Putzhilfe das Badezimmer reinigte. Rahel zeigte nach drüben und gebärdete „Opa“. Ich meinte, das sei nicht der Opa, das sei Frau Peter dort im Bad. Doch Rahel bestand auf „Opa“. Nachdem ich ihr noch einige Male erklärt hatte, dass das Frau Peter sei, und sie immer noch beharrlich bei „Opa“ blieb, fiel mir ein, dass ihr Opa ja auch Peter heißt. Ich sagte: „Ja, stimmt, Frau Peter heißt wie dein Opa, aber es ist nicht der Opa, es ist Frau Peter.“ Dazu gebärdete ich „Frau“. Rahel strahlte mich an und gebärdete „Frau-Opa“. So wurde Frau Peter künftig „Frau Opa“ genannt.

Ausdruck von Wünschen und Plänen und abstrakteren Gedanken

Rahel setzte die Gebärdensätze nun auch zunehmend dazu ein, etwas zu erreichen, das über die gegenwärtige Situation hinausging, zum Beispiel, um etwas zu planen. So verlangte sie immer wieder „Mama“-„Freunde“-„anrufen“ oder „Freunde“-„besuchen“, wenn sie gerne eine Verabredung wollte.

Mit etwa zweieinhalb Jahren gebärdete sie spontan bis zu Vier-Wort-Sätzen wenn ihr gerade etwas in den Sinn kam, zum Beispiel „Mama“-„geben“-„Hasen“-„Möhre“. Sie kombinierte hauptsächlich mit den Verben: „holen“, „kommen“, „geben“, „besuchen“, „spielen“, „essen“. Ihr aktiver Verbenwortschatz war damit weit geringer als der ihrer verwendeten Substantive. Das ist bis heute noch in ihrer Verwendung der Lautsprache so geblieben. Aus heutiger Sicht hätten wir bereits beim Gebärden darauf achten sollen, ihr ausreichend Verben anzubieten, ab dem Moment, da sie diese eingesetzt hat.

In einer Situation wurde uns bewusst, wie sehr Sprache das Denken an sich fördert. Rahel stellte erste logische Überlegungen an: Sie gebärdete „Papa“-„Mann“, dann: „Mann“-„arbeiten“, dann „Papa“-„arbeiten“. Auf meinen Einwand hin, dass Frauen auch arbeiten, ergänzte sie „Mama“-„Frau“, „Mama“-„arbeiten“.

Dritter Besuch bei der Beratungsstelle für UK

Erweiterung des Wortschatzes

Im Gespräch bei unserem nächsten Besuch bei der Beratungsstelle wurde uns bald bewusst, dass die GuK-Gebärden bei Rahels fortschreitender Sprachentwicklung an ihre Grenzen kamen. Zum einen benötigte sie mehr Wörter, als das GuK-System beinhaltete, zum anderen wollten wir ihr gerne etwas anbieten, um ihren Wunsch nach Satzbildung und ihr Erzählen zu unterstützen. Bei der Beratung erfuhren wir von einer Internetseite, über die wir raschen Zugriff auf Gebärden der Deutschen Gebärdensprache hatten und die wir ergänzend zum GuK-System einsetzen konnten (www.spreadthesign.com).

Einsatz eines Sprachausgabegerätes

Für ihre weitere kognitive Sprachentwicklung bezogen auf Grammatikbildung informierten uns die Beraterinnen über die Möglichkeit eines Sprachausgabegerätes, des sogenannten „Talkers“.

Schon während der Beratung konnte Rahel einen Talker ausprobieren (Light Talker 32-Felder-Display). Da sie mit den graphischen Symbolen bereits vertraut war, fiel ihr der Zugang leicht, zumal sie das sprechende Gerät sehr faszinierte. Im Spiel mit kleinen Tierfiguren wählte Rahel über den Talker aus, welches Spielzeugtier etwas tun sollte, zum Beispiel rutschen auf der Rutsche. Sie begriff rasch, dass sie über das Gerät etwas erreichen konnte.

Die Beraterinnen nannten uns drei mögliche Modelle, die für Rahel in Frage kamen. Außerdem informierten sie uns über die Möglichkeit einer Finanzierung über die Krankenkasse und boten uns für die Antragstellung ihre Unterstützung an.

Tagebuch mit graphischen Symbolen und Fotos

Neben den Gebärden und einer möglichen technischen Hilfe empfahlen sie uns, auch im Hinblick auf den bevorstehenden Kindergarten Eintritt weiterhin die graphischen Symbole anzubieten und sie stärker in den Alltag einzubringen.

Da Rahel sich sehr gerne mit Fotos und Büchern beschäftigte, schlugen sie vor, ihr ein Tagebuch mit Symbol- und Fotoaufklebern anzulegen. Dazu würde sich ein Jahreskalender mit einer ganzen Seite für jeden Tag gut eignen. Auf diese Weise könnte Rahel auch ihrem Bedürfnis nach dem Erzählen von Ereignissen nachgehen und könnte einen Zeit-Begriff entwickeln (gestern, morgen, letzte Woche).

Diese Idee gefiel uns sehr gut. Die ersten Symbolkleber wollte eine befreundete Sonderpädagogin für uns anfertigen. Um weitere Aufkleber herzustellen, schickten uns die Beraterinnen Anleitungen zur Bild- und Fotobearbeitung. So hatten wir die Möglichkeit, die Aufkleber an Rahels Kommunikationsbedürfnisse anzupassen. Und wieder gingen wir hoch motiviert, inspiriert und mit vielen Ideen im Gepäck nach Hause.

Das passende Sprachausgabegerät

Einige Wochen später ließen wir uns von mehreren Hilfsmittelfirmen auf der Rehab-Messe verschiedene Sprachausgabegeräte zeigen. Für Rahel brauchten wir ein Gerät, mit dem sie rasch kurze Sätze bilden konnte. Ausgestellt wurde auch ein iPad mit einer Metatalk-App. Das schien uns für unsere Zwecke sehr praktikabel zu sein. Es war leicht zu tragen, mit entsprechender Hülle auch bruchsicher. Die Metatalk-App beinhaltete die für Rahel bekannten Symbole und bot ausreichende Möglichkeiten der Satzbildung und war durch den Einsatz von Lern-Apps außerdem vielseitig einsetzbar.

Etwa zwei Monate später kauften wir das iPad. Mithilfe unserer befreundeten Sonderpädagogin vereinfachten wir die Oberfläche, indem wir einzelne Symbole ausblendeten. Außerdem gestalteten wir eine „Leute-Seite“, auf der Portrait-Fotos von Rahels Bezugspersonen zu sehen waren. So konnte Rahel zum Beispiel „Ich möchte mit Papa spielen“ sagen.

Anfangs fand sie es jedoch interessanter, die vielen Symbole zu erkunden. Ähnlich wie bei ihrem Symbolbüchlein wollte sie wissen, welches Wort jeweils hinter dem Bild steckte, und ließ das iPad ein Wort nach dem anderen sagen. Wenn ihr ein Wortklang gefiel, reichte sie es viele Male aneinander („Cappuccino, Cappuccino, Cappuccino ...“). Wir waren überrascht, wie schnell sie das Prinzip des Gerätes begriff, von einer übergeordneten zu untergeordneten Seiten zu gelangen und über das Hauptmenü wieder zurück.

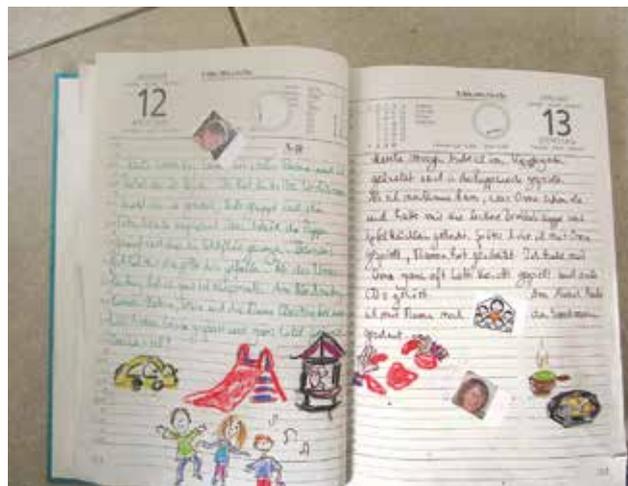
Als Hauptschwierigkeit erwies sich anfangs die feinmotorische Handhabung. Rahel fiel es schwer, das gewählte Symbol gezielt mit dem Finger zu treffen, ohne mit der Hand noch andere Felder zu berühren. So löste sie oft Wörter aus, die sie gar nicht hören wollte, was für einigen Unmut sorgte. Dadurch konnte sie das Gerät auch noch

nicht alleine bedienen, wir mussten ihr bei der Handführung helfen. Dennoch machte es ihr viel Freude, sich mit dem iPad und der gesprochenen Sprache zu beschäftigen.

Das Kommunikations-Tagebuch

Etwa zur gleichen Zeit (mit zweieinhalb Jahren) führten wir das Tagebuch ein. Auf einer Seite schrieben wir jeweils ein bis zwei kurze Sätze wie „Heute war ich bei Oma und Opa. Ich habe mit Oma Ball gespielt“. Dazu durfte Rahel Aufkleber von „Rahel“, „Oma“, „Opa“ und „Ball“ einkleben. Manchmal malten wir auch ein Bild dazu oder wir klebten ein Papierfoto ein, zum Beispiel wenn Besucher da waren, von denen wir kein Fotoetikett hatten.

Das Tagebuch wurde bald zu Rahels ständigem Begleiter. Immer wieder mussten wir es anschauen und vorlesen, und sie zeigte darauf und gebärdete dazu. Kurz vor



Rahels Tagebuch

ihrem dritten Geburtstag gab sie dem Buch einen Namen, sie nannte es mit Gebärden „Alle mein alle Buch“. Ich finde, sie brachte damit sehr deutlich zum Ausdruck, wie wichtig ihr das Buch war – eben ihr „ein und alles“.

Förderung der Lautsprache mithilfe von Buchstaben

Als Rahel etwa zwei Jahre und zehn Monate alt war, führte ihre Logopädin geschriebene Großbuchstaben ein, die sie bei der Lautbildung unterstützen sollten. Da es Rahel nach wie vor schwerfiel, Laute gezielt zu bilden, sie aber ein gutes visuelles Gedächtnis hatte, wie ihr Umgang mit den Symbolen zeigte, sollten ihr die Buchstaben eine visuelle Erinnerungstütze für den jeweiligen Laut bieten. Sie lernte zuerst, die Buchstaben O, A, M und U zu erkennen und auszuspre-

chen. Die Logopädin verband die Laute stets mit Situationen, sodass ihre kommunikative Funktion deutlich wurde, zum Beispiel „M“ für „lecker“ verbunden mit Bauchreiben.

Rahel fand die Buchstaben von Anfang an faszinierend und zeigte sie auch bald, wenn sie ihr im Alltag auffielen. Einmal hinterließ ein nasser Becher einen runden Rand auf dem Tisch, Rahel zeigte darauf und sagte „O“. Beim Sehtest in der Augenklinik war ein Symbol, das sie erkennen sollte, ein Kreis, den die Ärztin als „Ball“ bezeichnete, Rahel sagte „O“ dazu.

Auf Anraten der Logopädin klebten wir in ein Bilderbuch Sprechblasen mit Buchstaben ein (zum Beispiel nachdenklicher Ausdruck „M“, überraschter Ausruf „A“), die Rahel an den entsprechenden Stellen dann selbst lesen durfte, was ihr viel Freude bereitere.

Wir beobachteten in der Folgezeit, dass sie die Laute nun flüssiger aussprach. Die wenigen Worte, die sie schon seit längerer Zeit sprach („Papa“, „Opa“, „an“, „blau“,

den, gut innerhalb der Familie verständigen. Sie war sehr interessiert an Lautsprache, die sie parallel zu den Gebärden einsetzte.

Kreativer Umgang mit Worten/Gebärden

Auch wenn sie keine bekannten Gebärden zur Verfügung hatte, versuchte Rahel, das Gehörte immer wieder selbst auszudrücken. In diesem Fall setzte sie ihre vorhandenen Gebärden kreativ zusammen oder verwendete Wörter, die einen ähnlichen Klang hatten.

Ihre Erzieherin im Kindergarten hieß Frau Fettig, Rahel gebärdete „Frau“–„fertig“. In einem Bilderbuch, das sie stets beim Vorlesen mitgebärdete, kam ein Ausdruck vor, der lautete: „nicht lieb und nicht putzig“. Rahel gebärdete dazu „nein“–„putzen“, so wurde uns deutlich, was sie (nicht) verstanden hatte oder wo ein Begriff fehlte. Die fehlende Gebärde für Kindergarten ersetzte sie sofort durch die zwei Gebärden „Kinder“ und „Garten“, so wie sie auch andere zusammengesetzte Wörter spontan selbst bildete zum Beispiel „krank“–„Haus“ für Krankenhaus.

Durch ihre Wortschöpfungen gab sie uns weiterhin Einblick in ihre kognitive Entwicklung. Hier zeigten sich erste Wenn-dann-Verknüpfungen. Einmal kippte sie zum Beispiel absichtlich ihren Teller mit Krümeln auf den Boden. Als ich mit ihr schimpfte, gebärdete sie: „Frau – Opa – putzen“, das bedeutet: Frau Peter, unsere Reinigungshilfe, die wie Opa Peter heißt, macht es sauber (ich wusste nicht, ob ich mich freuen oder an unserer Erziehung zweifeln sollte).

Singen mit den Händen

Am meisten berührte mich jedoch immer, wenn Rahel mit den Händen sang. Musik war von Anfang an ihre große Leidenschaft. Mithilfe der Gebärden konnte sie inzwischen allein und sogar ohne Musik singen. Oft saß sie vor dem Spiegel und gebärdete ein Lied nach dem anderen, das wir dann an der Reihenfolge der verwendeten Gebärden erkennen konnten. Ihr Liedschatz betrug über 100 (!) Lieder. Hingebungsvoll konnte sie sich damit bis zu einer Stunde beschäftigen. Wie undenkbar wäre das zu diesem Zeitpunkt mit ihren lautsprachlichen Möglichkeiten gewesen.

Kommunikation im Kindergarten

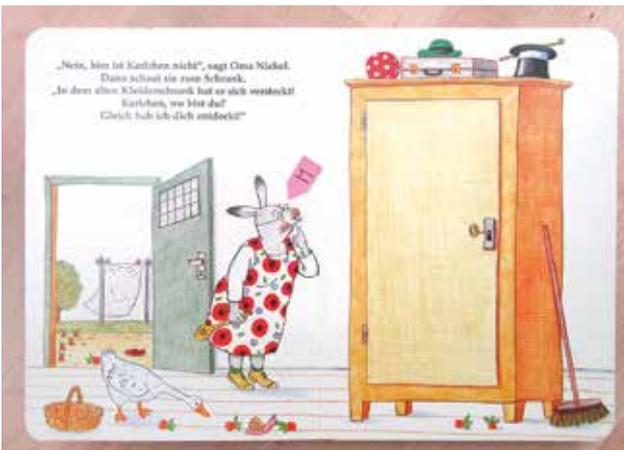
Mit drei Jahren kam Rahel als einziges Kind mit Behinderung in einen örtlichen Kindergarten. Obwohl die Gruppe klein war, und es für einen Kindergarten recht ruhig zugeht, tat sich Rahel anfangs schwer. Sie schwankte zwischen Faszination und Erschrecken über die vielen neuen Reize. So war ich die ersten zehn Wochen dabei, zumal eine begleitende Hilfe zunächst noch nicht gefunden war.

Die anderen Kinder waren anfangs interessiert an Rahel und auch an den Gebärden, die wir ihnen zeigten. Manche fragten mich, wie Rahel dies oder das mit den Händen sagt, aber es war schwierig, ihnen zu vermitteln, dass sie Rahel selbst fragen konnten, zumal sie sich in ihrer zurückhaltenden Art oftmals abwandte oder schwieg. Bald verloren die anderen Kinder das Interesse. Sie gehörte zwar zur Gruppe und wurde vermisst, wenn sie fehlte, aber man sprach eher über sie als mit ihr. Und ein gemeinsames Spiel kam ohne Anleitung nicht zustande.

Die Erzieherinnen wollten sie „so normal wie möglich“ behandeln und wollten sich deshalb auch nicht auf die Gebärden einlassen. Einige glaubten, sie würde eh bald sprechen und mit ausländischen Kindern würde das ja auch gehen. Manche lernten ein paar wichtige Gebärden wie „Mama“ und „nach Hause“.

Aber vor allem setzten sie auf die später gefundene Begleitung in Form einer 17-jährigen Praktikantin im Freiwilligen Sozialen Jahr, die dann Gebärden lernen sollte und übersetzen konnte. Als Nora dann als Praktikantin kam, war sie zum Glück auch bereit dazu, worüber wir sehr froh waren. Ich hatte ihr einen kleinen Gebärden-Wortschatz aus GuK-Karten hergestellt, damit sie rasch Rahel verstehen lernte. Rahel hat sich auch nach und nach mit Nora angefreundet und war offensichtlich erleichtert, dass jemand da war, der sie verstand. Nun konnte ich auch nach Hause gehen. Für Rahel war die Möglichkeit, mit jemandem kommunizieren zu können, ein wichtiger Faktor der Sicherheit innerhalb des fremden Umfeldes.

Um auch mit anderen in Kontakt zu kommen, starteten wir bald Versuche mit dem Symbolbüchlein, das ja im Kindergarten zum Einsatz kommen sollte. Doch hier hätte man unserer Meinung nach eine Fachkraft gebraucht, die alle Beteiligten in die UK hätte einführen und den Prozess hätte begleiten sollen. Leider war die Heilpädagogin nur einmal in der Woche für 90 Minuten da. So scheiterten auch spätere Versuche mit dem iPad und dem Tagebuch, da sich die Erzieherinnen im Alltag überfordert sahen, sich damit auseinanderzusetzen.



Bilderbuch mit eingeklebter „Sprechblase“ mit dem Laut „M“

„Bao“ für „Ball“, „aub“ für „aus“, „wa“ für „Hund“), brachte sie nun müheloser heraus. Das „M“ fiel ihr lange Zeit schwer, doch kurz vor ihrem dritten Geburtstag schaffte sie es zu meiner großen Freude, „Mama“ zu sagen. Alle gesprochenen Worte begleitete sie durch die passende Gebärde. Das hatte den Vorteil, dass wir verstanden, was sie sagen wollte, auch wenn das Wort noch unklar gesprochen war.

Kommunikation im vierten Lebensjahr

Als Rahel drei Jahre alt war, konnte sie sich mit ihren Hilfsmitteln, vor allem den Gebär-

Als Rahel einmal gemeinsam mit der Heilpädagogin und anderen Kindern ihr Tagebuch ansah, waren die Kinder sehr interessiert, und Rahel genoss es sichtlich, auch einmal gehört zu werden. Doch in den Kindergarten-Routinen gab es dafür keinen festen Platz, obwohl wir beispielsweise den Stuhlkreis für sehr geeignet hielten. So blieb Nora zunächst Rahels einzige Bezugsperson im ersten Kindergartenjahr und entsprechend schwierig war der Übergang ins darauf folgende Jahr ohne ihre Begleitung.



Rahel am iPad

Vierter Besuch bei der Beratungsstelle für UK

Einsatz der Gebärden im Kindergarten

Da unser nächster Besuch bei der Beratungsstelle noch in Rahels Eingewöhnungsphase im Kindergarten fiel, sahen wir die oben beschriebenen Schwierigkeiten noch nicht so deutlich, dass sie hier zum Thema wurden.

Die Gebärden-Kommunikation mit Nora ließ sich zu diesem Zeitpunkt gut an, und Nora war zur Beratung mitgekommen. Zur Sprache kam jedoch schon, dass die Erzieherinnen über die Bedeutung der Gebärden im Kindergarten informiert werden sollten. Mit Nora wurde besprochen, wie sie die Gebärden im Kontakt mit anderen Kindern einbringen könnte, zum Beispiel in Form von Gebärdenliedern, beim Vorlesen oder in Spielsituationen („nochmal“, „fertig“). Später stellte sich heraus, dass es diese Kontakte nur selten gab, da Rahel und Nora meist alleine zusammen spielten.

Einsatz des Tagebuchs im Kindergarten

Auch das Tagebuch war im Gespräch. Die Beraterinnen schlugen vor, dass Nora entweder direkt ins Tagebuch eintragen könnte oder mir kleine Infozettel über Tätigkeiten und Ereignisse im Kindergarten mitgeben könnte, damit wir am Nachmittag zu Hause über den Kindergarten sprechen könnten. Leider scheiterte auch dieser Versuch an den Alltagsgegebenheiten. Nur selten fand Nora die Zeit, einen Zettel zu schreiben, da Rahel nur kurze Zeit da war (anfangs zweieinhalb Stunden) und Nora am Ende des Vormittags mit der Essensausgabe beschäftigt war.

Bedienung des iPads und Einsatz im Kindergarten

Für Rahels Kommunikation zu Hause ging es vor allem darum, wie sie das iPad besser nutzen könnte. Wir erhielten Tipps, um ihr die Bedienbarkeit zu erleichtern, da sie Schwierigkeiten hatte, die Felder gezielt auszulösen. Wir erfuhren über die Möglichkeit, ein Fingerführungsgitter einzusetzen oder einen

abgeschnittenen Handschuh zu tragen. Auch ein Ständer zum Aufstellen des iPads könnte das Treffen der Felder erleichtern.

Inhaltlich wollten wir auf Anraten der Beraterinnen eine Seite der MetaTalk-App speziell zum Kindergarten erstellen. Diese sollte Fotos von den Personen enthalten und vorgefertigte Aussagen wie zum Beispiel „ist meine Freundin“, „hat mit mir gespielt“ oder „hatte Geburtstag“, sowie einen Link zu typischen Kindergartenaktivitäten und -spielen (zum Beispiel Stuhlkreis).

Kommunikationsentwicklung mithilfe des iPad

In der Folgezeit beschäftigten wir uns mehr und mehr mit dem iPad.

Rahel wurde immer sicherer im Auslösen der Felder, noch bevor wir das Fingerführungsgitter angeschafft hatten. Sie lernte es vor allem durch zwei andere Apps mit größeren Feldern und indem wir das iPad durch Bücher unterlegten und so schräg stellten.

Die Kindergartenseite gefiel ihr sehr gut. Sie rief sie oft auf und bildete bald Sätze wie „Ich habe mit Lilli im Bälle Bad gespielt“: „Ich habe“ (feste Formulierung), „mit“ (als Bestandteil der Leute-Seite), „Lilli“ (Portraitfoto Kindergartenkinder), „im Bälle Bad“ (feste Formulierung), „gespielt“ (Link zu „ge-Verben“).

Dies geschah jedoch wie schon beim Symbolbüchlein nur zu bestimmten „Erzählzeiten“ auf dem Sofa und nicht in der Alltagskommunikation. Hier verwendete sie weiterhin die Gebärden und zunehmend auch Laute.

Dennoch empfanden wir das iPad als wichtig für ihre Sprachentwicklung. Sie lernte in unserem Beisein bewusst, grammatikalisch vollständige Sätze zu bilden, zum Beispiel auch mit Präpositionen, was sie später korrekt auf die Lautsprache übertrug.

Alleine nutzte sie es vor allem, um ihren Wortschatz zu erweitern. Sie beschäftigte sich sehr ausdauernd damit, sich verschiedene Wörter mit zahlreichen Wiederholun-



Die „Kindergartenseite“ auf dem iPad

gen vorsprechen zu lassen. Auf Nachfragen fand sie die entsprechenden Wörter selbstständig auf den unterschiedlichen Ebenen der App. Später übte sie auf diese Weise die Aussprache, indem sie die Wörter einfach nach- und mitsprach.

Weitere Schritte in die Lautsprache – „Frühes Lesen“

Als Rahel etwa dreieinhalb Jahre alt war, begannen wir zu Hause mit dem „Frühen Lesen“ nach der „Ganz-Wort-Methode“. Dabei werden ganze Wörter wie Symbolbilder für den Wortlaut erkannt. Wir erhofften uns davon, dass die Wörter Rahel bei der Lautbildung als visuelle Erinnerungstütze helfen würden. Dazu konnten wir auf Rahels Vorkenntnisse mit den MetaCom-Symbolen und auf ihr Interesse an Buchstaben zurückgreifen. Wir kombinierten Symbolkarten mit Wortkarten. So konnte Rahel mithilfe der Symbole die Wörter lernen. Sie hatte sehr großen Spaß daran und holte oftmals selbstständig die Wortkarten, um eine Lese-stunde einzufordern. Anfangs verwendeten wir Wörter, die sie bereits sprechen konnte, später ergänzten wir für sie schwierige Wörter wie zum Beispiel „Marmelade“.

Für die Aussprache erwies es sich als hilfreich, die Wörter zunächst in Silben zu zerlegen und dazu zu klatschen. Erstaun-

lich war, dass Rahel diese schwierigen Wörter dann tatsächlich zuerst nur gelesen aussprechen konnte und ohne das geschriebene Wort zunächst nur einen „Lautsalat“ herausbrachte. Nach und nach sprach sie es dann auch ohne Wortkarte deutlich aus.

In diesem Zusammenhang erinnerten wir uns an ein Tischset mit den wichtigsten Frühstücks-MetaCom-Symbolen, das wir schon vor längerer Zeit von unseren Beraterinnen erhalten hatten. Das ergänzten wir nun durch die geschriebenen Wörter und Rahel lernte beim Frühstück nebenbei, „Multisaft“, „Apfelsaft“ oder „Butter“ zu sagen.

Der „Sprechende Stift“ – Durchbruch in der Lautsprache

Als Rahel drei Jahre und neun Monate alt war, sah ich zufällig in einem Geschäft einen „Anybook Reader“, ein Sprachausgabegerät in Stiftform. Kleine Aufkleber können mithilfe des Stiftes „besprochen“ werden. Wird der Aufkleber mit dem Stift berührt, wird die aufgesprochene Nachricht abgespielt. Ich erinnerte mich, dass uns ein Mädchen in der Beratungsstelle einmal ihr Tagebuch mit diesem Stift vorgeführt hatte. Ich dachte, das könnte eine gute Ergänzung zu Rahels Tagebuch sein. Wir bestückten das Tagebuch mit Aufklebern und damit mit den entsprechenden Nachrichten, zum Beispiel: „Heute war ein schöner Tag im Kindergarten. Wir haben eine Laterne gebastelt.“

Die Wirkung war überwältigend. Mit dem „Sprechenden Stift“ kam der Durchbruch der Lautsprache. Rahel war bald kaum noch von ihrem Tagebuch zu trennen, der Stift war stundenlang im Einsatz. Sie hörte sich damit immer wieder ihre Erlebnisse an und versuchte, den Text mitzusprechen.

Jetzt forderte sie täglich, dass ich in ihr Tagebuch eintragen sollte, und mit der Zeit besprachen wir die Aufkleber gemeinsam. Rahel sagte wie bei einem Interview einige Wörter, die sie schon selbst aussprechen konnte, und diktierte mir bald schon, was ich schreiben sollte. Einmal saß sie am Tisch ohne ihr Tagebuch, während ich kochte. Da hörte ich sie vor sich hinsprechen. Beim genaueren Hinhören erkannte ich einen Text aus ihrem Tagebuch, den sie auswendig sprach. Als der Stift das erste Mal kaputt war und wir einige Zeit ohne ihn auskommen mussten, „las“ sich Rahel alle alten Seiten ihres Tagebuches auswendig vor.



Tagebuchlesen mit dem „Anybook Reader“

Kommunikation im fünften Lebensjahr

Als Rahel vier Jahre alt war, sprach sie alles lautsprachlich aus. Mal mehr, oft auch weniger verständlich. Die Logopädin und das Lesen halfen ihr, damit die Aussprache deutlicher wurde. Ein bisschen schade fanden wir, dass der Personenkreis, mit dem Rahel kommunizieren konnte, nach wie vor klein war. Es brauchte ein wenig Geduld und ein Einlassen auf ihre besondere Art zu sprechen, um sie zu verstehen und mit ihr in Kontakt zu kommen. Für die Kinder im Kindergarten war das noch zu schwierig. Aber wir hofften, dass sie sich nicht entmutigen lassen und noch lernen würde, sich Gehör zu verschaffen.

Am „Frühen Lesen“ hatte sie so viel Freude, dass sie oft „Mehr Wörter, mehr Wörter!“ verlangte und dabei laut singend durchs Wohnzimmer tanzte. Mit etwa vier-einhalb Jahren boten wir ihr zum „Frühen Lesen“ zusätzlich die Silbenmethode an, die auch an manchen Grundschulen gelehrt wird und mit der unsere befreundete Sonderpädagogin gute Erfahrungen gemacht hat. Mit dieser Methode konnte Rahel sich selbstständig geschriebene Wörter erschließen, indem sie sie in Silben zerlegte. Bald las sie kürzere Wörter im Alltag wie zum Beispiel „Bio“ auf der Apfelsaftflasche oder „el-me-x macht zusammen elmex“ auf der Zahnpastatube. Daneben erkannte sie manche Wörter im Fließtext nach der Ganzwortmethode, sie sagte beispielsweise: „Da steht Oma.“

Die Gebärden verwendete Rahel noch immer in einigen Situationen parallel zur



Rahels Tischset mit Symbolen und Wortkarten

Lautsprache. Vor allem wenn sie ein bisschen gehemmt war, nutzte sie die Gebärden, um zu „flüstern“. Auch wenn wir ihre Aussprache nicht verstanden, half sie uns mit einer Gebärde auf die Sprünge. Wenn sie alleine Bilderbücher anschaute, sprach sie den Text auswendig und gebärdete einzelne Wörter.

Als sie einmal im Kindergarten bei einem Zirkusprojekt mitgemacht hatte und nach ihrem Auftritt durch die Manege lief, schaute sie sich suchend im Publikum um und gebärdete „Mama“! Ein Rufen hätte ich bei dem Lärm nicht gehört.

Weitere Sprachentwicklung im sechsten Lebensjahr

Mit fünf Jahren sprach Rahel meist gut verständlich und oft in vollständigen Sätzen, wie zum Beispiel „Mama kommst du bitte?“ oder „Mama, kannst du mir helfen?“. Sie verwendete Artikel, Präpositionen, Konjunktionen und bildete Sätze mit Nebensätzen. Erstaunlich oft gelang ihr das schon in grammatikalisch korrekter Form, was wir darauf zurückführen, dass sie durch die Gebärden schon früh mit der Satzbildung beginnen konnte. Einmal stand sie vor einem Stuhl an der Küchenzeile und wollte die Kaffeemaschine erreichen, die sie schon alleine bedienen konnte. Sie überlegte laut: „Erst hochklettern, dann mache ich einen Kaffee für die Mama.“ Ein anderes Mal betrachtete sie die Rückseite eines Pixie-Buches, auf der noch acht weitere Heftchen abgebildet waren. Daraufhin erklärte sie mir: „Die fünf haben wir, aber die drei haben wir nicht.“

Eigene Texte

Wie viel Freude ihr der Umgang mit Sprache bereitet, zeigt uns auch, wie sie nach wie vor mit der Lautsprache kreativ umgeht. So textet sie zum Beispiel immer wieder neue Strophen zu ihr bekannten Liedern. Aus einem Schlaflied mit dem Text „Alle Augen zugemacht, wir schlafen jetzt die ganze Nacht“ wird kurzerhand beim Mittagessen: „Alle Augen aufgemacht, wir essen jetzt Spätzle in de Supp“. Beim Klavierunterricht improvisiert sie gerne und spricht im Rhythmus selbst erfundene Textzeilen dazu. Das kann bisweilen auch poetisch klingen: „Es regnet, es regnet, so fallen die Blätter durch den Baum, und wenn der Regen hört bald auf.“

Ihr Tagebuch ist nach wie vor ihr „Ein und alles“. Inzwischen diktiert sie mir ganze Passagen, die ich dann so niederschreiben muss. Sie hat es täglich in der Hand

und beschäftigt sich sehr ausdauernd mit ihren Erlebnissen. Manchmal tanzt sie mit ihrem Schwungband und spricht dazu die Texte ihres Tagebuches auswendig. Sprache scheint für sie nicht von Musik und Rhythmus zu trennen zu sein.

Fortschritte beim Lesen und spielerische Vorbereitung auf die Schule

Auch beim Lesen machte sie in diesem Jahr weitere Fortschritte. Mit fünf Jahren spielte sie das Silbenlotto mit großem Spaß mit zwei- und dreisilbigen Quatschsilben wie „kukila“ oder „bodumi“, was stets mit viel Gekicher und dem Kommentar „So ein Quatsch“ begleitet wurde. Ein beliebtes Spiel auf Spaziergängen ist bis heute „Autokennzeichen vorlesen“, auch wenn die Buchstabenfolgen noch so schwierig zusammenzuziehen sind. Zu dieser Zeit entdeckte sie auch das Spiel mit den Anlauten. So nannten wir zum Beispiel abwechselnd Wörter, die mit einem bestimmten Buchstaben beginnen: „K“ wie Känguru, „K“ wie Käse, „K“ wie Katze. Dieses Spiel erweiterte sie später selbstständig auf Silbenanfänge „Fi wie Fisch und Finn“.

Mit etwa fünf Jahren und drei Monaten las sie bereits kleine Sätze sinnentnehmend wie zum Beispiel „Male den Ball rot an“ oder „Rahel und Mama gehen in den Zoo“. Bei längeren Wörtern erwies es sich als hilfreich, wenn die Silben farblich unterschieden wurden, beispielsweise im Lesebuch „ABC der Tiere“. So konnte sie sich die Wörter silbenweise erschließen. Als sie im Herbst 2016 mit fast sechs Jahren in die Schule kam, konnte sie die Glückwunschkarten der Großeltern selbstständig vorlesen.

Resümee

Rückblickend sind wir sehr dankbar und froh, dass uns all diese Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation aufgezeigt wurden und wir bei der Umsetzung immer wieder Unterstützung und Begleitung erhielten. Ohne die UK könnte Rahel gewiss nicht so sprechen, wie sie es heute tut. Sie konnte dadurch schon früh Freude an Sprache entwickeln und ist gerade auf dem Weg, Lesen und Schreiben zu lernen. Rahel ist ein sehr zufriedenes Kind, was wir auch darauf zurückführen, dass sie mithilfe der Gebärden früh lernen konnte, ihre Bedürfnisse verständlich zu äußern, sodass wir auf sie eingehen konnten.

Aber wer nun glaubt, sie stehe plaudernd mit anderen Kindern auf dem Schulhof, der täuscht sich. Rahel ist in größerer Gesell-

schaft meist die Beobachterin und kann in einer Gruppe einen ganzen Tag schweigen, sodass so mancher schon dachte, sie spricht überhaupt nicht. Aber das ist eher auf ihr introvertiertes Wesen zurückzuführen als auf ihre Fähigkeit zu sprechen. Für mich bedeutet das vor allem, wir sollten unsere stillen Kinder nicht unterschätzen und ihnen, auch wenn sie in ihren Äußerungen zurückhaltend sind, alle Möglichkeiten der Kommunikation zur Verfügung stellen und fest an ihre Fähigkeiten glauben. ■

Wir sollten unsere stillen Kinder nicht unterschätzen, und ihnen, auch wenn sie in ihren Äußerungen zurückhaltend sind, alle Möglichkeiten der Kommunikation zur Verfügung stellen und fest an ihre Fähigkeiten glauben.

Literatur:

Handbuch der Unterstützten Kommunikation, Von Loeper Literaturverlag und Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (Hrsg.). Bd.1, 12. Nachlieferung, 1. Aufl. 2015. S.07.038.001- 07.048.001.



Übungen mit dem „Silbenlotto“



Gelebte Inklusion an der Deutschen Schule Athen

TEXT: UTE EHRENFELD, CHRISTIAN SCHWAB FOTOS: FELIX EHRENFELD, EVANTHIA REFENE

Unser zehnjähriges Patenkind Alexis Epstein wurde 2014 in die Vorschule der Deutschen Schule Athen (DSA) aufgenommen. Auch einige andere Kinder mit Behinderungen werden an der DSA beschult.

Alexis wächst in einer zweisprachigen Familie auf: Seine Mutter, Evanthia Refene, ist Griechin, der Vater Richard Epstein ist Deutscher. Alexis hat zwei Geschwister. Sein älterer Bruder Philipp (12 Jahre) und die Zwillingsschwester Marina besuchen ebenfalls die DSA in der 7. bzw. 5. Jahrgangsstufe. Im laufenden Schuljahr 2016/17 besucht Alexis die 3. Grundschulklasse.

Wir wollten wissen, wie es ihm in seiner Schule gefällt, wie und was er lernt und wie er zu einem Teil der Schulgemeinschaft geworden ist. Um dies zu erfahren, haben wir ihn, seine Eltern, seine Geschwister, seine Schulbegleiterin und seine Lehrerinnen befragt.

Die Deutsche Schule Athen (DSA) ist eine deutsche Auslandsschule mit über 1000 Schülerinnen und Schülern. Sie verfügt über einen Kindergarten mit Vorschule, eine Grundschule für die Klassen 1 bis 4 und ein Gymnasium bis Klasse 12. Bildungsziel ist das Deutsche Internationale Abitur. Die Unterrichtssprache ist Deutsch. Auch sehr viele Griechen und Kinder anderer Nationalitäten besuchen die DSA. Alle deutschen Auslandsschulen wurden 2015 von den sie fördernden Stellen aufgefordert, ein Inklusionskonzept zu erarbeiten.

Alexis kommt zur Wort

Alexis, heute wollen wir mit dir über deine Schule sprechen. Wir wollen wissen, wie es dir dort gefällt, was und wie du lernst. Deshalb sollst du uns etwas über deine Schule erzählen. Alexis, wie heißt deine Lehrerin?

Frau Sklaventis

Sprecht ihr deutsch oder griechisch im Unterricht?

Ich spreche Griechisch und Deutsch und kann lesen und schreiben.

Wie spricht Regina (deine Schulbegleiterin) mit dir?

Regina spricht deutsch.

Was macht dir denn in der Schule am meisten Spaß? Was gefällt dir besonders gut?

Spiele macht mir Spaß. Ich spiele mit Lotte, Eva, Lilleth und Spyros (Klassenkameraden).

Malen und Sport mache ich am liebsten. Sport ist montags. Sport macht Spaß. Wir spielen Fangen und es gibt Musik beim Sport.

In Mathematik mache ich Spiele. Ich rechne auch mit Steinen. Ich kann zählen bis zehn (zählt in deutscher Sprache bis zehn, in griechischer Sprache bis 30).

Ich habe auch Griechisch. Frau Sölter (Sonderpädagogin) macht Deutsch und Mathematik mit mir und macht (gibt) Hausaufgaben.

Macht ihr einen Morgenkreis?

Nein, Stuhlkreis. Im Stuhlkreis machen wir Musik und singen. Es gibt einen Stein. Wer den Stein hat, darf sprechen. Alexis, hast du besondere Aufgaben in der Klasse wie Austeilen, Einsammeln, Begrüßen oder so etwas?

Ja, ich klingele zur Pause. Ich habe auch Blumen gegossen. Die Tafel putze ich. Manchmal ist Regina sauer, weil ich die Tafel putze.

Alexis, was ist, wenn du etwas nicht kannst?

Dann hilft mir Regina.

Bist du auch manchmal mit Regina alleine?

Ja, mit Regina koche ich und wir schreiben, wir spielen, lesen und rechnen.

Was machst du denn in der Pause?

Ich spiele in der Pause mit Sotiria (jüngere Cousine). Sotiria ist in der Vorschule. Die Regina will mich dann abholen. Ich will alleine gehen.

Danke, dass du uns so viel über dich in deiner Schule erzählt hast.

Eltern erzählen

Warum die Deutsche Schule Athen?

Alexis' Geschwister besuchen die DSA und unser soziales Umfeld ist eng mit dieser Schule verbunden. Deshalb wollten wir unbedingt mit allen drei Kindern in dieser Schule sein. Alexis war natürlich über seine Geschwister dort bekannt und so dachten wir, dass es etwas Normales ist, wenn auch er in der gleichen Umgebung zur Schule geht. Und die Sprache war uns wichtig.

Alexis war in einem griechisch-deutschen Kindergarten, in dem oft in deutscher Sprache gesungen und gespielt wurde. Alexis verbrachte dort zwei Jahre und war das erste Kind mit Down-Syndrom, überhaupt das erste Kind mit einer Behinderung in dieser Einrichtung. Danach wurde er mit sieben Jahren in die Vorschulklasse der DSA aufgenommen. Dort wurde nur Deutsch gesprochen. Er verstand alles, sprach aber selbst nur einzelne Wörter. In griechischer Sprache konnte er schon Sätze sprechen.

Wir sind eine zweisprachige Familie, die aus verschiedenen Kulturkreisen kommt. Wir wollen, dass sich unsere Kinder in beiden Sprachen gut bewegen können. Jetzt leben sie in Griechenland, was die dominantere kulturelle Prägung bedeutet. Wir wollen aber auch, dass sie mehr von der deutschen Kultur mitbekommen. Dafür ist die Deutsche Schule in Athen ein idealer Ort und das soll für Alexis genauso gelten.

Sehr wichtig ist uns, dass Alexis gut Deutsch lernt, weil die Sprache seines Vaters Deutsch ist. Da er aber mich, die Mutter, viel öfter sieht und mehr mit mir spricht, hatte ich das Gefühl, Alexis' Deutsch kommt sonst viel zu kurz.

Nach dem Interview mit Alexis haben wir seine Eltern Vanda und Richard befragt. Wir wussten, wie wichtig es ihnen war, dass alle drei Kinder die Deutsche Schule Athen besuchen. Uns hat interessiert, ob Alexis vor der Einschulung in die DSA einen Kindergarten besuchte? Ob die Deutschkenntnisse eine Voraussetzung für die Aufnahme waren? Welche Einrichtungen für Vor- und Schulkinder haben sie im Vorfeld kennengelernt.

Außerdem wollten wir wissen, ob es eine Beratung durch spezielle Beratungszentren, Psychologen, Menschen, die Alexis kennengelernt und vielleicht auch getestet haben, gab? Welche Erwartungen hatten sie an die Deutsche Schule Athen und inwieweit sind sie erfüllt worden?

Im Grunde kam keine andere Schule für ihn in Frage. Wir haben uns trotzdem auch umgeschaut, was es für Alternativen gibt. So haben wir uns eine Sonderschule angeschaut. Es war eine griechische Sonderschule. Wir waren allerdings aus verschiedenen Gründen nicht begeistert. Allerdings hatte uns eine staatliche Beratungsstelle den Ratschlag gegeben, Alexis besser in diese griechischsprachige Sonderschule zu schicken.

Zusätzlich gab es natürlich auch die Beratung von den Therapeutinnen, die Alexis zum damaligen Zeitpunkt hatte, also Ergotherapie und Logopädie. Beide Therapeutinnen waren ein bisschen skeptisch angesichts der Zweisprachigkeit. Sie hielten es für ein Risiko, Alexis in eine Schule gehen zu lassen, an der in Deutsch unterrichtet wird. Deutsch war zu diesem Zeitpunkt Alexis' schwächere Sprache und er kommunizierte gerne in Griechisch. Sie waren zweifelnd, haben aber in unserem Plandurchaus mögliche Chancen für Alexis' Entwicklung gesehen.

Es gab noch einen anderen Grund, warum uns dazu geraten wurde, eine Son-

derschule zu wählen: Wenn ein Kind ein Down-Syndrom hat, hätte man normalerweise Anspruch auf eine staatlich finanzierte Schulbegleitung. Allerdings erfuhren wir auch, dass der griechische Staat offensichtlich nicht über genug Geld verfügt, so viele Begleitpersonen zur Verfügung zu stellen wie Anträge von Eltern gestellt werden. Man hat uns empfohlen, einen Antrag zu stellen, da ein formeller Anspruch besteht. Aber – weil Alexis nur ein Down-Syndrom hat, würde er höchstwahrscheinlich keine Begleitperson bekommen.

In Griechenland praktizieren auch staatliche Schulen Inklusion. An einer solchen Schule wäre das Thema mit der Schulbegleitung für uns genauso schwierig geworden. Die Frage, die sich uns gestellt hat, war, inwieweit Alexis von einer staatlichen Regelschule profitieren würde. Wir sahen keine Vorteile.

Was haben wir uns vom Besuch der DSA versprochen?

Wir haben uns einiges vom Besuch dieser Schule versprochen. Die Erwartung, als Alexis in die Vorschule kam, war zunächst einmal, dass er sich gut in die Gruppe integriert, dass er von allen Kindern akzeptiert wird und sich in der Gruppe wohlfühlt. In dem Vorschuljahr ist das zu 100 Prozent gelungen. Der Übergang in die erste Klasse der Grundschule hat unsererseits keine große Änderung in den Erwartungen zur Folge gehabt. Das heißt, selbstverständlich finden wir es wichtig, dass Alexis auch Lesen und Schreiben lernt, aber in erster Linie geht es uns darum, dass er sich in einer Gruppe von Kindern wohlfühlt und akzeptiert ist und vieles gemeinsam mit dieser Gruppe im Klassenverband machen kann. Natürlich ist es auch schön und wichtig, dass er dabei Lernfortschritte macht. Diese Erwartung ist auch im ersten und zweiten Schuljahr im Großen und Ganzen sehr gut erfüllt worden. →





Außerdem glauben wir, dass es auch für Alexis' Geschwister, die sich an der DSA sehr wohlfühlen, schön ist, ihren Bruder an der gleichen Schule zu wissen.

Inklusion an der DS Athen

Dass Alexis in die Gruppe integriert ist und Lernfortschritte macht, fällt nicht vom Himmel. Vieles hängt von der Einstellung im Kollegium und von der Unterrichtsgestaltung ab.

Anfangs war es so, dass das Lehrerkollegium einschließlich der Grundschulleitung sehr skeptisch, sehr unsicher war, Alexis als erstes Kind mit Down-Syndrom überhaupt aufzunehmen. Man fühlte sich nicht gut vorbereitet darauf. Ich würde sagen, es waren viele Ängste vorhanden, weil man nicht genau wusste, wie man mit ihm umgehen muss. Die Lehrerin, die Alexis' Klasse übernommen hat, hat dies freiwillig gemacht. Sie wollte sich gerne daran versuchen und ohne Vorerfahrungen die Herausforderungen annehmen.

Ich möchte hinzufügen, dass die Erzieherin in der Vorschule Alexis von Anfang an sehr warm empfangen hat. Sie wollte ihn haben. Sie kannte ihn schon, weil die beiden Geschwisterkinder bei ihr gewesen sind. Beim Abholen war Alexis meistens mit dabei und so hat sie wahrscheinlich schon feststellen können, dass er sehr offen und sehr sozial ist, dass er grüßt und gerne spricht. Wir haben nach ihrer Meinung gefragt, ob sie Alexis übernehmen würde, und sie hat das dann mit großer Begeisterung gemacht. Die Grundschullehrer sind im Vergleich eher zurückhaltend gewesen.

Voraussetzung für die Beschulung an der DSA war eine Schulbegleitung. Alexis hatte bereits in der Vorschule eine Schulbegleiterin, Regina. Sie wurde nicht durch die Schule vermittelt, sondern wir sind auf privatem Wege auf sie gestoßen und finanzieren sie selbst. Uns war in erster Linie wichtig, dass sie eine deutsche Muttersprachlerin ist und dass Alexis und sie eine gute Bindung miteinander eingehen.

Von großer Bedeutung ist auch, dass Schulbegleitung und Klassenlehrerin sich verstehen und als Team gut zusammenarbeiten. In diesem Sinne sind wir höchst zufrieden. Diese beiden Personen sind mit Sicherheit entscheidend für das Gelingen der Beschulung, weil das für die Schule keine Routine ist, sondern schon ein bisschen ein Experiment.

Die deutschen Auslandsschulen sind, wie die Schulen in Deutschland auch, zur Inklusion aufgefordert und sollen entsprechende Konzepte erarbeiten. Die Leitung der Deutschen Schule Athen hat darauf im Prinzip sehr positiv reagiert. Auch sie hielt es natürlich für ein Experiment, aber ein Experiment mit guter Entwicklungschance aufgrund der positiven Begleitung durch die Eltern. Weitere Voraussetzungen gab es nicht.

Die Deutsche Schule hat nur klargemacht, dass es keine Garantie für die weitere Beschulung von Alexis bis zum Ende seiner Schulpflicht geben kann, sondern dass das von Schuljahr zu Schuljahr neu miteinander diskutiert, besprochen und vereinbart werden muss. Wir gehen allerdings auf jeden Fall davon aus, dass er bis zum Ende der Grundschulzeit die Deutsche Schule besuchen kann.

Schulkind Alexis und sein Alltag

Athen ist natürlich keine so kleine Stadt. Wir haben das Glück, dass wir nicht allzu weit von der Deutschen Schule Athen, die im Norden liegt, entfernt wohnen. Das heißt, es ist ungefähr eine Autofahrt von zwölf bis 15 Minuten. Nach dem Aufstehen und Frühstück werden alle drei Kinder von mir zur Schule gebracht. Die Schule beginnt um acht Uhr morgens.

Es gibt einen Schulbus, der von der Schule mit organisiert wird, der aber zu zahlen ist, und das ist nicht unerheblich. Wenn man das Auto mit drei Kindern füllt, ist es auf jeden Fall deutlich günstiger, mit dem Auto zu fahren.

Alexis geht sehr gerne in die Schule. Fast immer. Er wacht auf und freut sich. Er ist meistens der Fröhlichste von den dreien. Im Auto spricht er dann oft darüber, dass er gleich im Stuhlkreis sein wird und er dort

etwas erzählen will. Gerade nach dem Wochenende überlegt er sich manchmal etwas Konkretes. Nach der sechsten Unterrichtsstunde um Viertel nach eins wird Alexis von seiner Mutter abgeholt. Die beiden anderen Geschwister haben noch Unterricht oder bleiben in der Nachmittagsbetreuung. Alexis aber wird zu seinen Therapien gebracht: zweimal die Woche abwechselnd Logopädie und Ergotherapie, einmal die Woche Schwimmtherapie. Das sind schon die fünf Wochentage. Dann hat er noch eine sechste Stunde in der Woche: eine Therapie mit einer Sonderpädagogin, die am späten Nachmittag stattfindet.

Zusätzliche Therapiestunden für Alexis zu organisieren war unsere Idee. Aber dann musste man das auch in einem staatlichen Krankenhaus von einem Arzt verordnen lassen, damit man zumindest einen Teil des Geldes, das die Therapien kosten, von einer staatlichen Krankenkasse zurückbekommen kann. Umgekehrt heißt das, dass der Teil, den man selber trägt, immer noch beträchtlich ist. Nur ungefähr ein Viertel bekommen wir erstattet.

Nach sechs Stunden Schule und anschließenden Therapien ist Alexis müde. Zuerst sieht er noch fröhlich aus, aber ich merke schon während der Fahrt von wieder 15 bis 20 Minuten, dass Alexis ziemlich fertig ist. Wenn wir zu Hause angekommen sind, sagt er meistens, nein, er will nicht zur Therapie, er hat keine Lust. Ja, gut. Meistens klappt es trotzdem, dass er mitmacht. Aber manchmal frage ich mich, ob ich die Therapie nicht später am Nachmittag organisieren soll. Das wäre aber für den Ablauf in der gesamten Familie sehr schwierig. Dann sind auch die anderen beiden Kinder zu Hause und Alexis wäre wahrscheinlich noch müder.

Er möchte auch bestimmte Dinge loswerden und berichtet darüber. Aber meistens nur von einer Sache, die ihn besonders bewegt hat. Ich bin aber nicht sicher, ob das, was er erzählt, von diesem Tag stammt oder von vorher in Erinnerung geblieben ist. Er spricht sehr gerne über Ereignisse und manchmal erfindet er auch welche. Natürlich hat Alexis ab der 2. Klasse auch Hausaufgaben, die gemacht werden müssen.

Zu Hause spielt er Rollenspiele, in denen die Namen seiner Freunde fallen, eigentlich sind es ja Freundinnen. Dabei geht es zum Beispiel um Kochen. Diese Rollenspiele gefallen ihm sehr. Ich glaube, es sind tatsächlich die Mädchen, die so etwas mit ihm spielen. Die Jungs spielen eher wilder. Ich denke, er betrachtet die Mädchen als Freundinnen. Er wird von ihnen eingeladen, so dass sie auch nachmittags zusammen spie-

len können, in der Freizeit. Daneben wird Alexis auf Partys eingeladen. Ich glaube, er war bis jetzt auf jeder Party dabei. Das zeigt uns auch, er wird von den Eltern der Kinder gut akzeptiert. Offensichtlich betrachten ihn die Eltern als einen Mitschüler wie alle anderen und ich glaube, viele unter ihnen mögen ihn auch sehr so wie er ist.

Das nehme ich auch wahr, wenn ich ihn morgens zur Schule bringe. Da trifft man natürlich auch Eltern und die Eltern treffen ihn. Das ist immer ein fröhliches Begrüßen morgens. Auch in der gesamten Schule ist er, glaube ich, integriert. Denn sowohl die Empfangsdame an der Rezeption als auch der Hausmeister, alle kennen Alexis und reden fröhlich mit ihm.

Ebenfalls bei den Lehrkräften haben wir eher den Eindruck, dass sie ihn als Mitglied der Schulgemeinschaft akzeptieren. Nach der anfänglichen Skepsis haben wir auch schon vereinzelt Rückmeldungen bekommen, dass Lehrkräfte wirklich positiv überrascht sind und Alexis' Anwesenheit in der Schule als Bereicherung empfinden. Ich kann nicht garantieren, dass das für alle Lehrkräfte wirklich gilt, aber ich denke, für die Mehrzahl der Lehrkräfte der Schule ist das der Fall.

Wir können von keinen „Beschwerden“ berichten oder dass jemand mit irgendetwas unzufrieden war. Nur einmal gab es im

letzten Schuljahr die Situation, dass Alexis sich in der Toilette eingeschlossen hatte und nicht zu bewegen war, wieder herauszukommen. Der Hausmeister musste gerufen werden, um die Toilette zu öffnen, sie von außen aufzusperren. Aber das wurde an uns nicht als Beschwerde herangetragen, sondern eher als Information, eher neutral.

Es gibt manchmal Phasen oder Situationen, wo die Lehrkräfte nicht 100-prozentig sicher sind, wie sie mit Alexis umgehen sollen. Das wird allerdings nicht direkt mit uns, sondern mit den Fachleuten an der Schule besprochen. Wenn sie mit uns darü-

ber sprechen, berichten sie meist von mehreren Ereignissen, die sie in der Regel schon gelöst haben. Möglicherweise gibt es nicht häufig Schwierigkeiten.

Pädagogische Unterstützung

Alexis war das erste Kind an der DSA mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Bis zum letzten Schuljahr gab es ein weiteres Kind in der Klasse unter Alexis mit einem Down-Syndrom. Die Eltern allerdings waren beide Deutsche, die Griechenland jetzt verlassen haben. Und natürlich gibt es weitere Kinder mit besonderem Förderbedarf an der Schule – ein ganzes Spektrum von Lese-Rechtschreibschwächen, Lernschwächen und so weiter. Im Sinne einer etwas doch stärker ausgeprägten Lernbehinderung ist Alexis im Moment aber das einzige Kind.

Die Grundschule verfügt über eine ausgebildete Sonderpädagogin. Sie bemüht sich um Weiterbildung. Daneben gibt es eine für die gesamte Schule zuständige Schulpsychologin, die auch in schwierigen Fällen unterstützend tätig werden kann.

Die Sonderpädagogin macht mit Alexis Einzelförderunterricht in Mathematik und auch in Deutsch. Im letzten Schuljahr waren es vier Wochenstunden. Daneben macht sie die Beratungen für die Klassenlehrerin auch gemeinsam mit der Schulbegleiterin.

Ideale Schule für Alexis – was müsste sie bieten?

Wir sind insgesamt in einer guten Situation an der DSA. Schwierig ist für uns als Familie das Organisatorische, das Drumherum. Es wäre leichter, wenn die externen Therapien auch in der Schule stattfinden würden, zum Teil vielleicht in den Unterrichtsablauf bzw. den Tagesablauf integriert, sodass Alexis nicht so müde ist und nicht so extrem viele Stunden beschult oder therapiert



Die Sicht und die Einschätzung der Geschwister

Alexis' Zwillingsschwester Marina erzählte uns in einem kurzen Interview über den Schulalltag. Sie trifft ihren Bruder häufig in den Pausen, und zwar wird sie von ihm fast jeden Tag besucht. Nachdem sie aber gerne mit Kindern aus ihrer Klasse spielt, nimmt sie sich für ihren Bruder nicht viel Zeit. Manchmal wird sie von den Klassenkameraden nach Alexis gefragt, vor allem dann, wenn er „Blödsinn macht“ und sie verstehen möchten, warum. Diese Fragen machen ihr nichts aus. Sie kann manches erklären und manches nicht. Marina hat bislang nicht das Gefühl, dass irgendjemand an der Schule Alexis nicht mag oder nicht will, dass er da ist.

Der 13-jährige Philippos ist der Älteste von den drei Geschwistern. Deshalb war er nicht mehr zur gleichen Zeit in der Grundschule wie Alexis. Das letzte Jahr in der Grundschule der DSA war das Jahr, in dem Alexis in die Vorschule kam und man hat sich natürlich in den Pausen gesehen. Der kleine Bruder kam immer wieder, um „Hallo“ zu sagen. Philipp ist sonst nichts Besonderes aufgefallen. Seine Freunde fragen auch nicht viel nach. Wenn sie zu ihnen nach Hause zu Besuch kommen, spielen sie mit Alexis „und finden ihn lustig. Aber freundschaftlich. Sie lachen ihn nicht aus“, meint der große Bruder. Und wenn Alexis manchmal aus der Reihe tanzt, dann „sage ich den anderen einfach, er hat Down-Syndrom“ und sie sind damit zufrieden.

wird. Dann hätte Alexis ein bisschen mehr Zeit zum Spielen und das wäre für ihn und sicherlich auch für uns als Eltern und Familie gut.

Und unser Blick in die Zukunft nach der Grundschule? Jetzt ist Alexis in der dritten Klasse, dann kommt er in die vierte und danach käme das Gymnasium an der DSA. Als Mutter wäre es mein größter Wunsch, dass er dort weitermachen könnte und alle Kinder weiterhin die DSA besuchen.

Ich denke aber, das ist schwer vorauszuplanen. Wir sollten im Laufe des vierten Schuljahres schauen, wo Alexis steht. Dann müssen wir überlegen, was das Beste für ihn sein könnte. Macht es Sinn, wenn er weiterhin an die DSA geht: Kommt er mit den Inhalten zurecht, passt das Umfeld noch? Denn das Umfeld ändert sich natürlich durch den Wechsel an das Gymnasium auch noch einmal. Gibt es vielleicht, und das müssen wir recherchieren, noch andere Alternativen, die für Alexis gut oder sogar besser wären. Im Griechenland der Krise gibt es viele Veränderungen und möglicherweise gibt es in zwei Jahren auch Alternativen, die für Alexis und für seinen zukünftigen Entwicklungsstand passen.

Man muss sozusagen „auf Sicht fahren“, schauen, welche Inhalte kann die Schule Alexis bieten. Ist die Situation hilfreich für seine individuelle Entwicklung oder um was müssten die Angebote, wenn Alexis an der Deutschen Schule bleibt, ergänzt werden? Der Faktor Sprache bleibt sehr wichtig. Als griechisch-deutsche Familie haben wir immer die Möglichkeit, sollte es ganz, ganz schwierig für uns werden, uns beruflich nach Deutschland zu orientieren, dorthin zu gehen. Deshalb muss Alexis weiterhin sein Deutsch pflegen.

Man muss auch das Schulsystem im Land im Blick behalten. In Griechenland sind die 5. und 6. Klasse noch Grundschule. Die Deutsche Schule ist eher eine Gesamtschule, wenn man so will. Es gibt zwar offiziell das Gymnasium mit dem Bildungsziel Abitur. Es gibt aber natürlich auch in der Deutschen Schule Schüler, die nicht als Gymnasiasten, sondern als Realschüler eingestuft werden. Es wird binnendifferenziert unterrichtet sowie in unterschiedlichen Lerngruppen gearbeitet und auch die Klassenarbeiten sind verschieden.

Im Grunde bedeutet das, auch die sogenannte weiterführende Schule der Deutschen Schule Athen ergreift bereits jetzt Maßnahmen der Differenzierung, um Kinder ihren Möglichkeiten entsprechend zu fördern.

Alexis an der DSA in den Augen seiner Schulbegleiterin Regina Eichenberger

Ich kenne Alexis seit der Vorschule, als er sieben Jahre alt war. Wir sind jetzt das vierte Jahr zusammen und ich begleite ihn in allen Stunden, außer in der Pause. Während der Pause ziehe ich mich immer zurück, bin aber da, wenn etwas Besonderes los ist. Es kann sein, dass ich eine Woche lang in der Pause überhaupt nicht gebraucht werde. Aber es kann auch sein, dass ich eine Woche lang jeden Tag gebraucht werde.

Alexis möchte beispielsweise nach der Pause oft nicht zurück in sein Klassenzimmer. Wenn es den Klassenkameraden nicht gelingt, ihn mitzubringen, muss ich ihn holen. Aber während der Pause ist er immer alleine unterwegs. Er hat drei oder vier Freunde, mit denen er spielt, oder er setzt sich einfach hin und guckt den anderen Kindern zu. Es gab auch eine Zeit, da wollte er noch weglaufen. Das haben wir in den Griff bekommen und das ist jetzt kein Problem mehr.

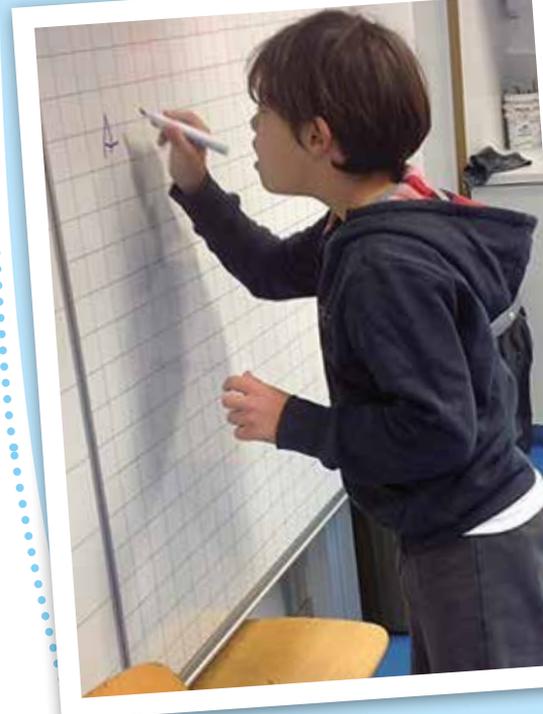
Im normalen Schulalltag haben wir sechs Stunden Unterricht. Wir sind aber nicht immer in der Gesamtgruppe. Deutsch- und Mathematik-Aufgaben erledigen wir in einem separaten Raum. In den anderen Fächern ist er mit dabei in der Klasse.

Die Lehrerin spricht Alexis immer wieder an. Er hat andere Kopien vor sich als die anderen Kinder. Es ist aber häufig so, dass er zuhört, einfach zuhört, ohne sich aktiv zu beteiligen. Und ich sehe, wie er Lernfortschritte macht. Im Singkreis singt er mit. Montags haben wir einen Erzählkreis, da macht er ganz intensiv mit. Wir haben Begrüßungsrituale, an denen beteiligt er sich auch sehr gerne.

Alexis hat außerdem Aufgaben, die er in der Gemeinschaft übernimmt. Er ist als Austeildienst tätig. Er muss die Hefte verteilen und macht das ganz gut. Er putzt regelmäßig den Boden. Das macht er sehr, sehr gerne und das macht er ganz ordentlich.

Zusammenarbeit mit Lehrkräften und Eltern

Als Schulbegleiterin arbeite ich natürlich eng mit den Lehrkräften zusammen. Die Sonderpädagogin, Frau Sölter, übernimmt die Anleitung. Mit ihr bin ich eigentlich jeden Tag in Kontakt. Und einmal im Monat haben wir ein Meeting mit der Klassenlehrerin, der Sonderpädagogin und mir. Da werden die Fortschritte besprochen und auch die neuen Ziele.



Wenn ich mit Alexis einzeln arbeite, bekomme ich die Aufgaben zum Teil von Frau Sölter, der Sonderpädagogin, oder von der Klassenlehrerin. Es gibt aber auch Situationen, da überlege ich mir selber etwas, auch in Mathematik oder Deutsch. Aber ich stimme mich immer mit der Lehrerin darüber ab.

In der Unterrichtssituation sitze ich nicht neben Alexis. Ich habe meinen Arbeitstisch woanders. Ich kümmere mich aber auch um andere Kinder, wenn sie Hilfe brauchen. In Mathematik oder Deutsch, beim Malen, bei Sacharbeiten. Alexis musste lernen, zu akzeptieren, dass ich auch mit anderen Kindern zu tun habe. Am Anfang war es schon ein bisschen schwierig. Da hat Alexis gedacht, nein, die Regina, die gehört mir. Inzwischen hat er das aber ganz gut akzeptiert. Es gibt überhaupt keine Probleme mehr.

Die größten Probleme entstehen, wenn etwas Neues auf Alexis zukommt. Dann verschließt er sich zuerst einmal. Und dann muss ich herausfinden, wie ich ihn motivieren kann, an das Neue heranzugehen. Das ist am schwierigsten, die Motivation für etwas Neues aufzubauen. Denn Routineaufgaben macht er meist problemlos mit. Es kann natürlich schon sein, dass er an einem Tag plötzlich die Hausschuhe nicht anziehen möchte, obwohl er sie vorher 50 Mal angezogen hat. Und dann will er das plötzlich nicht.

Fast täglich bin ich mit Alexis' Mutter im Gespräch. Wir unterhalten uns über den Tagesablauf. Sie erzählt mir, was er außerhalb der Schule alles macht.

Alexis im Klassenverband

Alexis ist sicher für die ganze Klasse eine Bereicherung. Die Kinder reagieren mit viel Verständnis. Sie helfen ihm auch. Sie merken, nicht alle Kinder sind so wie wir. Es gibt auch Kinder, die brauchen mehr Zeit für etwas. Sie lernen anders, sie brauchen mehr Hilfe, sie brauchen Verständnis. Es ist einfach auch ein Lernprozess für die anderen Kinder. Sie können auf diese Weise das Menschliche erfahren. Wie man das schön im Fachjargon sagt: Das ist auch ein Ziel des inklusiven Prozesses, dass die Kinder sich an die Verschiedenheit von uns Menschen gewöhnen.

Es gab einen Jungen, der sich schwer mit Alexis getan hat. Er machte ihm irgendwie Angst. Das Kind hat mir am Anfang gesagt: „Regina, ich möchte mit Alexis nichts zu tun haben.“ Dann, nach etwa drei oder vier Monaten, kam er wieder zu mir und sagte: „Weiß du was, der Alexis ist nun auch mein Freund.“ Das war fantastisch, schön!

Er ist grundsätzlich integriert, aber natürlich gibt es auch Situationen, in denen er eher der Außenseiter ist. Aber da ist er ja nicht der Einzige. Wenn ich von „Integriert-Sein“ spreche, meine ich auch, dass Alexis insbesondere mithilfe der Lehrer immer wieder einbezogen wird. Man nimmt Anteil an ihm, er ist emotional und sozial in die Lerngruppe integriert. Im kognitiven Bereich wird er abweichen. Aber emotional und sozial ist er sehr integriert.

Fazit der Schulbegleiterin

Für mich ist jeder Tag eine Herausforderung. Ich bin immer darauf gespannt, wie ich Alexis am Morgen vorfinde? Ich überlege: Was können wir heute machen? Welches Ziel kann ich mir heute mit Alexis setzen? Das gefällt mir.

Darüber, ob die Beschulung an der DSA für Alexis' Entwicklung sinnvoll ist, muss ich nicht lange nachdenken. Vor allem für ihn, der ja zweisprachig aufwächst, finde ich es sehr wichtig, dass er an die Deutsche Schule geht. Auch mit der Zukunftsidee, dass er später einmal nach Deutschland zieht. Damit hat er vielleicht dann auch mehr Möglichkeiten, sich beruflich zu integrieren, genauso wie privat vielleicht auch. Wir sprechen immer Deutsch, nur im Griechisch-Unterricht, da sprechen wir zusammen Griechisch.

Das Lehrerkollegium stellt sich der Aufgabe der Inklusion recht gut. Es war vielleicht ein Widerstand da, bevor Alexis aufgenommen wurde. Aber als der Alltag begann und die Lehrer sahen, wie das eigentlich mit „Alexis und der Inklusion“ funktionierte, waren alle ganz positiv eingestellt und wir haben auch alle an unserer Seite.

Sichtweise und Erfahrungen der Pädagoginnen

Frau Sklavenitis, Klassenlehrerin

Zu dem Zeitpunkt, als ich gefragt wurde, ob ich meine Klasse abgeben würde, um eine neue 1. Klasse zu übernehmen, in der ein Kind mit Down-Syndrom ist, war ich Klassenlehrerin einer 2. Klasse.

Erfolgreiches Arbeiten und Lernen setzt immer voraus, dass in der Klasse ein gutes soziales Klima herrscht. Die Entwicklung des Klimas hängt vom Lehrer, den Kindern und der Mitarbeit der Eltern ab, weshalb jeder Klassenlehrer, wenn er eine neue Klasse übernimmt, zunächst eine wichtige und sehr zeiteinnehmende Aufgabe zu erfüllen hat. Daher war mein erster Gedanke: Das mache ich nur, wenn ich diese Klasse nach

Möglichkeit vier Jahre unterrichten darf. Nachdem mir zugesichert wurde, dass dies in der Planung berücksichtigt wird, habe ich mich entschieden, die neue Klasse zu übernehmen. Erst dann kamen Gedanken wie: Muss ich mich neu organisieren? Welche Rahmenbedingungen sind erforderlich? Nicht zuletzt: Welche Auswirkungen auf das Klassenklima hat die Anwesenheit eines Schülers mit Down-Syndrom und wie wohl fühlt er sich?

Bei Alexis lässt sich beobachten, dass er das Bedürfnis hat, ein Teil der Klassen- und Schulgemeinschaft zu sein. Ich glaube auch, dass er sich in seiner Klasse und in seiner Schule wohlfühlt. Alexis ist aber definitiv nicht für das Klassenklima verantwortlich. Wenn man mit einer neuen Klasse startet, gibt es immer zwei Möglichkeiten: Man kann einzelnen Kindern eine Sonderrolle zugestehen oder man lebt mit den Kindern einer Klasse den Grundgedanken, dass Lernen ein Prozess ist. Lesezeit bedeutet dann beispielsweise: Alle Kinder lesen einen Text, den sie bewältigen können. Das bedeutet, dass nicht alle den gleichen Text zur gleichen Zeit lesen werden. Wählt man den zweiten Weg, dann hat die Anwesenheit eines Kindes mit Down-Syndrom keine besondere Auswirkung auf das Klassenklima.

Da die Schüler meiner Klasse lernen, mit den Stärken und Schwächen ihrer Mitschüler umzugehen und Verantwortung für unsere Gemeinschaft zu tragen, gestaltet sich dann eine Gruppenarbeit im Sachunterricht beispielsweise wie folgt: Es sollen Getreidekörner angepflanzt werden. Für diese Gruppenarbeit müssen sich jeweils vier bis fünf Kinder einigen, wer welche Aufgabe übernimmt.

Diskussionsausschnitt:

Schüler X: Du könntest doch die Gläser beschriften, da du eine schöne Schrift hast.

Schüler Y: Alexis soll die Gläser mit Watte füllen, da er das kann.

Schüler X: Bist du sicher, dass er das kann?

Schüler Y: Wenn er das nicht schafft, dann muss er das eben lernen.

Alexis bekommt hier also keine Sonderrolle und ist in der Klassengemeinschaft voll integriert.

Meine Unterrichtsvorbereitung bedarf natürlich auch eines Umdenkens. Alexis' kognitive Leistungen weichen stark von dem Durchschnitt der Klasse ab. Da dies für mich in dieser stark ausgeprägten Form noch Neuland ist, ist es für mich eine Herausforderung, den Unterricht so zu planen, dass alle Kinder mitmachen können. Dies gelingt mir mal mehr und mal weniger gut und bedeutet, dass ich im Moment mehr

Zeit für meine Unterrichtsvorbereitungen benötige. Unterstützung erhalte ich von unserer Sonderpädagogin und der Schulbegleitung. Des Weiteren achtet die Schule darauf, dass die Klassenstärke bei 18 Schülern liegt, um mich bei meiner Arbeit zu entlasten.

Eine zusätzliche Belastung sehe ich in der Kommunikation mit der Sonderpädagogin und der Schulbegleiterin. Eine erfolgreiche und nachhaltige Kommunikation kann meiner Meinung nach nur dann stattfinden, wenn es dafür Zeitfenster gibt, die bei der Gestaltung des Stundenplanes berücksichtigt werden.

Meine Erfahrung zeigt, dass es immer wichtig ist, am Klassenklima zu arbeiten. Unabhängig davon, ob in der Klasse ein Kind mit Down-Syndrom ist oder nicht. Wenn die Kinder einer Klasse verstehen, dass Lernen ein Prozess ist und jeder seine Stärken und Schwächen hat, dann ist die Andersartigkeit nichts Besonderes. Meine Sorge ist eher, wie lange Kinder mit kognitiven Einschränkungen in einem Schulsystem mitlaufen können, das nicht nur auf die Entwicklung sozialer Kompetenzen ausgerichtet ist, sondern auch auf die Leistungsentwicklung. Jetzt könnte man lange Diskussionen über Schulentwicklung und gesellschaftliche Entwicklung führen, die an der jetzigen Situation aber leider nichts ändern und mir auch nicht meine Sorge nehmen.

Ein für mich ganz wichtiger Punkt ist die Aufstellung der erwachsenen Personen in der Klasse. Das bedeutet für mich ganz konkret: In erster Linie bin ich als Klassenlehrerin im Unterricht für die Kinder die Ansprechpartnerin. Die Schulbegleitung in meiner Klasse soll nicht die ganze Zeit bei dem Kind sein, das einen besonderen Bedarf hat. Dieses Kind bekommt sofort eine Sonderrolle und lässt dann auch gerne von der Begleitung Aufgaben erledigen, die es auch allein bewältigen könnte.

Natürlich braucht man im Unterricht zusätzliche Unterstützung. Das kann aber auch so aussehen, dass die Schulbegleitung andere Kinder unterstützt und der Lehrer sich um das Kind mit dem besonderen Bedarf kümmert, wenn es erforderlich ist. Hier ein ganz großes Dankeschön an meine Schulbegleitung. Schnell kommt es nämlich zu folgendem Konflikt: Die Schulbegleitung ist doch wegen dem Kind mit dem besonderen Bedarf da. Ja, ist sie! Aber die Selbstständigkeit des Kindes soll gefördert werden und der Stempel „Du bist nicht so schlau“ soll auch nicht aufgedrückt werden.

Als letzten Punkt möchte ich festhalten, dass nicht nur Kinder mit Down-Syndrom einen besonderen Bedarf haben. Nur ist hier die Andersartigkeit optisch sichtbar. Auch die Rahmenbedingungen wie kleine Klassen oder großes Klassenzimmer mit Rückzugsmöglichkeiten sollten nicht erst geschaffen werden, wenn man Kinder mit besonderen Bedarfen hat. Das sollte selbstverständlich sein, da alle Kinder Bedürfnisse haben.

Frau Sölter, Sonderpädagogin

Ich bin an der Grundschule der DSA seit dem letzten Schuljahr als Sonderpädagogin in Zusammenarbeit mit der Klassenlehrerin Frau Sklavenitis für die Erstellung des individuellen Förderplans von Alexis zu-

spielerisch an gleichen Lerninhalten (Sprache, Rechnen, praktische Tätigkeiten wie Kochen und Backen). Für Alexis war diese Stunde mit Benni ein Motivations- und Leistungsansporn. (Inzwischen ist Benni nach Deutschland zurückgekehrt und wird dort an einer Montessori-Schule beschult.)

Im Schuljahr 2015/16 unterrichtete ich Alexis außerdem klassenintern im Fach Sport. Hier hatte ich die Möglichkeit, mit der Klasse im Stationslernen und in Gruppenpielen neben der Weiterentwicklung von Alexis' Motorik auch die soziale Kompetenz der Klassenkameraden von Alexis zu stärken und sie für gemeinsame Kleingruppenarbeit mit Alexis zu sensibilisieren. In diesem Schuljahr betreue ich Alexis drei

Wenn die Kinder einer Klasse verstehen, dass Lernen ein Prozess ist und jeder seine Stärken und Schwächen hat, dann ist die Andersartigkeit nichts Besonderes.

ständig. Der Förderplan umfasst Lernziele und Lernfortschritte in den Teilbereichen soziale, emotionale und motorische Entwicklung, dem sprachlichen und mathematischen Bereich. Außerdem fand im letzten Schuljahr einmal monatlich ein persönlicher Austausch mit der Schulbegleiterin Regina und Frau Sklavenitis statt, um Alexis' Lernentwicklung zu reflektieren und konkrete Inhalte festzulegen.

Ich unterrichtete Alexis drei Einheiten in der Einzelförderung. In einer weiteren Stunde wurde Alexis mit Benni, einem Schüler mit Down-Syndrom aus der ersten Klasse, gefördert. Die beiden Jungen arbeiteten gemeinsam handlungsorientiert und

Stunden individuell. In diesen Stunden nimmt Alexis nicht am Englischunterricht teil, da er im Erlernen von zwei Sprachen schon genügend gefordert ist. Momentan wiederholen wir Bekanntes und es werden spielerisch Lerninhalte eingeführt, die von der Schulbegleiterin Regina mit Alexis im klasseninternen Unterricht differenziert gefestigt werden (Lesefibel, Rechnen bis zehn, ganze Uhrzeiten, Klassendienste, spielerischer Umgang mit Geld, Einkaufen im Supermarkt und selbstständiges Schreiben). In diesem Schuljahr findet ein Austausch mit der Schulbegleiterin einmal wöchentlich statt.





nischen Gründen schwierig, einen gemeinsamen Termin mit beiden zusammen zu finden. Ich würde mir wünschen, dass ein offizielles Zeitfenster für Teambesprechungen für Kinder mit besonderen Bedarfen von der Schulleitung im Stundenplan berücksichtigt werden könnte. Im November nehme ich an der Fortbildung für Auslandsschulen „Inklusion II“ teil. Ich hoffe, dass unser Inklusionskonzept vom Austausch mit den anderen Schulen profitieren kann.

Die DSA ist mit ihren drei Abteilungen sehr komplex. Auch in der Grundschule sind wir noch auf dem Weg zur Inklusion. In den anderen Abteilungen gibt es derzeit Entwicklungsansätze. Es gibt noch viele Unsicherheiten (schulrechtlich, praxisnahes Konzept für das Gymnasium u.a.). Ich wünsche mir, dass wir ein praktikables und umsetzbares Konzept entwickeln können, sodass unsere Schüler in ihrer Vielfalt und mit ihren besonderen Bedürfnissen wirklich davon profitieren können. ■

Alexis kommt generell gern zur Schule, fühlt sich wohl und seiner Klasse zugehörig. Er wird von seinen Mitschülern begrüßt, und er begrüßt sie ebenfalls und macht gerne Witze. Alexis führt kleine Gespräche. In der Pause spielt er mit anderen Kindern gelegentlich Fangspiele oder unterhält sich. Oft sehe ich ihn auch in der Nähe jüngerer Kinder. Mit Stolz erfüllt ihn die Aufgabe, dem Aufsicht führenden Lehrer beim „Pausenabklingeln“ zu helfen.

Alexis Lern- und Arbeitsverhalten ist abhängig von seiner Tagesform und seiner Gemütsverfassung. Manchmal wirkt er müde oder schlecht gelaunt und wenig aufnahmebereit. Dann weigert er sich auch, sich auf bestimmte Lerninhalte einzulassen. Insbesondere ist er zögerlich und vorsichtig, wenn es um die Erarbeitung neuer Inhalte geht. Auf Lob reagiert Alexis sehr positiv. Gerne knüpft er in diesem Schuljahr an Bekanntem und Trainiertem an.

In der deutschen Sprache ist Alexis inzwischen wortgewandter. Er kommuniziert auf Deutsch und hat seinen Wortschatz und Satzbau erweitert. Alexis hat viele Ganzwörter lesen gelernt, die für ihn selbst einen persönlichen Bezug haben. Hier ist er intrinsisch motiviert. Er kann einfache Rechengeschichten verstehen und legen. Alexis schreibt Buchstaben und Wörter mit Hilfe auf. Er erledigt mit Regina im Supermarkt kleine Einkäufe mit einem „Einkaufszettel“. Im Schwimmunterricht konnte Alexis zeigen, was er kann! Er legte die „kleine Seepferdchenprüfung“ ab. Es war schön zu erleben, wie Alexis' Mitschüler ihn spontan angefeuert haben und Alexis' Erfolg so wertgeschätzt haben. Alexis war sehr gerührt und fühlte sich danach sehr stolz und selbstbewusst. Er hat dabei gelernt, wenn ich mich anstrenge, dann kann ich etwas erreichen und meine Fähigkeiten verbessern.

In der individuellen Fördereinheit bekommt Alexis direkte Rückmeldung durch Lob und Token-Verstärker (Smilieheft, Gummibärchen). Er selbst kann sehr gut

einschätzen und spüren, wenn er sich angestrengt und Fortschritte erreicht hat. Wenn Alexis nicht genügend mitgearbeitet hat, lehnt er selbst eine Belohnung ab. Positive Fortschritte werden auch von Regina, seiner Schulbegleiterin, in Alexis' Mitteilungsbuch eingetragen, damit auch zu Hause durch die Eltern eine positive Wertschätzung erfolgen kann. In der Klasse hat Alexis im letzten Schuljahr Murmeln in ein Glas gefüllt. Wenn das Glas gefüllt war, kaufte Alexis mit Regina in der Kantine einen „Koulouri“ (Gebäckteilchen). Besondere Arbeitserfolge wurden auch immer von der Klassenlehrerin Frau Sklavenitis vor der ganzen Lerngruppe gewürdigt.

Ich kooperiere sehr gut mit Frau Sklavenitis, der Klassenleiterin, und Regina, der Schulbegleiterin von Alexis. In diesem Schuljahr ist es leider aus stundenplantechnisch

Herzlichen Dank an alle Interview-Partnerinnen und -Partner! Wir hoffen, dass wir durch diese Interviews einen differenzierten und interessanten Überblick und Einblick in die mit unserem Patenkind Alexis gelebte Inklusion an einer deutschen Auslandsschule geben konnten.



Alexis mit seinen Paten: oben mit Ute Ehrenfeld, unten mit Christian Schwab

Mit dem Index für Inklusion auf die eigene Schule schauen – früher als Schülerin und aktuell als Mitarbeiterin

TEXT: INES BOBAN UND PATRICIA NETTI

Die Autorinnen bilden seit Jahren ein starkes Team. Als junges Mädchen und Schülerin wurde Patricia Netti von Ines Boban, Dozentin der Universität Halle, auf ihrem inklusiven Bildungsweg begleitet. Im Tandem gestalten sie Vorträge im Rahmen von Tagungen und schreiben gemeinsam Artikel für Fachzeitschriften. Mittlerweile ist Frau Netti als technische Mitarbeiterin an ihrer ehemaligen Schule tätig. In dem Artikel blicken die Verfasserinnen durch die Brille des „Index‘ für Inklusion“ auf die zurückliegende Schulzeit von Patricia Netti und auf ihre aktuellen Erfahrungen an derselben Schule als Mitarbeiterin. Ihr Beitrag erscheint in *Leben mit Down-Syndrom* in einer leicht gekürzten Version und wurde dem Buch „Arbeit mit dem Index für Inklusion. Entwicklungen in den weiterführenden Schulen und in der Lehrerbildung“ entnommen.

„Es hat lange gedauert, aber heute Abend ist der Wandel in Amerika angekommen – weil wir es geschafft haben, am Datum dieser Wahl, in diesem entscheidenden Augenblick ... Es ist die Antwort, die von Jungen und Alten gegeben wird, von Reichen und Armen, Demokraten und Republikanern, Schwarzen, Weißen, Hispanics, Asiaten, Indianern, Schwulen und Heterosexuellen, Behinderten und Nicht-behinderten. Von Amerikanern, die der Welt eine Botschaft geschickt haben, dass wir keineswegs nur eine Ansammlung von Einzelmenschen oder eine Kollektion von roten und blauen Staaten sind ... Das ist der wahre Geist Amerikas: dass Amerika sich ändern kann.“

(Barack Obama in seiner ersten Rede nach seiner ersten Wahl zum Präsidenten der USA)

Bürger*in sein heißt, eine starke Person in einem starken Team zu sein – und ein starkes Team besteht nur durch starke Personen. Dazu braucht jeder Mensch Anerkennung und gleichwürdigen Dialog. Dieser Artikel ist einem solchen starken Team gewidmet: den für die Bürgerrechte ihrer Tochter kämpfenden Eltern Marie-Luise und Stefano Netti, der intuitiv inklusiv denkenden und handelnden Klassenlehrerin Edith Mang, dem damaligen Hauptschulleiter, Herrn Greiss, der so viel ermöglichte, was eigentlich unmöglich schien – und der gesamten Schülerschaft jener Jahre samt ihren Familien.“ So schrieben wir damals, 2009, für das Buch „Auf dem Weg zur Schule für alle. Barrieren abbauen – Inklusiv Pädagogik entwickeln“ (vgl. Boban & Netti 2010), als das von vielen nicht für möglich Gehaltene passierte und Obama also die oben zitierten Worte – mit einem Anklang an Inklusion – sprach.

Über die Tatsache, dass auch Baden-Württemberg und Deutschland insgesamt sich in diesem Sinne verändern können und wie dies aussähe, wollten wir nach-

denken und wählten als systematisierende Struktur Indikatoren aus dem schulischen Index für Inklusion. Wir konnten per E-Mail einiges über die Schulzeit zusammen-

tragen aus der Sicht der Schülerin einer integrativen Klasse an der damaligen Grund-, Haupt- und Werkrealschule in Leutkirch im Allgäu. Nun, da Patricia Netti dort als technische Mitarbeiterin an dieser (inzwischen zur Gemeinschaftsschule gewordenen) Schule tätig ist, aktualisieren wir – wieder mithilfe von Indikatoren aus dem Index – diese „Schul-Geschichte“, die auch vermittelt, wie sie das Nachdenken anregen und plastisch werden lassen, warum was wie gesehen wird.

Bevor es ans Inhaltliche geht, noch folgende Anmerkung: Der Verleger des damaligen Buchs wollte Patricia Nettis Textteile korrigieren. Auf die entsprechende Anfra-

Patricia Netti, Edith Mang und Ines Boban



ge durch die damaligen Herausgeber*innen und die Bitte, dies mit den Eltern zu diskutieren, schrieb die damals 18-jährige Patricia:

„Ich habe mich schon entschieden, den bericht von mir, bitte so lassen, wie ich es in meiner redensart ja geschrieben habe. ich finde es sehr nett von dem herrn, das er mir rechtschreibprüfung mir konntorieren möchte, aber ich bin der meinung, so in meiner Redensart stehen zu lassen.“

Ebenso bleibt der neue von Patricia Netti geschriebene Text im aktuellen Teil dieses Artikels nach Rückfrage durch die jetzigen Herausgeber*innen auf ihren Wunsch in der ursprünglichen Form – bis auf die unter Umständen veränderten Namen von Beteiligten.

(Un-)Mögliches im „Ländle“ für „italienische Verhältnisse“

Patricia Nettis Eltern erstritten damals im Allgäu in Baden-Württemberg einen Weg für ihre Tochter, der dem ihrer beiden älteren Brüder glich und den sie mit einem 21. Chromosom weniger durch Kindergarten und Schule auch gegangen wäre (vgl. Boban & Hinz 2005). Und statt in die Werkstufe einer Sonderschule überzugehen, wie das Schulamt von der Familie forderte, ergab sich aus einem Zukunftsfest (vgl. Kruschel & Hinz 2015) heraus, dass Patricia sich nach der Schulzeit in einer privaten Kunstschule zur Kunstassistentin qualifizierte, unterstützt durch ein Persönliches Budget der Arbeitsagentur.

Ihr Vater hatte es als Kind in Italien nie anders erlebt: Alle Menschen einer Gemeinde haben die gleichen Zugangsrechte zu deren Angeboten. Und ihre Lehrerin legte schon damals in der Grundschule und auch später in der Hauptschule alles so an, wie es heute als inklusive Pädagogik bezeichnet wird: Edith Mang arbeitete mitten im selektiv-exklusiven Schulsystem nicht nur in der Grundschule, sondern auch in der Sekundarstufe I unter Bedingungen, in denen es jeweils allenfalls eine aus der Sonderschule für geistig Behinderte heraus „ausgelagerte Klasse“ geben durfte – im Alltag als „kleine Klasse“ von der „großen Klasse“ unterschieden. Und trotzdem praktizierte sie – mit Bestärkung durch den Schulleiter Greiss und ohne den Index und seine Systematik zu kennen – alle Schlüsselemente einer willkommen heißenden Pädagogik.

Gemeinschaft bilden – und sei es als „kleines gallisches Dorf“

**„Jede(r) fühlt sich willkommen.“
(Indikator A.1.1)**

*„Ich fühlte mich in meiner Schulzeit in der Hauptschule Sehr wohl.“
(Patricia Netti)*

Patricias Lehrerin, Edith Mang, sorgte weit über die vorgesehenen und erlaubten Rahmenbedingungen hinaus – geradezu gallisch als „pädagogische Majestix“ – für Gemeinschaft bildende Aktivitäten innerhalb der Klasse, konstruktives Feedback, Präsentationen durch die Kinder, selbstständige Klassenräte und Gesprächsleitungen durch Schüler*innen. Sie schuf Freiräume, damit die Schüler*innen sich einem selbst gewählten Thema widmen konnten, es gemeinsam pflanzen und präsentierten. Beim kooperativen Lernen in Gruppen erarbeiteten sie sich aktuelle Themen – oft in Projektform.

Während des 6. Schuljahrs schrieb Edith Mang im Fazit eines veröffentlichten Berichts: „Nichts spricht dagegen, dass der Unterricht in der Sekundarstufe weiterhin diesen Prinzipien folgt. Wenn die Rahmenbedingungen und die Einstellungen der am Unternehmen Beteiligten stimmen, ist in unseren Augen kein Ende abzusehen!!!!“ (2003, 52). Auch die Abschlussprüfung legten die Schüler*innen in Dreier- oder Viererteams ab, und auch da war Patricia – ohne den Abschluss anzustreben – wie andere Schüler*innen aus der „eingelagerten Außenklasse“ aktiv beteiligt.

Wie mit dem Indikator A.1.1 des Index vorangestellt, ist Basis einer inklusiven Gemeinschaft, dass sich jede und jeder willkommen fühlen kann. Dazu hat Patricia Netti bereits oben Stellung genommen. Im Folgenden reagiert sie jeweils eingangs auf weitere Indikatoren und erläutert die erfahrene Praxis ihrer Schulzeit per Computer und E-Mail. In ihrer E-Mail mit ihren Einschätzungen im Anhang schreibt sie:

„Liebste Ines! Jetzt hast du aber viel zu tun, den ich habe dir den bericht ja schon geschrieben, und es war ja so Spannend, Mir viel bei dieser Frage Zu den Mädchentagen so viel ein, das es sonst einen ganzen Roman her gäbe. und so viel baste wiederum auch nicht rein. bei den Fragen, wie lernten auch es gab da drüber ein Film, von Magersüchtigen jugentlichen, wo den Finger in den mund rein steckten und auf dem Klo, als was sie gegessen hatten Spuckten sie auf dem Klo, wiederum aus. Und nicht nur das sahen wir an, Wir lernten unter Frauen Geühle zu zeigen, auch



Patricia Netti mit ihrer ehemaligen Lehrerin Edith Mang

Pantomimische Umsetzungen, wo mann bei männer sich nicht so sehr die gefühle so sehr zeigen Können als unter frauen, Und das baste in den Fragebogen nicht alles rein, deshalb dachte ich mir. War es mir noch Persönlich noch sehr wichtig es dir es noch in der mail zu sagen, und zu äusren. Okay! das du jetzt noch los legen gantzt, bevor es bei euch mittagesessen giebt zu Arbeiten. Jetzt mache ich schluss. Und Wünsche dir einn schönes arbeiten. Sage liebe Grüße auch an Andreas, und Dir ein Frohes Arbeiten. Alles Alles Alles Liebe ... Viel spaß noch eure Pati Ciao Tschüss Chewediamo.“

Inklusive Werte verankern – Basis jeglicher inklusiver Kultur

An alle Schüler*innen werden hohe Erwartungen gestellt.“ (Indikator A.2.1)

*„Die Edith Mang hat mir schon immer viel zuge-
traut, ja das war scho immer so, sie hatte mich
auch immer so genommen wie ich bin, und das
war schon immer gut.“
(Patricia Netti)*

Zu den inklusiven Werten zählt, dass alle Schüler*innen in gleicher Weise wertgeschätzt werden, die Mitarbeiter*innen und Schüler*innen einander als Person und als Rollenträger*innen (be-)achten und dass die Erwachsenen versuchen, Hindernisse für das Lernen und die Teilhabe in allen Be-

reichen der Schule zu beseitigen. Gab es für dich immer angemessene Anerkennung? Oder hast du auch erlebt, was dich in Frage stellte?

„Tja, der Sonderpädagoge ... Eigentlich war ich ein Rebell ... er bremmte mich bei allem an. Und ich Rebellierte immer dagegen.“

Wie du es mal in einem Workshop dargestellt hast, rebellierst du aber eher nach innen, offenbar fühltest du bei ihm nicht genügend Akzeptanz. Als dort jemand fragte, ob du es ihm je sagen konntest, meinst du: Nein, denn du glaubtest nicht, dass er die Offenheit hätte, dir wirklich zuzuhören. So bringst du auch dein Stottern mit dieser Grundsituation in Verbindung: Dir ist oft im Hals stecken geblieben, was du eigentlich hättest sagen wollen.

Tragende Werte für eine Haltung der Anerkennung sind „Gleichwürdigkeit“ (aus Gleichheit und Ebenbürtigkeit zusammengesetzt), „Integrität“, „Authentizität“ und „Verantwortung“ (vgl. Juul 2006). In eurer Klasse war es zum Beispiel üblich, stets ein „konstruktives Feedback“ nach Präsentationen zu geben. Was habt ihr darunter verstanden?

„Na da haben wir auch von den Schülern Verbesserungsvorschläge bekommen, die ich bei meinen Vorträgen ja immer gleich verbessert habe.“

Gemeinschaft bilden – eine inklusive Kultur in der Sekundarstufe schaffen

„Die Schüler*innen helfen einander.“
(Indikator A.2.2)

„Bei uns in der Klasse war das Normal.“
(Patricia Netti)

Im Index für Inklusion heißt es, in einer inklusiven Schulkultur gehen Mitarbeiter*innen und Schüler*innen respektvoll und Mitarbeiter*innen und Eltern partnerschaftlich miteinander um. Wie respektvoll ging es in deiner Wirklichkeit als Schülerin zu?

„Also bei uns in den Klassen schon. Nicht, eher dan in den anderen Klassen.“

Auch ohne dass deine Lehrerin wusste, was zum Beispiel „Gewaltfreie Kommunikation“ und „Lebensbereichernde Pädagogik“ ist (vgl. Rosenberg 2004) und ohne damals den Unterschied zwischen „Giraffensprache“ und „Wolfssprache“ zu kennen, scheint es mir bei euch sehr ‚giraffisch‘ zugegangen zu sein: Partnerschaftliche Zusammenarbeit und gegenseitige Unterstützung wa-

ren erwünscht. Gemeinschaft bildende Aktivitäten innerhalb der Klasse waren eine Selbstverständlichkeit. Was ist dir zum Beispiel in Erinnerung?

„Zum Beispiel, wo Die Mädchentage waren, es war für mich hoch spanent: Pantomime wie Körpersprache, und wir waren nur Mädchen und da konnte ich besser meine Gefühle zeigen und äußern.“

Wie war das, haben deine Lehrer*innen es vermieden, euch mit „richtig/falsch“, „Lob“, „Fehler“, „müssen“ zu beeinflussen?

„Na ja, einige ja ... Aber andere ... Ich kann mich nicht mehr so erinnern.“

Eine Schule für alle entwickeln – inklusive Strukturen unter exklusiven Bedingungen, etablieren

„Die Schule nimmt alle Schüler*innen ihrer Umgebung auf.“ (Indikator B.1.3)

„So richtig war das bei uns noch nicht der Fall. Aber in unserer Klasse doch, ein Straßenkind, viele Nationalitäten. Down-Syndrom, Autismus, Zwei wo von K. kamen.“
(Patricia Netti)

Ein Indikator spricht an, ob die Schule ihre Gebäude für alle Menschen barrierefrei zugänglich macht, aber auch, inwieweit allen neuen Schüler*innen geholfen wird, sich in der Schule einzugewöhnen. Interessant ist auch, ob die Schule Lerngruppen so organisiert, dass alle Schüler*innen wertgeschätzt werden. Wie hast du das erlebt?

„Bei uns gab's halt die ‚große Klasse‘ und dann daneben auch die ‚kleine Klasse‘ – und das fand ich saublöd, Ich bin halt der Meinung das es nur einne große Klasse geben sollte.“

In den etwa 70 sogenannten demokratischen Schulen dieser Welt gilt das Prinzip für alle Entscheidungen „Ein Mensch – eine Stimme!“. Das bedeutet quasi aktive Bürgerschaft und insofern auch die freie Wahl von Inhalten (vgl. Boban u.a. 2012). Die Eigenverantwortung für das eigene Lernen wird dort sehr wichtig genommen. Ihr hattet ja auch einen Klassenrat mit einer aushängenden Themenliste, aus der sich die Tagesordnung ergab, und immer übernahm ein*e Schüler*in die Gesprächsleitung. Warst du ab und zu in der Rolle? Und um was ging es da zum Beispiel?

„Ich habe die Rolle auch übernommen mit Unterstützung, Einn wichtiges Thema war, das der Sonderlehrer die gleichen Regeln wie der Hauptschule Lehrer hatte.“

In einer Powerpoint-Präsentation von Edith Mang und dir kommt auch eine Ge-

schichte vor, wo es um „Bürgerschaftliches Engagement“ ging. Da habt ihr an einer Demonstration teilgenommen, als ein Betrieb von Schließung bedroht war, in dem viele Eltern ihre Arbeitsplätze hatten. Ihr seid also auf aktuelle Themen eingegangen. Auch war es bei euch üblich, dass sich die Schüler*innen einem selbst gewählten Thema widmen, alles dazu selbst planen und Ergebnisse gemeinsam präsentieren. Bitte erzähl mal davon:

„Ein so ein Thema war zum Beispiel ‚Angeln‘. Da war einer ein absoluter Blinker-Spezialist. Das hat er uns dann alles gezeigt. Oder ich, Ö. und F., hatten doch das Thema: Demenz älterer Menschen nach dem Praktikum im Altersheim: Ältere Leute füttern, da war ich auch auf Demenz Stock wo die Leute Ausstrücker von Früher brachten, dan Spielten wir ja auch mit denen, haben auch viel gesungen, und lernte auch den Umgang mit unsrer Oma, die ja Später auch Demens hatte und Alzheimer, und da hatte ich einniges dazu gelernt.“

Unterstützung für Vielfalt – inklusive Strukturen brauchen angemessene Formate von Assistenz

„Mobbing und Gewalt werden abgebaut.“
(Indikator B.2.9)

„Mobbing gab es bei uns mit dem Straßenjungen F. und seiner Gewalt.“
(Patricia Netti)

Wo alle Formen der Unterstützung koordiniert werden, Fortbildungsangebote den Mitarbeiter*innen helfen, auf die Vielfalt der Schüler*innen einzugehen und „sonderpädagogische“ Unterstützung inklusiv strukturiert wird, sieht der Index für Inklusion gute Chancen, dass dem Gleichstellungsgebot durch den Abbau von Hindernissen für das Lernen und die Teilhabe aller Schüler*innen entsprochen wird. Klar, dass auch die Unterstützung für Schüler*innen mit Deutsch als Zweitsprache als wichtig gesehen wird. Ihr hattet ja einige Schüler*innen mit solchem Unterstützungsbedarf – wie wurde dem entsprochen?

„Wir hatten Schülerinnen und Schüler, die kamen eigentlich oder deren Eltern waren aus der Türkei, Kosovo, Italien, Russland, sogar aus Brasilien. Sie wurden von der Klassenlehrerin unterstützt und die Klassenkameraten. Aber es war schwer mit dem Straßenjungen und seiner Gewalt: Er hat auch mit Steinen beworfen, mit Schlimmen austrücken, wir hatten alle



Patricia Netti ist eine der ILAN-Künstler*innen: www.inclusion-life-art-network.de

Lernarrangements organisieren – inklusive Praktiken mit dem je vorhandenen Orchester entwickeln

„Die Schüler*innen lernen miteinander.“ (Indikator C.1.5)

„Wir haben sehr viel in gruppen gearbeitet bevor wir einen Erwachsenen fragten.“ (Patricia Netti)

Wenn die Bewertung für alle Schüler*innen in leistungsförderlicher Form erfolgt und die Disziplin in der Klasse auf gegenseitigem Respekt basiert, entspricht dies dem Anspruch an eine inklusive Schulpraxis. Um dem Lernen aller wie in einem großen Orchester zum vollen Klang zu verhelfen, braucht es Lehrer*innen, die im Team planen, unterrichten und reflektieren. Die Hausaufgaben – wenn es überhaupt noch welche gibt – sind so, dass sie effektiv zum Lernzuwachs aller Schüler*innen beitragen. Alle Schüler*innen beteiligen sich an Aktivitäten außerhalb der Klasse. Ihr habt oft in Projekten gearbeitet – zum Beispiel über die Situation im Irak. Wie hast du solche Arbeitsphasen erlebt?

„Na, wie nach dem Praktikum im Altersheim zusammen mit F. und Ö. für den Vortrag zum Thema ‚Demenz‘. Das hat mir viel Spaß gemacht.“

Ein weiteres Schlüsselement ist das kooperative Lernen in gemischten Gruppen, in dem es auf die positive wechselseitige Abhängigkeit in Beziehungen zwischen Gleichaltrigen ankommt (vgl. Boban & Hinz 2007a). Hierfür stellen die Verantwortlichen Gruppenaufgaben, die ein Team wirklich besser lösen kann als Einzelne. Kooperatives Lernen in heterogenen Gruppen – was hast du an dieser Form der (Tisch-) Gruppenarbeit geschätzt, was nicht?

„Da konnte ich sehr viel lernen weil ich es sehr gut erklärt bekommen habe. Nicht so gut war vielleicht: Wen irgendetwas länger ginge, kam auch oft das es die Lehrer mit uns machen sollten, weil sie keine Geduld dafür hatten, vor allem wenn es darum ginge das sie einfach angespannt waren vor irgendetwas Prüfungsarbeiten, wo es bei denen schnell gingen musste.“

Du warst im Rahmen der ganztägigen Präsentationen während der Abschlussprüfung in der Hauptschule auch sehr aktiv. Was passierte da?

„Die Mädchen aus der Türkei hatten es so vorbereitet als Basar. Meine Rolle war dabei also ich war als Touristin. Sie zeigten auch eine Hochzeit und es gab Gesang und Tanz. Und ein Essen. Ich habe da-

durch so einiges über die Türkei erfahren. Die Mädchen aus Russland haben etwas ähnliches über die Traditionen in ihrer Heimat gemacht. Andre haben etwas zu Umwelt präsentiert oder zu Südamerika und Urwald. P. und C. haben einen anderen Tag gestaltet zur alten Art der Landwirtschaft in einem Museum. Sie haben eine jüngere Klasse durch die Dreifelderwirtschaft geführt und F. war als Bäuerin im Dirndl.“

Ressourcen mobilisieren – Power durch die Schaffung kreativer Felder

„Die Unterschiedlichkeit der Schüler*innen wird als Chance für das Lehren und Lernen genutzt.“ (Indikator C.2.1)

„Wir waren wirklich sehr unterschiedlich. Aber eine tolle Klasse.“ (Patricia Netti)

Die Ressourcen liegen schon in der Unterschiedlichkeit der beteiligten Personen selbst – so lässt sich viel Extra-Power erzeugen. Im Index für Inklusion wird angenommen, dass in allen (Schul-)Gemeinschaften verborgene Schätze schlummern, die es einfach zu bergen gilt. Auch über die Potenziale in den Schulhäusern hinaus gibt es im Umfeld der Schule kostbare Ressourcen. Welche habt ihr in Leutkirch beispielsweise genutzt?

„Kuchenverkauf auf dem Weihnachtsmarkt, dann taten wir in der Innenstadtbefragung zu alten Häusern, Besuch beim Oberbürgermeister, Führung bei der Leutkircher Bank.“

Ein konkreter Weg, Ressourcen zu mobilisieren, ist die Bürgerzentrierte Zukunftsplanung mit Unterstützerkreisen. Um solch ein kreatives Feld zu schaffen, gibt es Methoden (MAP & PATH; vgl. Hinz & Kruschel 2013, Boban 2015), die einen Weg von Visionen zu konkreten Schritten als Planungen für Personen, Gruppen und Institutionen strukturieren helfen. Die Kontrolle liegt dabei stets bei der planenden Person bzw. der Gruppe selbst. Du hast ja bereits mehrmals zu Zukunftsfesten in deinem Unterstützerkreis eingeladen und bist oft selbst aktiv als Graphic Facilitator. Und auf einer Einladung stand der Satz von dir: „Wo Leben ist, ist auch Zukunft.“ Mittlerweile ist nun schon wieder ganz viel der damaligen Zukunftsmusik Gegenwart. →

furchbar angst, alle schüler, wir rannten nur noch weg, der F. war immer einer Person hinterher, dem A., Wo damals auch unser schulleiter der herrn Greis auch angst vor F. hatt, Edith, wo eigentlich nie angst hatte, hatte auch bei diese Gewalt Angst und sie musste mann auch am ende noch beruhigen.“

In Kanada – wo auch Schüler*innen mit gewalttätigen Verhaltensweisen als die größte Herausforderung für die Inklusion empfunden werden – gibt es „Methods & Resource Teachers“ und „Students Services Teams“, um mit schwierigen Verhaltensweisen besser umgehen zu können, zieldifferentes Lernen zu ermöglichen und sich kontinuierlich miteinander zu beraten und gegebenenfalls als Team Probleme zu lösen (vgl. Hinz & Köpfer 2016). Unterstützung leisten zusätzlich ‚Teachers-Assistants‘ – jeweils für ganze Klassen, nicht von einzelnen Schüler*innen. Außerdem gibt es dort „Spezialist*innen für Situationen“, nicht aber für besondere Schüler*innen. Wie war bei euch Unterstützung organisiert – ich weiß, dass du manches auch sehr kritisch gesehen hast?

„Ich mochte nicht, wenn mann behauptet ich breuchte für alles einne Extra Erklärung.“

Ein Blick auf die Gegenwart – wieder mit Indikatoren des Index für Inklusion

Damals hatte gerade Barack Obama als erster farbiger Mann die Wahl zum US-amerikanischen Präsidenten gewonnen und er sprach von einer Zeit der Veränderungen. Was hat sich seitdem für dich verändert? Welche Tätigkeit in welchem Feld hast du anschließend aufgenommen? Nach deiner Zeit als Schülerin hast du eine Qualifikation zur „Kunstschulassistentin“ gemacht – war eigentlich die private Kunstschule eher ein „inklusive“ oder ein „exklusiver“ Lernort für dich?

„Die Kunstschule war ein Inklusiver Lernort. Inklusion: Bei uns an der Kunstschule waren immer alle herzlich willkommen. Wir waren von Kleinkindalter bis zum reifen & hohen Erwachsenenalter eine Bunde Mischung & alle zusammen: Alle Nationalitäten & verschiedene Menschen unterschiedlichsten Handys waren alle an unserer Kunstschule. Exclusion: Bei Nachfragen & Unklarheiten wurde für mich nicht immer ausreichend Erklärt. So bald ich mich nicht Verstanden fühle wende ich meine Tricks an – Selbstgespräche, lange Zeit auf dem Klo bleiben, ...“

Wie ging denn dein Weg nach der Kunstschule (vgl. Sauterleute 2009) weiter? Welche Tätigkeit hast du anschließend aufgenommen?

„Seit September 2014 habe ich ein Praktikum an der alten Schule gemacht. Seit Juni 2014 heißen wir Jetzt Gemeinschafts-

Schule Leutkirch. Seit September 2016 habe ich einen tarifentlohten Arbeitsvertrag als technische Mitarbeiterin mit einem eigenen Büro. Meine Arbeitszeiten sind immer von 07:30 – 12:30 h. Bei Überstunden, fange ich Morgens später an zu arbeiten & höre dann etwas früher wieder auf.

Wir haben eine riesen große Schrankablage, mit vielen fächern & immer wenn die Schüler, an etwas arbeiten wollen, auf einem Plakat, dann kommen die Schülern immer zu mir. Und ich gebe ihnen ein Plakat raus. Dann tu ich AKTEN vernichten an der Schneidemaschine schneiden & meine Aufträge kopieren.

Ich muss auch immer wenn ich ankomme, gleich meine Stunden aufschreiben & wenn ich gehe auch. Immer wenn ich in meinem Kopierraum bin, zu denen Öffnungszeiten, bin ich für die Leute auch da zum besprechen. Die können dann zu mir auch kommen. Ich gebe auch Interviews, wenn die Schülern mich interviewen, was ich alles in meinem Kopierraum mache.“

Es geht mir jetzt genau darum, etwas von deiner Situation an der Schule heute als dort tätige Mitarbeiterin von dir zu erfahren. Und ich möchte dich nach deiner subjektiven Sicht der Dinge wieder mithilfe der Indikatoren und entlang der Fragen aus dem Index für Inklusion (vgl. Boban & Hinz 2003) befragen. Im Bereich A.1 „Gemeinschaft bilden“ heißt es zum Beispiel „Mitarbeiter*innen (der Schule) arbeiten zusammen“ (vgl. A.1.3). Wie sieht das für dich aus? Mit wem arbeitest du wie zusammen?

„Ja ich bin bei meiner Kopierarbeit Perfekt.“



„Ich bin an der Schule im kopierraum tätig, erledige kopierarbeiten für die Lehrer. Ich Arbeite hauptsächlich alleine dort, ab und zu werde ich von der Sekretärin, Hausmeister, Schulleiterin beschäftigt. Umreumaktionen im Kopierraum finden häufig stad. Im Lehrerzimmer bin ich auch sehr oft. Und rede auch viel mit den Lehrern, gebe ihnen auch oft TYPs, die sie sehr gerne an nehmen.

Die Sekretärinnen & die Schulleitung, zu denen habe Ich einen sehr sehr engen bezug auch. Die Schulleitung, das Sekretariat Team & die Lehrern mit denen arbeite ich auch. Und es macht mir sehr sehr viel Spaß. Mit denen allen zu arbeiten & zu organisieren.

In der Schülerbücherei bin ich auch mit tätig. Grundschülerbücherei: Die Grundschüler leihen in der 2. Pause von 10:45 – 11:00 h Bücher aus. Und ich bin dafür zuständig, die Bücher nach der Pause ordentlich in die regale wieder einzu sortieren nach den verschiedenen Themen. Die Bücherausleihe werden von Schülereltern organisiert. Für die Schülerbücherei ist immer eine Grundschullehrerin dafür zu ständig. Wenn die Büchern kapput gehen, tu ich die losen Seiten wieder einkleben. Wenn neue Büchern wieder dazu kommen, tu ich sie Farbig kennzeichnen, die Titel aufkleben & mit einer Folie das Buch schützen.

Dann tu ich auch, die Zeitschriften werden nach den Öffnungszeiten Bücherei Zeiten wieder an ihren Platz eingeordnet. Je nach Putzordnung tu ich auch Stühle anordnen oder aufstuhlen.

In der Klasse von meiner Ehemaligen Lehrerin Edith Mang, durfte ich lange Zeit mit Assistieren. In ihrer Klasse 9big, das heißt integrationsklasse. Jugendliche wo von vielen unterschiedlichen Ländern kommen, bis auf Gymnasiasten, Realschulempfehlung, Menschen mit unterschiedlichsten Beeindrüchtigungen unterrichtet sie.

Meine ehemalige Lehrerin Edith Mang hatt mich 4 Jahre in der Grundschule Oberer Graben integrativ mich unterrichtet. Danach wechselte ich an die Grund-Hauptschule am Adenauer Platz Leutkirch, wo meine Ehemalige Lehrerin Edith Mang, mich noch 5 Jahre unterrichtet & mich begleitet hatt. 5 Jahre war ich dort alls Schülerin & Jetzt auf freiem Arbeitsmarkt unbefristet dort Angestellt und vertine schon mein Eigenen Lohn.“

Und ein anderer Indikator in diesem Bereich, der ja zum Thema macht, wie Bildungseinrichtungen eine Gemeinschaft bilden, heißt es weiter: „Mitarbeiter*innen

und Schüler*innen gehen respektvoll miteinander um“ (vgl. A.1.4). Wie erlebst du den Umgang zwischen dir und den Schüler*innen? Wie zeigen sie dir gegenüber Respekt – und welche Respektlosigkeiten erlebst du?

„Die Schüler & Schülериinnen gehen mit mir Respektvoll mit mir um. Ich halte mich an die Regeln von der Schulleitung. Die Grundschüler halten sich genau an die Regeln der Lehrer. Die Hauptschüler treiben manchmal Spielchen. Die Hauptschüler muss ich immer wieder zu recht weisen (Nicht die Unterlagen durch schauen, ich bitte sie, vor der Türe zu Warten, bei Respektlosen umgang frage ich nach Name & Klasse & Klassenlehrer. Dan bericht ich dies im Schulleiter der mich Unterstützt.“

Der Bereich A.2 „Inklusive Werte verankern“ startet mit dem Indikator „Mitarbeiter*innen, Schüler*innen, Eltern und Mitglieder schulischer Gremien haben eine gemeinsame Philosophie der Inklusion“ (vgl. A.2.2). Das ist etwas umständlich ausgedrückt, aber wie erscheint es dir: Wissen alle, was Inklusion ist, und teilen alle diese gleiche Idee? Was wird so gedacht zu dem Thema in eurer Schule? Oder erstmal: Wie definierst du heute ‚Inklusion‘ – so wie du sie an deinem Arbeitsplatz Gemeinschaftsschule erlebst?

„Jeder kann von jedem lernen.“

Wenn in B.1 „Eine Schule für alle entwickeln“ der Indikator „Neuen Mitarbeiter*innen wird geholfen, sich in der Schule einzugeöhnen“ (vgl. B.1.2) lautet, legt dies die Frage an dich nahe: Wie war das, als du nun nicht mehr als Schülerin, sondern als Mitarbeiterin, als Schulassistentin an deinem alten Lernort tätig wurdest? Wer hat dir wie geholfen, deine Arbeitsstruktur zu entwickeln? Wie lief der Einstieg in dein Arbeitsfeld?

„Es War für mich eine ganz große Ehre alls Mitarbeiterin, an der Schule arbeiten zu dürfen. Ich begann an der Schule mit einem Zwei Jährigen Praktikum, Bei dem ich Stundenweise von einer Assistentin eingearbeitet wurde. Durch meine Assistentin, begam ich sicherheit und viel können, zum Beispiel: Kopieren, Folieren, Laminiieren, Akten Vernichten, bücher binden, Ordnung machen, in meinem Arbeitsraum.“

Bei meinem 3. Zukunfts fest hatt die Fr. Mang in die Wege geleidet, dass ich an der Grund-Werkrealschule erst mal ein Praktikum machen darf. Hatt es mit unserem damaligen Schulleiter, organisiert & in die Wege geleidet. Damals hatt man für mich eine Assistentin organisiert, wo ich in meinem vorherigem Praktikum im

Rathaus kennen gelernt habe. Eine dicke Freundschaft zwischen uns ist dan entstanden. Sie war damals im Rathaus Sekretarin und eine wunderbare Assistentin für mich. Meine Assistentin & Fr. Mang haben mich im Kopierraum begleitet. Haben mir Erklärt, wie man am Kopierer / wie was Verkleinern & Vergrößern kann. Ich bekomme damals eine Technische Einweisung.“

Bei B.2 „Unterstützung für Vielfalt organisieren“ gibt es den Indikator: „Fortbildungsangebote helfen den Mitarbeiter*innen, auf die Vielfalt der Schüler*innen einzugehen“ (vgl. B.2.2). Welche Fortbildungen gibt es an eurer Schule und nimmst du daran teil? Welche Fortbildungen bräuchte es deiner Meinung nach? Wen hast du bereits wie unterstützen können?

„Es gibt viele Lehrerfortbildungen, an denen ich nicht Teilnehme. Meine Persönliche Meinung, wäre dass mehr auf die Schüler mehr eingehen sollte, alls den Lehrstoff durch zu ziehen. Viele gute Gespräche mit Lehreren denen meine Äusserungen gut tun.“

Unter C.1 „Lernarrangements organisieren“ heißt es ja: „Die Lehrer*innen planen, unterrichten und reflektieren im Team“ (vgl. C.1.8). Hast du auch etwas mit Unterricht zu tun? Bist du gelegentlich mit anderen im Team tätig?

„Ich bin meistens nicht damit eingebunden. Ich durfte aber bei meiner Ehemaligen Lehrerin Frau Edith Mang, in ihrer Klasse zu Assistieren. Durfte Erstmal das Klassenteam kennen lernen, die haben sich bei mir vorgestellt. In der integrativen Schulklasse von Fr. Mang/9big, haben wir erst mal in der Klasse, mein bisherigen Werdegang ‚Patis Weg‘ erst mal vorgestellt.“

Unter C.2 „Ressourcen mobilisieren“ gibt es den Indikator „Die Fachkenntnis der Mitarbeiter*innen wird voll ausgeschöpft“ (vgl. C.2.2). Ist das so in eurer Schule? Wissen zum Beispiel alle voneinander, was sie besonders gut können, und kannst du zum Beispiel das, was du besonders gut kannst, gut einbringen? Wie sieht das aus?

„Im Pädagogischen bereich weiß ich nicht wie die Mitarbeiter zusammen Arbeiten. In Fr. Mangs Klasse war ein Schüler mit Down-Syndrom, (ich bin auch Trägerin des Down-Syndroms), ich war für ihn ein Vorbild.“

Was mir auch sehr Spaß machte sortiert neue Materialien in die Regale ein. Ich kann bei Engpässen spontan zur Hand gehen. Was mir auch sehr Spaß macht, Rundbriefe, Meldungen in die Postfächer der Lehrer ablegen. Ich tu sehr gern im

Kopierraum, Sekretariat, Lehrerzimmer, Regale abstauben & Natürlich wischen. Was meine Leidenschaft ist Schränke aufreumen & Materialauffüllen. Immer wenn die Lehrer, ein Lehrerfrühstück, Lehrer Essen, Lehrerfeste, Lehrer Ausflüge haben, werde ich immer dazu eingeladen, und darf überall Natürlich mitgehen. Wie toll. Ja ich bin bei meiner Kopierarbeit Perfekt.“



„Perfekt“-Anerkennung – Pädagogik als Praxis der Menschenrechte

Die Befragung der Schülerin Patricia Netti ergibt in allen Dimensionen ein Bild von gelingenden Anteilen – auch unter den schwierigen, segregativen Bedingungen des Schulsystems. Dies wird bei der Struktur der sogenannten großen und der kleinen Klasse besonders deutlich, für die die Lehrkräfte auch eine eher getrennte Zuständigkeit haben. Ganz entgegen Patricias Bedürfnissen, die wenig Sinn in dieser „Extrapädagogik“ sieht, werden hier die klassischen sonderpädagogischen Strukturen importiert, also „eingelagert“, anstatt sie inklusiv auszurichten. Wenige Indikatoren reichen, um diese damalige Situation transparent zu machen. Diese Situation lässt sich auch mit der Anerkennungstheorie des Sozialphilosophen Axel Honneth (2003, vgl. auch Boban & Hinz 2007b) betrachten, der drei Ebenen von Anerkennung bzw. Missachtung unterscheidet: Freundschaft/Liebe, Recht und Solidarität.

Auf der Ebene der Freundschaft erfuhr Patricia Netti als Schülerin positive Zuwendung von Mitschüler*innen wie von ihrer

Klassenlehrerin, jedoch fühlte sie dies nicht in gleicher Weise in Bezug auf den Sonder- schullehrer, vielmehr eine klein machende und entmündigende Behandlung – und damit war damals diese grundlegende Ebene widersprüchlich. Auch gab es keine rechtliche Gleichstellung, die Patricia vor der „Auslagerung“ in die „kleine Klasse“ als Ausdruck ihrer institutionellen Nicht-Zugehörigkeit zur allgemeinen Schule, also einem offiziellen Status der Duldung oder bestenfalls des Gastrechts, hätte schützen können. Und auf der Ebene der Solidarität erschien es geradezu denkwürdig, dass die Hauptschullehrerin vom Unterrichtskonzept her quasi die „volle Aufenthalts- und Arbeitsgenehmigung“ mit allen Rechten und Pflichten erteilte, während der Sonder- schullehrer am „Asylbewerberstatus“ festhielt. Diese beiden Ebenen damaliger Missachtung, die rechtliche wie die solidarische, ist als verweigerte Anerkennung im Sinne der UN-Konvention zu sehen – sie haben keine Zukunft, während dennoch die Praxis der Schüler*innen und der Klassenlehrerin manch anderer inklusiv zu entfaltenden Schulpraxis mit ihren ungehorsamen Unterstützer*innen in der Schulleitung weit voraus war.

Heute, als Mitarbeiterin in der gleichen Schule, lässt sich Patricia Nettis Situation wiederum mithilfe weniger Indikatoren beleuchten: Sie hat einen eigenen Arbeitsbereich, steht mit Kolleg*innen und Schüler*innen im Kontakt – mit einem ganzen Spektrum von Verhaltensweisen. Dabei macht sie deutlich, dass sie sich durchaus als Gebende versteht und offenbar der Beziehungsaspekt vornehmlich von Anerkennung geprägt ist. Der rechtliche Status sieht völlig anders aus als damals: Nun hat sie einen tarifentlohten Arbeitsvertrag und ist technische Mitarbeiterin dieser Schule mit eigenem Raum und transparenten Aufgaben. Und diese klar definierte Rolle trägt maßgeblich zu einer solidarischen, symmetrischen Wertschätzung bei.

Diese Menschen in Leutkirch im Allgäu haben – wohl ohne je den Index für Inklusion gelesen zu haben – in vielerlei Hinsicht vorgemacht, wie eine anerkennende Schulkultur gestaltet werden kann. Edith Mang schrieb schon damals, 2003: „Wenn die Prinzipien eines demokratischen, offenen, handlungsorientierten, individualisierenden Unterrichts Raum finden, können Menschen so unterschiedlicher Prägung ... zusammen in gegenseitiger Achtung und gegenseitigem Respekt, mit einem hohen Maß an Zufriedenheit, Wohlbefinden lernen. Lernfreude und Lernerfolg werden sich automatisch einstellen.“ ■



Eine ausführliche Literaturliste ist bei der Redaktion jederzeit online erhältlich.

Lesen Sie mehr in der Publikation „Arbeit mit dem Index für Inklusion“, Hrsg. Ines Boban, Andreas Hinz, Klinkhardt 2016

Index für Inklusion – Was ist das? Was will er?

TEXT: INES BOBAN UND ANDREAS HINZ

Inklusion zielt darauf, die Partizipation aller Kinder und Jugendlichen am Lernen und Spielen sowie aller Erwachsenen an ihrer Arbeit zu steigern. Es geht darum, Bedingungen dafür zu schaffen, dass Herkunft, Interessen, Erfahrungen, Fähigkeiten und das Wissen aller Kinder und Jugendlichen wahrgenommen und berücksichtigt werden und so zur Geltung kommen.

Der Index für Inklusion bietet die Struktur für eine detaillierte Betrachtung der Schule an, in die alle einbezogen werden, die mit der Schule verbunden sind. Dieser Prozess selbst trägt schon zur Entwicklung von Inklusion bei. Mithilfe des Index können Schulen bessere Möglichkeiten finden, der Vielfalt von Bedarfen von allen am Schulgeschehen Beteiligten zu entsprechen.

Ines Boban und Prof. Dr. Andreas Hinz lehrten bis März 2017 an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und haben unter anderem den „Index für Inklusion“ in Deutschland etabliert. Im Folgenden wird anhand der Auszüge aus dem Vorwort zur ersten Übersetzung des Index für Inklusion sowie aus der Website: www.inklusionspaedagogik.de dargestellt, was dieser Index ist und was er beabsichtigt.

Als 2000 auf einer Tagung in Manchester der Index for Inclusion vorgestellt wurde, begegnete uns mit ihm erstmalig die Verbindung zwischen Prozessen der Schulentwicklung und dem Leitbild der inklusiven „Schule für alle“. (...)

Dieser nun von uns auf Deutsch vorgelegte Index für Inklusion stellt mit seinen ausgearbeiteten Materialien einen Fundus dar, aus dem Schulen schöpfen können, die sich als „Schule für alle Kinder“, integrative oder inklusive Schulen verstehen, wenn sie vor der verordneten oder selbst gestellten Aufgabe der Selbstevaluation stehen.

Der Index macht Vorschläge, er ist kein Test für Schulen, die als Ergebnis bescheinigt bekommen, wie sehr – oder auch wie wenig – sie inklusiv sind. Er ist also kein Pflichtkurs, dem sich eine Schule von A bis Z zu unterwerfen hat, um dann vor Überforderung zusammenzubrechen, sondern der Index bietet eine Systematik, die dabei hilft, nächste – und zwar angemessen große oder kleine, verkraftbare, realistische – Schritte in der Entwicklung zu gehen, zum Beispiel im nächsten Schuljahr. Dabei ist weniger mehr, und das übernächste Schuljahr kommt mit ziemlicher Sicherheit!

Wir machen also ausdrücklich Mut, den Index in unterschiedlichster Weise zu nutzen und für die eigene Situation und die eigenen Bedarfe zu modifizieren. (...)

Die vorliegende Darstellung des Index besteht aus insgesamt fünf Teilen: Teil 1 betrifft die Theorie und den Ansatz, der hinter diesem Vorgehen steht, Teil 2 beschreibt eine Möglichkeit mit konkreten Vorschlägen, den Index-Prozess zu gestalten, Teil 3 enthält die inhaltliche Systematik mit allen Dimensionen, Bereichen, Indikatoren und Fragen, Teil 4 zeigt einige Beispiele von Fragebögen, die zur Unterstützung dieses qualitativ orientierten Entwicklungsprozesses herangezogen werden können und nicht den Diskussionsprozess ersetzen dürfen, und Teil 5 enthält weiterführende englisch- und deutschsprachige Literatur sowie ein Glossar mit hoffentlich hilfreichen Erklärungen für zentrale Begriffe, wie wir sie hier verwenden.

Überhaupt haben wir großen Bedarf an Rückmeldungen und Anmerkungen – problemorientierten wie kompetenzorientierten! Mit Sicherheit wird auf diese Fassung des Index für Inklusion irgendwann eine weitere folgen, in der sich dann hoffentlich eine Reihe von deutschsprachigen Beispielen, Erfahrungen und Kommentaren finden wird. In diesem Sinne produktive Arbeit und gutes Gelingen! ■

Index für Inklusion:

Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln

- Er ermöglicht den Einbezug von Wissen und Sichtweisen aller Beteiligten in den Prozess.
- Er hilft bei der Verbesserung der Schule sowohl für die Mitarbeiter*innen und Eltern, als auch für die Schüler*innen.
- Er hilft bei der Erstellung eines Plans, sodass auch langfristige Veränderungen nachhaltig werden können.
- Er stellt inklusive Wertorientierungen ins Zentrum des Entwicklungsprozesses.
- Er unterstützt eine eingehende Selbstevaluation aller Aspekte der Schule.
- Er hilft dabei, ein bereits vorhandenes Schulprogramm zu verbessern.
- Er hilft dabei, aus all dem, was schon an der Schule passiert, das Beste zu machen.
- Er berücksichtigt, dass es bei der Planung darum geht, tief verwurzelte Überzeugungen über Bildung in die Tat umzusetzen.
- Er hilft dabei, Planungen in die Praxis umzusetzen und sie, wenn notwendig, zu modifizieren.
- Er hilft sicherzustellen, dass Schulprogramme zu wirklichen Veränderungen führen und nicht nur für die Außendarstellung auf dem Papier existieren.
- Er hilft dabei, die eigene Sicht der Dinge zu stärken, anstatt das zu tun, was andere vorschreiben wollen.
- Er liefert klare Grundprinzipien für die Schulentwicklung, die auch mit dem Schulträger und der Schulverwaltung kommuniziert werden können.
- Inklusion zielt darauf, die Partizipation aller Kinder und Jugendlichen am Lernen und Spielen sowie aller Erwachsenen an ihrer Arbeit zu steigern. Es geht darum, Bedingungen dafür zu schaffen, dass Herkunft, Interessen, Erfahrungen, Fähigkeiten und das Wissen aller Kinder und Jugendlichen wahrgenommen und berücksichtigt werden und so zur Geltung kommen.



Wir danken sehr herzlich Patricia, ihren Eltern und allen, die uns bei der Überraschungsverabschiedungs- und 60.-Geburtstagsfeier beschenkt und beglückt haben! Patricia überreichte uns während der Feier zwei Gemälde: Eines ist im Bild zu sehen, ein zweites mit dem Titel „Bewegung“ zierte das Cover unserer aus diesem Anlass entstandenen Festschrift.

Und wir, das Team des DS-InfoCenters, danken Ines Boban und Andreas Hinz für das unermüdliche, langjährige Engagement in Sachen Vielfalt und Inklusion! Ein gebührender Dank liegt uns am Herzen und folgt in der nächsten Ausgabe.



YES, WE CAN INKLUSION

Eine kleine Schule zeigt, wie's funktioniert!

TEXT UND FOTOS: DANIELA KUNZE

Wir sind ein Haufen nicht wissender Leute, die sich gemeinsam zusammengerauft haben, um Dakota Flügel zu verleihen.

Unsere Tochter Dakota June sollte nun bald in die Schule kommen – mit dieser Tatsache waren wir zunächst etwas überfordert. Wir wohnen auf dem Lande und die Schulauswahl ist hier sehr begrenzt. Außer der örtlichen Grundschule gibt es noch eine Förderschule in 15 Kilometer Entfernung und das war's dann auch schon fast.

Zum obligatorischen Schuleingangsgespräch mit der Direktorin der hiesigen Grundschule wurde uns nahegelegt, Dakota doch in die Förderschule zu schicken, da sie ja dort unter „ihresgleichen“ am besten aufgehoben wäre! Inklusion in dieser Grundschule war also für Dakota keine Option. Natürlich hätten wir darauf bestehen können, aber wer will sein Kind schon in eine Schule geben, wo es nicht erwünscht ist?!

Die Förderschule kam für uns aus verschiedenen Gründen auch nicht in Frage. Was nun?

Wir wussten von einer Evangelischen Grundschule in Lutherstadt Wittenberg in ca. 30 Kilometer Entfernung. Dort hatte man auch schon zwei Kinder mit Down-Syndrom aufgenommen und war der Inklusion gegenüber offen eingestellt. Nach Rücksprache mit der Förderlehrerin dieser Schule haben wir Dakota dort angemeldet und sie hat dann für die nächsten zwei Jahre einmal wöchentlich die Vorschule besucht. Wir waren sehr zufrieden, das einzige Manko war die Entfernung. In erster Linie hat-

ten wir uns Gedanken darüber gemacht, wie es wohl mit der Pflege von Freundschaften funktionieren sollte.

Nun hatte diese Schule vor kurzer Zeit eine kleine „Zweigstelle“ ganz in unserer Nähe eröffnet. Es hieß immer, man hätte dort aber noch keine Erfahrung mit Inklusion und Dakota wäre fördertechnisch besser in der größeren Schule mit entsprechender Erfahrung aufgehoben. Kurz vor Schuljahresbeginn hatten wir aber doch einmal persönlichen Kontakt mit der Direktorin der Evangelischen Grundschule in unserer Nähe, Frau Riedel, aufgenommen.

Mein Mann hatte so eine „Eingebung“ ...

Unser erstes Gespräch mit Frau Riedel war etwas ernüchternd. Die Schule wurde vor vier Jahren gegründet und man hatte dort wirklich keinerlei Erfahrung mit behinderten Kindern. Frau Riedel kannte auch kein Kind mit Down-Syndrom und wusste auch so gut wie nichts über diese Beeinträchtigung. Aber sie hatte sich dazu bereit erklärt, Dakota in der Kita zu besuchen, sich einen Eindruck zu verschaffen und dann zu entscheiden.

Ich muss dazu sagen, auch wir hatten unsere Bedenken. Diese Grundschule ist sehr klein. Es gibt nur vier Klassen mit insgesamt 49 Schülern, drei fest angestellten Lehrern, vier freiberuflichen Lehrern und zwei pädagogischen Mitarbeitern. So kleine Klassen mit nur zwölf Schülern wären für Dakota natürlich perfekt. Beson-

ders, weil sie starke Hörbeeinträchtigungen durch eine schwere Leukämieerkrankung im Alter von drei Jahren und der damit verbundenen zweijährigen Chemotherapie hat. Sie ist links taub und rechts mittelgradig schwerhörig, was aber gut durch eine Bicross-Versorgung kompensiert wird. (Sie hat rechts ein Hörgerät und links einen Sender, der den Schall auf das rechte Hörgerät leitet.)

Auch die Wohnortnähe wäre toll. Aber unser Kind wäre an dieser Schule das einzige mit Beeinträchtigung. Würde sie dort eine Außenseiterin sein? Würde sie Freunde finden? Oder als „Sonderling“ behandelt werden? Und würden die Lehrer mit Dakotas Bedürfnissen zurechtkommen? So ganz ohne entsprechende Erfahrung? Aber wie gesagt, mein Mann hatte da so ein Gefühl ... Aus heutiger Sicht muss ich ihm fast hellseherische Fähigkeiten zusprechen!

Und damit begann der Traum ...

Gleich nach dem Besuch in der Kita kam Frau Riedel zu uns nach Hause, um uns ihre Entscheidung mitzuteilen. Und damit begann der Traum ... Nur so können wir die aktuelle Entwicklung im Zusammenhang mit Dakotas Grundschulzeit bezeichnen. Es ist ein Traum! Nie im Leben hätten wir uns einen solch tollen Schulstart für unsere Tochter erhofft! Aber eins nach dem anderen.

Frau Riedel war positiv überrascht, wie gut Dakota im Kita-Alltag integriert war

und wie der Umgang der Kinder miteinander war. Sie hat sich auch mit den Erziehern ausgetauscht und das Gefühl bekommen, dass die Inklusion von Dakota eine tolle Aufgabe sein würde, die in dieser kleinen Schule gut funktionieren könnte. Frau Riedel hat die Sommerferien dazu genutzt, sich zu informieren. Sie hat sich auch mit ihren Kollegen ausgetauscht und im Team hat man sich gemeinsam auf Dakota vorbereitet.

Für die Eltern der zukünftigen Mitschüler von Dakota hatte ich einen Steckbrief über sie erstellt, damit auch die Familien sich auf diese neue Situation einstellen konnten. Diesen Tipp hatte ich übrigens von Frau Hilgner vom Down-Syndrom InfoCenter bekommen und laut Frau Riedel war das sehr gut angekommen. An der Stelle vielen Dank an Frau Hilgner, die mich mit zahlreichen Gesprächen gerade in der für uns sehr aufregenden Anfangszeit immer mit guten Tipps und Hinweisen unterstützt hat!

Und dann kam der erste Schultag.

Was waren wir aufgeregt! Wie groß waren unsere Sorgen und Bedenken! Aber wir waren nicht die Einzigen, die sich Sorgen machten und Bedenken hatten ... Auch Frau Riedel als Direktorin und Klassenlehrerin der ersten Klasse hat sich gefragt: Kann ich Dakota und ihren speziellen Lernanforderungen gerecht werden? Kann ich ihr immer genügend Interesse, Zeit und Zuwendung entgegenbringen? Kann ich jedem Kind in der Klasse gerecht werden?

Und sonst war auch noch Dakotas Schulbegleitung da, Angela. Auch sie hatte keine Erfahrung im Umgang mit einem Kind mit Down-Syndrom, sie kommt aus einer völlig anderen Branche. Allerdings hatte Angela über ein paar Tage vor Schulbeginn die Möglichkeit, Dakota kennenzulernen. Wir haben sie selbst als Arbeitgeber über das „Persönliche Budget“ eingestellt. Gekannt haben wir uns vorher aber nicht. Das war also auch eine unvorhersehbare Komponente. Na ja, und auch für uns war das alles Neuland. Dakota ist unser erstes Kind, Beschulung ist noch kein Alltag gewesen. Ich sage immer: Wir sind ein Haufen nicht wissender Leute, die sich gemeinsam zusammengerauft haben, um Dakota Flügel zu verleihen. Das klingt doch schön!

Die ersten Schultage waren besonders für Angela, Dakotas Schulbegleitung, sehr aufreibend, da Dakota sich erstmal „einfinden“ und sich an das System Schule gewöhnen musste. Dakotas „Bändigung“ war hauptsächlich Angelas Aufgabe. An dieser Stelle möchte ich auch sagen, dass das Kon-

zept mit einer Schulbegleitung ein wirklich tolles ist. Die Schulbegleitung ist für ein Kind wie Dakota und alle am Unterrichtsprozess Beteiligten enorm wichtig und unentbehrlich!

Und was ist aus all unseren Sorgen und Bedenken geworden?

„Dakota hat mit ihren Leistungen meine Erwartungen schon nach wenigen Monaten haushoch übertroffen, so eine tolle Entwicklung hatte ich in meinen kühnsten Träumen nicht erwartet!“ Zitat von Frau Riedel!

Dakota ist jetzt neun Jahre alt. So ziemlich alles, was sie heute kann, hat sie durch uns in der Familie und durch mich als Mama gelernt. Zwar immer in Zusammen-

arbeit mit verschiedenen Therapeuten, die uns angeleitet und unterstützt haben, aber es war immer ich, die täglich zu Hause mit ihr geübt und gelernt hat. Nun bin ich an einem Punkt angekommen, an dem ich mich zum ersten Mal entspannt zurücklehnen kann, denn ich weiß, Dakota lernt gut in ihrer Schule! Der Schulalltag ist nun eingeleitet und ist gekennzeichnet von Freude und Spaß am Lernen gemeinsam mit Freunden.

Ja, richtig, Dakota hat liebe Freunde gefunden!

Sie ist kein Sonderling an ihrer Schule! Und das ist ein Punkt, der mir ganz besonders das Herz erwärmt. Dakota schafft es, trotz sprachlicher Probleme, wirklich gute

STECKBRIEF

Ich heiße Dakota J. Kunze.

Ich wohne in Jessen.
Ich bin 7 Jahre alt.

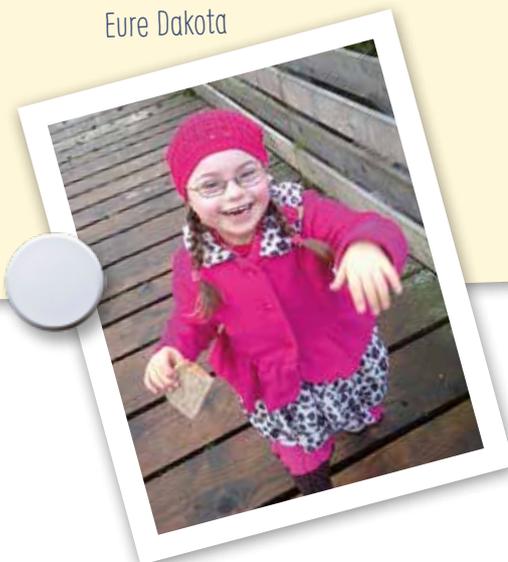
Meine Hobbys sind Schwimmen, Reiten und Yoga.

Ich besuche die Kita Knud's Kinderland in Jessen.

Seit einem Jahr gehe ich in die Vorschule der Evangelischen Grundschule in Wittenberg und ich bin froh, dass ich ab jetzt in die Evangelische Grundschule nach Holzdorf gehe.

Ich freue mich schon darauf, euch kennenzulernen!

Eure Dakota



■ INKLUSION

Freunde zu finden. Die Kinder der ganzen Schule akzeptieren sie nicht nur, sondern unterstützen sie wenn nötig und sind ansonsten einfach ihre Mitschüler. Frau Riedel sagt dazu: „Dakota ist hier nicht das Kind mit Down-Syndrom, sondern sie ist so wie wir, ein bisschen anders, genau wie wir!“ Was für ein schöner Satz, oder?!

Wie sieht denn nun der Lernalltag aus?

Mit der Unterstützung von Angela macht Dakota den Unterricht größtenteils genau wie ihre Klassenkameraden mit. Und sie ist nicht immer die Schlechteste der Klasse! Dakota liest zum Beispiel besser als manch anderes Kind und in ihrem aktuellen Halbjahreszeugnis der 2. Klasse steht folgende Aussage: „Beim Gedichtvortrag gehörst du zu den Besten der Klasse. Du sprichst textsicher und in angemessenem Tempo, siehst deine Zuhörer an und nutzt kleine Gesten zur Betonung.“ Wow! Der eine oder andere wird sich sicher vorstellen können, wie stolz wir sind. Und ich muss noch einmal darauf hinweisen, dass Dakotas größte Schwierigkeiten im sprachlichen Bereich liegen. Aber lesen, auswendig lernen und vortragen sind ihre Stärken. Da ist dann erstaunlicherweise auch die Aussprache deutlich und Dakota erlebt im Klassenverband unglaubliche Erfolgserlebnisse, die sie in jeder Beziehung stärken.

Und in Mathe? Da hatte ich mir anfangs die meisten Gedanken gemacht. Wie sollte das nur funktionieren? „Yes we can“ (YWC) – So funktioniert das! Noch im ersten Schuljahr hatten wir an unserer Schule ein YWC-Seminar mit Frau Roisch organisiert. Frau Roisch veranstaltet die Seminare normalerweise in Berlin, für uns ist sie aber nach Holzdorf gekommen. Denn das Interesse war groß, auch aus anderen Schulen kamen Teilnehmer, sowohl Lehrer als auch Schulbegleiter oder Eltern. Das Seminar ging über zwei Tage und hat einen ersten Einblick in die Technik dieser Lernmethode erlaubt.

Aber an einem Seminar teilzunehmen und das Gelernte dann tatsächlich in der Praxis anzuwenden, sind leider zwei Paar Schuhe. Und an dieser Stelle hatten wir einfach unglaubliches Glück. Dakotas Mathel Lehrerin, Frau Wolf, ist eine junge, engagierte Lehrerin, die gern etwas Neues ausprobieren möchte. Ihre Motivation, diese Methode anzuwenden, war nicht nur Dakota, sondern auch die Tatsache, dass sie in der Vergangenheit die Methode nach Lehrbuch als nicht besonders effektiv empfunden hatte. Also hat sie nun in der 2. Klasse von Dakotas YWC getestet.

Und wie ist es, Frau Wolf? „Ich bin vollkommen davon überzeugt! Es ist für alle



Dakota zusammen mit ihrer Schulbegleitung Angela und ihren beiden besten Schulfreunden Arlon und Marilyn

Kinder eine sehr anschauliche Methode, es ist viel einfacher zu verstehen. Gerade der 10er-Übergang ist immer ein schwieriges Thema, das mit dieser Methode viel verständlicher vermittelt wird. Und die Kinder haben Spaß daran! Durch die Verwendung von Fingern und Stäben sind die Mengen leichter zu erkennen und die Finger hat man immer zur Verfügung.“ Und würde sie auch in ihren zukünftigen Klassen mit YWC rechnen, auch ohne ein „Förderkind“ in der Klasse? „Auf jeden Fall!“ Auch anderen Studienkollegen hat Frau Wolf diese Rechenmethode empfohlen.

Aufgrund dieser guten Erfahrungen rechnet auch Frau Riedel in der ersten Klasse ohne Kind mit Beeinträchtigung mit YWC! Und was sind ihre Erfahrungen? „Es ist eine tolle Sache, gerade für den Einstieg. Zu Beginn sind keine zusätzlichen Materialien notwendig, die Finger sind immer da. Dadurch ist die Umsetzung leichter, es ent-

steht weniger Unruhe, als wenn man Holzbrettchen und Würfel verwendet. Außerdem ist es effektiv und schnell zu erlernen.“ Frau Riedel kann auf langjährige Erfahrung im Unterrichten von Mathe zurückblicken und auch sie ist begeistert von „Yes we can“. Für manche Eltern ist sicher Umdenken angesagt, da die Methode, mit Fingern zu rechnen, etwas Ungewöhnliches ist. Früher wurde die Verwendung von Fingern und anderen Hilfsmitteln nur für „schwächere“ Kinder als nötig angesehen. Aber Rechnen mit YWC ist eine sehr anschauliche Methode, um Bilder zu schaffen und Mengenvorstellungen im Kopf zu festigen. Und davon profitiert jedes Kind!

Übrigens, Frau Wolf beginnt demnächst mit den Malreihen in Dakotas Klasse. Ich hatte mir vorgenommen, sie zu fragen, ob sie sich dafür eventuell die Loci-Methode vorstellen könnte. Diese Methode hatte Frau Roisch auch in ihrem Seminar vor-

gestellt und hierbei werden die einzelnen Malreihen zur Unterstützung auf Körper teilen „abgelegt“. Die Frage konnte ich mir sparen, Frau Wolf hat mich von sich aus darüber informiert, dass sie mit Loci arbeiten wird. Weil sie so begeistert von den guten Erfahrungen mit YWC und gespannt ist, ob auch Loci so toll funktioniert!

Ein besonders positives Beispiel funktionierender Inklusion

Wie man sieht, sind unsere Erfahrungen in der Evangelischen Grundschule Holzdorf wirklich ein besonders positives Beispiel funktionierender Inklusion. Auf die Frage, ob Frau Riedel einen Tipp für Kollegen hat, wie es am besten klappt, wenn man inklusiv arbeiten möchte, sagte sie: „Inklusion funktioniert nur mit positiver Einstellung der Lehrer. Das gesamte Team muss dahinterstehen und es muss eine enge Kommunikation zwischen Klassenlehrer, Fachlehrer und dem Elternhaus stattfinden. Wenn man jemandem lediglich etwas aufstülpt und es nur als „Dienstpflicht“ angesehen wird, kann nichts Gutes daraus werden. Auch der Schulbegleiter spielt eine entscheidende Rolle. Eine Schulbegleitung mit Herz ist wünschenswert!“

Dieser Aussage können wir als Familie nur ganz und gar zustimmen! Inklusion ist zwar momentan in der Theorie ein großes Thema, aber in der Praxis scheitert es oft an der Umsetzung. Das alles ist, wie auch unser Beispiel es zeigt, von allen Seiten mit vielen Ängsten und Bedenken belegt. Das Entscheidende ist, dass man diese überwindet und einfach ausprobiert.

Wir, zusammen mit der Schule und der Schulbegleitung, haben die Erfahrung gemacht, dass es keinen „richtigen“ Weg gibt. Das, was bei dem einen Kind mit Down-Syndrom gut funktioniert, muss für das andere nicht auch passend sein. In unserem Fall ist die Unerfahrenheit von uns allen ein Vorteil, da wir uns immer gut miteinander austauschen und auftauchende Schwierigkeiten durch gemeinsame Ideen schnell lösen. Wir sind wie eine kleine „Schulfamilie“ geworden und ich werde als Mutter immer ernst genommen. Niemals wurde ich mit meinen Vorschlägen einfach weggeschickt. Im Gegenteil, man ist an dieser Schule dankbar, wenn ich eine Idee habe oder wir gemeinsam nach Lösungen suchen. Das ist sicher auch nicht der Alltag in deutschen Schulen. Wir hatten einfach unglaubliches Glück und ich würde mir wünschen, die

Offenheit von Lehrern gegenüber Familien von behinderten Kindern wäre weiter verbreitet. Wir haben alle unsere Sorgen. Und nur, wenn wir uns gegenseitig eine Chance geben, kann etwas Gutes daraus entstehen!

Und uns Eltern kann ich nur raten, auf unser Gefühl zu vertrauen! Es gibt nicht DIE eine richtige Lösung für alle Kinder. Man muss wirklich schauen, welche Möglichkeiten vorhanden sind, und dann daraus das Beste machen. Uns hätte nichts Besseres passieren können. Wenn wir daran zurückdenken, welche Bauchschmerzen uns das Thema Schule einmal gemacht hat, ist es heute einfach unglaublich, wie nahezu perfekt es wirklich funktioniert. Wir sind jeden Tag dankbar für die Offenheit und die Bereitschaft, sich auf Dakota einzustellen, von jedem einzelnen Mitarbeiter, Schüler und Elternteil in unserer Schule!

Einzig der Gedanke, wie es nach der Grundschule weitergehen soll, bereitet uns unendliche Sorgen ... ■

Jugendliche am Gymnasium Eckental engagieren sich!

Die „Toleranz-Gruppe“ am Gymnasium im mittelfränkischen Eckental hat uns im Frühjahr mit einer Spende überrascht.

Wir finden das Engagement der jungen Menschen besonders schön und haben uns bei ihnen mit einem Brief herzlich bedankt. Darin zitieren wir einen Gedanken von Natalie Dedreux, Ohrenkuss-Korrespondentin: „Wenn man als Kind geboren wurde, gibt es verschiedene Dinge, die dazu beitragen, was man für ein Mensch wird. Zum Beispiel Liebe.“

Ihr habt unser Engagement für Menschen mit Down-Syndrom mit einer schönen Spende unterstützt. Dafür bedanken wir uns in ihrem Namen sehr herzlich und wünschen euch „Zum Beispiel Liebe“ – wir brauchen sie doch alle!

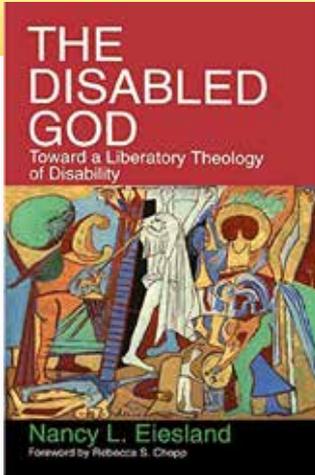


Tabea Schöfer und ihr Papa begleiten die Vertreterin der „Toleranz-Gruppe“, ebenfalls eine Tabea, bei der Spendenübergabe im DS-InfoCenter

Theologie und Behinderung

Zu Nancy L. Eieslands Symbol vom „behinderten Gott“

TEXT: WERNER SCHÜSSLER



Der Titel „The Disabled God“ fasst auch schon die zentrale Aussage von Eiesland zusammen: Es geht ihr darum, deutlich zu machen, dass es im Christentum zuerst einmal nicht um einen vollkommenen, autarken Gott geht, sondern um einen „behinderten“, und dass dieses Symbol des „behinderten Gottes“ auch Menschen mit Behinderung die Möglichkeit eröffnet, sich mit diesem Gott zu identifizieren und sich mit der Kirche zu versöhnen. Wie kam Eiesland zu diesem auf den ersten Blick doch etwas befremdlich wirkenden Symbol?

Diesen Fragen geht Professor Schüssler in seinem Essay nach.

Von Andrea Mantegna (1431–1506), dem wohl bedeutendsten Maler der oberitalienischen Frührenaissance, sind drei Gemälde bekannt, die Maria mit dem Jesuskind zeigen, das die charakteristischen Merkmale des Down-Syndroms aufzuweisen scheint. Im Einzelnen handelt es sich um die folgenden Gemälde: „Jungfrau und Kind mit den Heiligen Hieronymus und Ludwig von Toulouse“ (um 1455), „Madonna mit Kind“ (um 1460) sowie „Jungfrau mit Kind“ (ebenfalls um 1460)¹. Als einer der Ersten hat der Mediziner John Ruhrah in einem Beitrag aus dem Jahr 1935 darauf aufmerksam gemacht, dass das Jesuskind auf diesen Bildern von Mantegna die typischen Merkmale des Down-Syndroms aufweisen würde². In der Zwischenzeit hat man sich wissenschaftlicherseits immer wieder mit diesem merkwürdigen Phänomen beschäftigt. So meinen jüngst auch Nenad Bukvic und John W. Elling in einem Beitrag aus dem Jahre 2014³, dass man mit großer Wahrscheinlichkeit davon ausgehen könne, dass Jesus hier als Kind mit Down-Syndrom dargestellt wird, und sie vermuten, dass Mantegna wohl „warme Gefühle“ gegenüber dem Kind, das hier Modell gestanden habe, gehegt haben muss, wurden doch in der damaligen Kultur Kinder mit solchen Beeinträchtigungen nicht selten dem Tod überlassen oder, wenn sie überhaupt künstlerisch dargestellt wurden, dann in der Regel als „Symbole der Komik oder des Bösen“.

Jesus als Behinderter – das ist sicherlich für so manche Gläubige ein nur schwer zu ertragender Gedanke. Der Theologe Frank Mathwig von der Universität Bern stellt in diesem Zusammenhang selbstkritisch die provokante Frage: „Kann ich mir Jesus Christus als Behinderten, Blinden, Spastiker, MS-Kranken etc. vorstellen?“ Und er antwortet darauf: „Nein, das Bild eines Jesus, dem der Speichel aus dem Mund läuft, der Grimassen schneidet, dessen Körper unkoordiniert zuckt, der stockend, verzerrt mit gurgelnden Lauten, kaum verständlich spricht – den gibt es nicht. Und gäbe es diese Vorstellung, würde sie als Blasphemie bekämpft. Das Problem besteht nicht darin, dass es diesen Jesus nicht geben kann – immerhin ist im Neuen Testament nur allgemein vom Menschen Jesus die Rede –, sondern dass es ihn nicht geben darf.“⁴ Ich werde darauf zurückkommen.

Eine Theologie bzw. Seelsorge der Behinderung war lange Zeit kein Thema. Das änderte sich erst entscheidend mit dem 1976 durch die UN für 1981 ausgerufenen „Internationalen Jahr der Behinderten“. Dass man theologischerseits erst recht spät die Frage der Behinderung thematisierte, liegt nicht zuletzt daran, dass die Geschichte des Zusammenspiels von Religion bzw. Kirche und Behinderung im besten Fall als zweideutig zu charakterisieren ist, war doch Behinderung religiös nie völlig neutral gewesen, sondern immer schon aufgeladen mit theologischer Bedeutsamkeit. So

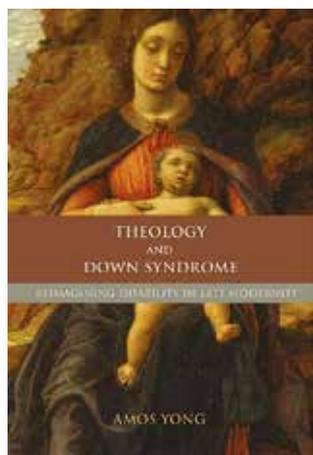
durchzieht beispielsweise die Verbindung von moralischer Unreinheit und körperlicher Behinderung das Alte Testament wie ein roter Faden. Und damit ist auch ein weiteres Motiv verknüpft, dass nämlich körperliche Behinderung ein Zerrbild des göttlichen Ebenbildes darstellt (vgl. Lev 17-26). Hinzu kommt, dass die biblische Unterstützung tugendhaften Leidens letztlich die Anpassung an ungerechte soziale Situationen begünstigte und somit auch die Akzeptanz der Marginalisierung von Menschen mit Behinderung unterstützte, indem sie deren Passivität und Resignation förderte (vgl. 2 Kor 12,7-10).

Diese kausale Verknüpfung zwischen Sünde und Behinderung wird erst von Jesus durchbrochen, wenn es in Joh 9,1-3 heißt: „Unterwegs sah Jesus einen Mann, der seit seiner Geburt blind war. Da fragten ihn seine Jünger: Rabbi, wer hat gesündigt? Er selbst? Oder haben seine Eltern gesündigt, so dass er blind geboren wurde? Jesus antwortete: Weder er noch seine Eltern haben gesündigt, sondern das Wirken Gottes soll an ihm offenbar werden.“ Wobei der letzte Halbsatz aber auch nicht ganz unproblematisch ist.

Im anglophonen Bereich, das heißt in Großbritannien und den USA, war das Thema „Theologie und Behinderung“ spätestens seit den 1980er-Jahren präsent, und inzwischen ist dort die Fülle der entsprechenden Literatur derart angewachsen, dass man sie kaum noch überblicken kann, wo-

bei diese aber zumeist aus dem Bereich der christlich-protestantischen Denominationen stammt. Demgegenüber hat die theologische Aufarbeitung des Themas Behinderung bei uns erst etwas später eingesetzt, und auch hier stammen die meisten der einschlägigen Arbeiten aus der Feder evangelischer TheologInnen.

Die Kirchen selbst meldeten sich hierzulande aber erst recht spät zu Wort. Zu nennen sind hier die ökumenische Erklärung „Gott ist ein Freund des Lebens“ von 1989, die sich in Abschnitt VI/3 mit dem „behinderten menschlichen Leben“ beschäftigt, sowie das „Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen“: „unBehindert Leben und Glauben teilen“ von 2003. Beide Papiere sind grundsätzlich zu begrüßen, doch ist in Bezug auf die ökumenische Erklärung festzustellen, dass hier zwar selbstkritisch gefragt wird, warum sich die Kirchen in der NS-Zeit nicht „früher und entschlossener gegen das verbrecherische Euthanasieprogramm und die Zwangssterilisierungen nach dem ‚Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses‘ gewandt haben, doch vermisst man hier das Eingeständnis jahrhundertelanger Exklusion und Belastung behinderter Menschen durch die Kirche selbst.



In der anglophonen Literatur zum Thema „Theologie und Behinderung“ hat man sich inzwischen auch mit speziellen Problemen auseinandergesetzt, auf die zum Beispiel körperlich oder geistig Behinderte stoßen, und es findet sich sogar neuerdings eine recht umfangreiche Arbeit zum Thema „Theology and Down Syndrome. Reimagining Disability in Late Modernity“ (Waco, Texas 2007). Der Autor dieser Studie, Amos Yong, ist ein asiatisch-amerikanischer Theologe, der am „Fuller Theological Seminary“ in Pasadena in Kalifornien lehrt und den „Assemblies of God“, einer christlich-pfingstlerischen Denomination, angehört. Yongs Buch zeigt auch auf dem vorderen Buchdeckel das oben genannte Gemälde „Jungfrau mit Kind“ von Andrea Mantegna. Eigentlich widmet sich Yong, der inzwischen zu den profiliertesten akademischen Autoren aus dem Bereich der christlichen Pfingstkirchen gehört, forschungsmäßig vornehmlich mit Fragen der christlichen Mission und der Pneumatologie. Dass er sich auch mit der Theologie der Behinderung unter dem speziellen Aspekt des Down-Syndroms beschäftigt hat, liegt wohl nicht zuletzt daran, dass sein jüngster Bruder das Down-Syndrom hat.

Yongs Buch besteht aus drei Teilen und einer umfangreichen Bibliographie am Ende des Bandes (S. 341–432), die sich aber nicht auf das Down-Syndrom beschränkt. Im ersten Teil geht er dem Thema Behinderung aus biblischer und historischer Sicht nach (S. 3–44), im zweiten werden das Down-Syndrom und Behinderung allgemein thematisiert (S. 45–150), im dritten, umfangreichsten Teil dekliniert er das Thema Down-Syndrom anhand grundlegender theologischer Themen durch wie: Schöpfung, Vorsehung und Gottesebenbildlichkeit, Ekklesiologie [die theologische Reflexion über die Gemeinde (Ekklesia) und ihre Entwicklung zur Institution Kirche], Soteriologie [die Lehre von der Erlösung aller Menschen im christlichen Kontext] und Auferstehung (S. 151–292).

Yong geht es dabei vornehmlich darum, die Theologie für das Thema Behinderung zu sensibilisieren, was ein unerlässlicher Schritt ist, um eine Veränderung herbeizuführen, die es auch Menschen mit Behinderung ermöglicht, die Kirche als einen gastfreundlichen Ort wahrzunehmen. Zum einen will Yong mit seinem Buch Gläubige erreichen, die ein existenzielles Interesse am Thema Behinderung, speziell am Down-Syndrom, haben, zum anderen will er aber auch TheologInnen und KirchenvertreterInnen erreichen, um in dieser Frage einen Veränderungsprozess in Gang zu bringen. Ohne Frage stellt diese Schrift eine profunde theologische Untersuchung dar, die einen wichtigen Beitrag zur akademischen Theologie bedeutet. Doch werden sich theologische Laien zuweilen auch etwas überfordert fühlen. Vielleicht hat Yong nicht zuletzt aus diesem Grunde dann auch nur wenige Jahre später eine kleinere, allgemeinverständliche Schrift herausgebracht mit dem Titel „The Bible, Disability, and the Church: A New Vision in the People of God“ (Nashville, TN 2011).

Daneben finden sich auch gewichtige Äußerungen von TheologInnen zum Thema, die selbst behindert sind. Hier sei besonders auf den lutherischen Theologen und Pfarrer Ulrich Bach hingewiesen, dem es in seinen Beiträgen um eine „Theologie nach Hadamar“ geht – die Stadt Hadamar in der Nähe von Limburg ist ja bekanntlich zum Synonym der nationalsozialistischen Verbrechen an Menschen mit Behinderungen und psychischen Problemen geworden – sowie auf die amerikanische Religionssoziologin Nancy L. Eiesland, deren Schrift „The Disabled God. Toward a Liberatory Theology of Disability“ (Abingdon Press/Nashville TN 1994) wohl als „der“ Klassiker theologischer „Disability Studies“ gelten kann.

Diese Schrift, von einer selbst stark körperbehinderten Theologin verfasst, lässt den Leser nicht unberührt, verbinden sich doch darin wissenschaftliche Analyse und persönliches Involviertsein in einer Art und

Weise, wie man dies nur selten findet. Auch werden hier schon früh Probleme benannt und Positionen bezogen, die heute immer noch hoch aktuell sind. Wenn es Eiesland in dieser Schrift auch ausdrücklich um körperlich Behinderte geht, so ist doch ihr zentrales Anliegen, nämlich den Blick auf den „behinderten Gott“ zu richten, doch von allgemeinerem Interesse. Da diese Schrift hierzulande sicherlich nur wenigen bekannt sein dürfte, möchte ich diese im Folgenden kurz vorstellen. Doch zuvor noch einige Worte zur Verfasserin.

Nancy L. Eiesland, 1964 in North Dakota mit einer angeborenen Knochenkrankheit geboren, die unzählige Operationen schon in der Kindheit erforderlich machte und sie später an den Rollstuhl fesselte, hat an der „Candler School of Theology“ der Emory Universität in Atlanta, Georgia, Theologie studiert. Dort hat ihre Mentorin, Rebecca S. Chopp, sie dazu ermutigt in ihrer Masterarbeit von 1991 das Thema Behinderung aufzugreifen: „I looked at her and said, ‚That is your work‘“, so Rebecca S. Chopp – und dieses Thema sollte auch Eieslands Sache werden, ist doch aus dieser Masterarbeit der Klassiker „The Disabled God“ hervorgegangen, eine Schrift, die Deborah Beth Creamer in ihrem Buch „Disability and Christian Theology“ von 2009 zu recht als „the most powerful discussion of God to arise from disability studies“ charakterisiert hat. 1995 hat Eiesland dann an der Emory-Universität zu einem religionssoziologischen Thema promoviert, und sie war bis zu ihrem allzu frühen Tod im Jahr 2009 – sie starb an einem wohl genetisch bedingten Lungenkrebs – als Professorin für Religionssoziologie tätig. Eiesland, die der „Evangelical Lutheran Church in America“ angehörte, war verheiratet und hat eine Tochter.

Der Titel „The Disabled God“ fasst auch schon die zentrale Aussage von Eiesland zusammen: Es geht ihr darum, deutlich zu machen, dass es im Christentum zuerst einmal nicht um einen vollkommenen, autarken Gott geht, sondern um einen „behinderten“, und dass dieses Symbol des „behinderten Gottes“ auch Menschen mit Behinderung die Möglichkeit eröffnet, sich mit diesem Gott zu identifizieren und sich mit der Kirche zu versöhnen. Wie kam Eiesland zu diesem auf den ersten Blick doch etwas befremdlich wirkenden Symbol?

In einem Beitrag mit dem Titel „Encounter in the Disabled God“ aus dem Jahr 2004 schreibt sie: „Als ein Mensch mit Behinderung konnte ich die traditionellen Ant-

worten auf meine Frage, was Behinderung ist, nicht akzeptieren. Da ich eine angeborene Behinderung habe, hatte ich verschiedene Gelegenheiten, viele dieser sogenannten Antworten zu hören und zu erfahren, wie: ‚Du bist in Gottes Augen etwas ganz Besonderes, und das ist der Grund, warum du diese schmerzhaft Behinderung hast – was für mich aber nicht logisch klang. Oder: ‚Mach dir keine Sorgen über deine Schmerzen und deine jetzigen Leiden, im Himmel wirst du vollkommen sein.‘ Nochmals, als jemand, der von Geburt an behindert ist, kam ich zu der Überzeugung, dass ich mich in diesem Fall im Himmel nicht mehr wiedererkennen könnte und vielleicht könnte mich auch Gott nicht wiedererkennen. Es ist meine Behinderung, die mich gelehrt hat, wer ich bin und wer Gott ist.“⁵ (Diese und auch die folgenden Übersetzungen stammen von mir!)

Es war schließlich ein einschneidendes Ereignis, das Eiesland zu dem Bild vom „behinderten Gott“ führte. Als sie einmal wieder im „Shepard Center“ in Atlanta war, einer Rehabilitationsklinik für Menschen mit Rückenmarks- und Gehirnerkrankungen, gestaltete sie mit ihren MitpatientInnen eine Bibelstunde. Dabei ging es auch um die gemeinsamen Zweifel daran, ob Gott sich wirklich um sie sorgen würde. Und auf ihre Frage hin, ob sie sagen könnten, wie sie wissen könnten, ob Gott mit ihnen sei und ihre Erfahrungen ver-

Und er [Papst Franziskus] wies darauf hin, dass die fortwährende Diskriminierung von Behinderten nicht zuletzt verstärkt würde durch unsere falschen Vorstellungen vom „perfekten Menschen.“

stehen würde, kam ein längeres Schweigen auf. „Dann sagte ein junger afro-amerikanischer Mann: ‚Wenn Gott in einem mundgesteuerten Rollstuhl säße, dann würde er uns vielleicht verstehen.“⁶

Einige Wochen später las Eiesland dann Lk 24,36-39, wo der Auferstandene den Jüngern erscheint: „Während sie noch darüber redeten, trat Jesus selbst in ihre Mitte. [...] Sie erschrecken und hatten große Angst, denn sie meinten, einen Geist zu sehen. Da sagte er zu ihnen: ‚Was seid ihr so bestürzt? Warum lasst ihr in eurem Herzen solche Zweifel aufkommen? Seht meine Hände

und meine Füße an: Ich bin es selbst. Fasst mich doch an, und begreift: Kein Geist hat Fleisch und Knochen, wie ihr es bei mir seht.“⁷

Eiesland kommentiert diese Stelle in der Schrift „The Disabled God“ so: „Hier ist der auferstandene Christus, der die inkarnatorische Verkündigung bewahrheitet, dass Gott mit uns ist, so wie wir verkörpert sind, und dass alle menschliche Bedingtheit und das ganze menschliche gewöhnliche Leben in Gott einbezogen ist. Indem er seinen erschrockenen Freunden seine beeinträchtigten Hände und Füße vorzeigt, wird der auferstandene Jesus offenbar als der behinderte Gott. Jesus, der auferstandene Erlöser, fordert die bestürzten Gefährten auf, in den Malen der Beeinträchtigung ihre eigene Verbundenheit mit Gott zu erkennen, ihre eigene Erlösung. Dadurch wird der behinderte Gott auch zum Offenbarer einer neuen Mitmenschlichkeit. Der behinderte Gott ist nicht der Eine aus dem Himmel, sondern die Offenbarung des wahren Menschseins, indem auf diese Weise das Faktum unterstrichen wird, dass das volle Menschsein mit der Erfahrung von Behinderung ganz und gar verträglich ist.“ (S. 100)

Die Erfahrung in der Rehabilitationsklinik, verbunden mit der Lektüre von Lk 24, wurde somit für Eiesland zum Schlüsselerlebnis, eine „Befreiungstheologie der Behinderung“ zu entwickeln. Entsprechend beginnt auch das zentrale fünfte Kapitel mit den folgenden Worten: „Für mich kommen Epiphanien [Erscheinungen] zu selten, um sie als unglaubwürdig abtun zu können. Ähnlich dem gläubigen Juden, der gewissenhaft jeden Seder-Abend die Tür für den Propheten Elias geöffnet hatte und sich Bilder der majestätischen Schönheit des Messias ersann, wonach dieser eine Anordnung herausbrüllen würde und dabei das ganze Universum erzittern ließe, so hatte auch ich auf eine gewaltige Offenbarung Gottes gewartet. Aber meine Epiphanie hatte wenig

Ähnlichkeit mit dem Gott, auf den ich wartete, oder mit dem Gott meiner Träume. Ich sah Gott in einem mundgesteuerten Elektrorollstuhl. [...] Nicht ein allmächtiger, autarker Gott, aber auch nicht ein bedauernswerter, leidender Knecht. In diesem Moment erblickte ich Gott als Überlebenden, mitleidslos und unverblümt. Ich erkannte den inkarnierten Christus im Bild jener, die als ‚nicht tragfähig‘, als ‚arbeitsunfähig‘, als ‚mit fragwürdiger Lebensqualität‘ behaftet beurteilt werden. Hier war Gott für mich.“ (S. 89)

Es ist zu begrüßen, dass Papst Franziskus es in einem Redetext, den der Vatikan am 11. Juni 2016 verbreitete, als einen Skandal bezeichnete, dass in der katholischen Kirche immer noch Behinderte von den Sakramenten ausgeschlossen werden, und er forderte sogar eine stärkere Berücksichtigung von Behinderten im Gottesdienst, wo sie ihren eigenen Beitrag durch Gesang und Gesten leisten könnten. Wenn Behinderte von der Kirche ausgegrenzt würden, so der Papst, könne man die Kirchentüre gleich zuschließen: „Entweder alle oder keiner. Einem Priester, der sagt, er könne nicht alle aufnehmen, weil nicht alle verstehen könnten, dem sage ich: Du bist derjenige, der nicht versteht.“ Und als sich in diesen Tagen des Jubiläums der Kranken und Behinderten im Rahmen des Jahres der Barmherzigkeit ein Kind mit Down-Syndrom auf das Podest neben den Papst stellte, soll dieser gesagt haben: „Die hat keine Angst, die riskiert was, die weiß, dass die Unterschiede ein Reichtum sind: Sie riskiert, das ist uns allen eine Lehre.“⁷

Anlässlich einer Eucharistiefeier für Kranke und Behinderte mit mehr als 20000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern auf dem Petersplatz am 12. Juni 2016 kritisierte der Papst unter anderem die Einstellung derjenigen, die meinen, dass Behinderte in „Reservaten“ der frömmelnden Fürsorge und des Wohlfahrtsstaates“ am besten aufgehoben seien, weil sie in diesem Falle „den Rhythmus des künstlichen Wohlfindens nicht stören“ würden. Entschieden wandte sich der Papst auch gegen die Auffassung, dass das Leben von Schwerbehinderten nicht lebenswert sei, und er erinnerte daran, dass für ein glückliches Leben die Liebe entscheidend sei. Wenn Menschen mit Behinderung sich geliebt fühlten, würden sie sich auch dem Leben öffnen. Und er wies darauf hin, dass die fortwährende Diskriminierung von Behinderten nicht zuletzt verstärkt würde durch unsere falschen Vorstellungen vom „perfekten Menschen“. Notwendig seien demgegenüber aber Solidarität, Annahme und Achtung. Und gegen Ende der Predigt heißt es dann: „Was könnten wir Gott vorwerfen wegen unserer Krankheiten und Leiden, das nicht bereits in das Antlitz seines gekreuzigten Sohnes eingeprägt ist?“⁸

Diese Worte des Papstes machen die Aktualität von Eieslands Symbol des „behinderten Gottes“ deutlich, und sie lassen hoffen, dass man auch kirchlicherseits etwas „riskiert“ in Bezug auf die Inklusion von

Menschen mit Behinderung, was durchaus auch Veränderungen mit Blick auf die „normalen“ institutionalisierten Rituale erforderlich machen kann. Doch geht es letztlich nicht um die genaue Einhaltung von Ritualen – das wäre letztlich eine ritualistische oder legalistische Profanisierung –, sondern es geht immer um die Menschen!

Ganz in diesem Sinne fordert auch Eiesland die Kirche auf, etwas zu riskieren: „Auf eine Veränderung zuzugehen, ist riskant. Jedoch zu verharren, wo wir sind, ist tödlich. Hoffnungslosigkeit für Menschen mit Behinderungen und für chronisch

Eiesland macht im zweiten Kapitel ihrer Schrift deutlich, wie durch diese unsere stereotypischen Vorstellungen in Bezug auf Menschen mit Behinderung [sie] in Frage gestellt und destruiert werden. Diese Frauen empfinden ihre Körper nämlich nicht als unförmig, sondern als wohlgeformt, und sie möchten ein ganz normales Leben führen – wie andere auch, und kein besonderes.

Kranke nimmt kein Risiko auf sich.“ In diesem Sinne mag es nach Eiesland auch riskant sein, dem behinderten Gott zu begegnen. Und doch muss die Kirche „sich selbst riskieren, wenn sie Gerechtigkeit verwirklichen will“⁹.

Im sechsten und letzten Kapitel („Eucharistie als Körperpraxis“) macht Eiesland darauf aufmerksam, dass der Empfang der Eucharistie ein Ritual der Zugehörigkeit sein muss – und nicht der Ausgrenzung. Ihre Überlegungen dazu basieren auf ihren eigenen Erfahrungen in verschiedenen Kirchengemeinden sowie auf der Erfahrung anderer Menschen mit Behinderung. „Als ich anfangs Gottesdienste besuchte“, schreibt Eiesland, „wurde ich häufig von einem Platzanweiser darauf aufmerksam gemacht, dass ich für die Eucharistie nicht nach vorne zu gehen bräuchte. Stattdessen würde man mir das Sakrament auf meinem Platz darreichen, nachdem alle anderen die Eucharistie empfangen hätten. Meine Gegenwart im Gottesdienst, in dem ich entweder einen Rollstuhl oder Krücken benutzte, machte die ‚normale‘ körperliche Praxis der

Eucharistie in der Kirchengemeinde problematisch. Statt sich wie bisher auf die Praktiken der Kirchengemeinde zu fokussieren, durch die mein Körper ausgegrenzt wurde, und sich zu fragen: ‚Wie verändern wir die körperliche Praxis der Eucharistie, damit diese Einzelperson und andere mit Behinderung vollständigen Zugang zu den alltäglichen Praktiken der Kirche haben?‘, sollten die Entscheidungsträger das (unausgesprochene) Problem auf meinen behinderten Körper verlagern und sich fragen: ‚Wie sollten wir dieser Person mit Behinderung in unserer Praxis der Eucharistie entgegenkommen?‘ Folglich wurde der Eucharistieempfang für mich von einer Gemeinschaftserfahrung zu einer Einzelerfahrung umgestaltet, von einer Heiligung des gebrochenen Leibes Christi zu einer Stigmatisierung meines behinderten Körpers.“ (S. 112)

Anhand der Narrative von zwei Frauen mit Behinderung macht Eiesland im zweiten Kapitel ihrer Schrift deutlich, wie durch diese unsere stereotypischen Vorstellungen in Bezug auf Menschen mit Behinderung in Frage gestellt und destruiert werden. Diese Frauen empfinden ihre Körper nämlich nicht als unförmig, sondern als wohlgeformt, und sie möchten ein ganz normales Leben führen – wie andere auch, und kein besonderes. In diesem Zusammenhang kommt Eiesland auch auf die religiöse Erfahrung von Margaret Orlinski zu sprechen,

einer jungen polnisch-amerikanischen Frau mit Kinderlähmung, über deren zweideutige Beziehungen innerhalb der christlichen Gemeinschaft Marilyn Phillips berichtet: „Ich wurde als Heilige bezeichnet. ‚Gott liebt sie so sehr, und deshalb hat er ihr dieses Kreuz auferlegt.‘ Das habe ich so oft gehört. Ich verspürte einen riesigen Druck auf mir lasten, vollkommen sein zu müssen, weil ich ja ‚eine von Gottes Lieblingen‘ war.“ Doch führte auf der anderen Seite die Beeinträchtigung Margarets gleichzeitig auch zu ihrer Aussonderung: „Anlässlich ihrer Ersten heiligen Kommunion, die gewöhnlich ein Ereignis darstellt, wo das geistliche Wachstum im gemeinsamen Umfeld der Gleichaltrigen gefeiert wird, wurde Margaret nicht nur einzeln unterrichtet, sondern empfing auch das Sakrament nicht in der Kirche, sondern bei einer individuell angepassten Feierlichkeit in ihrem Zuhause. Obwohl das Ereignis nicht auf traditionelle Weise gefeiert wurde, das heißt unter Gleichaltrigen und in der Kirche, so wurde es trotzdem als Gemeinschaftsfeier bezeichnet: ‚Menschen überfluteten das Wohnzimmer

mer mit Tränen! Hier ist dieses kleine verkrüppelte, bedauernswerte Mädchen, das Jesus zum ersten Mal empfängt!“ (S. 113)

Das macht deutlich, dass die Eucharistie nicht selten zu einem Ritual der Ausgrenzung und Erniedrigung wird: „Der Zugang zu dieser Feier des Leibes ist aufgrund baulicher Barrieren, ritueller Praktiken, demütigender Körperästhetik, unüberlegter Reden und körperlicher Reaktionen eingeschränkt. Auf diese Weise wird die Eucharistie ein gefürchtetes und beschämendes Gedächtnis, indem wir in der Kirche als Eindringlinge in ein Gebiet der körperlich Gesunden gelten.“ (ebd.)

Eiesland zufolge muss die Kirche auch andere Körperpraktiken überdenken. So kann zum Beispiel die Praxis der Handauflegung auch zu einem „Ritual der Inklusion“ für Menschen mit Behinderung werden: „Unsere Körper sind viel zu oft von Händen berührt worden, die unser Menschsein vergessen haben und die nur zugegen waren, um uns zu heilen. Ein religiöses Körperritual, das uns von mechanischen Praktiken der medizinischen Rehabilitation erlöst, versetzt uns in die Lage, uns mit unseren Körpern als etwas Spirituellem in Verbindung zu bringen. Solche Erfahrungen haben eine transformierende Kraft.“ (S. 116 f.)

Eiesland macht eigens darauf aufmerksam, dass die Praxis der Handauflegung nicht mit „rituellem Heilen“ verwechselt werden darf, denn dieses stellt letztlich nur eine Parallele zur rehabilitativen Medizin dar, der es um die „Normalisierung“ des Körpers von Menschen mit Behinderung geht. Hinzu kommt, dass das Scheitern der Heilung nicht selten der Person selbst an-

gelastet wird und so noch mehr Leiden verursacht. Eiesland geht es demgegenüber um den „stärkenden und erlösenden Charakter“, der mit dem Handauflegen verbunden ist: „Diese körperlichen Vermittlungen göttlicher Gnade haben mir in Zeiten, wenn mich all meine Antriebe dazu drängten, mich von dem schmerz erfüllten, unbequemen ‚Biest‘ zu trennen, häufig den Bezug zu meinem Körper bewahrt.“ (S. 117)

Eiesland geht es, im Anschluss an Clifford Geertz und Paul Ricœur, um die performative Kraft religiöser Symbole. Marginalisierte Gruppen brauchen in diesem Sinne bestärkende Symbole, in denen sie ihr eigenes Sein wiedererkennen. Mit dem Bild Jesu Christi als des behinderten Gottes haben wir nach Eiesland ein solches Symbol, das nicht nur für behinderte Menschen eine transformierende Kraft aufweist, sondern auch für die körperlich Gesunden, begründet doch dieses Symbol ein neues Verständnis von Ganzheit und eine neue Verkörperung von Gerechtigkeit: „Diese Offenbarung Gottes bringt die sozial-symbolische Ordnung durcheinander, und Gott wird sichtbar in den Körpern, wo man es am wenigsten erwartet.“ (S. 100)

Deborah Beth Creamer hat in ihrem Buch „Disability and Christian Theology“ von 2009 Eieslands Schrift zu recht als „the most powerful discussion of God to arise from disability studies“ charakterisiert, und es ist sicherlich auch der bekannten amerikanischen Theologin Elisabeth Schüssler Fiorenza zuzustimmen, wenn sie meint, dass dieses Werk ein „must reading“ für TheologInnen und PfarrerInnen darstellt. ■

¹ siehe: www.researchgate.net/publication/264462277_Genetics_in_the_art_and_art_in_genetics.

² ders., Cretin or Mongol, or Both Together, in: *American Journal of Diseases of Children* 49 [1935] 477 f.

³ dies., *Genetics in the Art and Art in Genetics*, in: *Gene* [2014], <http://dx.doi.org/10.1016/j.gene.2014.07.073>.

⁴ Mathwig, Frank: *Behinderten Seelsorge – oder behindert Seelsorge? Bemerkungen zum theologisch-ethischen Verständnis von Menschen mit Behinderung*, <www.zslschweiz.ch/z_alteseite/Archiv/Media/Behinderten%20Seelsorge%20oder%20behindert%20Seelsorge.doc>, S. 9.

⁵ www.biblesociety.org.uk/uploads/content/bible_in_transmission/files/2004_spring/Bit_Spring_2004_Eiesland.pdf.

⁶ Ebd.

⁷ Quelle: katholisch.de: Kirche | Vatikanstadt – 11.6.2016.

⁸ Quelle: Radio Vatikan.

⁹ Dies., *Dem behinderten Gott begegnen. Theologische und soziale Anstöße einer Befreiungstheologie der Behinderung*, in: Stephan Leimgruber / Annebelle Pithan / Martin Spiekermann [Hg.], *Der Mensch lebt nicht vom Brot allein. Forum Heil- und Religionspädagogik*, Münster 2001, 7–25, 23 und 25.



Über den Autor:

Prof. Dr. Dr. Werner Schüßler (geb. 1955) ist Inhaber des Lehrstuhls für Philosophie an der Theologischen Fakultät Trier. In seinen zahlreichen Publikationen beschäftigt er sich vornehmlich mit Fragen der Philosophischen Anthropologie, der Religionsphilosophie, der Metaphysik sowie der Theodizee.

Werner Schüßler ist verheiratet und hat drei Kinder; seine jüngste Tochter Riana (geb. 1992) hat das Down-Syndrom. Die Erfahrungen mit ihr haben ihn dazu veranlasst, sich näher mit diesem Thema zu beschäftigen. Demnächst wird von ihm auch eine deutsche Übersetzung von Eieslands „The Disabled God“ herauskommen.

Meine besondere Erstkommunion

TEXT UND FOTOS: ELKE KINKELDEI

Hallo!

Mein Name ist Valentin. Ich bin acht Jahre alt und besuche in Bochum eine Schule für Geistige Entwicklung. Mit dieser Schule wurde mir etwas ganz Besonderes ermöglicht: Im Rahmen des Religionsunterrichts wurde ich auf die Erste heilige Kommunion vorbereitet. Das ist eigentlich, mal abgesehen von meinem Alter, noch nichts Besonderes.

Aber mit mir gingen noch sechs weitere Kinder zur Kommunion. Und jeder von uns hat eine besondere Herausforderung. Ich zum Beispiel habe das Down-Syndrom und entwickle mich etwas langsamer als andere Kinder. Aber ich gehe gerne zur Kirche. Seit Herbst 2015 darf ich sogar Messdiener in meiner Heimatgemeinde sein, was ich mit Hingabe mache.

Die anderen Kinder haben auch ein Handicap. Sie können zum Teil nicht gut sprechen oder haben einen anderen Bewegungsdrang als ich. Aber wir hatten alle Anfang des Schuljahres den Wunsch, zur Kommunion zu gehen. Unsere Eltern äußerten



Valentin beim Vaterunser



allerdings Bedenken, ob die eine oder andere Gruppenleitung in der gemeindlichen Vorbereitung nicht mit uns etwas überfordert wäre. Zudem sind wir unter der Woche immer sehr lang in der Schule und oft stehen auch danach noch wichtige Therapien an. Also wäre noch ein Termin wirklich zu viel geworden.

Und so wünschten wir uns eine Kommunionvorbereitung in der Schule. Unser Rektor erlaubte meiner Lehrerin, dass sie jeden Dienstag zwei Stunden nur für uns und die Vorbereitung da war. Und meine Mama als Religionspädagogin unterstützte sie dabei. Immer dienstags trafen wir uns. Wir gestalteten eine Gruppenkerze, hörten Geschichten von Jesus, lernten das Glaubensbekenntnis in „Einfacher Sprache“ und das „Vaterunser“ mit Gebärden. Wir sprachen über Jesu Geburt und sein Leben, erfuhren auch von seinem Tod und von der Auferstehung und sangen ganz viele Lieder. All diese Dinge brachten wir am 30. April 2016 auch in unseren Kommunionsgottesdienst mit ein.

Ich erwähnte ja bereits, dass manche Kinder nicht sprechen können, aber erstaunlicherweise singen oder einen Sprachcomputer verwenden. Und so fand sich für jedes Kind eine Aufgabe im Gottesdienst.

Ohne Pastor kann so ein Gottesdienst natürlich auch nicht stattfinden. Mit dem Pastor, der auch immer unsere Schulgottesdienste begleitet, fanden wir einen Priester, der uns mit Respekt und auch notwendiger Gelassenheit begegnet.

Und zur Vorbereitung auf die Erstkommunion besuchten wir auch mehrmals die Kirche, in der alles stattfinden sollte. Das war anfangs ganz seltsam für den einen oder anderen. So viele neue Eindrücke! Wie soll man damit umgehen? Wir übten aber fleißig, wie man sich in der Kirche benimmt. Wenn man uns etwas zutraut und uns zeigt, wie etwas geht, dann können wir ganz vieles! Wir bekamen die Chance, uns auf einen ganz besonderen Tag vorzubereiten und wir nutzten sie! Die Erste heilige Kommunion wurde ein wunderbares Fest für alle!

Das erste Mal zur Kommunion zu gehen, mag für das eine oder andere Schulkind etwas sein, was einem eben in der 3. Klasse passiert. Für mich war es wirklich ein Geschenk. Denn jetzt gehöre ich komplett dazu! Danke!

Euer Valentin Kinkeldei

Du bist geborgen in Gottes Hand

Wie ich die Erstkommunion meines Sohnes Valentin begleitete ...

TEXT: ELKE KINKELDEI

Kommunion mit Bauchschmerz-Gefühl

2015 hatte ich das Vergnügen, meine nicht behinderte Tochter bei der Erstkommunionsvorbereitung zu begleiten. Als Religionspädagogin tat ich das aus zwei Gründen: zum einen der ganz persönliche, meine Tochter auf ihrem Weg zu stärken, zum anderen, selbst zu erfahren, was Kommunionsvorbereitung heutzutage heißt.

Meine Kommunion lag zu diesem Zeitpunkt bereits 30 Jahre zurück und im Laufe meiner Tätigkeit war ich vor 20 Jahren das letzte Mal bei Vorbereitungen involviert. Danach war ich nur noch Gast in einem fast inszenierten Gottesdienst, der mich oft an „Brautschau“ und kurz vor der Messe an den „Kampf um die besten Plätze“ erinnerte. Nun war ich also selbst Katechetin und durfte eine Gruppe mit sieben Kindern auf ihrem Weg begleiten.

Ich weiß nicht, woran es genau lag, aber im Laufe der Wochen wurde aus der Freude auf die Kommunion, die meine Tochter und ich spürten, ein Gefühl des „Was sind wir froh, wenn es vorbei ist“. Ein Punkt war aber auf jeden Fall, dass es jede Woche zum vollen Stundenplan noch mindestens einen weiteren Termin gab und es schon schwierig war, die Kinder für einen Trefftermin zu begeistern. Ein anderer Aspekt war, dass es zu den Gruppenstunden noch sogenannte Wegegottesdienste gab, die dazu beitragen sollten, den Kindern ein Gespür für den Gottesdienst zu geben. Allerdings lagen sie immer in den Wochen, in denen auch Familiengottesdienste lagen, und so hatten selbst wir, die wir gerne in die Kirche gehen (Valentin wurde ab Herbst 2015 schon ohne Kommunion Messdiener), das Gefühl, nicht nur dort „beheimatet zu sein“, sondern dort zu wohnen.

Ich empfand, dass die Eltern zu Kinder-Transporteuren wurden und letztendlich nur noch über Äußerlichkeiten in der Gottesdienstgestaltung gesprochen wurde. Und dann war da noch meine Gruppe, in der sieben völlig „normale“ Kinder waren, solange man sich einzeln mit ihnen abgab. In der Gruppe mutierten sie zu Clowns, schweisgsamen Feen, Superhelden, Desinte-

ressierten, Frühpubertierenden. Selbst meine Tochter, die an sich jedes dieser Kinder gern hatte, fand die Treffen ziemlich anstrengend und war enttäuscht, wie uninteressiert manche Kinder in Bezug auf die Kommunion waren.

Unsere Erwartungen waren wohl zu hoch an die gemeindliche Erstkommunionsvorbereitung. Der Tag selbst wurde ein schönes Fest, aber wir würden auch weiter zur Kirche gehen, wenn die Deko nicht hundertprozentig gewesen wäre ... Mit den Erfahrungen aus dieser Erstkommunionsvorbereitung im Gepäck hatte ich Bauchschmerzen, wenn ich an die Kommunion von Valentin dachte.

Inklusive Erstkommunion mit der Gemeinde?

Mein nicht sprechendes, kirchlich interessiertes, leider etwas entwicklungsverzögertes Kind inmitten von perfekten Kindern aus perfekten Familien, die einen perfekten Kommunionstag erwarten ... Mein praktisch veranlagtes Kind inmitten von hochtheologischen Gesprächen in einer Gruppe von schon wesentlich weiter entwickelten Kindern. Mein noch windeltragendes Kind inmitten von frühpubertierenden Kindern, die das Wort „behindert“ bereits als Schimpfwort zu gebrauchen wissen ... Meine Inklusionsvorstellung kam an ihre Grenze!

All diese Gedanken trug ich mit mir rum und war ein wenig froh darüber, dass wir ja noch ein paar Jahre Zeit hätten, uns mit diesem Thema zu beschäftigen. Dachte ich, denn Anfang des Schuljahres 2015/16 sprach mich Valentins Lehrerin – Sonderpädagogin an einer Schule für Geistige Entwicklung – an, ob ich mir vorstellen könne, dass Valentin 2016 zur Kommunion ginge. Sie hätte in verschiedenen Klassen ein paar Kinder, deren Eltern sich die Kommunion für ihr Kind wünschen.

Familienfoto:
Papa Christian, Mama Elke,
die große Schwester Johanna
und Valentin



Gegenstände, die die Kinder zum Glaubensbekenntnis an den Altar gelegt haben

Ein exklusives Fest mit der Klasse!

Das war für mich ein Wink des Schicksals und die Möglichkeit, aus den starren Strukturen der gemeindlichen Kommunionsvorbereitung herauszukommen.

Wir setzten uns zuerst mit allen betroffenen Eltern zusammen und sondierten die Wünsche. Im Gegensatz zu den mir be-

kannten Elternabenden waren diese Eltern einfach nur dankbar, dass die Kommunion möglich gemacht werden sollte. Klar kam auch die Frage nach der Kleidung oder dem Kirchenschmuck. Aber das war nicht so wichtig. Wichtig war immer der Punkt: Geht es dem Kind gut. Es war den Eltern also freigestellt, was die Kinder anziehen wollen. Und nebenbei bemerkt: Die Kinder entschieden sich unisono für die weißen Alben, die uns zur Verfügung gestellt wurden.

Beim Kirchenschmuck baten vor allem die Eltern autistischer Kinder um wenige Reize. Deshalb suchten wir auch eine Kirche aus, die schlicht war. Das führte im Übrigen dazu, dass die Kinder und das Sakrament der Kommunion am Festtag wirklich in den Mittelpunkt rückten.

Im Unterricht wurde der Ablauf des Gottesdienstes vereinfacht und wirklich kindgerecht immer wiederholt. Zur Veranschaulichung gab es eine Tafel mit Symbolen, sodass die Kinder genau wussten, was als Nächstes kommt. Kirchenbesuche, um die Räumlichkeiten mit allen Sinnen (Licht/Hall) zu erfassen, rundeten die Vorbereitung ab. Die Fragen der Kinder – „Wieso ist da ein Waschbecken?“ = Weihwasserkessel / „Cool, da kann man sich verstecken!“ = Beichtstuhl – wurden nicht peinlich belächelt, sondern erklärt.

Und am Ende der sechsmonatigen Vorbereitungszeit gab es ein bewegendes und bewegtes Fest. Ein befreundeter Kinderchor sang zur Unterstützung mit und eine Lehrerin hielt alles mit Foto und Film fest. Jeder, der dabei war, war von der Stimmung im Gottesdienst begeistert. Und am Ende fand im exklusiven Fest doch Inklusion statt, denn alle Beteiligten fanden den Einsatz von Gebärdensprache, Talker, UK-Symbolen als eine wunderbare Ergänzung und Idee für eigene Gottesdienste.

Elke Kinkeldei, Dipl.-Relpäd. (FH)



Seepferdchen mit 47 Chromosomen

TEXT: MICHAEL THALKEN FOTOS: TAMEER GUNNAR EDEN

Milan hat das Down-Syndrom und ist der erste Schwimmschüler mit Behinderung, den die DLRG-Ortsgruppe Mechernich (Deutschen Lebens-Rettungs-Gesellschaft) zum Frühschwimmer-Abzeichen gebracht hat. „Als gebürtiger Friese ist mir sehr wichtig, dass mein Sohn sich über Wasser halten kann“, sagt Tameer Eden, Vater des elfjährigen Milan.

Für die DLRG-Ortsgruppe Mechernich war Milans Down-Syndrom kein Hindernis, dem ständig zu Scherzen aufgelegten Jungen das Schwimmen und Tauchen in der Eifel-Therme Zikkurat beizubringen. „Wir mussten unsere Geschäftsbedingungen anpassen, um Menschen mit Behinderung ausbilden zu können. Der erforderliche Einsatz – auch personell – ist zwar groß, aber die Freude und die Entwicklung

beobachten zu können, macht uns sehr viel Spaß!“, so Peter Jansen, Ausbilder und 2. Vorsitzender der Mechernicher DLRG:

Anfang März konnte Milan sein „Seepferdchen“-Abzeichen ablegen – zur riesigen Freude aller Beteiligten. „Milan ist sogar statt einer gleich vier Bahnen geschwommen. Man braucht keine Angst mehr zu haben, dass er einfach untergeht“, so Christian Mundt, Vorsitzender der DLRG Mechernich.

Die Ausbilderinnen Gizella Neunzig und Mona Zappe standen dabei vor der großen Herausforderung, das richtige Maß zwischen Spaß im Wasser und mit anderen Kindern mit den notwendigen Lehrinhalten geschickt zu verbinden. Denn Milan treibt gerne Späße, wie etwa jemanden auch mal ins Wasser zu schubsen, in eine völlig andere

Richtung zu schwimmen, als er soll, oder zu schauen, wie gut denn ein Ausbilder im Wasser als „Insel“ dienen kann.

Milans Eltern sind auf jeden Fall stolz auf ihren Sohn und danken dem Mechernicher DLRG-Team für den tollen und erfolgreichen Einsatz. ■

Weitere Informationen über Schwimmkurse oder die Ausbildung zum Rettungsschwimmer im Internet: www.mechernich.dlrg.de



Kur mit Hürden und doch gerne wieder

TEXT UND FOTOS: CHRISTINE PARTALA-RÜBEL

Ich kam gestern von einer Mutter-Kind-Kur Schwerpunktcur Down-Syndrom zurück. Heute gehe ich die Post durch, halte die Zeitschrift *Leben mit Down Syndrom* in den Händen und überlege, ob ich nicht einen Bericht über die Kur schreibe. Mal sehen, ob's lesenswert wird.

Im Frühjahr 2016 beantrage ich nach dreidreiviertel Jahren meine zweite Kur. Die erste Kur war im Dezember 2012 mit der ganzen Familie: Das bin ich, Christine, mein Mann Oli und die Töchter Sophia 14, Amelie elf Jahre mit DS und Johanna neun Jahre.

Dieses Mal wollte unsere Große nicht mit und wir versuchten, eine Vertragsklinik der KK in der Nähe zu finden, damit sie mich und die zwei Kleinen am Wochenende besuchen kann. Die Kurberaterin unterstützte mich beim Ausfüllen der Unterlagen und konnte für uns eine Reservierung in der ortsnahen Klinik machen, Wunschtermin war Mitte September 2016.

Unsere Kur wurde recht schnell genehmigt und dann ging's los. Der Gesundheitsservice Leverkusen, der von unserer Kasse beauftragt wurde, eine Klinik zu finden, nahm mit mir Kontakt auf und die Anfrage an die Klinik Bad Schönborn ging raus. Nach wenigen Tagen kam die Nachricht: Die Klinik nimmt uns nicht auf, sie kann die Betreuung von Amelie nicht übernehmen. Uff, ich musste mich erst mal setzen und hatte das Gefühl, die Dame am Telefon war auch etwas sprachlos. Was nun? Sie machte sich auf die Suche nach einer Einrichtung, die uns und vor allem Amelie aufnehmen würde. Dies ist anscheinend nicht so einfach. Nach mehreren Telefonaten kam die Info: Die Klinik Nordseedeich in Friedrichskoog-Spitze hat im Januar eine Schwerpunktcur Down-Syndrom. Davon hatte ich noch nie was gehört.

Im Winter an die Nordsee und 800 Kilometer von zu Hause?!

Das musste erst mal mit der Familie besprochen werden. Nach mehreren Nächten fiel die Entscheidung. Die Aussicht auf drei Wochen unter Gleichgesinnten wogen mehr als die Entfernung. Ein weiteres Tele-

fonat mit dem Gesundheitsservice. Und die nächste Hürde taucht auf: Der Termin der Schwerpunktcur fällt nicht in die sechs Monate nach Genehmigung der Kur. Wieder bibbern, bis der Mitarbeiter der Krankenkasse das O.K. gibt.

Die Zeit der Vorfreude. Lange fünf Monate. Ab und zu die Homepage der Klinik aufrufen. Immer wieder die freudige Erwartung auf andere Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Dann endlich, die Infomappe der Klinik kommt an. Die Kur rückt in greifbare Nähe. Zugticket buchen, Gepäckabholung vereinbaren, Umsteighilfe der Bahn beauftragen. Unterlagen der Schulen einholen, Kurunterlagen ausfüllen, Gefrierschrank füllen für Mann und Tochter, Gedanken machen, was noch zu erledigen ist, und, und, und.

Dann endlich, der Termin der Kofferabholung steht an. Mittwoch zwischen acht und 18 Uhr kommt der Fahrer und holt unsere Koffer ab. Der nächste Schreck: Das Druckgerät des Hermesfahrers ist defekt. Er nimmt meine Koffer ohne Etikett mit: „Kein Problem, wird im Depot beschriftet, klappt schon alles.“ Ein ungutes Gefühl bleibt zurück. Die Koffer lassen mir keine Ruhe. Am Montag vor der Anreise rufe ich in der Klinik an. Alles ist gut. Es sind zwei Koffer für mich angekommen. Super, kann losgehen. Am Nachmittag kommen nochmals Freunde und Familie zum Abschiedskaffee vorbei. Die Vorfreude ist groß.

Abenteuer Zugreise

Dienstag, 17. Januar 2017 geht's nach Karlsruhe zum Bahnhof. Brötchen und Kaffee

kaufen und dann in den ICE nach Hamburg. Alles klappt. Die reservierten Plätze sind frei, WLAN im Zug funktioniert, sodass wir die viereinhalb Stunden mit essen, malen und Tabletspielen gut meistern. In Hamburg haben wir 20 Minuten Umsteigezeit. Es erwarten uns die MA der Bahn und begleiten uns zum nächsten Gleis, damit wir den Zug nach Itzehoe erreichen. Es klappt super. Dann passiert das, was bei der Bahn so üblich ist: Wir bleiben 15 Minuten auf der Strecke stehen. Probleme am Gleis. Mist, unser Anschlusszug ist weg. In Itzehoe stehen die Mitarbeiter der Bahnhofsmission schon bereit, führen uns in ihre warmen Räume, versorgen uns mit warmen Getränken und so geht die Dreiviertelstunde Wartezeit einigermaßen gut rum. Auf zum letzten Zug. Verstohlene Blicke zu einer Familie etwas weiter vorne. Hat das eine Kind nicht auch das Down-Syndrom? Gegenseitiges Anlächeln. Erste Kontaktaufnahme. Ja, wir fahren auch zur Kur in die Nordseedeichklinik.

16:40 Uhr, in St. Michaelisdonn schleppen wir unsere und die Koffer der neuen Bekanntschaft die Treppen runter und rauf. Es gibt keine Rampen für Kinderwagen. Macht nix. Bewegung hatten wir heute ja noch nicht sehr viel. Geschafft. Ein Fahrer der Klinik wartet auf uns und im Bus sitzt schon die nächste Mama mit einem Jungen mit Down-Syndrom. Es werden immer mehr, toll. Bestaunen der Landschaft. So ganz ohne Berge etwas gewöhnungsbedürftig für uns aus dem Nordschwarzwald, dafür tauchen aber viele Windräder und Schafe auf. Ein toller Sonnenuntergang heißt uns willkommen.





Doch was ist das?!

17:10 Uhr, kaum in der Klinik angekommen, sollen wir noch schnell zu den Krankenschwestern, um die ersten Daten aufzunehmen, und um 17:45 Uhr bitte wieder ins Foyer kommen, eine Hausführung steht an. O.K. Dann wollen wir mal Zimmer suchen, Jacken und Koffer abstellen und in die medizinische Abteilung. Doch was ist das?!? Da steht ein falscher Koffer im Zimmer. Meinem sehr ähnlich, das Etikett stimmt, von Oberweier nach Friedrichskoog. Aber in Dunkelblau und nicht Schwarz. Erst mal tief durchatmen und zu den Schwestern. Größe, Gewicht, Allergien. Alles notiert und dann runter zum Hausdurchgang.

Oh wie schön, ganz viele Kinder mit Down-Syndrom sind da. Scheue Blicke, zaghaftes Lächeln. Im Speisesaal tauchen immer mehr Familien auf und die Kinder mit Down-Syndrom. Ich freue mich auf den Austausch mit den Eltern. Andere Geschwisterkinder gehen ganz selbstverständlich mit den fremden Kindern um. Tolles Gefühl.

Erstes Telefonat mit dem Gepäckservice der DB. Meine Hoffnung, dass mein Koffer Mittwoch oder Donnerstag hier ankommt ist noch groß. Am Samstag hat Johanna Geburtstag. Ihre Geschenke und die Geburtstagsdeko sind im Koffer. Das Nötigste für zwei Tage habe ich im Handgepäck dabei gehabt. Und zum Glück habe ich unsere Kleidung gut gemischt in die beiden verschickten Koffer verpackt. So ist für jeden ein bisschen was dabei. Zur Enttäuschung der Mädchen kann ich Zahnbürsten an der

Rezeption erwerben. Wir fallen erschöpft in unsere Betten und verbringen die erste Nacht in dem Zimmer, das für die nächsten drei Wochen unser Zuhause ist.

Mittwoch, Frühstück. Unsere Tischnachbarn im Speisesaal sind noch nicht gekommen. Spannend, wer da wohl zu uns stoßen wird. Und dann auf zur Kita. Hier gibt es neun Gruppen, altersmäßig eingeteilt, aber bunt gemischt mit Kindern mit und ohne Syndrom. Wir werden herzlich empfangen und meine beiden Mädchen kommen gut in der Betreuung an. Amelie geht sofort mit einem gleichaltrigen Mädchen mit Down-Syndrom in die Spielecke. Jessica und sie werden die nächsten drei Wochen zusammen verbringen. Ich verstehe mich mit ihrer Mutter Antje auf Anhieb und auch wir werden die Kurzeit gemeinsam durchleben. Ich würde sagen, unsere Kinder haben uns gefunden und zusammengebracht.

Die Schwerpunktcur in der Nordsee-deichklinik Friedrichskoog-Spitze

ist immer die erste Kur nach der Weihnachtspause. Diese beginnt immer dienstags, um unseren Kindern die Möglichkeit zu geben, in Ruhe anzukommen. Wir sind 20 Familien mit Kindern zwischen zwei und 18 Jahren. In diesen drei Wochen hat die Kita extra lange Betreuungszeiten von acht bis 20 Uhr und samstags von acht bis zwölf Uhr. Der „normale“ Kurdurchgang, der am Mittwoch anreist, kann dies auch nutzen. Es sind ca. 50 weitere Familien mit Kindern ohne Syndrom. Das Haus ist also nur ca. zu 50 % belegt. Sehr angenehm. Im Speisesaal sitzen wir gemischt an den vorgegebenen Plätzen. Der Geräuschpegel ist niedrig und wir gehen alle sehr rücksichtsvoll miteinander um. Eigentlich nicht erwähnenswert. Aber mehr dazu später. Eine Anreise in der zweiten Woche gibt es im Zeitraum der Schwerpunktcur nicht. Toll: Personal, Räume, Anwendungen, Ärzte, alles nicht überfüllt und noch gut erholt.

Heute ist der Tag voller Termine. Arzt, Kurinfo Teil 1, Hausdameninfo, Kneipp- und Therapieinfos, Einweisung in den Fitnessraum und so weiter. Uff ...

Anruf von Hermes, mein Koffer wurde noch nicht gefunden! Mensch, es muss doch jemanden geben, der auch einen falschen Koffer hat und seinen zurück will! Meine Hoffnung, zu Johannas Geburtstag den Koffer zu haben, wird geringer. Es werden immer mehr Sachen, die ich vermisse. Meine Hausschuhe. Sport- und Schwimmsachen. Kulturbeutel. Hier in Friedrichskoog sind die Geschäfte noch in der Winterpause. Eine Fahrt in den nächsten (kleinen)

Supermarkt wird erst am Donnerstag stattfinden.

Im Laufe des Tages reisen die „Neuen“ an. Am Abend treffen wir das erste Mal auf unsere Beisitzer im Speisesaal, Christiane und Sinah. Johanna versteht sich auf Anhieb mit Sinah und muss nicht nur mit ihrer Schwester rumhängen. Wir kommen gut miteinander aus in den nächsten Wochen. Die meisten wussten nicht, dass sie auf eine Schwerpunktcur Down-Syndrom treffen, tragen dies aber mit Fassung.

Am Donnerstag kann Hermes mir keine Infos zum Verbleib meines Koffers machen. Jetzt bin ich schon ziemlich genervt und von Entspannung ist bei mir noch nichts zu merken. Diese Kur hat als Ziel die Erholung der Mutter. Yoga, Tai-Chi, Massage, Hydro-Jet, Walken, Cardio-Fit, Bauch-Beine-Po, Rücken, Aquapower und so weiter. Vorträge und Gesprächskreise. In diesen sind wir Eltern unter uns und können gezielt Themen suchen, die uns am Herzen liegen, und die MA der Psychologischen Abteilung bereiten sich darauf vor und begleiten uns beim Austausch. Sehr interessant, wie unterschiedlich manches in den Bundesländern gehandhabt wird. Ich kann Anregungen mitnehmen und Erfahrungen weitergeben.

Freitag, der Anruf von Hermes. Sie konnten meinen Koffer finden und auf mein Bitten hin werden sie ihn als Expressgut versenden. Meine Hoffnung, die Geschenke für Johanna kommen noch rechtzeitig, wird zwar nicht erfüllt, aber allein das Wissen, bis spätestens Montag ist der Koffer endlich da, lässt mich zur Ruhe kommen und endlich auch gedanklich ankommen.

Erholung und Entspannung können beginnen

Es werden schöne Wochen. Mit viel Bewegung, Entspannung und Austausch. Meistens enden meine Termine am Nachmittag. Ich hole Johanna und Amelie aus der Kita ab. Wir verbringen Zeit gemeinsam, am Deich oder im Spieleboot (ein Extra-raum zum Toben mit einem halben Boot zum Klettern, Rutschen und Spaßhaben) oder nehmen an einem der Bastelangebote Eltern/Kind teil. Gemeinsames Abendessen und dann dürfen (!) die beiden nochmals bis 20 Uhr in die Kita. Ich kann jeden Abend an einer der angebotenen Sportmöglichkeiten teilnehmen, mich auspowern und Zeit für mich haben.

Die Zeit vergeht wie im Flug. Am mittleren Wochenende kommen Oli und Sophia zu Besuch. Wir nehmen an dem angebotenen Ausflug teil und schauen uns Husum an und verbringen einen sonnigen Tag zusammen. Am Sonntag sehen wir zum ersten Mal



das Meer. Heute ist Flut. Bis jetzt war immer nur schlammiges Watt zu sehen und das Meer nur frühmorgens oder spätabends da. Das Wasser hat auch den Wind mitgebracht und wir stehen dick eingemummt am Ufer und schauen den Wellen zu. Schnell noch einen heißen Kaffee im Aufenthaltsraum, dem Pesel, und dann geht es schon wieder für die beiden auf zum Bahnhof. Gestaltet sich gar nicht so einfach. Der Bus fährt gefühlt nur alle Schaltjahr und zu Schulzeiten und bräuchte dafür auch noch eindreiviertel Stunden! Zum Glück ist Antje mit dem Auto da und kann uns zum Bahnhof nach St. Michaelisdonn fahren. Abgeholt hat die beiden Annett, schöne Grüße und danke nochmals! Beim Abschied fließen ein paar Tränchen, aber in einer guten Woche sind wir ja auch wieder daheim.

Neuer Kurdurchgang – neue Sitten

Der Kurdurchgang, der am Mittwoch in der dritten Woche anreist, beamt uns in die Wirklichkeit zurück und wir schätzen im Nachhinein die letzten beiden ruhigen Wochen sehr. Ein Gerenne und Geschrei im Speisesaal und auf den Fluren. Die Händedesinfektion wird von den Neuen sehr vernachlässigt. Es wird geschubst und überholt. Im Schwimmbad ist es vorgekommen, dass Mütter ihre „normalen“ Kinder aus dem Wasser holten, als wir kamen. Vielleicht sollten sie mal Wikipedia befragen, über die Ansteckung von Down-Syndrom über den Wasserweg?

Die Lebensmittel werden mit den Händen angefasst und wieder zurückgelegt. Es verschlägt uns die Sprache und den Appetit. Selbst unsere geistig behinderten Kinder benehmen sich korrekt den Speisen und

Mitpatienten gegenüber. Aber wer nicht hören will, muss fühlen. Der mittlere Teil des Speisesaales, der von dem jüngsten Kurdurchgang besetzt war, leert sich zusehends. Magen-Darm kursiert und damit ist ein 24-Stunden-Verbot für Gemeinschaftsräume verbunden. In unserem Kurdurchgang waren wenige betroffen und wir drei sind in den ganzen drei Wochen damit verschont geblieben und hatten nur mit laufender Nase zu kämpfen, was wohl dem Reizklima zuzuschreiben ist.

Und siehe da, das Kofferthema ist noch nicht beendet

Das Ende nähert sich. Langsam ans Kofferpacken denken. Was brauchen wir in den letzten beiden Tagen, was kann schon rein? Und siehe da, das Kofferthema ist noch nicht beendet. Das schwammige Gefühl vom Anfang lässt mich das Futter des Koffers öffnen und eine total zerkrümelte Rückwand vorfinden. Super, das war ein ausgeliehener Koffer. Zum Heimtransport unserer Kleider wird er wohl noch halten und dann schauen wir weiter.

Am Sonntag nehmen wir an einer geführten Wattwanderung teil. Sehr interessant, leider kann ich nur an der halben Führung teilnehmen. Amelie ist schon reingelumpst und bleibt dauernd im Schlamm stecken. Sie weigert sich, weiterzugehen und ich muss mich ihrem Dickkopf beugen und wate mit ihr zurück. Johanna kann sich der Gruppe und einer Mutter anschließen und darf weiter dabeibleiben. Erschöpft spritzen wir uns mit dem kalten Wasser an der Gummistiefelwaschecke ab und ich hoffe, die Klamotten werden noch irgendwie trocken, um in den Koffer gepackt zu werden.

Schön ist, von der Gruppe, die gleich am Anfang mit uns eingezogen ist, am Ende zu hören: Das nächste Mal möchten wir wieder zu diesem Zeitpunkt zur Kur. Den Kontakt zu uns fanden sie spannend und toll. Auch wir fanden den Kurdurchgang sehr angenehm.

Dienstag, Tag der Abreise. Gemütliches Frühstück, restliche Sachen in den Koffer packen, die Kids toben im Spieleboot, Adressen austauschen und dann ist der Klinikbus auch schon abfahrbereit. Dieses Mal erreichen wir alle Züge. Wir sind neun Stunden unterwegs. Werden in Karlsruhe am Bahnhof von Papa und Schwester empfangen. Wir sind froh, wieder zu Hause zu sein, freuen uns aber auf die nächste Kur im Kreise vieler Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Wir haben uns hier nicht als was Besonderes gefühlt, sondern einfach nur als Mama mit Kindern bei einer MutterKindKur. Vielen Dank an die Mitarbeiter

der Klinik, die zu diesen drei unvergesslichen Wochen beigetragen haben. Auf Wiedersehen 2019?

Christine

PS: Meine Koffer kamen tatsächlich planmäßig am Mittwoch zu Hause an. Ich habe die Belege und Ausgaben an Hermes weitergeleitet und noch am Mittwochabend die Zusage bekommen, dass sie meine Forderungen nachvollziehen können und die Kosten erstatten. Ein Lob an die schnelle Bearbeitung meiner Beschwerde. So gab es wenigstens ein gutes Ende meiner Kur mit Hürden.



Was, wenn in der Schwangerschaft die Diagnose Down-Syndrom gestellt wird?

TEXT UND FOTOS: ANGELA KARNAHL

Mein Sohn Julian ist mittlerweile 13 Jahre alt. Er besucht die 7. Klasse der Förderschule in Hirschfeld (Sachsen) und ist ein glücklicher Junge, der gern Rad fährt und im Winter mit seinem Vater in Österreich zum Skifahren geht.

Ich kenne die Statistiken. Ich weiß, wie viel Prozent der Kinder mit der vorgeburtlichen Diagnose Down-Syndrom nicht zur Welt kommen. Als ich mein zweites Kind erwartete, damals war ich schon 37 Jahre, galt ich aufgrund meines Alters als Risikoschwangere. Ich bin Krankenschwester, wusste also schon im Vorfeld, was das bedeutet. Ich hatte natürlich auch damals Statistiken gelesen ... In meinem Alter, etwa jede 250. Geburt Down-Syndrom. „Na ja“, dachte ich, „die wirst du ja nun wohl nicht gerade sein.“ Dann das Ergebnis des Triple-Tests und die verdickte Nackenfalte. Nun wollte ich eine Fruchtwasserpunktion, ich wollte Gewissheit. Noch immer dachte ich mir, „das wird dir nicht passieren“. Ich habe meine Ausbildung in einer gynäkologischen Abteilung gemacht, dabei auch bei Unterbrechungen assistiert. Schon damals wusste ich, dass eine Unterbrechung für

mich nie in Frage käme, außer, es würde eine Behinderung vorliegen.

Nun der positive Befund auf Trisomie 21

Und ich schwankte zwischen Verzweiflung und der Angst, was würde werden, wenn ich dieses Kind bekomme. Ich hatte das Glück, dass mein Frauenarzt selbst eine behinderte Tochter hatte. Er gab mir eine Adresse der Lebenshilfe und die Adresse vom Down-Syndrom InfoCenter in Lauf. Er sagte mir natürlich auch, dass ich das Recht habe, eine Unterbrechung zu wählen, er sich jedoch damit sehr schwertut. Dennoch wisse er nicht, wie gravierend die Beeinträchtigung des Kindes sein würde.

Nun stand ich da, mit meinem Wissen und nicht wissend, was ich tun sollte. In meinem Beruf sagte ich so oft Menschen mit Behinderung, wie wertvoll ihr Leben war, und für mich selbst stellte ich dies infrage? Dann hätte ich meinen Job nicht mehr machen können, es wäre für mich zur Heuchelei geworden. Auch wurde mir klar, dass ich, wenn ich irgendwann ein Kind mit DS sehen würde, mich fragen würde, ob ich das nicht auch geschafft hätte. Noch dazu war ich selbstständig, hatte mir mit einer Freundin einen eigenen Pflegedienst aufgebaut, nach acht Jahren lief der richtig gut. Wie sollte das gehen, wie sollte ich mit einem behinderten Kind meinem Job überhaupt gerecht werden?

Für mich stand dann aber fest, mit einer Schwangerschaftsunterbrechung konnte ich nicht leben. Julian war ein Wunschkind und nur weil er nicht perfekt war, sollte er das nicht mehr sein? Natürlich ist es eine Herausforderung, die mich später auch oft an meine Grenzen gebracht hat. Jeder muss das für sich selbst entscheiden und wenn eine Mutter sagt, sie sei dieser Aufgabe nicht gewachsen, verurteile ich das nicht. Denn egal, ob mit oder ohne Kind, diese Entscheidung prägt das ganze weitere Leben.



Dennoch habe ich die Erfahrung gemacht, dass meine Angst nur vor dem Unwissen bestand. Ich habe mich dann informiert und bin noch in der Schwangerschaft in eine Selbsthilfegruppe gegangen. Das hat mir Mut gemacht und mit jedem neu erworbenen Wissen verschwand die Angst mehr und mehr. Julian wurde im Juni 2003 geboren. Trotz mehrfachen Ultraschalls in der Schwangerschaft wurde der Herzfehler (kompletter AV-Kanal) erst am dritten Tag nach der Geburt festgestellt. Erneut Ängste. Ängste, mein Kind dann wieder zu verlieren. Julian wurde mit fünf Monaten in Tübingen operiert. In dieser Zeit vor und nach der Geburt habe ich oft im InfoCenter angerufen. Mir war es immer eine Hilfe, dort Mütter mit Kindern mit DS am Apparat zu haben. →

Wanderausstellung

„Einzigartig – Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom aus der Region Bamberg“

TEXT: CHRISTINA UND MICHAEL NÜRNBERGER

Ich habe mit Julian meinen Weg gefunden

Nun ist Julian schon 13 Jahre alt. Wir hatten keinen leichten Weg. Jedoch ist das Leben mit der Diagnose nicht automatisch vorbei, man muss einen anderen Weg gehen als den Weg, den man sich erträumt hat. Ich bin mit Julian genauso glücklich wie mit meiner Tochter, die gesund und mittlerweile schon selbst zweimal Mama ist.

Das Leben empfinde ich oft intensiver. Dinge, die Julian lernt, sind nicht mehr einfach nur selbstverständlich. Meine Werthaltung hat sich komplett verändert. Meine Selbstständigkeit gab ich nach Julians OP auf, dies wäre für mich früher nie vorstellbar gewesen. Jetzt jedoch sind mir andere Dinge wichtiger.

Und im Nachhinein bin ich so froh, mich damals für mein Kind entschieden zu haben. Auch wenn das für mein Umfeld manchmal nicht nachvollziehbar war. Selbst ein Teil meiner Familie hatte mit der Entscheidung Probleme. Die Schwester von Julians Vater sagte dennoch zu mir: „Du bekommst ein Kind, schön, alles andere wird sich finden.“ Sie hatte recht und ich bin ihr unendlich dankbar dafür. Denn es ist leichter, wenn man wohlwollende Mitmenschen im Umfeld hat.

Ich bin weiterhin in der Pflege im Leitungsbereich tätig, arbeite ehrenamtlich in einer Elterninitiative für geistig und körperlich behinderte Menschen im erweiterten Vorstand mit. So kann ich andere Eltern unterstützen und vielleicht ein paar Ängste nehmen.

Ich habe mit Julian meinen Weg gefunden und es ist ein schöner Weg und ich bin gespannt, was die Zukunft noch so bringen wird. ■

In Zeiten der Diskussion um PraenaTest und Teilhabegesetz wollten wir – 17 Familien mit Kindern mit Down-Syndrom aus der Region Bamberg – ein Zeichen setzen. Die ausgestellten Leinwände, Prints und Texte sollen zeigen, dass unsere Kinder zur Mitte der Gesellschaft gehören. Sie sind Menschen, die mit der richtigen Unterstützung in der Lage sind, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Wir wollten die Augen öffnen und Ängste nehmen, nicht nur Menschen, die sonst keinen oder wenig Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom haben, sondern gerade auch Familien, die sich zum ersten Mal mit diesem Thema konfrontiert sehen.

Die Idee dazu entstand bei einem überregionalen Treffen von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags am 21. März 2016. Der Fotograf, Ibrahim Özgökay, hatte – nachdem im September 2015 sein Enkel Friedrich mit dem Down-Syndrom geboren wurde – die Idee, eine Ausstellung zu initiieren, die Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in den Fokus rückt. In vielen Sitzungen schaffte er es, teilweise mit einer Engelsgeduld, zusammen mit den Kindern wunderbare Bilder zu „schießen“.

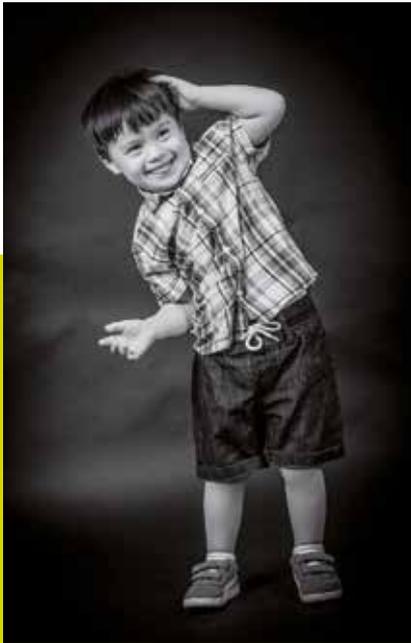
Somit haben wir, Michael und Christina mit den vierjährigen Zwillingen Leo (mit Down-Syndrom) und Fiona (ohne Down-Syndrom), die Organisation dieser Ausstellung übernommen. Die Sponsorsuche hat sich dabei als relativ einfach gestaltet. 75 % der angesprochenen Unternehmen reagierten sofort und sagten: „Da machen wir gerne mit.“ Neben diesen finanziellen Sponsoren konnten wir das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter Lauf, die Frühförderstelle der Lebenshilfe Bamberg sowie den Förderverein Integrative Schule Bamberg zur Unterstützung durch unter anderem Informationsmaterial gewinnen. Das Lektorat Anne Baum half beim Redigieren der Texte über die Kinder. Diese wurden von den einzelnen Eltern beigesteuert.

Ausstellungsorte sind neben dem ERTL-Zentrum, in dem die Eröffnung am 28. Januar 2017 mit rund 100 Gästen stattfand, das Bürgerhaus Baunach, Integra Mensch Bamberg sowie die Sparkasse Bamberg. Weitere Veranstaltungsorte sind geplant, diese werden zusammen mit den Daten in regelmäßigen Abständen auf der Facebook-Seite <https://www.facebook.com/EinzigartigBamberg/> veröffentlicht. Die Ausstellung wird im Vier-Wochen-Turnus bzw. in Absprache mit dem jeweiligen Ausstellungsort die Örtlichkeit wechseln.

Gesundheitsministerin Melanie Huml erklärte sich ohne Zögern bereit, die Schirmherrschaft zu übernehmen, und hielt, neben der Familie Ertl und Michael Nürnberger im ERTL-Zentrum, Hallstadt, die Eröffnungsrede, zusammen mit ganz vielen kleinen Co-Moderatoren. Durch Spenden konnten wir auch dem Down-Syndrom InfoCenter Lauf eine kleine Spende überreichen.

Der Auftakt war somit ein voller Erfolg. Mit so viel Interesse und positivem Feedback, auch von der Presse, hatten wir nie gerechnet. Die Eröffnung war Gänsehautfeeling pur und sehr emotional. Wir sind jedenfalls äußerst glücklich, dass die Ausstellung bisher so unheimlich toll angenommen wurde.

Der Fotograf Ibrahim Özgökay hatte – nachdem im September 2015 sein Enkel Friedrich mit dem Down-Syndrom geboren wurde – die Idee, eine Ausstellung zu initiieren, die Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in den Fokus rückt.



An dem Projekt nahmen 17 Familien teil. Danke, dass IHR dieses Projekt überhaupt erst ermöglicht habt!

Familie Baum mit Bela

Familie Behm mit Phineas

Familie Bischoff mit David

Familie Brendel mit Bastian

Familie Greese mit Anika

Familie Höppel mit Lenn

Familie Klein mit Amelie

Familie Kukielka mit Laura

Familie Nürnberger mit Leo

Familie Oppel mit Annika

Familie Oppelt mit Tizian

Familie Rogowsky mit Lea

Familie Siebert mit Lukas

Familie Strobler mit Jona

Familie Weber mit Klara

Familie Weiß mit Tim

Familie Zirkel mit Friedrich





Katja de Bragança, Uli Kanawin und Anne Leichtfuß bei der „Zufallsbegegnung“ in der Ausstellung

Besuch der Ausstellung TOUCHDOWN

In Bonn wird zurzeit die Ausstellung „Touchdown“ in der Bundeskunsthalle gezeigt. Darin geht es um das Down-Syndrom.

Als betroffener Mensch mit Down-Syndrom bin ich mit meinen Eltern nach Bonn gefahren. Es war sehr beeindruckend. Zufällig habe ich Katja de Bragança und ihre Kollegin Anna Leichtfuß getroffen. Sie sind verantwortlich für die Redaktion des „Ohrenkuss“ und haben sich auch um die Ausstellung gekümmert.

Es war interessant, durch das Mikroskop zu schauen und das Chromosom 21 zu sehen.

Ein Teil der Ausstellung ging über die Geschichte von John Langdon Down. Er war Arzt und hat das Down-Syndrom erkannt. Aber darüber wusste ich schon Bescheid.

Es gab viele Berichte zu lesen oder auch anzuhören, dazu auch viele Bilder von Menschen mit Down-Syndrom. Natürlich habe ich Andrea Halder, mit der ich in der Gruppe Happy Dancers tanze, gleich erkannt.

Man konnte auch verschiedene Geschichten lesen, die zum Teil mit Bildern an den Wänden aufgehängt waren.

Die Ausstellungsstücke vom Kunsthaus Kat18 aus Köln fand ich sehr beeindruckend.

Durch die Ausstellung haben wir eine gute Freundin von früher wieder gefunden und dann gleich besucht. Jule hat auch das Down-Syndrom und schreibt für den „Ohrenkuss“. Sie wohnt in Bonn und arbeitet bei der Lebenshilfe Bergheim.

Es war ein toller Ausflug.

Erlangen, im Februar, Uli Kanawin

Meine Eindrücke vom Besuch der Ausstellung „Touchdown“ in Bonn

Mein Mann, unser Sohn Uli und ich machten uns auf nach Bonn, um die viel gelobte Ausstellung in der Bundeskunsthalle zu sehen.

In vielem kann ich mich dem anschließen, was Uli geschrieben hat. Allerdings war es für mich nicht nur eine Ausstellung, sondern es war ein Spiegel dessen, was mein Leben über die letzten 34 Jahre bedeutet hat.

Da gibt es zum Beispiel einen Schaukasten mit Gegenständen, die große Bedeutung für bestimmte Menschen mit DS haben. Sie werden gezeigt und ihre Bedeutung wird erklärt. Vieles kenne ich auch. So waren für mich der Schlüsselbund und seine Funktion als Zeichen von Freiheit und Eigenständigkeit (wohnen ohne geschlossene Türen und Kontrolle) tief bewegend. Uli hat es ja geschafft, selbstständig zu leben, und sein Schlüsselbund bedeutet für ihn genau diese Freiheit und Unabhängigkeit.

Einige Geschichten führten mich in meine eigene Vergangenheit. Andere empörten mich oder rührten mich zu Tränen, vor allem wenn es sehr schwer war, etwas zu erreichen. Auch wenn sich vieles verändert hat und es leichter geworden ist, Menschen mit DS auf ihrem Weg zu begleiten, so ist es noch lange nicht selbstverständlich, ihnen die Rechte auf Verwirklichung ihrer Lebenswünsche zuzugestehen, die Menschen ohne DS haben.

Die Abteilung über den Umgang mit Menschen mit DS in der Nazi-Zeit habe ich gemieden, das halte ich nur sehr schlecht aus (umso wichtiger ist es, daran zu erinnern).

Erfreulich ist immer wieder, dass Künstler mit DS Förderung erhalten, da hat sich vieles zum Guten entwickelt. Leider fehlte uns die Zeit, nach Köln zu fahren und das Kunsthaus Kat18 zu besuchen. Aber das lässt sich ja noch nachholen, nachdem wir nun wissen, dass es diese Kunstausstellung gibt.

Toll war natürlich das Treffen mit den beiden Redakteurinnen des „Ohrenkuss“ und in der Folge das Wiedersehen mit unseren alten Freunden, zu denen wir keinen Kontakt mehr hatten. So war das Wochenende für mich sehr emotional und bereichernd.

Michaela Kanawin
Erlangen, im Februar 2017

TOUCHDOWN 21 jetzt auch in Englisch

Das Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 hat pünktlich zum WDST 2017 gemeldet:

Ab heute können viele Menschen in vielen Ländern der Welt die Texte auf der TOUCHDOWN 21 Internet-Seite lesen und verstehen. Denn man kann sie ab sofort auch auf Englisch lesen.



TOUCHDOWN 21 zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2017

Der 21.3. ist der Welt-Down-Syndrom-Tag. Das Team von TOUCHDOWN 21 hat zu diesem Termin Fragen, Wünsche und Forderungen formuliert.

Hier kommt unser Text:

Johanna von Schönfeld macht einen Vorschlag zur Eröffnung und Begrüßung: „Hey, liebe Leute in der Welt. Der Welt-Down-Syndrom-Tag ist der coolste Tag überhaupt.“

Ok, nehmen wir. Was gibt es noch zu sagen?

Eine Autorin des Ohrenkuss-Teams möchte ihren Namen nicht unter diesen Text schreiben. Aber sie hat Fragen:

„Ich finde das eine komische Erfindung von den heutigen Forschern, dass die jetzt so Bluttests einführen, um vorher den Eltern zu zeigen, dass wir wirklich Down-Syndrom haben. Die Eltern sollten anscheinend Angst vor uns kriegen. Aber irgendwie denke ich, wir müssen denen Mut machen, dass wir wirklich leben müssen! Denn: Ich bin nicht down, sondern up! Da denke ich irgendwie: Warum schieben die uns einfach in eine Schublade?! Wir können was!“

Ihre Kollegin Johanna von Schönfeld hat sich auch schon mit diesem Thema beschäftigt. Sie diktiert: „Ich finde Abtreibung auch Scheiße! Ich bin ja auch selber froh, dass meine Mama mich nicht abgegeben hat. Das habe ich ihr auch schon oft gesagt.“

Auch Natalie Dedreux hat dazu eine klare Meinung: „Abtreibung ist Scheiße – das wollen wir nicht!“

Menschen mit Down-Syndrom haben zum heutigen Tag nicht nur Fragen. Sie formulieren auch Wünsche und Bedürfnisse.

Daniel Rauers wünscht sich: „Ich will auch verstanden werden.“

Auch Paul Spitzreck wünscht sich, man würde Menschen mit Down-Syndrom besser zuhören: „Wir haben auch Rechte auf der Welt. Wir haben dieselbe Rechte wie die Menschen, die ohne Behinderung ist! Wichtig ist: Auch mal uns zuhören, was wir möchten, dass was Neues kommt in Welt. Wir haben eine Fähigkeiten!“

Eine Kollegin formuliert es noch klarer: „Und ich will verstehen! Ein Recht haben wir, auch zu allen Themen mitzureden. Warum seid Ihr eigentlich so doof? Unterschätzt uns nicht, wir können wirklich etwas! Und die ganze Welt soll davon erfahren.“

Paul Spitzreck hat einen Vorschlag dazu, wie das in Zukunft besser klappen kann: „Ich will gerne die Nachrichten im Fernsehen in Leichter Sprache. Dann können Menschen mit Down-Syndrom auch mal verstehen, was in Welt passiert ist.“

Johanna von Schönfeld wünscht sich einen respektvolleren Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit. Sie schreibt: „Auch als Mensch mit Down-Syndrom will man gesiezt werden! Außer man kennt sich gut und lange – dann sagt man natürlich du.“

Bezeichnungen wie „Mongo“ oder „Downie“ sind einfach nicht mehr angesagt: „Ich habe ja das Down-Syndrom. Aber zu mir kann man einfach Johanna sagen.“

Und noch etwas gilt es, nach Meinung von Johanna von Schönfeld, richtigzustellen: „Manchmal wird auch gesagt, man muss uns wie Kranke behandeln. Hey Leute, wir haben zwar das Down-Syndrom. Das ist aber keine Krankheit! Wir haben auch das Recht, auf dieser Welt mit Down-Syndrom zu leben! Ich finde es gut, dass ich das sagen darf! Down-Syndrom ist keine Krankheit! Ich kenne viele, die das nicht wissen!“

Es gibt also noch viel Gesprächsbedarf.

Und wie verbringen die Redaktionsmitglieder jetzt den Rest des Abends? Michael Häger hat einen Vorschlag dazu:

„Welt-Down-Syndrom-Tag? Wir sind alle gut drauf. Party machen. Das macht allen Spaß.“

Quelle: <http://www.touchdown21.info/de/news/archiv.html>

Barrierefrei ins Himmelreich

TEXT: ANITA STRECKER, FOTOS: ALEX KRAUS



Heike Kromer steht am Eingang zum Himmelreich und blinzelt in die Sonne. Endlich. Heute könnte es wieder turbulent werden, an dem malerischen Sehnsuchtsort, der, wie aus der Zeit gefallen, direkt neben der tosenden Bundesstraße 31 Richtung Freiburg liegt und – als sei der himmlische Name Programm – ein Idyll ohne Barrieren erleben lässt: Menschen mit kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen arbeiten gleichberechtigt mit nicht behinderten Kollegen im Hofgut Himmelreich, Hotel und Restaurant im historischen Schwarzwaldhaus-Gewand inmitten blühender Sommerblumen.

Kurz vor Mittag sind schon etliche Tische im Hof des mittelalterlichen Ensembles mit Hofkapelle, Wirtschaftsgebäuden und altem Bahnhofshäuschen belegt. Heike Kromer, in weißer Bluse, dunklem Rock und Weste, legt Speisekarten aus, nimmt Bestellungen entgegen, diktiert sie einer Kollegin gewissenhaft in den Computer, schleppt mit strahlendem Lächeln Tablett mit Getränken an die Tische und inspiziert diskret, wann ein Gast vielleicht Nachschub ordern könnte – um wie bestellt am Tisch aufzutauchen. Seit zwölf Jahren arbeitet die 33-Jährige mit Down-Syndrom im Himmelreich und gehört damit zu einer der Servicekräfte der ersten Stunde, erzählt sie in ihrem badischen Dialekt und strahlt übers ganze Gesicht. „Am 1. September 2004 habe ich hier angefangen.“ Ihre Eltern holten sie aus der WfbM in Freiburg, schickten sie zum Praktikum ins Himmelreich und wagten den Wechsel in den gastronomischen Integrationsbetrieb,

der alles revolutionierte, was man bis dato kannte und mehr vom Glauben an eine starke Vision als von einem belastbaren Finanzierungskonzept getragen war: Jürgen Dangl, damals noch Geschäftsführer des Diakonischen Werks Breisgau/Hochschwarzwald, wollte beweisen, dass geistig behinderte Menschen ohne Schulabschluss durchaus eine reguläre Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt ausüben und ihr Leben selbstbestimmt führen können. Von der „Nehmerklientel“ zu Leistungsträgern mitten in der Gesellschaft. Inspiriert und

begeistert vom Stadthaushotel Hamburg, dem ersten Integrationshotel Europas, wollte Dangl ein Ausflugslokal mit Übernachtungsmöglichkeit im vom Tourismus verwöhnten Schwarzwald aufziehen. Er stieß auf den Himmelreicher Hof in der Gemeinde Kirchzarten, der seit 1600 als Gasthof in den Annalen steht, fand engagierte Unterstützer – nur keine Geldgeber. Zu riskant, zu krisenanfällig die Branche, zu unkonventionell das Konzept, um ins Raster einer Regelförderung zu passen: Banken und Aktion Mensch winkten ab, nur der Kommunalverband Jugend und Soziales (KVJS) als Wohlfahrtsträger unterstützte die Idee.

Konzeptanpassungen

Wenn Jochen Lauber, der seit acht Jahren die Geschäfte des Himmelreicher Hofes führt, von den Startschwierigkeiten seines Vorgängers erzählt, von immer neuen „förderfähigen“ Konzeptanpassungen, vom Klinkenputzen, bis tatsächlich alle Leistungsträger und Financiers im Boot saßen, klingt es noch immer wie ein himmlisches Wunder, dass die Hofgut Himmelreich gGmbH am 1. September 2004 mit ihrem Integrationsbetrieb an den Start gehen und binnen Kurzem zur Erfolgsstory mit Hotel, Restaurant, eigener Bildungsakademie, Bahn-Agentur und einem Bahnhofskiosk werden konnte. Trotz etlicher Stolpersteine, wie Lauber sagt. Sozialpädagogische Arbeitsassistenten, die Dangls Konzept vorsah, finanzierte Aktion Mensch nicht, weil das einem Werkstattbetrieb zu nahe gekommen wäre. „Unsere Fachkräfte in der

Gastronomie waren aber überfordert und auch nicht ausgebildet, um neben dem schnell getakteten Tagesgeschäft auch noch die Kollegen mit Handicap ausreichend zu unterstützen.“ Die Himmelreicher behielten sich mit ehrenamtlichen, sozialpädagogisch geschulten Mentoren, die im Tandem mit den Fachkräften die Übergänger aus den Werkstätten oder Förderschulen ins neue Arbeitsleben begleiteten und das Miteinander der „mixed-abled“ Belegschaft förderten.

„Die Beschäftigten mit Handicap kamen in eine ganz neue Lebenssituation“, sagt Lauber. Waren sie bisher nur gewohnt, dass sie rundum versorgt werden, sind sie in Restaurant, Küche oder im Hotel plötzlich nur gefordert. Von ihrer „enormen Motivation dazuzulernen“ ist der Geschäftsführer bis heute beeindruckt: „Einige der 13 Beschäftigten mit Handicap in Hotel und Restaurant haben bei der Arbeit Lesen und Schreiben gelernt, um neue Aufgaben übernehmen zu können und Bestätigung zu erfahren.“ Alle seien zu selbstständigen Persönlichkeiten gereift, viele hätten sich vom Elternhaus abgenabelt und stünden auf eigenen Beinen. „Wir unterstützen diesen Prozess. Jeder Mensch hat ein Recht auf Selbstbestimmung.“

Barbara Böhler ist das beste Beispiel dafür. Mit erhitztem Gesicht räumt sie die große Spülmaschine in der Küche aus. Heute hat sie Spüldienst. Sie lacht, „das mache ich am liebsten“. Seit zwölf Jahren gehört die 34-Jährige mit Down-Syndrom fest zum Küchenteam im Himmelreich und hat durch ihre Arbeit so viel Selbstvertrauen und Selbstständigkeit entwickelt, dass sie in eine WG nach Freiburg gezogen ist und ihren eigenen Freundeskreis aufgebaut hat. Die Stimmung ist gut zwischen Pfannengeklapper und dem Stakkato vom Schneidebrett. Koch Tim Seefelder lässt einen Berg Gemüse zischend ins heiße Fett gleiten. Er hat sich vor rund vier Jahren beim Hofgut beworben, weil er die inklusive Idee interessant fand, erzählt er.

„Die Arbeit ist aber wie in jedem anderen Gastronomiebetrieb – genauso hektisch. Man geht nur rücksichtsvoller und geduldiger miteinander um.“ Für Geschäftsführer Jochen Lauber, selbst gelernter Hotelfachmann und Gastronom, ist das eine zentrale Erkenntnis aus dem Himmelreich: Gastronomie funktioniert auch dann erfolgreich, wenn man menschlich, wertschätzend und respektvoll miteinander umgeht.

Stammgäste auch aus dem Ausland

Dass der Service stimmt, beweisen Gästezahlen und Umsatz: „Unsere Gäste haben

aus dem Himmelreich gemacht, was wir heute sind.“ Anlaufstelle für Geschäftsleute, Tagestouristen, Kurzurlauber, Familienfeiern, Tagungen – inzwischen kann das Hotel auf Stammgäste aus England und allen Beneluxstaaten bauen, sagt Lauber und besteht im Wettbewerb mit den 20 eingesessenen Gastronomiebetrieben allein in Kirchzarten. „Wir müssen auch wirtschaftlich sein, um uns leisten zu können, was wir hier tun. Aber die Gäste kommen nicht, weil hier Menschen mit Handicap arbeiten, sondern weil Ambiente, Service und das Preis-Leistungs-Verhältnis stimmen.“

Viele Besucher wüssten gar nichts vom Integrationsbetrieb und würden oft erst bei der Essensbestellung bemerken, dass ihnen ein Mensch mit Handicap gegenübersteht. Dass sie verstört gehen, hat Lauber in den acht Jahren, seit er im Himmelreich ist, höchstens ein-, zweimal erlebt. „Die meisten fragen interessiert nach und sind begeistert.“

Das Erfolgsmodell Marke Himmelreich machte aber nicht nur bei Gästen schnell die Runde. Aus ganz Deutschland kamen bald Anfragen, ob das eigene Kind im Himmelreich anfangen könne oder wie das mit dem Integrationsbetrieb läuft, sagt Lauber. „Die Fragen waren so vielfältig, dass wir einen Ort für Qualifizierung und Fortbildung schaffen wollten.“ 2007 startete die eigene Akademie Himmelreich im alten Bahnhofshäuschen neben Restaurant und Hotel, in dem die „Himmelreicher“ bereits inklusiv eine DB-Agentur mit Miniladen betreiben. Im Erdgeschoss residiert nun das Team der Akademie, die die Agentur für Arbeit zunächst als zweijähriges Modellprojekt zur beruflichen Bildung und Vorbereitung auf den allgemeinen Arbeitsmarkt (BVB) finanzierte – mit der Maßgabe, mindestens 25 Prozent der Teilnehmer mit Handicap auf dem ersten Arbeitsmarkt in Lohn und Brot zu bringen. „98 Prozent waren es nach dem ersten Kurs, 96 Prozent nach dem zweiten ... und alle arbeiten noch auf ihren Stellen“, sagt Sophie Altenburger. Sie kam vor Jahren als Betriebswirtin und Unternehmensberaterin fürs Gaststättengewerbe ins Himmelreich, ist begeistert geblieben und kümmert sich jetzt als Bildungsbegleiterin um die Berufsvorbereitungskurse der Akademie, baut Netzwerke zu Partnerbetrieben auf, die den Kursteilnehmern Praktika und nach Möglichkeit am Ende feste Stellen bieten.

Bewährt: Tandemsystem

Bis zu 15 Teilnehmer nimmt die Akademie jeden September in ihre 18-monatigen Ausbildungskurse in den Berufsfeldern Hotel- und Gaststättengewerbe, Hauswirtschaft

und Hausmeisterdienste auf, für die sich die Teilnehmer nach zwei Wochen Praktikum entscheiden können. Das bewährte Tandemsystem mit Fachkräften aus der Branche und pädagogisch geschulten Mentoren ist auch die tragende Säule der Akademie. Auf Minijob-Basis steht jedem behinderten Kursteilnehmer ein persönlicher Mentor zur Seite. Daneben arbeiten Sozialpädagogen, Lehrkräfte, Ausbilder, Psychologen und ein Arzt als Ausbildungsbegleiter. Neben dem Theorieunterricht und der praktischen Arbeit in Lehrküche, „Lehrzimmern“ des Hotels oder bei Himmelreich-Hausmeister Martin Tschelin stehen außerdem Praktika in Partnerbetrieben auf dem Lehrplan. Als Entlohnung erhalten die Teilnehmer ein Ausbildungsgeld von der Agentur für Arbeit.

Das System ist erfolgreich, sagen Altenburger und Lauber. „Es ist einfach glaubwürdiger, wenn ein Koch einem Koch im Partnerbetrieb erklärt, wie ein Mensch mit Handicap in der Küche integriert werden kann, als wenn ein Sozialpädagoge das versucht.“ Allerdings passte auch die Akademie mit ihrem unkonventionellen Ansatz nicht ins landesweite BVB-Programm. Erst im vorigen Jahr hat sie die unbefristete BVB-Anerkennung erhalten. Nun will das Himmelreich-Team die nächste Hürde nehmen und die Ausbildungsmodule von der IHK als vereinfachte Ausbildung mit Abschlussprüfung anerkennen lassen.

Die Nachfrage hat trotz des unsicheren Status nie gelitten. Im Gegenteil. Die Akademie führt Wartelisten und bietet längst integrative Entwicklungsberatung auch für andere interessierte Betriebe an, entwickelt Modellprojekte wie Inklusionsvermittler für Kommunen oder Inklusionsbegleiter für Menschen mit Behinderung und ihre Familien, um Teilhabe zu fördern und das Bewusstsein für Inklusion im Alltag zu verankern. Das inklusive Netzwerk in der Region wächst und im Himmelreich



ist schon wieder ein neuer Branchenzweig in Arbeit: Ehrenamtliche haben im Kirchzartener Ortsteil Burg die geschlossene Postfiliale übernommen und bereiten eine Arbeitsstelle für einen Menschen mit Handicap vor. Wieder eine neue Herausforderung, Lauber lacht: „Im Himmelreich wird es nie langweilig.“

Kontakt

www.hofgut-himmelreich.de



Den Tanz zu den Menschen bringen – Julius und das Projekt „Ein kleiner Prinz“

TEXT: JENNIFER WINKELSTRÄTER, KEVIN HAIGEN, FOTO: MELANIE COUSON

Hallo zusammen nach Süddeutschland!

Gerne würde ich Sie auf ein tolles Projekt aufmerksam machen, das in diesem Jahr [2016] gestartet ist, und das im nächsten Jahr auf weiteren Festivals in Deutschland seine Fortsetzung finden wird!

Unser Sohn Julius Winkelsträter wurde vom Hamburger Ballett ausgesucht, den kleinen Prinzen in einer Inszenierung mit dem Bundesjugendballett und dem Podium Festival Esslingen darzustellen. Premiere war auf dem Luzerner Musik Festival zu Ostern, anschließend tourten wir zum Podium Festival Esslingen, es gab eine Woche Auftritte im Hamburger Ernst-Deutsch-Theater und im August spielte das Ensemble im Konzerthaus am Gendarmenmarkt in Berlin im Rahmen den Young Euro Classic Festivals.

Julius wurde ausgesucht, weil er Talent hat, wie der künstlerische Leiter des Bundesjugendballetts, Kevin Haigen, immer wieder betont und nicht, weil er das Down-Syndrom hat. Das ist gelebte, selbstverständliche Inklusion, wie ich sie mir wünsche.

Die jungen internationalen Tänzer aus Brasilien, Australien, Frankreich etc. und auch die jungen Musiker aus USA, Niederlande etc. (alle zwischen 19 und 27 Jahre) haben Julius so selbstverständlich aufgenommen und mit ihm gearbeitet, es hat ihm so viel Spaß gemacht, Teil dieser tollen Gemeinschaft zu sein. Alle haben immer wieder betont, dass sie in der Zusammenarbeit mit Julius viel gelernt haben. Er hat sich auch immer wieder mit eigenen Ideen in die Inszenierung eingebracht, wenn man ihn kennt, sieht man sehr viel von ihm auf der Bühne.

Eine spannende Geschichte für uns alle, die uns immer noch sehr bewegt. Julius hat alles bravourös gemeistert, jeden Abend eine tolle Leistung vor 500 bis 1300! (in Berlin) Zuschauern abgeliefert. Die Menschen waren immer sehr bewegt und sehr berührt. Da ich im Publikum gesessen bin, durfte ich das immer sehr nah miterleben. Ein tolles, stolzes Gefühl für uns Eltern, wenn die Menschen anschließend Bravo gerufen haben und der Applaus nicht enden wollte ...

*Sonnige Grüße aus Düsseldorf nach Lauf!
Jennifer Winkelsträter*



Gedanken des künstlerischen Leiters Kevin Haigen zu „Ein kleiner Prinz“

Als John Neumeier im Jahr 2011 das BUNDESJUGENDBALLETT gründete, hatte er eine klare Idee: Er sah die Kernaufgabe der Compagnie darin, neue Produktionen sowohl von verschiedenen Choreografen als auch von den Mitgliedern des BUNDESJUGENDBALLETTS selbst kreieren zu lassen – sodass die jungen Tänzer einerseits mit wichtigen Choreografen zusammenarbeiten und andererseits eigene kreative Konzepte umsetzen können. Durch Workshops, Kooperationen mit jungen Musikern und Auftritte an unterschiedlichen Orten bringen wir den Tanz zu den Menschen. Entscheidend ist aber auch, was die Menschen uns zurückgeben.

So kam auch „Ein kleiner Prinz“ überhaupt erst zustande: im Jahr 2014, bei einem Tanzworkshop mit dem integrativen Sportverein TV Schiefbahn in Willich bei Mönchengladbach. Die Kinder und Jugendlichen, insbesondere der heute 17-jährige Julius Winkelsträter, waren für mich der Inbegriff der Botschaft von Antoine de Saint-Exu-

pérys Erzählung: „Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“ In Julius mit seiner erfrischenden Natürlichkeit und Hingabe sah ich den idealen Protagonisten für ein künstlerisches Projekt zum Kleinen Prinzen.

Es geht uns nicht um eine Übersetzung von Literatur in Tanz. Die Produktion heißt deshalb auch ganz bewusst EIN kleiner Prinz: Wir nehmen die Kernbotschaft des Buches zum Ausgangspunkt für unsere ganz eigene Reise durch die Welt der Planeten. Denn in jedem Einzelnen von uns steckt ein kleiner Prinz. Verschiedene Planeten repräsentieren dabei die verschiedenen Stationen des Lebens und die Erfahrungen, die einen das Leben lehrt. Entsprechend sind auch die Bewegungssprachen ganz unterschiedlich, ebenso die musikalischen Charaktere.

Ich bin sehr dankbar, dass Choreografen wie John Neumeier, Natalia Horecna, Zhang Disha oder Joseph Toonga uns für dieses Projekt ihre Werke zur Verfügung gestellt und sie zur weiteren Bearbeitung freigegeben haben. Dabei durften wir mit ihrem Material völlig frei umgehen, es verändern und kreativ wiederverwerten. Zur Unterstützung habe ich mir die Choreogra-

Zu Besuch in der Realschule Maria Stern in Nördlingen

TEXT UND FOTOS: TINA GRENO

fin Yuka Oishi an die Seite geholt, dazu unseren Tänzer Pascal Schmidt, der choreografisch sehr talentiert ist. Aber wir kreieren auch ganz neue Passagen, erfinden gewissermaßen den Raum zwischen den Welten. Einige Choreografien lassen wir genau so, wie sie sind, weil wir uns für dieses Stück nichts Passenderes wünschen könnten; andere tanzen wir beispielsweise zu komplett anderer Musik oder wir bringen die Schritte in eine völlig neue Reihenfolge. Es ist – das möchte ich hiermit noch einmal betonen – überaus großzügig von den Choreografen, uns diesen freien Umgang mit ihren Werken zu erlauben.

Während der Proben im Hamburger Ballettzentrum herrschte zwischen den Musikern und Tänzern eine Atmosphäre großer Offenheit, Kreativität und gegenseitiger Unterstützung. Das Projekt war von vornherein darauf angelegt, das Stück gemeinsam zu entwickeln; es war also jeder Einzelne gefragt, sich kreativ einzubringen. Jeder Teilnehmer trägt sozusagen „mehrere Hüte“, das heißt, er übernimmt zusätzlich zu seiner Hauptfunktion, für die er offiziell engagiert ist, freiwillig weitere Aufgaben. Für das BUNDESJUGENDBALLET ist dieser Ansatz normal, wir arbeiten immer so.

Es ist eine große Freude und Bereicherung, dass die Musikerinnen und Musiker der LUCERNE FESTIVAL ALUMNI und des PODIUM Festivals Esslingen dazu bereit sind, sich uns in dieser Herausforderung des «Multitaskings» anzuschließen. So haben sie etwa gemeinsam mit mir und den Choreografen Übergänge zwischen den einzelnen Musikstücken entwickelt – mit gesprochenem Text und eigenen klanglichen Farbtönen. Außerdem fungieren sie in der Inszenierung als Teil des Ensembles: Sie sind Darsteller, die mit den Tänzern und dem Hauptdarsteller Julius in Interaktion treten. Die Musik ist in „Ein kleiner Prinz“ nicht bloß Begleitung, sondern sie ist visuell erfahrbar.

Dienstagmorgen, 8 Uhr. Die Mama ist aufgeregter als Joschi, der läuft souverän über den Zebrastreifen und freut sich – wie immer – auf den Tag. Er weiß ja auch nicht, dass wir zwei heute etwas Besonderes vorhaben: Wir besuchen eine zehnte Klasse der nahen Realschule und dürfen den Jugendlichen etwas erzählen über das Leben mit Joschi, über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom.

8.15 Uhr, ein voller Biosaal, mehr oder weniger erwartungsvolle Gesichter schauen uns an. Als Erstes entscheiden wir uns für einen Stuhlkreis, Joschi bekommt Bälle in die Mitte und fängt sofort an, Kontakte zu knüpfen: „Ball, Ball“ und spielt Fußball. Bälle sind momentan sein Größtes, neben der obligatorischen Folge „Feuermann Sam“ am Abend. Da hat Frau Geusser, die Lehrerin, eine gute Idee gehabt.

Sie begrüßt uns und Joschi schmettert der Klasse ein freundliches „Hi“ entgegen, erste Lacherfolge für ihn ... Langsam bricht das Eis, und ich fange an zu erzählen. Nach einer kurzen Vorstellung – die meis-

ten kenne mich schon, meine große Tochter Inga ist in der Parallelklasse, ich bin aktiv als Elternbeirat seit sieben Jahren – erkläre ich den Schülern, dass nur vier Prozent aller Behinderungen angeboren sind. Damit überrasche ich die meisten von ihnen, inklusive ihrer Lehrerin. Mich hatte es beim Recherchieren tatsächlich auch gewundert, ich hatte mit höheren Zahlen gerechnet.

Und da ja bei der Pränataldiagnostik besonders auf Kinder mit einer Trisomie geachtet wird, umso interessanter ... Ich habe versucht, den Jugendlichen zu erklären, dass wir alle als Eltern mit einem gesunden Kind rechnen, häufig versuchen wir, alles auszuschließen und uns abzusichern, aber leider läuft nicht immer alles so, wie wir uns das wünschen.

Nach einem Ausflug drei Jahre zurück zu Joschis Geburt, Diagnosevermittlung und ersten Lebenstagen haben wir uns über seinen doch häufig recht normalen Alltag unterhalten, neben den üblichen Therapien wie Physio und Logo, dem Besuch der Frühförderung (mittlerweile beendet), seinen Besuch der Krippe und mittlerweile des Kindergartens.



Großes Interesse gab es an Joschis Schullaufbahn. Für uns noch eine völlig ungeklärte Situation, aber es war schön zu merken, was für Punkte für die Jugendlichen wichtig sind. Wir redeten darüber, dass das mit Lesen und Schreiben vermutlich besser hinhauen würde als Rechnen, aber das ist ein Familienthema, das können meine großen Mädchen auch nicht besonders gut ...

Ich sprach, immer unterstützt von meinem Sohn, der eifrig Äpfel verteilte, über unser Leben als Familie, über seine Schwestern, für die vieles so normal ist, dass sie sich über manche Dinge wundern, die für viele ein Problem sind. Über unsere anfängliche Angst, den großen Schwestern, die bei der Geburt zehn und 13 Jahre alt waren, zu sagen, dass der angekündigte kleine Bruder doch ein kleines bisschen anders ist als erwartet ... Über Inga, die Joschi immer die Flasche geben wollte und das auch prima hinbekam, über Maike, die immer mit ihm spazieren gehen wollte, weil sie so stolz auf ihren kleinen Bruder war.

Wir redeten über seine etwas langsamere Entwicklung, über unsere Versuche, ihm mit Gebärden die Möglichkeit zu geben, zu kommunizieren. Mittlerweile hat er mit seinen drei Jahren einen Wortschatz von ca. 50 Wörtern und begeistert sich immer mehr für Sprache, was er mit einem stets passenden „nein“ gerne zeigt.

Joschi kennt von unserem immer offenen Zuhause viele Kinder und Jugendliche, er stellt sich schnell auf andere Menschen ein und deswegen hatten ich vorher nach kurzem Nachdenken keine Bedenken, ihn mitzunehmen und den Vortrag mit ihm zu halten.

Unsere Absicht, die Angst vor einem behinderten Kind zu mindern, ist an diesem Vormittag auf jeden Fall aufgegangen, dank Joschi, dank der Offenheit der beteiligten Schüler und ihrer Lehrerin.

Am Ende dieser aufregenden Schulstunde gab es Applaus, am lautesten klatschte Joschi! Und ich freute mich, auch hinterher in Gesprächen mit der



Ich erzählte, dass wir vor der Geburt nicht wussten, dass Joschi mit Down-Syndrom auf die Welt kommen würde, aber Joschi es uns so leicht machte, uns in ihn zu verlieben.

Und in Gesprächen mit einigen Schülern nach der Stunde stellte ich fest, dass er es auch in der Klasse schnell geschafft hatte, Freunde zu finden ... Er hat gestrahlt, ist zu den Jugendlichen hingelaufen und hat intensiv den Kontakt gesucht, ohne zu aufdringlich zu werden. Es war schön zu beobachten, dass Joschi sich gefreut hat, in der Runde dabei zu sein. Und wenn ein so großer Junge ihm einen Ball zugeworfen hat, stellte er sich breitbeinig hin und versuchte zurückzuwerfen.

Lehrerin und einigen Müttern zu hören, dass das etwas trockene Thema Genetik doch so viel interessanter dargestellt werden konnte, die Jugendlichen sich zu Hause überwiegend positiv geäußert haben – und wir mittlerweile von noch mehr Menschen auf der Straße begrüßt werden, die sich freuen, Joschi zu sehen.

Für mich war es eine tolle Erfahrung, wir haben unseren Vortrag inzwischen in mehreren Klassen wiederholt, immer wieder mit viel Spaß und der ein oder anderen Breze zur Belohnung für meinen wunderbaren Sohn.

Ich freue mich auf viele weitere spannende Begegnungen mit Menschen, die offen sind für unsere so normalen besonderen Kinder!

Steter Tropfen

Auch Familie Hierhager aus Bayern hat die Aktion „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“ genutzt, um die Öffentlichkeit ausführlich mit Informationen zu versorgen.

Martin Hierhager erstellte eine Pressemeldung und verfasste noch einen Brief an die Lokalpolitik. Der MdB Erich Irlstorfer veröffentlichte ihn auf seiner Homepage.

Es ist ein Beispiel unter unzähligen Zeichen des Engagements von einzelnen Familien, die sich lokal unermüdlich zeigen und für die gesellschaftliche Teilhabe aller Menschen einsetzen. Dieser stete Tropfen der Öffentlichkeitsarbeit wird den Stein der Inklusion auf lange Sicht bestimmt hohlen!

Welt-Down-Syndrom-Tag 2017: Auszeichnung für das Kinderhaus St. Elisabeth in Massenhausen

Am 21.3. wird international der Welt-Down-Syndrom-Tag (WDST) gefeiert. Dieser Tag soll Anlass sein, die Öffentlichkeit über die Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen, über die genetischen Besonderheiten zu informieren und den Gedanken der Inklusion weiterzutragen.

Das Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bei Nürnberg hat dazu eine tolle Aktion für den diesjährigen WDST gestartet und Eltern aufgerufen, Kindergärten und Schulen für besonderes Engagement auszuzeichnen.

Die Eltern von Moritz, einem knapp sechsjährigen Kind mit Down-Syndrom, haben dies zum Anlass genommen, sich bei dem Kinderhaus zu bedanken, das Moritz seit drei Jahren inklusiv besucht.

Das gesamte Team des Kinderhauses erhielt heute die Auszeichnung, die die Kinderhausleitung Frau Stimoli stellvertretend von Moritz und seiner Mama entgegennahm. Es ist spitze und leider noch nicht selbstverständlich, dass Kinder mit Behinderung eine „normale“ Einrichtung besuchen.

der lokalen Öffentlichkeitsarbeit



... zum Welt-Down-Syndrom-Tag (WDST) haben wir dem Kinderhaus St. Elisabeth in Massenhausen heute eure Auszeichnung verliehen ...

Welt-Down-Syndrom-Tag 21. März 2017

Von einer Familie aus meinem Wahlkreis habe ich den folgenden Bericht zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März erhalten, den ich gerne teilen möchte, weil er einerseits beschreibt, was Inklusion bereits Großartiges leisten kann, und andererseits – meines Erachtens ganz richtig – aufzeigt, in welche Richtung sich Politik und Gesellschaft bei dem Thema bewegen sollten.

Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages
– Ausschuss für Gesundheit

„Wer weiß schon, wie viele Menschen mit Down-Syndrom diesen Tag gar nicht erst erleben dürfen? Glaubt man den Schätzungen, so werden 90 % der Schwangerschaften mit der ‚Diagnose‘ Down-Syndrom abgebrochen. Der neue PraenaTest ermöglicht eine relativ präzise Vorhersage unter anderem dieses Gendefekts und ist eine beliebte Wahlleistung – inwiefern diese vorgeburtliche Selektion auch eine ethische Dimension fernab unserer Leistungsgesellschaft haben sollte, wird leider viel zu wenig diskutiert.“

Unser Sohn Moritz wird den Welt-Down-Syndrom-Tag mitten unter uns feiern, es ist der Geburtstag seiner kleinen Schwester Ida (drei). Es ist für ihn auch immer der Vorgesmack auf seinen eigenen, vier Wochen später stattfindenden, sechsten Geburtstag. Moritz wird nicht nur daheim, sondern auch im Kindergarten feiern. Er besucht den ‚ganz normalen‘ Regelkindergarten im Nachbarort, der sich ganz explizit für diese Einzelintegration entschieden hat und wo Moritz gemeinsam mit den Gleichaltrigen aus der Gegend spielt, lernt und werkt – ein Erfolgsmodell, das wirklich jedem Kind zu wünschen ist.

Viel schwieriger gestaltet sich im Gegenzug die Schulwahl. Das liegt einerseits erfreulicherweise an der großen Auswahl von schulischen Fördermöglichkeiten im Landkreis (die aber auch alle besucht, befragt und kennengelernt werden wollen), andererseits dann doch an den speziellen Anforderungen, die unser besonderer Moritz an seine Beschulung stellt. Es kommen Fragen auf zur Schulbegleitung, den individuellen Fördermöglichkeiten, der flexiblen Unterrichtsgestaltung und nicht zuletzt der persönlichen Empathie für die Arbeit mit einem eigenwilligen und entwicklungsverzögerten Kind, dessen Wahrnehmung und Auf-

merksamkeitsbesonderheiten gerade noch erforscht werden. Für uns, die wir (wie alle Eltern) die besten Möglichkeiten für unser Kind suchen, eine wahre Herkulesaufgabe (die manchmal, wenn uns Inklusion nur vorgegaukelt wird oder auch mal die Behindertenhilfe mit der größten Inflexibilität glänzt, auch sehr frustrierend sein kann).

Fast noch mehr beschäftigt uns das Thema der sozialen Teilhabe für unseren Sohn. Während die inklusive Beschulung durch die UN-Behindertenrechtskonvention immerhin öffentlich diskutiert und auch in Anfängen umgesetzt wird, sind Freizeitaktivitäten wie inklusive Sportmannschaften, Vereine oder Musikgruppen noch absolute Raritäten. Wir glauben, dass sich hier einerseits der Behindertenbereich noch viel stärker öffnen und andererseits das Thema Behinderung und der konstruktive Umgang damit öffentlich zur Normalität verholfen werden muss – eine Aufgabe, die letztlich alle angeht, die sich eine menschliche und sozialverantwortliche Gesellschaft wünschen.“

Eltern von Moritz und Ida Hierhager

WDST 2017 – noch ein Brief zu der „Auszeichnungs-Aktion“

Hallo DS-InfoCenter-Team,

ich würde gern an Ihrer Aktion zum Welt-DS-Tag 2017 teilnehmen und den Kindergarten meines Sohnes Lars für eine überaus hervorragende Arbeit auszeichnen lassen.

Es ist ein integrativer Montessori-Kindergarten der evangelisch-reformierten Kirche in Bayreuth, der seit Jahrzehnten mit behinderten Kindern arbeitet.

Das Personal bemüht sich außerordentlich gut um die individuelle Förderung jedes Kindes, wobei Gemeinsamkeiten in den Vordergrund gestellt werden und Verschiedenheit anerkannt wird. Geleitet wird der Kindergarten von Frau Sylvia Jahn.

Ich würde mich über eine Urkunde freuen, die ich am 21.3. dem Kindergarten-Team überreichen kann.

Herzliche Grüße
Kirsten Schneider



*Elzbieta Szczebak im Studio
nach der Sendung*

Der WDST fand offiziell zum 12. Mal in Folge statt. Und eigentlich sagen viele: „Für uns ist Welt-Down-Syndrom-Tag jeden Tag!“ Natürlich ist es so für alle, die ein Familienmitglied haben. Aber für „die Welt da draußen“ ist es definitiv ganz anders. Selbst um den oder am 21.3. bekommen es nicht alle mit, was wir an diesem Tag weltweit feiern.

Unter den Presseleuten gilt der Spruch „Es wurde schon vieles gesagt, aber nicht alle haben es gehört!“. Auch deshalb ist es wichtig, den WDST mit möglichst viel medialer und öffentlicher Aufmerksamkeit zu begehen. Es ist mit Sicherheit eine jährliche gute Gelegenheit, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21 „ins Bild zu setzen“.

Im DS-InfoCenter bekommen wir natürlich viel mit. Zum einen, weil eine unserer wesentlichen Aufgaben die Öffentlichkeitsarbeit ist und wir Ausschau nach möglichst vielem halten, was uns alle betrifft. Zum anderen, weil wir von den Medien angefragt werden und auch, weil Sie uns durch die Zusendung der Berichte und Zeitungsausschnitte informieren.

So sind wir de facto seit Januar bis zum 21. März mit vielen Anfragen beschäftigt. Eine davon war in diesem Jahr die Einladung zu der wöchentlichen Live-Sendung „stern TV“, die am 15. März ausgestrahlt wurde. Im Mittelpunkt stand eine Familie, die zu dem Zeitpunkt ein zweites Kind erwartet und sich bewusst nach der Diagnose – ihr Mädchen wird mit dem Down-Syndrom geboren – für ihre Tochter entschieden hat. Die Eltern wandten sich an den Sender, weil sie anderen, die vor einer ähnlichen Entscheidung stehen, Mut machen wollten.

Im Verlauf der Sendung sollte die Perspektive der Beratung mit einbezogen werden. So leistete das DS-InfoCenter seinen Beitrag dazu.

Es fällt uns auf, dass es von Jahr zu Jahr mehr Presseartikel gibt – gelegentlich in den großen Magazinen oder in der überregionalen Tagespresse, aber vor allem sind es die Lokalredaktionen, die auf Ihre persönliche Öffentlichkeitsarbeit reagieren und gute Berichte bringen. Manchmal wünschen wir uns, die Titel oder die Tonlage wären ausgewogener und mehr „in unser aller Sinne“ und in unserem Sprachduktus. Das bleibt vermutlich eine Daueraufgabe, den richtigen Ton zu prägen.



Noch eine Reaktion auf „24 Wochen“

Als ich den Film „24 Wochen“ sah, ahnte ich schon nach wenigen Minuten, wie er ausgehen würde. Die Aussage „Wir haben es uns wahrlich nicht leicht gemacht, uns dann aber doch gegen das Kind entschieden“ hatte ich schon zu oft gehört. Deshalb freute ich mich, in Leben mit Down-Syndrom zwei Plädoyers für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom zu finden – allen Schwierigkeiten zum Trotz. Sätze wie „Wenn ich meinen Sohn Marek heute erlebe, bin ich einfach nur froh, dass er da ist“ oder „Wir schützen die Sumpfschildkröte und den Feldhamster, die Hornotter und die Rotbauchunke per Gesetz, aber bei unserer eigenen Spezies sind wir nicht mehr so ganz sicher, wer noch dazu gehören soll“ berührten mich tief. Doch am Ende dieser Beiträge stockte mir der Atem. Denn da hielt Vanessa Hartmann fest: „Als Feministin bin ich uneingeschränkt für das Recht auf Abtreibung, wenn die Schwangerschaft ungewollt ist.“ Und im Artikel von Matthias Thieme stand: „Ich bin für das Selbstbestimmungsrecht der Frau über ihren Körper, für das Recht auf Abtreibung. Ich respektiere dieses Recht als zivilisatorische Errungenschaft.“ Gehören solche Sätze dazu, weil sie modern sind? Sind die über 100000 (gesunden) Kinder, die jedes Jahr in Deutschland abgetrieben werden, nichts wert? Wer schreibt ein Plädoyer für ihr Leben?

Ja, ein Kind mit einer Behinderung stellt Eltern vor große Herausforderungen, so wie auch jedes „gesunde“ Kind Eltern an ihre Grenzen bringen kann. Das sollten wir wissen, bevor wir schwanger werden. Als zivilisatorische Errungenschaft würde ich bezeichnen, wenn es Abtreibungen nicht mehr gäbe, weil Frauen das Selbstbestimmungsrecht über ihren Körper durch Verhütung ungewollter Schwangerschaften verwirklichen. Ein „Recht“ auf Abtreibung existiert in unserem Lande nicht; es handelt sich dabei in fast allen Fällen um rechtswidriges, wenn auch straffreies Tun. Abtreibung ist immer die Tötung eines unschuldigen Kindes, eine menschliche Tragödie und eine gesellschaftliche Kapitulation – nicht nur dann, wenn es um Kinder mit Down-Syndrom geht.

Anne Schneider, Erlangen

MULTIMEDIA-PROJEKT

DOWN-SYNDROM AUS DER SICHT DER MÜTTER



LIEBE MÜTTER!

Mein Name ist Lena-Mara Pfaffl und ich bin Studentin an der Hochschule der Medien in Stuttgart. Im nachfolgenden Projekt bin ich jedoch in Eigenregie unterwegs und dafür brauche ich Ihre Hilfe!

AUF PROTAGONISTENSUCHE ...

Der Fokus meines Projekts sollen die Mütter sein! Mich interessieren Fragen, wie zum Beispiel:

- Wie haben Sie die Botschaft, dass Ihr Kind Down-Syndrom hat, aufgenommen?
- Was oder wer hat Ihnen Mut gemacht?
- Was ist Ihre Botschaft für andere Frauen? etc.

Kurzum: Ich suche Charaktere, die mir einen Blick in ihr Leben erlauben. Mütter mit Kindern jeden Alters sind herzlich willkommen!

MEINE ARBEIT

Das Ganze soll eine Multi-Media-Reportage werden, sprich es werden alle Medien – Ton, Bild und Film – genutzt. Wenn Sie sich einen Eindruck machen wollen, schauen Sie sich doch eine meiner bereits fertiggestellten Arbeiten an: <http://multimedia.hd-campus.tv/nachaktiv#1098> Protagonisten werden bei mir selbstverständlich in alle Arbeitsschritte miteinbezogen!

MEINE MOTIVATION ...

... war das Video „Dear Future Mom“, das 2014 für den Welt-Down-Syndrom-Tag produziert wurde – es sollte insbesondere werdenden Müttern von Kindern mit Down-Syndrom die Zukunftsängste nehmen. Letztes Jahr wurde in Frankreich das Ausstrahlen des Videos verboten. Das erweckte meine Aufmerksamkeit und den Drang, die Sache selbst zu thematisieren.

KONTAKT



UMFRAGE DER UNIVERSITÄT ZU KÖLN

Lehrstuhl Pädagogik und Didaktik bei Menschen mit geistiger Behinderung
Frau Prof:in Dr. Kerstin Ziemer

Aktuell liegt unser besonderes Interesse auf der Gestaltung des Übergangs zwischen Schule und Ausbildung/Beruf. Hierzu möchten wir Eltern und Bezugspersonen von Menschen mit Trisomie 21 zur Gestaltung dieses Übergangs anonym befragen, um deren Bedarfe an Beratung und Unterstützung zu erfassen. Aus den Ergebnissen sollen Ideen, Konzepte und Hilfsmittel zur grundlegenden Gestaltung und/oder Verbesserung von Transitionen entwickelt und gestaltet werden.

BITTE DEN FRAGEBOGEN ANFORDERN über das DS-InfoCenter oder direkt an der Universität zu Köln: Tel. 0221 / 470-5577, Fax 0221 / 470-5580 <https://www.hf.uni-koeln.de/30060>

wichtig interessant neu . . .



Bewegungslernen und Trisomie 21 Eine Studie zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom

Autor: Alfred Röhm
Verlag: Lebenshilfe-Verlag Marburg,
1. Auflage 2017
Kartonierte, 328 Seiten
ISBN: 978-3-88617-221-4
Preis: 29,50 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS-InfoCenters

Die umfangreiche Publikation trägt als Dissertation den Originaltitel „Bewegungslernen unter besonderen neuropsychologischen Bedingungen. Eine Studie zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Trisomie 21“. Wir haben es somit mit einem Buch zu tun, das detailliert den Verlauf und die Ergebnisse der experimentellen Imitationsuntersuchungen dokumentiert und interpretiert. Das erklärte Ziel des Wissenschaftlers ist es, ausgehend von diesen Untersuchungen zur Nachahmungsfähigkeit von Personen mit Trisomie 21, ein klares Bild von ihren Stärken und Schwächen zu zeichnen.

Das Buch ist in fünf Kapitel gegliedert. Das erste Kapitel „Theoretischer Hintergrund“ verschafft einen Überblick über die bisherigen, aus der Fachliteratur bekannten Erkenntnisse zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom. Auch die Wechselwirkung zwischen der motorischen und der geistigen Entwicklung wird zu Beginn erörtert. „Methodik“ wird im zweiten Kapitel erörtert, das heißt, hier werden die vom Autor entwickelten Untersuchungsinstrumente vorgestellt, zum Beispiel „Body Percussion“, „Tanzende Hände“ und „Zickzacklinien“.

Im dritten Abschnitt der Publikation stellt der Forscher die wichtigsten Ergebnisse der experimentellen Untersuchungen anhand der Stichprobe vor, die 326 Personen mit Trisomie 21 und 387 Personen ohne Syndrom umfasst.

Das vierte Kapitel „Diskussion“ bespricht die Bedeutung der Untersuchungsergebnisse. „Es kann konstatiert werden, dass bei Menschen mit Trisomie 21 tatsächlich ein verkleinerter kinästhetischer Aufmerksamkeitsumfang vorliegt. Dies hat bei ihnen offenbar eine kinästhetische Dyspraxie zur Folge [auf die Bewegung bezogene Normabweichung].“ (S. 38)

Im Kapitel fünf „Konklusion“ wird die Bedeutung der Imitationsstudie für den pädagogischen Alltag dargestellt. Alfred Röhm bezieht sich hierbei auch auf seine praktischen Erfahrungen in der Leitung des Hamburger Zirkusprojekts. Dieses Projekt zeigt auf eindrucksvolle Weise, welche komplexen Fertigkeiten Menschen mit Down-Syndrom zugänglich sind.

Die einzelnen Kapitel sind mit zahlreichen grafischen Darstellungen und Fotos versehen. Die Lektüre verlangt den Leserinnen und Lesern volle Aufmerksamkeit ab, wenn wir die Hypothesen und ihre Belege richtig nachvollziehen wollen.

Die Erkenntnisse des Autors widerlegen einige bekannte Thesen. Wurde Menschen mit Trisomie 21 in den Fachartikeln bislang eine Stärke im Nachahmen bescheinigt, zeigen die Untersuchungsergebnisse des Autors das Gegenteil: „Ein verkleinerter kinästhetischer Aufmerksamkeitsumfang bereitet ihnen beim Imitieren Schwierigkeiten.“ Röhm betont allerdings auch die Vorteile dieser Tatsache: Personen mit Down-Syndrom sind dadurch darauf angewiesen, „unnötig komplexe Bewegungen zu vereinfachen oder wesentliche Aussagen in möglichst kurzen und knappen Mitteilungen unterzubringen. Wenn beim Lernen der kleinere Umfang ihrer Aufmerksamkeit in adäquater Weise berücksichtigt wird, dann können sie lernen wie neurotypische Menschen auch.“ (Klappentext)

Dieser Ansatz wird sich in den nächsten Jahren hoffentlich durchsetzen. Wir danken Röhm's Publikation fundierte, auf Untersuchungen basierende Erkenntnisse, die zwar manche bisher vertrauten wissen-

schaftlichen Thesen zur Diskussion stellen. Aber das ist eine der wesentlichen Aufgaben der Wissenschaft – vorhandenes Wissen mit neuen Untersuchungen zu konfrontieren und die daraus gewonnenen aktuellen Ergebnisse in die Praxis zu übersetzen. Nicht zuletzt wird sich auch das Bild von Menschen mit Trisomie 21 und von ihren (geistigen) Fähigkeiten günstig wandeln.

Elzbieta Szczebak



Und dann kam Pia Du hast uns gerade noch gefehlt!

Autorin: Rebecca Dernelle-Fischer
Verlag: Neufeld Verlag 2017
Hardcover, 158 Seiten
ISBN: 978-3-86256-077-6
Preis: 14,90 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS-InfoCenters

Rebecca Dernelle-Fischer nennt ihr Buch eine „wahre und romantische Komödie“ und beschreibt darin offen die spannende Geschichte der Adoption eines besonderen Kindes.

Die Geschichte beginnt im November 2008 mit den Gedanken einer Mutter von zwei Töchtern an ihre ursprüngliche Lebensplanung in Form einer schönen Excel-Tabelle. Diese sah ursprünglich drei Kinder vor. Doch das würde bedeuten, dass sie und ihr Körper noch einmal eine Schwangerschaft, eine Geburt und womöglich einen Kaiserschnitt durchmachen müssten. Wollte sie das? Schnell wird ihr klar: Nein das will sie nicht. Gemeinsam mit ihrem Mann beschließt sie, dass sie etwas ganz anderes

will: eine Adoption, und zwar eines Kindes mit Down-Syndrom.

Zusammen begeben sich die beiden auf die rechtliche und emotionale Reise des Adoptionsverfahrens. Begleitet werden sie vor allem durch ihre zwei Töchter und durch den Glauben und das Vertrauen in Gott. Es ist ein langer Weg mit Höhen und Tiefen, bis endlich der ersehnte Anruf der Sozialarbeiterin kommt: „Frau Fischer, es gibt ein Baby, ein Mädchen ...“ Ab diesem Zeitpunkt beginnt die Liebesgeschichte einer nun fünfköpfigen Familie.

Das Buch endet im November 2016 mit einem Brief an die kleine Pia von ihrer Mutter. Hier schreibt sie: „[...] dieses Buch habe ich deswegen geschrieben, ich möchte es teilen, dein Lächeln teilen, unseren Weg zu dir teilen. [...] Je t'aime, Maman“.

Dieses Ziel erreicht die Geschichte auf eine emotionale und gefühlvolle Weise. Und genauso wie die kleine Pia selbst bringt sie ihre Leserinnen und Leser zum Schmunzeln, Fröhlichsein und vielleicht sogar zum Nachdenken. Durch die vielen Dialoge, Monologe und privaten Fotos der Familie zieht einen das Buch in seinen Bann und vielleicht geht es ja dem einen oder anderen so wie mir, dass er es gar nicht mehr weglegen kann. *Lena Förtsch*

.....

Es ist Anfang April, kurz vor Redaktionsschluss der Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Ich bin dabei, die Broschüre mit dem Lieferprogramm zu aktualisieren, die dem Heft beigelegt wird. Elzbieta Szczebak drückt mir ein Buch in die Hand, das neu aufgenommen wird und auch in der Zeitschrift besprochen werden soll. Das Buch sieht schön aus: farbig, interessant gestaltet, handliches Format. Mein Blick fällt auf den Titel, der relativ klein und ohne eigenen Raum zwischen den Vornamen „Christiane Cordelia“ und dem Nachnamen „Grieb“ abgedruckt ist: „Was ich fühle ist die Kraft die mich zieht“. Ohne Komma, Punkt oder Strich.

Neugierig schlage ich das Buch auf. Ich finde einen Brief von der Mutter der Autorin. Darin steht ein möglicher Werbetext für das Buch: „Christiane war eine außergewöhnliche junge Frau, begabt und aus-

drucksstark. Sie wurde mit dem Down-Syndrom geboren. Doch die geistige Behinderung bleibt keine unüberwindliche Grenze. Sie malt, schreibt, spielt Theater und macht Musik. Die Kunst wird ein Weg in ein reiches buntes Leben. Das vorliegende Buch ist ein Teil ihres Vermächtnisses. Das 80 Seiten starke Buch enthält Gedichte und Texte von Christiane und von ihr gemalte Bilder in Vierfarbdruck.“ Ich erfahre, dass Christiane Cordelia Grieb nicht mehr lebt.

Meine Neugier steigt. Ich blättere durch das Buch und freue mich über die wunderschön gestalteten Seiten mit den Bildern und Gedichten. An vielen der fett gedruckten Texte Christianes bleibe ich hängen und muss sie vor lauter Begeisterung meinen Kolleginnen vorlesen. Ich nehme das Buch mit nach Hause und lese es in einem Zug von vorne bis hinten. In einfühlsamen Texten bringt mir Anne Fitsch die außergewöhnliche junge Frau näher, gibt mir einen Einblick in Christianes Leben und Wesen. Ich staune immer mehr über diese junge Frau, die im Alter von 36 Jahren auf einer Urlaubsreise gestorben ist.

Christianes Gedichte und Bilder berühren mich. „In der Lyrik schlägt sie den Weg von Herz zu Herz ein, von Mensch zu Mensch. Sie traut sich uns zu und vertraut sich uns an, nimmt uns mit in ihre Gedanken und Gefühle, in ihre unbändige Freude am Leben und in die dunklen Stunden der Traurigkeit“, schreibt Anne Fitsch, und weiter: „Die Texte in diesem Buch sind ein lyrisches Kaleidoskop und in ihrer bunten Vielfalt ergeben sie ein ganzes und farbenfrohes ‚Ja‘ zum Leben mit seiner Freude und seiner Trauer.“ Christiane drückt es so aus: „Ich liebe das Leben und das Leben liebt mich.“

Ich bewundere, was Christiane alles geschafft hat in ihrem geliebten und liebenden Leben. „Ich genieße das Leben. Ich kann mich feiern lassen. Ich fühle mich frei.“ Ausdrucksstark schaut sie mich auf einem Foto an. „Ich bin eine Persönlichkeit für mich.“ Und sie teilt auch ihre Traurigkeit mit mir: „Schiffbruch in meiner Seele. / Mein Herz liegt auf Grund / Auf Liebe gestrandet / In Sehnsucht vergraben / Vergeblich. / Die Liebe zersprang an den Klippen entzwei.“

Im Nachwort zitiert die Familie einen der Leitsprüche Christianes: „Wer viel klein

ist, braucht viel Mut.“ Denn Christiane war nur 1,36 Meter groß, ist aber „mit Mut und Entschlossenheit ihr Leben angegangen, mit Vertrauen in die Kunst und in die Liebe“. Die Bilder und Texte in diesem Buch machen Mut, es Christiane gleichzutun: sich auf das Leben einzulassen, es als Chance und Geschenk zu verstehen, prall gefüllt mit zahlreichen Möglichkeiten und Chancen. „Was ich fühle ist die Kraft die mich zieht“

Claudia Arnold



Was ich fühle ist die Kraft die mich zieht

Autorin: Christiane Cordelia Grieb
 Herausgeber: Marlies Grieb-Bubbel,
 Hans-Joachim Grieb
 Konzept: Gisela Kettner (www.giselakettner.de)
 Gestaltung: Thomas Hilbig
 (www.designwerk.koeln)
 Texte: Anne Fitsch (www.anne-fitsch.de)
 Fotografien: Repros: Thomas Hilbig;
 Portraits: Kamilla Pfeffer, Svetlana Gasetzki
 und Privatfotos
 Hardcover, 80 Seiten
 Preis: 19,50 Euro
 Zu bestellen im WebShop des DS-InfoCenters

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters



Unsere diesjährige Tagung richten wir in erster Linie für Jugendliche und junge Erwachsene mit Trisomie 21 aus. Sie können an einem der fünf Kreativ-Angebote teilnehmen: Theater-, Schreib-, Musik-, Foto- oder Tanz-Workshop.

Parallel haben Eltern und andere Bezugspersonen die Möglichkeit zum Austausch in vier Gruppen unter Anleitung von Cora Halder, Heike Pourian, Dr. Alfred Röhm und Prof. Etta Wilken.

Die Tagungs-Einladung und das detaillierte Programm liegen dieser Ausgabe bei.

„Freiheit bedeutet, dass man nicht unbedingt alles so machen muss wie andere Menschen“, Astrid Lindgren

Termin: Samstag, 7. Oktober 2017

9.15 – 17 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 75 Euro Familienbeitrag
2 Personen, 100 Euro Familienbeitrag 3 Personen

Das Programm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

„Kleine Schritte“ ist ein Frühförderprogramm für Kinder im Alter von bis zu fünf Jahren. Es wurde gezielt für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom konzipiert und liefert strukturierte Hilfen für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Selbstverständlich können auch Pädagogen, Therapeuten und Studierende mit diesem Programm arbeiten.

Es werden das Entstehen und die Grundlagen des Programms erläutert und der Aufbau des Programms erklärt. Im zweiten Teil werden vor allem praktische Tipps im Umgang mit dem Programm zu Hause vermittelt.

Die Früh-Lese-Methode ist Bestandteil des Kleine-Schritte-Programms und wird im dritten Teil des Seminars vorgestellt.

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 28. Oktober 2017
10 – 16 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, 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, 25. November 2017
9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Weitere Termine und Seminare

Down-Sport-in-Magdeburg

Termin: 9. September 2017

Ort: Hermann-Gieseler-Halle,
Klaus-Miesner-Platz 3, 39108 Magdeburg

Anmeldeschluss: 11. August 2017
www.ssb-magdeburg.de

In den ersten Jahren

Informationen und Austausch für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Termin: 19. – 21. Oktober 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

„Yes we can!“

Mathedidaktik für Kinder mit Rechenschwäche und/oder geistiger Behinderung

Der Verein „Wir DABEI!“ bietet Seminare zum Erlernen der „Yes, we can!“-Rechenmethode an. Dabei werden viele Materialien, mit denen die mathematischen Kompetenzen gefördert werden, vorgestellt.

Termin: 7. – 8. Oktober 2017

Leitung: Christina Volz, YWC-Trainerin,
und Renate Wagener

Ort: Egerring 25
69488 Birkenau/Nieder-Liebersbach

Tel. 06201/87 60 306

Fax 06201/98 97 751

E-Mail: wir.dabei@web.de

www.wir-dabei.de

„Yes, we can!“

Mathedidaktik

für Kinder mit Rechenschwäche
und/oder geistiger Behinderung

YES WE CAN!

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*
(September 2017) sind unter anderem geplant:



- Eingewöhnung in den Kindergarten
- Inklusion – eine Chance für uns alle
- Reha-Talk-Pad
- Bildungsseminare für junge Erwachsene
- Kreativ-Tagung „Frei sein“

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 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

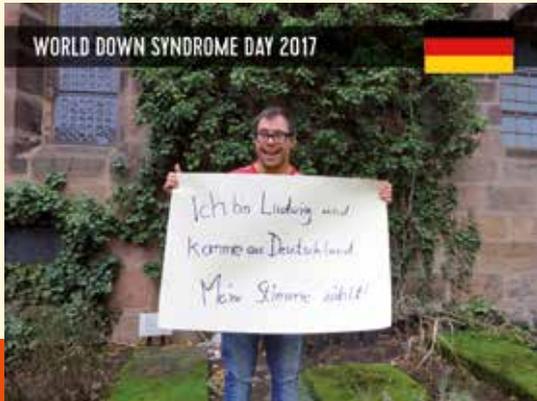
Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.
IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH.
Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

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



Menschen mit Down-Syndrom wollen gehört und respektiert werden. Dafür hat sich der europäische Dachverband EDSA mit seiner Kampagne „Meine Stimme zählt“ eingesetzt.

Unsere „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“ hat gezeigt: Glücklicherweise geht es vielen Kindern und Jugendlichen in ihren Kindergärten und Schulen sehr gut. Wie der kleine Benedikt im Bild sind sie willkommen, so wie sie sind!

Die WDST-Aktionen 2017 fanden ein tolles Echo!

