

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 86 | Sept. 2017
ISSN 1430-0427

**Down-Syndrom
und Psychose**

**Schmerzerleben
bei Erwachsenen mit DS**

**Imitation und
Bewegungslernen**

**Vorurteile aus dem
Klassenzimmer**

**GuK-
Gerichtsurteil**

Valueable – europäisches
Netzwerk von Hotels
und Restaurants

**Methodenkombinierte
Sprachtherapie**

Liebe Leserin, lieber Leser,

wer häufig mit dem Flugzeug reist, überhört leicht eine wichtige Sicherheitsansage: „In einem unwahrscheinlichen Fall des Druckverlustes in der Kabine drücken Sie die Sauerstoffmaske fest auf Ihren Mund. Helfen Sie dann mitreisenden Kindern und Nachbarn.“ So oder ähnlich lautet dieser lebensrettende Hinweis.

An ihn musste ich in den letzten Wochen oft denken. Und wissen Sie warum? Weil ich mich an viele Gespräche erinnerte, die mir deutlich machen, dass Eltern als Letztes an sich denken. „Das Kind“ – ob noch klein, Teenager oder erwachsen – steht an erster Stelle. Seine Förderung, seine Selbstständigkeit, seine Rechte bestimmen den Alltag. Ausnahmen von dieser selbstverständlichen Haltung erlebe ich sehr selten. Und wenn, wirken sie fast beschämt, weil eine Mutter oder ein Vater es ja „wagte“, für sich zu sorgen. Das ist aber ein anderes Thema ...

In dieser Ausgabe werden Sie von einem „unwahrscheinlichen Fall“ lesen: Niemand hatte damit gerechnet. Auf einmal war sie da – die Psychose – und mit ihr wurde plötzlich alles anders. Die 23-jährige Felizia schildert ihre unerwartete Erkrankung und was sie darüber denkt. Fee, so wird sie genannt, schreibt im Nachhinein: „(...) *es ist schön zu sein und ich gehe meinen Weg und möchte euch sagen, dass man zurückschauen kann und zurückkommt in die Realität (...)*“.

Die Realität überrollt uns manchmal regelrecht. Wir können nur bedingt die Gesundheit lenken und die Angst vor einer unerwarteten Krankheit wird diese nicht abwenden. Trotzdem haben wir einiges in der Hand: Fach-Informationen, Erfahrungen anderer, Ideen, wie wir etwas besser bewältigen können und wer uns dabei hilft.

Es ist so verführerisch und zuweilen einfacher, zunächst an die anderen zu denken. Auch ich kenne es mehr als genug. Wirklich klüger und tiefgreifender scheint mir, die Sauerstoffmaske an den eigenen Mund zu halten und erst dann zu Hilfe zu eilen. Eine anspruchsvolle Aufgabe fürs Leben? Ja, aber das Fliegen kann dabei umso schöner sein!

Gute Reise Ihnen allen! Wie sagte es Fee? „Es ist schön zu sein.“



Ihre

Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak mit Team-Kolleginnen

**Ausgezeichnet! ...
für offene Arme;
professionelle Förderung;
geduldige Unterstützung und
die Lebensaufgabe ...**



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Bayerischer Verdienstorden für Cora Halder und Hermann Veeh
- 8 HAKA hilft anders! – Wir sagen Danke!
- 9 Welt-Down-Syndrom-Kongress 2018
Neuaufgabe unserer „Herzbroschüre“

Medizin

- 10 Schmerzerleben bei Erwachsenen mit DS

Wohnen

- 13 „Gemeinschaft Sonnenwald Schernbach“

Kindergarten

- 14 Auszeichnung für KiFaZ Francesca
- 15 Vincent und die „Win-win“-Situation im KiFaZ Francesca
- 18 Die Eingewöhnung von Kindern mit Down-Syndrom
- 20 „Kinder mit Aussicht“ – Buchvorstellung

Sprache

- 22 Methodenkombinierte Sprachtherapie

Schule/Inklusion

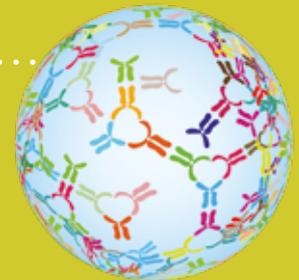
- 26 Willkommen im SBBZ
- 28 Vorurteile aus dem Klassenzimmer

Recht

- 31 Unser Weg zu den GuK-Karten

Wissenschaft

- 32 Imitation und Bewegungslernen
- 37 Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom
nutzen das Internet



WDSC GLASGOW 2018

**Auf nach Glasgow!
Der DS-Welt-Kongress
2018 wieder in Europa!**

**Lautgesten dienen der
Anbahnung von Lauten
und der Verbesserung
der Aussprache.**



TITELBILD:
Laura Brückmann, 26 Jahre
Foto: Annette Keimburg



Inklusion

- 40 Inklusionsprojekt von Nachwuchs-Modedesignern

DS-Akademie

- 42 Ein Blick hinter die Kulissen eines Theaters

Kunst und Kultur

- 44 Ausstellung TOUCHDOWN
Rede zur Eröffnung der Ausstellung zum Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 (auf S. 50)



Mode und Inklusion vertragen sich ideal!

DS-Online-Kongress

- 49 10.–19. November 2017

Arbeit

- 51 Valueable – handing opportunities
- 53 Mittendrin im prallen Leben

Erfahrungsbericht

- 55 Brief an meine damalige Gynäkologin
- 56 Down-Syndrom und Psychose
- 60 Und plötzlich war alles anders
- 62 Eine glückliche Zeit
- 63 Mikko – ein Leben ohne ihn ist schlicht undenkbar!
- 64 Grietjes Hammer war der Kracher

Bekanntmachungen

- 66 Publikationen

70 Leserpost

72 Veranstaltungen

73 Vorschau/Impressum



Das Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 leistet einen einmaligen Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit

Pablo Pineda verfasste einen Lebensratgeber für Eltern. Jetzt auf Deutsch zu haben!



Verleihung des Bayerischen Verdienstordens an Cora Halder und Hermann Veeh



Cora und Andrea Halder, Hermann und Andreas Veeh nach der Verleihung des Bayerischen Verdienstordens am 12. Juli 2017 in München

Der 12. Juli 2017 geht in die Geschichte des Engagements für Menschen mit Down-Syndrom ein. Cora Halder und Hermann Veeh wurde an diesem sonnigen Mittwoch der Bayerische Verdienstorden durch Ministerpräsident Horst Seehofer verliehen.

Beide Persönlichkeiten haben sich auf ihre je besondere Weise über die Grenzen des Freistaats Bayern hinaus für Generationen von Menschen mit Trisomie 21 sehr verdient gemacht.

Beide würden sicherlich bescheiden sagen: Es sind unsere heute erwachsenen Kinder, Andrea Halder und Andreas Veeh – ihnen verdanken wir unsere Lebensaufgabe, die unzählig vielen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zugute kam und weiterhin kommt.

Unser herzlichstes Dankeschön sowie Gratulationen gehen an die Trägerin und den Träger des Bayerischen Verdienstordens und ihre Familien!

Cora Halder
Gründungsmitglied und ehemalige Geschäftsführerin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e. V., ehemalige Präsidentin der „European Down Syndrome Association“ (EDSA), Lauf a. d. Pegnitz

Frau Halder engagiert sich seit über drei Jahrzehnten speziell für die Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom (DS). Aus eigener Betroffenheit und angesichts des Mangels an spezifischen Unterstützungsmöglichkeiten für Familien gründete Frau Halder 1988 zusammen mit weiteren Betroffenen die Selbsthilfegruppe „Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“.

Mit einer Vielzahl von innovativen Aktivitäten schaffte sie es, dass die Selbsthilfegruppe schnell zu einem deutschlandweiten Leuchtturmprojekt wurde. Einen weiteren Schwerpunkt ihrer Arbeit stellten bis heute die Information und die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Ergebnisse der Forschung sowie über die Erfolge pädagogischen Handelns dar. So begann sie, die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ herauszugeben. In dieser wird seitdem dreimal jährlich über aktuelle Entwicklungen berichtet, die das Leben von Menschen mit DS und deren Angehörigen verbessern können.

1998 wurde u.a. von ihr zudem in Lauf a.d. Pegnitz das „Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V.“ gegründet, das allein durch Spenden finanziert wird und Anlaufstelle für die Erstberatung von Eltern ist. Dort werden regelmäßig Workshops, Tagungen, Seminare und Vorträge für Eltern und Fachleute organisiert, wobei die Angebotspalette von Themen, die das Säuglingsalter betreffen, bis hin zu Themen für erwachsene und alte Menschen mit DS reicht.

Das „DS InfoCenter“ entfaltet in Bayern und Deutschland seit vielen Jahren eine besondere Strahlwirkung. Frau Halder war von 1998 bis 2015 dessen Geschäftsführerin.

Von 2008 bis 2014 war sie außerdem Präsidentin der „European Down Syndrome Association“ (EDSA).

Frau Halder hat mit ihrer Arbeit Menschen mit DS eine Stimme gegeben. Sie hat in einer breiten Öffentlichkeit Erkenntnisprozesse in Gang gesetzt und aufgezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom zu erstaunlichen Leistungen in der Lage sein können und dazu fähig sind, ein erfülltes Leben in der Mitte unserer Gesellschaft zu führen. Mit ihrem vorbildlichen Engagement und erfolgreichen Initiativen zur Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom hat Frau Halder einen höchst anerkannt-würdigen Beitrag zu deren gesellschaftlicher Wahrnehmung geleistet. Sie hat sich hervorragende Verdienste um den Freistaat Bayern und seine Bürgerinnen und Bürger erworben, die Vorbildcharakter haben und in besonderem Maße würdig sind, mit dem Bayerischen Verdienstorden ausgezeichnet zu werden.

Hermann Veeh Landwirt, Instrumentenbauer Hemmersheim

Hermann Veeh wurde in Würzburg geboren und wuchs im elterlichen Landwirtschaftsbetrieb in Gülchsheim auf, den er übernahm und weiterführte. Schon immer war die Musik im Hause Veeh beheimatet. Herr Veeh selbst spielt Geige und Cello und gab seine Liebe zur Musik auch an seine Kinder weiter.

Auch sein Sohn, der mit dem Down-Syndrom zur Welt kam, entwickelte diese Vorliebe, was sich aber wegen der Behinderung als sehr schwierig gestaltete. Die Suche nach einem Instrument, das auch sein Sohn spielen könnte, blieb erfolglos. Deshalb konstruierte Herr Veeh nach zehnjähriger Entwicklungszeit ein Instrument aus einer alten Akkordzither für seinen Sohn. Die „Veeh-Harfe“ war geboren. 1992 wurde das Instrument schließlich so entwickelt, wie es heute noch in zahlreichen Variationen hergestellt wird.

Der Traum vom gemeinsamen Musizieren von Menschen mit unterschiedlichen Begabungen und Fähigkeiten wurde Wirklichkeit. Von dieser Idee inspiriert gründete

Herr Veeh 1992 das „Ensemble Arpeggio“, in dem Menschen mit und ohne Behinderung bis heute gemeinsam musizieren und Konzerte geben. Herr Veeh bereitet im Vorfeld solcher Auftritte für das Ensemble die Notenauswahl vor, übt mit der Gruppe und begleitet sie auf Geige und Cello.

Durch die „Veeh-Harfe“ hat die Laienmusik neue Impulse erfahren. Dank einer speziellen Notation erreicht man mit geringen spieltechnischen Erfordernissen und ohne große Übung sofort ein wohlklingendes Ergebnis. Dieses Erfolgserlebnis des selbständigen Instrumentenspiels setzt einen Motivationskreislauf in Gang, der sich ungemein positiv auf die Psyche der Menschen mit Behinderung auswirkt.

Herrmann Veeh GmbH & Co. KG geworden, die seit 2000 von Herrn Veehs Tochter geleitet wird. 2004 übernahm Herr Veehs zweiter Sohn die Verantwortung für die Produktion, die 2011 nach Oellingen verlagert wurde. Mittlerweile reicht der Bekanntheitsgrad weit über die Grenzen Bayerns hinaus und erreicht auch ferne Länder.

Durch die Erfindung der „Veeh-Harfe“ wurde Inklusion durch Musik ermöglicht. Menschen mit und ohne Behinderung können seitdem ein Instrument spielen und sich so musikalisch ausdrücken.

Mit seinem großen Engagement zur Verbreitung des Instruments hat sich Herr Hermann Veeh hervorragende Verdienste um den Freistaat Bayern und seine Bür-



„Könnten wir bitte ein Erinnerungsfoto mit Ihnen, Herr Ministerpräsident, machen?“ Andrea Halder ergreift wie gewohnt die Initiative und so entstand das Bild mit Horst Seehofer, der natürlich nicht „nein“ sagen konnte.

Die „Veeh-Harfe“ fand mittlerweile auch Eingang in die therapeutische Arbeit sozialer Einrichtungen und wird hier bei der Betreuung behinderter Menschen, Pflegebedürftiger, Demenzkranker oder für Menschen mit sozialen Problemen eingesetzt. Daneben erfreuen sich viele Menschen in Musikschulen, in Kindergärten oder in privaten Gruppen an diesem Instrument.

Aus den Anfängen des Instrumentenbaus von Herrn Veeh ist mittlerweile die

gerinnen und Bürger sowie weit über die Grenzen Deutschlands hinaus erworben. Als Dank und Anerkennung für seine verdienstvolle Lebensleistung wird Herrn Veeh der Bayerische Verdienstorden verliehen. ■

Fotos: Johanna Veeh-Krauß

Wir danken der Bayerischen Staatskanzlei für die biografischen Daten, die wir (leicht gekürzt) veröffentlichen.

Geldsegen für die Arbeit des DS-InfoCenters „HAKA hilft anders“ – Wir sagen Danke!

Es sind genau diese Tage in unserem DS-InfoCenter, an denen das Wort „besonders“ wieder in der Luft liegt. Dieses Mal war es ein „besonders unerwarteter Anruf mit besonders erfreulichen Folgen“, irgendwann im Frühsommer dieses Jahres.

Doch eins nach dem anderen. Die Geschichte begann bereits im vergangenen Jahr. Und zwar auch mit einem Anruf von Elisabeth Schießl, deren Familie seit 2011 und der Geburt von Sebastian Mitglied im DS-InfoCenter ist.

Frau Schießl wollte uns etwas Gutes tun und fragte, ob wir nicht HAKA-Produkte für

te hörbar glücklich, dass ihre Firma*, genau genommen die Hans-Kunz-Stiftung GmbH, sich entschlossen hat, uns eine Spende zukommen zu lassen. Natürlich käme man nicht ohne Weiteres auf das DS-InfoCenter zu, würde Frau Schießl nicht aktiv werden.

Und was hat Sebastians Mama konkret gemacht? Energisch und frei nach dem Motto „Fragen kostet nichts“ erzählte sie den Verantwortlichen bei HAKA, dass Spenden bei uns gut aufgehoben sind, allerdings in Münzenform. Offenbar wurde es gehört und gut aufgehoben, weil einige Zeit später ein beachtlicher Betrag von 5000 Euro ins Haus



70 Projekte mit Herz unterstützte HAKA anlässlich des 70. Geburtstags der Firma. Familie Schießl hat das DS-InfoCenter vorgeschlagen und gemeinsam mit HAKA-Verantwortlichen die großzügige Spende mitgebracht. Solchen Projekten mit Herz gebührt unser herzliches Dankeschön! Im Bild: Leandra Lutz, Marketing HAKA, Elzbieta Szczebak, DS-InfoCenter, Franziska, Sebastian, Elisabeth, Christian und Bernd Schießl, Bärbel Bischoff, zuständige HAKA-GVL.

unser Büro gebrauchen könnten. Höflich bedankte ich mich für die nette Idee und fügte fast beiläufig hinzu: Sachspenden sind gut gemeint, jedoch vor allem Geldspenden kommen Menschen mit Down-Syndrom zugute, schließlich können wir unsere Arbeit dadurch finanzieren.

Es gingen einige Monate ins Land, bis der besagte „besondere Tag“ kam – Sebastians Mutter rief eines Vormittags an und erzähl-

kam. Das sind eben die besonderen Momente, die uns zeigen: Eltern engagieren sich über das Wohl des eigenen Kindes hinaus. Hut ab und von Herzen Danke an die Familie Schießl und die Hans-Kunz-Stiftung für die großzügige Unterstützung!

*HAKA Kunz GmbH aus Waldenbuch steht für hautfreundliche und sparsame Haushalts- und Körperpflege made in Germany.

Unser Dankesbrief an die Spender und Spenderinnen im Jahr 2017

Zum Beispiel Liebe

„Wenn man als Kind geboren wurde, gibt es verschiedene Dinge, die dazu beitragen, was man für ein Mensch wird. Zum Beispiel Liebe.“

Natalie Dedreux

Sehr geehrte Damen und Herren,

die 17-jährige Natalie Dedreux drückt es so treffend aus, worauf es im Leben ankommt: Angenommen-Sein, Dazugehören, Zuneigung erleben und sie anderen geben. Das gilt für alle Menschen – egal ob mit oder ohne Down-Syndrom. Und es gilt von Anfang an – „wenn man als Kind geboren wurde“.

Sie haben unser Engagement für Menschen wie Natalie mit einer sehr großzügigen Spende unterstützt. Dafür bedanken wir uns in ihrem Namen sehr herzlich!

Täglich arbeitet unser Team dafür, die Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien zu verbessern. In persönlichen Beratungsgesprächen, durch aktuelles Informationsmaterial oder in Bildungsseminaren geben wir, so gut wir es können, Rat, Trost und konkrete Hilfe. Ihre großartige Spende macht dies überhaupt möglich.

Gemeinsam mit den Team-Kolleginnen wünsche ich Ihnen „Zum Beispiel Liebe“ – wir brauchen sie doch alle – und sende herzliche Grüße an Sie!

Dr. Elzbieta Szczebak
Geschäftsführerin
Deutsches Down-Syndrom
InfoCenter

Welt-Down-Syndrom-Kongress 2018

Vormerken – Einplanen – Mitmachen!

Nach Südafrika und Indien findet der Welt-Down-Syndrom-Kongress im nächsten Jahr wieder in Europa statt, und zwar – zum ersten Mal überhaupt – in Schottland.

Mehr als 1300 Teilnehmer werden vom 24. bis 27. Juli 2018 in der schottischen Stadt Glasgow erwartet.

Der Kongress will Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und Betreuer, andere Bezugspersonen und Fachleute aus aller Welt zusammenbringen. Es geht um Erfahrungsaustausch, um Forschung und Praxis und darum, wie sich die Chancen und das Leben von Menschen mit Down-Syndrom verbessern lassen.

Der viertägige Kongress bietet Workshops, Expertenrunden, Vorträge und Diskussionen, insgesamt über 100 Veranstaltungen.

Nutzen Sie die Gelegenheit, einzigartige Erfahrungen zu sammeln!

Info und Anmeldung: www.wdsc2018.org.uk



WDSC GLASGOW 2018

Neuaufgabe unserer „Herzbroschüre“

Etwa die Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom kommt mit einem Herzfehler auf die Welt. Deswegen war auch die Broschüre „Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom“, in unserem InfoCenter-Jargon „Herzbroschüre“ genannt, immer sehr gefragt und vergriffen.

Umso mehr freuen wir uns, dass wir unsere Herzbroschüre jetzt endlich wieder anbieten können. Prof. Dr. Tilmann Rohrer und seine Fachkollegen vom Universitätsklinikum des Saarlandes haben die Broschüre auf ihre Aktualität hin geprüft. Sie ist ab sofort über unseren WebShop zu bestellen.

Tipp: Die medizinische Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ enthält ein ausführliches Kapitel „Kinderkardiologie“ inklusive Handlungsempfehlungen für Fachpersonen.

Die Leitlinie ist online verfügbar: www.awmf.org



Schmerzerleben in Zusammenhang mit kognitiven Funktionen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

TEXT: NANDA DE KNEGT ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Nanda de Knecht untersuchte im Rahmen ihrer Dissertation das Schmerzempfinden von Erwachsenen mit Down-Syndrom, den Zusammenhang zwischen Schmerzerleben und kognitiven Funktionen sowie die Brauchbarkeit unterschiedlicher Methoden zur Schmerzerfassung. September 2015 promovierte sie an der Vrije Universität, Amsterdam mit ihrer Doktorarbeit „The Down Side of Pain: Pain Assessment and Experience in Adults with Down Syndrome and the Relationship with Cognition“. In diesem Artikel beschreibt sie die Hintergründe, den Aufbau und die Ergebnisse dieser Studie.

Einführung

Es ist immer noch zu wenig bekannt über das Schmerzempfinden von Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung wie Down-Syndrom. Dies ist aus verschiedenen Gründen merkwürdig:

- Menschen mit Down-Syndrom sind anfällig für Erkrankungen, die mit Schmerzen verbunden sind, z.B. Gelenkerkrankungen.
- Die Lebenserwartung dieser Menschen ist gestiegen, deshalb treten bei den immer älter werdenden Menschen auch mehr Krankheiten, die Schmerzen verursachen, auf.
- Gehirnareale, die für die Schmerzverarbeitung verantwortlich sind, können bei Menschen mit Down-Syndrom abweichend funktionieren und deshalb eventuell zu einer erhöhten und/oder erniedrigten Schmerzsensibilität führen.

Angesichts dieser Tatsachen ist es wichtig, das Schmerzempfinden von Menschen mit Down-Syndrom besser verstehen zu lernen. Systematische Untersuchungen nach den am besten geeigneten Methoden und Instrumenten zur Schmerzerfassung innerhalb dieser Zielgruppe sind dabei wesentlich.

Literaturrecherche

Muskel-Skelett-Erkrankungen und Schmerz

Die erste systematische Literaturrecherche im Rahmen dieser Dissertation ergab, dass

Muskel-Skelett-Erkrankungen (Krankheiten der Muskeln, Sehnen, Bänder, Nerven, des Schleimbeutels und der Gelenke sowie des Knorpelgewebes) bei allen sieben untersuchten Gruppierungen mit „Intelligenzminderung“ vorkommen: Down-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Fragiles-X-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Zerebralparese und Mikrodeletionssyndrom 22q11. Beispiele solcher Erkrankungen waren Skoliose, Arthritis und eine Instabilität oder Verschiebung der Gelenke. Aus der Literatur ging ebenfalls hervor, dass es kaum Studien gibt, die versucht haben herauszufinden, wie viel Schmerzen solche gesundheitlichen Probleme bei den verschiedenen Gruppen von Menschen verursachen. Von Erwachsenen ohne Behinderung wissen wir, dass derartige Erkrankungen sehr schmerzvoll sein können.

In diesem ersten Literaturteil wurde ebenfalls systematisch festgehalten, was bekannt ist über experimentelle Schmerzstudien bei Menschen mit Lerneinschränkungen.

Diese Studien verzeichnen eine verlangsamt verbale Reaktion auf Schmerz durch Hitze und Kälte in Kombination mit wahrscheinlich einer niedrigeren Hitze-Schmerzschwelle bei Menschen mit Down-Syndrom im Gegensatz zu einer höheren Schmerzschwelle beim Prader-Willi-Syndrom. Auf Grund der typischen Pathologie bestimmter Gehirnareale, die beim Schmerzempfinden eine Rolle spielen, kann beim Fragilen-X-Syndrom und beim Mikrodeletionssyndrom 22q11 ein höheres Schmerzempfinden erwartet werden, während das Schmerzerleben beim Down-Syndrom, Prader-Willi- und Williams-Beuren-

Syndrom sowohl mehr oder auch weniger sein kann. Um dies genau zu verstehen, sind klinische Studien notwendig.

Weil Gehirnareale, die beim Schmerzerleben beteiligt sind, gleichzeitig beim kognitiven Funktionieren eine Rolle spielen, muss auch nach einem eventuellen Zusammenhang zwischen Schmerzempfinden und Kognition geschaut werden. Mit Kognition sind mentale Funktionen gemeint wie Gedächtnis, Konzentration und Planung. Im klinischen Teil dieser Dissertation wurden mögliche Zusammenhänge zwischen diesen beiden Bereichen ausführlich untersucht.

Untersuchungen nach verhaltensbedingten Schmerzindikatoren

In einer zweiten systematischen Literaturrecherche wurde zusammengetragen, was über verhaltensbedingte Schmerzindikatoren bei Menschen mit Lerneinschränkungen bekannt ist. Dies bezieht sich also auf das beobachtbare Verhalten als eine Form der Schmerzáußerung.

Es wurden 14 Kategorien von verhaltensbedingten Schmerzindikatoren beschrieben, wobei motorische Unruhe, Gesichtsausdruck, sozial-emotionale Hinweise und non-verbale Äußerungen (wie Stöhnen) am meisten vorkamen. Es ist nicht immer deutlich, ob das beobachtete Verhalten durch Schmerz verursacht wird oder durch damit verbundene Faktoren wie Stress und Angst. Weiter können verhaltensbedingte Schmerzindikatoren individuell unterschiedlich sein.

Hinweise auf Schmerz bei (jungen) Erwachsenen mit Down-Syndrom waren u.a. blasse Gesichtsfarbe, Unruhe, sehr viel re-

den und eine Reaktion auf schmerzstillende Medikamente. In einer Studie wurde erwähnt, dass die üblichen Symptome der „Intelligenzminderung“ schlimmer wurden. Was damit genau gemeint war, wurde nicht näher beschrieben.

Es ist immer noch unklar, welche Methode der Verhaltensbeobachtung am besten geeignet ist, um das Schmerzempfinden von Menschen mit Down-Syndrom zu messen. Selbstberichte könnten eine Alternative sein. Innerhalb des klinischen Teils der Dissertation wurde geschaut, welches Prozedere und Instrument der Schmerzerfassung durch Selbstberichte geeignet sein könnten.

Aufbau des klinischen Teils der Studie

Teilnehmer

Zwischen 2011 und 2015 führte die Vrije Universität (Amsterdam, Niederlande) eine umfassende Untersuchung nach Schmerzerleben und Kognition bei Erwachsenen mit Down-Syndrom durch. Insgesamt gab es verwertbare Informationen/Daten von 232 getesteten Teilnehmern (mit einer leichten, mittleren und schweren „Intelligenzminderung“ im Alter von 18 bis 65 Jahren). Sie kamen aus 18 verschiedenen Einrichtungen aus allen Teilen der Niederlande. Außerdem wurden einige Teilnehmer durch die Stiftung Downsyndroom, ein großer Elternverein, vermittelt. Es wurden auch 160 Personen ohne „Intelligenzminderung“ getestet.

Was wurde gemessen?

Um die kognitiven Fähigkeiten der Teilnehmer mit Down-Syndrom zu untersuchen, wurde eine Testbatterie mit Papier- und Bleistift-Aufgaben durchgeführt. Diese Testbatterie erfasste folgende Fähigkeiten: Gedächtnis für verbale und non-verbale Information, das flexible Umschalten zwischen unterschiedlichen Formen der Information, Planung und das Verstehen von vorgelesenen Sätzen. Außerdem wurden der Wortschatz getestet sowie das Nachlegen von Mustern, um eine grobe Einschätzung des Intelligenzniveaus zu ermöglichen.

Die Betreuer/Familienangehörigen haben Fragen beantwortet über gesundheitliche Fakten und über Schmerz. Auch haben sie die SRZ (ein Fragenkatalog zur sozialen Kompetenz) ausgefüllt, um das Niveau der Lerneinschränkung einzuschätzen. Für die über 40-jährigen Teilnehmer füllten die

Betreuer/Angehörigen auch die Demenz-Frageliste für Menschen mit einer „Intelligenzminderung“ (DVZ) aus, um bei einem eventuellen Rückgang im Vergleich mit früheren Testergebnissen dieser Verfahren einschätzen zu können, ob Hinweise auf eine Demenz bestehen.

Um den Unterscheid zwischen warm und kalt oder zwischen spitz und stumpf zu testen, haben Teilnehmer mit geschlossenen Augen beurteilt, ob sie warme (40 °C) oder kalte (25 °C) Metallrollen auf ihrem Arm spürten oder eine metallene Spitze oder ein Haar aus Plastik. Plastikhaare von unterschiedlicher Stärke werden benutzt, um die Oberflächensensibilität festzustellen: Teilnehmer mussten mit geschlossenen Augen angeben, wann sie etwas auf ihrem Arm spürten.

Um mehr über ihre Schmerzwahrnehmung herauszufinden, wurden die Teilnehmer in Ruhestellung und nach unterschiedlichen Bewegungen (wie Aufstehen, Laufen, Sich-wieder-Hinsetzen) befragt, ob etwas schmerzte, wo und wie stark diese Schmerzen waren. Es wurden Skalen benutzt mit Gesichtern, mit Ziffern und Piktogrammen, nachdem man zunächst getestet hatte, ob die Teilnehmer diese Skalen überhaupt verstanden. Weiter beobachteten die Forscher die Teilnehmer, während diese sich in Ruhestellung befanden oder während motorischer Aktivitäten, um festzustellen, ob es bestimmte Verhaltensweisen gab, die ein Hinweis auf Schmerzen sein könnten, wie z.B. wenn ein Körperteil festgehalten wurde. Betreuer/Familienangehörige führten im Alltag ebenfalls Beobachtungen durch und schauten nach auffälligem Verhalten in Ruhestellung und bei Bewegung sowie beim Kauen.

40 Teilnehmer haben als eine Extra-Aktivität einen Computertest gemacht auf einem Laptop oder Tablet. Es wurden Fragen zum Schmerzerleben gestellt. Bei diesem Test wurden sowohl das Verstehen der Fragen wie das Bedienen des Computers beurteilt.

Schließlich wurde allen Teilnehmern Speichel abgenommen. Im Labor wurde daraus der Genotyp des Apolipoproteins E (ein Eiweiß) bestimmt. Frühere Studien haben gezeigt, dass es mögliche Zusammenhänge zwischen bestimmten Genotypen dieses Eiweißes und einer Beeinträchtigung im kognitiven Funktionieren gibt. Da es eventuell auch einen Zusammenhang gibt zwischen Schmerzempfinden und Kognition, könnte diese genetische Komponente auch beim Schmerzerleben eine Rolle spielen.

Ergebnisse

Schmerzerfassungsinstrumente

Im klinischen Teil der Studie wurde u.a. untersucht, welches Prozedere und welche unterschiedlichen Instrumente sich für Schmerzmessung durch Selbstbericht eignen.

Erwachsene mit Down-Syndrom verstanden eine Gesichterskala (75 %) besser als eine Ziffernskala (43 %) und fast 80 % verstanden wenigstens eine dieser Skalen. Als die Numerik-Skala genau untersucht wurde, fragte man erstens nach, welche Zeiger am wenigstens Schmerz (0 oder 1) und welche am meisten Schmerz (9 oder 10) bedeuteten, zum anderen stellte man Fragen nach der Größe der Zahlen: Was ist mehr (2 oder 8, 6 oder 4)? Diesen Test schafften wenige Erwachsene mit Down-Syndrom. Die Skala mit den Gesichter-Piktogrammen oder mit gezeichneten Gesichtern wurde gleich gut verstanden, auch zeigte sich keine besondere Vorliebe für die eine oder andere Skala.

Die Hälfte der Teilnehmer verstand eine Reihe von Piktogrammen zu sensorisch unterschiedlicher Schmerzqualität (brennend, stechend, klopfend oder drückend). Die bestehende Version eines Online-Computerprogramms für das Beschreiben von Schmerz war zu schwierig für Erwachsene mit Down-Syndrom, um es ohne Hilfe zu verwenden. Vor allem der Umgang mit der Computermaus schien für viele zu kompliziert.

Das Unterscheiden und Berichten von Schmerz

Der nächste Schritt war das Untersuchen von Funktionen des spinothalamischen Bahnsystems (das System im Gehirn für das Wahrnehmen von Temperatur und Schmerzen) und das Schmerzempfinden. Erwachsene mit Down-Syndrom waren genauso gut in der Lage wie Erwachsene ohne „Intelligenzminderung“, mit geschlossenen Augen warm und kalt zu unterscheiden und Monofilamente (Kunststoffäden) auf ihrem Unterarm zu spüren. In der Gruppe der Teilnehmer mit Down-Syndrom waren nur diejenigen mit einem niedrigeren Entwicklungsstand weniger in der Lage, spitz und stumpf zu unterscheiden.

Während des Testverfahrens gab es mehr Teilnehmer mit Down-Syndrom (50 %) als Erwachsene ohne „Intelligenzminderung“ (35 %), die zu der Zeit physische Erkrankungen hatten, die Schmerz oder Ungemach verursachen konnten. Jedoch, weniger Teilnehmer mit Down-Syn-

drom (58 %) als Erwachsene ohne „Intelligenzminderung“ (73 %) berichteten über ihre Schmerzen. Von den Teilnehmern, die über Schmerzen berichteten, war die Stärke des durchschnittlichen Schmerzempfindens (gemessen mit einer Gesichter-Skala und einer Numerik-Skala) in der Down-Syndrom-Gruppe höher als in der Kontrollgruppe ohne „Intelligenzminderung“.

Schmerzempfinden und Kognition

Als Alter, Geschlecht, das Vorhandensein von schmerzhaften Erkrankungen, Sprachverständnis und Wortschatz untersucht wurden, stellte sich heraus, dass es bei Erwachsenen mit Down-Syndrom einen Zusammenhang gab zwischen einem schlechteren Gedächtnis und der Wahrscheinlichkeit, während des Testverfahrens über die Schmerzen zu berichten. Um diese Zusammenhänge zu bestätigen, sind weitere Untersuchungen notwendig, ebenso um zu verstehen, wieso es solche Assoziationen gibt.

Sonst schien es keine weiteren Zusammenhänge zwischen kognitiven Funktionen und Schmerzempfinden zu geben. Auch das Genotyp des Apolipoproteins E stand nicht in Relation zu dem Empfinden von Schmerzen oder zu kognitiven Funktionen und dem Schmerzempfinden. Es wurde wohl ein negativer Zusammenhang gefunden zwischen dem Apolipoprotein E und den exekutiven Funktionen (die metakognitiven Prozesse, die eine Rolle spielen bei Planung, Ausführung, Monitoring und Regulierung von zielgerichtetem Verhalten).

Weil zu wenig Teilnehmer mit Down-Syndrom übrig bleiben, um die Relation zwischen Schmerzempfinden und dem kognitiven Funktionieren zu analysieren, ist es notwendig, dass dies in zukünftigen Studien, am besten in Langzeitstudien mit mehreren Messungen über längere Zeitspannen, weiter untersucht wird. Speziell auch um besser zu verstehen, ob sich kognitive Funktionen durch das Vorhandensein von Schmerzen verschlechtern.

Empfehlungen für die Praxis

- Es ist wichtig, erwachsene Menschen mit Down-Syndrom zu motivieren, über ihre Schmerzen zu reden. Wie schon in früheren Studien angenommen, zeigen auch unsere Untersuchungen, dass die Anwesenheit von Schmerz nicht immer kommuniziert wird. Es kann jedoch auch so gewesen sein, dass gerade am Testtag die existierenden

körperlichen Probleme keinen Schmerz bereiteten, weil sie eben nur ab und zu schmerzen, von den Menschen mit Down-Syndrom nicht so wahrgenommen oder auf einer anderen Art vermittelt werden. Obwohl das durchschnittliche Schmerzempfinden höher war als in der Kontrollgruppe – was ein Hinweis darauf sein kann, dass Menschen mit Down-Syndrom Schmerz erst wahrnehmen und/oder erwähnen, wenn er relativ stark ist –, war diese objektiv gesehen noch nicht sehr groß.

- Ebenfalls wie schon in anderen Untersuchungen festgestellt, scheinen Menschen mit Down-Syndrom mehr körperliche Beschwerden zu haben, die Schmerzen oder Unannehmlichkeiten verursachen können, als Erwachsene in der Durchschnittsbevölkerung. Dies ist eine wichtige Tatsache, die beachtet werden muss, da Erwachsene mit Down-Syndrom immer älter werden, was sicherlich mit weiteren körperlichen Beschwerden einhergeht.
- Ein großer Teil der erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom versteht mindestens eines der beiden verwendeten Schmerzmessinstrumente (Gesichterskala und Ziffernskala), am häufigsten wird die Gesichterskala verstanden. Verwandte oder das Betreuerteam in einer Einrichtung können herausfinden, welches Messinstrument am ehesten von der Person mit Down-Syndrom verstanden wird, indem sie abfragen, welche Gesichter oder Ziffern zum Zustand ohne Schmerzen oder mit vielen Schmerzen gehören. Um über Schmerzempfinden zu reden oder um festzustellen, ob Schmerzmedikamente helfen, sollte man mit dem Messinstrument arbeiten, das am besten verstanden wurde.
- Im Umfeld der Studienteilnehmer wurde sehr häufig (74 %) mit Piktogrammen gearbeitet, jedoch wurden sie nur dazu benutzt, um über Gegenstände und Aktivitäten zu kommunizieren. Obwohl es wahrscheinlich Menschen mit Down-Syndrom nicht leichtfällt, sich über Schmerzen zu äußern, erwarten wir doch, dass das Üben mit Piktogrammen, wenn es um Schmerzerleben und um unterschiedliche Schmerzen geht, die Kommunikation darüber vereinfachen kann.
- Selbstbericht-Skalen, Piktogramme über unterschiedliche Schmerzen und Zif-

fernskalen, die in der Studie benutzt wurden, sind kostenlos unter goo.gl/cn4qos verfügbar.

- Es stellte sich heraus, dass der benutzte Computertest nicht geeignet war, um das Schmerzerleben bei Erwachsenen mit Down-Syndrom zufriedenstellend zu messen. Dieser Computertest wird zurzeit überarbeitet und verbessert und kann dann bei Menschen mit einer Lerneinschränkung als Screening von Schmerz eingesetzt werden.
- In dieser Dissertation stand das Thema Selbstmitteilung von Schmerzen im Mittelpunkt. Schmerzen können allerdings auch durch Beobachtung eingeschätzt werden. Beobachtungsbögen über Schmerzverhalten waren nicht Thema dieser Studie. Es wäre jedoch wichtig, die Verwendung solcher Beobachtungsbögen in nächster Zukunft zu untersuchen.
- Aus der Literaturrecherche für diese Studie ging hervor, dass das Schmerzverhalten von Menschen mit einer Lerneinschränkung individuell sehr unterschiedlich sein kann. Über das Schmerzverhalten bei Menschen mit Down-Syndrom ist erst sehr wenig bekannt.
- In den neuen nationalen Richtlinien (in den Niederlanden) für das Äußern von Schmerz bei Menschen mit einer „Intelligenzminderung“ sind sowohl Selbstbericht wie auch Beobachtung wichtige Teile.
- Ein multidisziplinäres Team ist hilfreich bei der Diagnostik und Behandlung von Schmerzen.

Der Artikel ist zunächst erschienen in:
Down up, Nr. 115, Herbst 2016.

Wir bedanken uns herzlich beim niederländischen Verein Stichting Downsyndroom für die freundliche Nachdruckerlaubnis.

„Gemeinschaft Sonnenwald Schernbach“

TEXT: MITGLIEDER DER GEMEINSCHAFT SONNENWALD

Das Thema Wohnen beschäftigt viele Eltern nicht nur von jungen Erwachsenen, sondern taucht bald nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom auf. Heute stehen uns mehr Wohnmodelle zur Verfügung als noch vor einigen Jahren und so kann man der legitimen Sorge um die künftige Wohnsituation des erwachsenen Kindes etwas gelassener entgegensehen. Natürlich muss dabei die individuelle finanzielle und organisatorische Lage im Blickfeld bleiben und nicht jeder Wunschtraum kann erfüllt werden.

Das Beispiel der „Gemeinschaft Sonnenwald Schernbach“ zeigt, wie eine Gruppe von Menschen ihren eigenen inklusiven Wohn- und Lebensraum gestaltet.



Laura Brückmann

Wir sind eine Gruppe von zurzeit 14 Erwachsenen, darunter eine junge Frau mit Down-Syndrom. Wir wollen eine Lebens- und Arbeitsgemeinschaft gründen, in der wir die Vielfalt, die unsere Gruppe ausmacht, in Einklang mit unserer Umgebung, unserer Umwelt – friedvoll und experimentierfreudig – leben wollen.

Unseren Traumort haben wir gefunden im Schwarzwald, in einem idyllischen Dorf auf einer sonnigen Hochebene: Schernbach-Seewald, nahe der Nagoldtalsperre, im Kreis Freudenstadt.

Unsere Gemeinschaft möchte auf bis zu 50 Erwachsene plus Kinder anwachsen. Das Objekt, eine ehemalige Behinderteneinrichtung, liegt für uns idealerweise inmitten einer gewachsenen Dorfgemeinschaft, sodass wir von Anfang an mit den Einwohner*innen und der Region kooperieren können.

Unsere gemeinsame Vision ist nichts weniger als eine Welt, in der wir Menschen untereinander, Frauen und Männer, ob alt oder jung, gesund oder krank, mit unserer Umwelt, Tieren, Pflanzen und allen anderen Wesen, liebevoll und friedfertig zusammenleben. Jede nach ihrer Fassung und jeder nach seiner Art. Eine große Herausforderung, der wir uns stellen wollen. Und Sie?

Unser Selbstverständnis

Wir sind Teil der Bewegung, die eine sozial und ökologisch nachhaltige Alternative zur derzeitigen extrem ungerechten und zerstörerischen Lebenswirklichkeit auf unserem Planeten aufzubauen versucht.

Dieses Ziel stellt radikale Anfragen an jede/n von uns. Wir wollen ein Experimentierraum für ein Zusammenleben von Menschen sein, das jenseits aller Ideologien die Bedürfnisse der Zusammenlebenden in der Gemeinschaft, der Menschen im Umfeld und weltweit im Blick hat.

Wir sind eine weltoffene und gastfreundliche Gemeinschaft und wir begrüßen Menschen aus verschiedenen Kulturkreisen, Altersgruppen und Schichten.

Menschenbild, Wertvorstellungen und Prinzipien der Gemeinschaftsbildung

Wir sehen Menschen als freie, selbstverantwortliche Wesen, die im Zusammenspiel mit allen anderen Lebensformen auf diesem Planeten stehen.

Wir beachten vier Grundprinzipien, die dazu geeignet sind, ein weites Feld guten Miteinanders aufzuspinnen:

- **Freiheit:** Jede/r kann seine/ihre eigenen Entscheidungen treffen, solange er/sie dafür die Verantwortung übernimmt. Die einzige Begrenzung ist die Achtung der Freiheit und der Bedürfnisse der anderen.
- **Eigenverantwortung:** Wir sehen jeden Menschen als für sich selbst verantwortlich, sowohl in dem, was er/sie tut, als auch in dem, was er/sie unterlässt. Das beinhaltet, alle Konsequenzen des eigenen Tuns und Lassens anzunehmen und nicht auf andere zu projizieren.
- **Liebe, Verbindungen zwischen Menschen und Kreativität,** die spontan entstehen und zum Ausdruck kommen, wollen wir wahrnehmen, zulassen, achten und pflegen.
- **Gestaltung und Strukturen:** Menschen brauchen Klarheit darüber, was sie selbst frei entscheiden können und wo es andererseits gilt, die Bedürfnisse der Gruppe oder Einzelner zu respektieren. Deshalb ist uns wichtig, Regeln, Rituale und Gruppengepflogenheiten bewusst zu gestalten und immer wieder neu an die Erfordernisse eines guten Zusammenlebens anzupassen. ■

Mitglieder gesucht

Wer hat Mut, Ausdauer und Freude daran, alte Pfade zu verlassen und neue Wege in Gemeinschaft zu gehen? Wir suchen Sie!

In weniger als zwei Jahren – Anfang 2019 – könnte unser Projekt an den Start gehen. Das ist nicht mehr lange, angesichts dessen, was wir noch alles bis dahin auf den Weg bringen müssen. Und es ist auch nicht lange, um sich kennenzulernen und zusammenzuwachsen und diese Aufgaben wirklich gemeinsam zu bewältigen.

Mehr Infos und Anregungen, wie Sie zu uns finden, gibt es auf unserer Website: www.gemeinschaft-sonnenwald.de

Direkter Kontakt: monaweniger@gmx.de (Mutter von Laura Brückmann)

Auszeichnung für Kinder- und Familienzentrum Francesca, Träger St. Josef in Stuttgart

Erinnern Sie sich noch an unsere „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“ anlässlich des WDST 2017? Eine der 252 Urkunden ging nach Stuttgart an das KiFaZ Francesca, das von Anita Wallner-Dieterich und Renate Herding geleitet wird und das Vincent Henning besucht. Seine Eltern verfassten ein ausführliches Anschreiben an das DS-InfoCenter, warum sie diese Einrichtung für ausgezeichnet halten.

Und weil im kurzen Text nicht alles erzählt werden konnte, fragte die Redaktion nach einem ausführlichen Bericht. Er ist auf den folgenden Seiten zu lesen. Aber zunächst der würdige Brief von Vincents Eltern.

Sehr geehrte Mitarbeiterinnen des DS-InfoCenters,

in der Ausgabe „Leben mit Down-Syndrom“ vom Januar 2017 berichten Sie über die Möglichkeit, Kindergärten und Schulen auszuzeichnen, die Kinder mit Down-Syndrom vorbildlich fördern. Herzlichen Dank für die von Ihnen geschaffene Chance, die wir gerne nutzen möchten. Wir würden uns sehr freuen, wenn die schon langjährige, sehr kompetente und vorbildliche Betreuung unseres Sohnes Vincent im Kinder- und Familienzentrum Francesca in Stuttgart mit einer Auszeichnung anlässlich des WDST 2017 von Ihnen gewürdigt werden könnte.

Unser zweitgeborener Sohn Vincent mit Down-Syndrom (geb. am 23.9.2011) geht seit September 2012 in das Kinder- und Familienzentrum Francesca. Zunächst für drei Jahre in der Krippe des Familienzentrums, die von Frau Renate Herding geleitet wird, und später in den Kindergarten der Einrichtung. Frau Adolf, seine Bezugserzieherin, sagte schon beim Aufnahmegespräch und beim Hausbesuch, dass sie sich auf die pädagogische Herausforderung, ein Kind mit Down-Syndrom zu betreuen, sehr freut. Für uns war diese Willkommenskultur eine große Freude und nach der langen Suche mit vielen Absagen eher unerwartet.

Die respektvolle und selbstverständliche Art, ein Kind mit Down-Syndrom zu begleiten, zeigt sich bis heute bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Das liegt zum einen an der sehr kompetenten und motivierten Leitung von Anita Wallner-Dieterich (Gesamtleitung) und von Renate Herding (Leitung der Krippe und stellvertretende Leitung), die sich auf den Weg gemacht haben, um mit ihrem Team die pädagogische Konzeption zu durchdringen und gemein-

sam umzusetzen. Zum anderen ist die angesprochene Haltung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auch ein Ergebnis der pädagogischen Konzeption. Das Kinder- und Familienzentrum gehört zum katholischen Träger St. Josef und die KiTas in Stuttgart arbeiten nach dem Early-Excellence-Konzept. Dieses Konzept stammt aus England, wo 1997 die ersten Early Excellence Centres gegründet wurden, die relativ schnell über die Grenzen hinweg bekannt wurden, weil mit ihnen wegweisende und interessante Ansätze verwirklicht wurden.

In einem kurzen Auszug aus den Inhalten der Konzeption wird deutlich, wovon Vincent jeden Tag profitiert:

Die Konzeption der Early-Excellence-Einrichtungen legt unter anderem großen Wert auf ein Leitbild, das den Menschen individuell wahrnimmt, ihn wertschätzt und Respekt entgegenbringt, auf qualifizierte Erzieherinnen und Erzieher, kompetente Eltern und auf sehr gute Rahmenbedingungen für die Kinder in den jeweiligen Altersgruppen (vgl. Kölsch-Bunzen, Nina (Hg.) (2011): Aspekte von Early Excellence. Theorie und Praxis in St. Josef Stuttgart. Dohrmann Verlag Berlin).

Die pädagogische Arbeit in der KiTa ist stets darauf gerichtet, Vincent in optimaler Weise zu unterstützen. Er wird weder über- noch unterfordert. Regelmäßig wird uns Zeit für Gespräche mit seiner Bezugserzieherin und den FSJlern gegeben, die ihn täglich sehr engagiert begleiten. Für uns ist das nicht selbstverständlich, aber sehr wichtig, weil Vincent noch nicht viel über seinen Tag erzählen kann. Auch die Integrationskraft Frau Stauber begleitet seit Jahren seine Entwicklung und hilft ihm durch zahlreiche Ideen und Förderangebote, wie er seinen Alltag zunehmend selbstständiger bewältigen kann. Sie beobachtet seine Entwicklung, schreibt Entwicklungsberichte und ist für uns eine sehr ermutigende Ansprechpartnerin.

Leider kann so ein kurzer Text nicht viel von der großartigen täglichen Arbeit ausdrücken, die uns so viel Freude schenkt. Sollte es dennoch Nachfragen geben, stehen wir gern zur Verfügung.

*Herzliche Grüße
Johanna und Ruben Henning mit
Paul (7) und Vincent (5)*



Vincent und die „Win-win“-Situation im KiFaZ Francesca

Ein gelungenes Beispiel für Inklusion

TEXT UND FOTOS: JOHANNA HENNING



Seit September 2012 geht Vincent in das Kinder- und Familienzentrum (KiFaZ) Francesca. Seine Betreuung zeigt ein gelungenes Beispiel inklusiver Arbeit. Chancen und Herausforderungen der Inklusion werden hier in vielfältiger Weise genutzt und bewältigt.

Patrik, Erzieher in der KiTa Francesca, liest Vincent aus dem Bilderbuch Bobo Siebenschläfer vor: „Hoppala, der Becher ist runtergefallen und der ganze leckere Kakao ist auf dem Boden verteilt.“ Vincent lacht und sagt: „Hoppala.“ Patrik ergänzt: „... der Becher ist runtergefallen und der ganze leckere Kakao ist auf dem Boden verteilt.“ Vincent ist ganz außer sich vor Freude über diesen lustig klingenden Satz und gibt den Anstoß für eine nächste Runde. „Hoppala!“, sagt er und lacht. Patrik ergänzt. Und so wird dieses Spiel wiederholt und wiederholt. Es ist eine der vielen Situationen, die ich beim Abholen oder Bringen von Vincent beobachten kann. Sie zeigt eine besondere Haltung, die die Mit-

arbeiterinnen und Mitarbeiter des Kinder- und Familienzentrums Francesca bei ihrer täglichen pädagogischen Arbeit verinnerlicht haben.

Seit September 2012 geht unser zweitgeborener Sohn Vincent mit Down-Syndrom (geb. am 23.9.2011) in das Kinder- und Familienzentrum Francesca. Zunächst für drei Jahre in der Krippe des Familienzentrums, die von Renate Herding geleitet wird, und später in den Kindergarten der Einrichtung. Schon beim damaligen Aufnahmegespräch und beim Hausbesuch sagte seine Bezugserzieherin Frau Adolf aus der Krippe, dass sie sich auf die pädagogische Herausforderung, ein Kind mit Down-Syndrom zu betreuen, sehr freut. Für uns als Eltern war diese Willkommenskultur eine große Freude und nach der langen Suche mit vielen Absagen eher unerwartet.

Die respektvolle und selbstverständliche Art, ein Kind mit Down-Syndrom zu begleiten, zeigt sich bis heute bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Das liegt

zum einen an der sehr kompetenten und motivierten Leitung von Anita Wallner-Dieterich (Gesamtleitung) und von Renate Herding (Leitung der Krippe und stellvertretende Leitung), die sich auf den Weg gemacht haben, um mit ihrem Team die pädagogische Konzeption zu durchdringen und gemeinsam umzusetzen. Zum anderen ist die angesprochene Haltung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auch ein Ergebnis der täglichen Arbeit in dieser pädagogischen Konzeption. Das Kinder- und Familienzentrum gehört zum katholischen Träger St. Josef in Stuttgart und die Einrichtungen arbeiten nach dem Early-Excellence-Konzept. Letzteres stammt aus England, wo 1997 die ersten Early Excellence Centres gegründet wurden, die relativ schnell über die Grenzen hinweg bekannt wurden, weil mit ihnen wegweisende und interessante Ansätze verwirklicht wurden.

In einem kurzen Auszug aus den Inhalten der Konzeption wird deutlich, wovon Vincent jeden Tag profitiert: *Die Konzeption*



Zu Besuch in der Krippe Francesca: Brigitte Adolf und Vincent waren drei Jahre lang ein Dream-Team



Empfang der Kinder am Morgen



Der Tagesplan zeigt Vincent Bilder mit den Höhepunkten des Tages



Beim Wassereinschenken

on der Early-Excellence-Einrichtungen legt unter anderem großen Wert auf ein Leitbild, das den Menschen individuell wahrnimmt, ihn wertschätzt und Respekt entgegenbringt, auf qualifizierte Erzieherinnen und Erzieher, kompetente Eltern und sehr gute Rahmenbedingungen für die Kinder in den jeweiligen Altersgruppen.

Für Vincent bedeutet diese angesprochene Grundhaltung, dass die pädagogische Arbeit stets darauf gerichtet ist, ihn in optimaler Weise zu unterstützen. Die pädagogischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verstehen sein Anderssein als normal und haben eine Bereitschaft entwickelt, zum Wohl des Kindes miteinander zu arbeiten. Daran sind natürlich auch viele Herausforderungen gebunden, die einen zeitlichen, personellen und finanziellen Mehraufwand bedeuten. Oft müssen täglich passgenaue Lösungen gefunden werden, z.B. wenn Mitarbeiter oder Mitarbeiterinnen krank sind oder wenn darüber nachgedacht wird, wie bestimmte Vorhaben im Tagesplan umgesetzt werden können. Gerade bei Letzteren haben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter das Ziel, Vincent an den Aktivitäten teilhaben zu lassen und ihn nicht durch sein Anderssein auszugrenzen. Die Organisation der Waldwoche wird dann z.B. zusätzlich personell unterstützt.

Neben regelmäßigen pädagogischen Tagen zur Konzeptionsarbeit unterstützt der Stuttgarter Träger St. Josef das KiFaZ mit besonderer finanzieller Hilfe, die beispielsweise zur Einrichtung einer FSJ-Stelle nötig ist. Mit der staatlichen Eingliederungshilfe für Vincent wäre diese geleistete umfangreiche Betreuung finanziell nicht abgedeckt.

Wie werden Vincents Bildungspotenziale im Kinder- und Familienzentrum Francesca unterstützt?

Das Early-Excellence-Konzept sieht eine offene Arbeit vor. Das bedeutet, dass die Kinder bei ihren Aktivitäten viele Entscheidungs-, Gestaltungs- und Bildungsmöglichkeiten haben. Zudem ist es eine sehr große Einrichtung mit 140 Kindern aus 36 Nationen (95 KiTa- und 45 Krippenplätze). Zunächst dachten wir, dass dieser große Rahmen für Vincent eine Überforderung sein könnte. Doch im Laufe der Zeit mithilfe einer engmaschigen Betreuung findet Vincent zahlreiche Gelegenheiten, die seinen momentanen Entwicklungsstand herausfordern und ihn auf eine höhere Zone seiner Entwicklung bringen können. Da-

bei kann er auf zahlreiche Beschäftigungs-, Spiel- und Entspannungsmöglichkeiten zurückgreifen, die er je nach Situation frei entscheiden kann. Im täglichen Bezugsgruppentreffen lernt er eine kleine Stuhlkreisrunde kennen. Damit er es schafft, diese Zeit mit Aufmerksamkeit und Interesse auch an den anderen Kindern zu verbringen und zudem die Gruppe nicht zu stören, gibt seine Bezugsleiterin differenzierte Aufgaben, die ihn teilhaben lassen und nicht ausschließen. Zum Beispiel bittet sie ihn, die Namen der anwesenden Kinder zu sagen, oder sie weiß von uns Eltern, was wir am Wochenende unternommen haben, und kann ihn so gezielter danach fragen.

Die Arbeit mit der Integrationskraft

In diesem Zusammenhang spielt die Zeit mit der Integrationskraft eine große Rolle – nach ihrer ressourcenorientierten Entwicklungsbeobachtung schaut sie, wie sie bestimmte Bereiche stärker fördern kann. Sie nutzt diesbezüglich seine Interessen, z.B. möchte er gern zur Musik oder in den Bewegungsraum. Für den jeweiligen Lernbereich und im Hinblick auf ein zu erreichendes Lernziel hat sie kleine didaktische Einheiten geplant, z.B. Übung des Schneidens mit der Schere, einen aufgebauten Bewegungsparcours, das Kennenlernen der verschiedenen Instrumente oder Malen nach Musik. Damit bei Vincent und den anderen Kindern nicht ständig der Eindruck vermittelt wird: „Vincent darf allein mit Frau Stauber in den Bewegungsraum und wir dürfen das nicht“, öffnet die Inte-



Ebru, die Bezugsleiterin – es gibt etwas zu erzählen ...

grationskraft diese Lernzeit auch für andere Kinder. So bleibt ein kleiner effektiver Kontext, der auch soziales Lernen für Vincent ermöglicht und für die anderen Kinder zusätzliche Bildungschancen arrangiert. Spaß halber wird dann oft gesagt: Die Kinder, die mit Frau Stauber und Vincent gehen dürfen, sind die VIPs.

Zeit für regelmäßige Gespräche

Es ist nicht selbstverständlich für uns, weil wir wissen, wie wenig Zeit die Erzieherinnen und Erzieher in der täglichen Arbeit mit den Kindern haben und wie stark sie in den letzten Jahren mit zusätzlichen An-

forderungen konfrontiert wurden. Umso mehr freuen wir uns über die Zeit, die uns ermöglicht wird, um sich in regelmäßigen Gesprächen über Vincents Entwicklung auszutauschen. Das ist für uns sehr wichtig, weil Vincent auch mit fünf Jahren noch nicht viel über seinen Tag berichten kann. Wir haben oft das Gefühl, dass sich die Erzieher und auch die Eltern der anderen Kinder, die ja diese Arbeit täglich beobachten, über die erreichten Erfolge mit uns gemeinsam freuen. Ist das nicht eine, wie man sagt, „Win-win“-Situation, die allen Beteiligten Freude bringt und manchem wieder Mut macht? ■



Vincent beim Sport mit Frau Stauber: Beim Bewegungsparcours überquert Vincent das erste Mal die Leiter. Gemeinsame Freude über den Erfolg und Spaß auf der Rutsche.

Die Eingewöhnung von Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: LENA FÖRTSCH

Der erste Tag im Kindergarten

Nicht nur für die Kinder selbst ist das ein aufregender Tag, sondern auch für die Eltern und pädagogischen Fachkräfte des Kindergartens. „Wird sich mein Kind hier wohlfühlen? Wird es angenommen, wie es ist? Kann es sich frei entfalten und ist es hier gut aufgehoben? War das die richtige Entscheidung?“ dies könnten mögliche Fragen und Gedanken der Eltern sein.

Aber auch die pädagogischen Fachkräfte machen sich vor jedem neuen Kind und der damit einhergehenden neuen Eingewöhnung Gedanken: „Wie wird das Kind auf mich reagieren? Wie kann ich am besten eine angenehme und sichere Umgebung für das Kind schaffen? Wie kann ich die Ängste und Bedenken der Eltern erfahren und vermindern? Wie kann ich dafür sorgen, dass sich alle beteiligten Personen wohlfühlen und die Eingewöhnung am Wohl des Kindes orientiert klappt?“

Diese Fragen betreffen vermutlich alle Erwachsenen am ersten Kindergartenitag, unabhängig davon, ob es sich um die Eingewöhnung eines Mädchens, eines Jungen, eines Kindes mit oder ohne Behinderung oder eines Kindes mit oder ohne Fluchterfahrung geht.

Ich heiße Lena Förtsch und studiere zurzeit Pädagogik der Kindheit in Freiburg. Im Frühling durfte ich ein dreimonatiges Praktikum im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter absolvieren. In diesem Beitrag möchte ich wissenschaftliche Theorien und praktische Erfahrungen miteinander verknüpfen und so einen Einblick in eine mögliche Eingewöhnungsgestaltung in eine Kindertageseinrichtung (KiTa) von Kindern mit Down-Syndrom (DS) geben.

Was ist eine Eingewöhnung in den Kindergarten?

Unter einer Eingewöhnung versteht man den Prozess der Übergangsgestaltung („Transition“) von den Eltern in die erste außerfamiliäre Bildungsinstanz. Dieser Vorgang ist

meistens durch die erste längere Trennungserfahrung der Kinder und Eltern voneinander und gleichzeitig durch einen Neuanfang geprägt (vgl. Griebel & Niesel, 2004, S. 35).

Dies bedeutet, wenn sich Eltern entscheiden, ihr Kind in den Kindergarten, die Krippe oder Ähnliches zur Betreuung zu bringen, dass sich das Kind in einer unbekannteren Welt mit zunächst fremden Menschen zurechtfinden muss. Um dem Kind bei dieser Aufgabe bestmöglich zu helfen und es zu begleiten, muss der Eingewöhnungsprozess so gestaltet werden, dass das Kind die Erfahrung macht, nicht allein gelassen zu werden und so viel Unterstützung erhält, wie es braucht (vgl. Van Dieken, 2015, S. 49). Hierbei sind die Zusammenarbeit und die gemeinsame Absprache von Fachkräften und Eltern besonders wichtig. In den meisten Fällen geschieht die Eingewöhnung durch eine/n Bezugserzieher/-in, der/die zusammen mit den Eltern und dem Kind die Prozesse gestaltet und direkt Ansprechpartner/-in für die Familie ist.

Eine behutsame Eingewöhnung findet nicht an einem einzigen Tag statt. Sie stellt das Kind und dessen Bedürfnisse in den Mittelpunkt und gibt ihm so viel Zeit, wie es braucht. Es erfordert eine sensible Wahrnehmung der Gefühle des Kindes und benötigt Rituale zur Strukturierung (vgl. Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg, 2014, S. 74 f.). Dies kommt Kindern mit Down-Syndrom ganz besonders zu Gute, denn Struktur und Rituale bieten ihnen Sicherheit (vgl. Halder & Hilgner, 2017, S. 13).

Ziel der Eingewöhnung ist es, einen Ort zu schaffen, an dem das Kind sich auch ohne seine wichtigsten Bezugspersonen sicher und geborgen fühlt. An dem es Freundschaften mit Gleichaltrigen knüpfen kann und eine konstante Beziehung zu einer Fachkraft aufbauen kann. Zudem soll eine Bildungs- und Erziehungspartnerschaft zwischen Eltern und Fachkräften geknüpft werden.

Es gibt viele verschiedene Eingewöhnungsmodelle in Deutschland und jede KiTa (Kindertagesstätte) hat das Recht, seine eigene Eingewöhnung zu gestalten. Die-

ser Artikel baut auf das „Berliner Eingewöhnungsmodell“, auch „Infans-Modell“ genannt, auf. Dieses Modell wurde vielfach in der Praxis erprobt und immer wieder mit neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen abgeglichen und daraufhin angepasst (siehe hierzu: Laewen, Andres & Hédervári-Heller, 2013, S. 63–87).

Besonderheiten bei der Eingewöhnung von Kindern mit Down-Syndrom

Um einen gelingenden Übergang aus der Familie in die KiTa zu schaffen, ist ein positiver und kompetenzorientierter Blick auf das Kind wichtig. Das bedeutet, dass das Kind mit Down-Syndrom im Mittelpunkt seines aktiven Handelns steht und von den Eltern und pädagogischen Fachkräften bei seiner eigenen Weltaneignung und Übergangsbewältigung individuell begleitet und unterstützt wird. Zu jeder Zeit ist es von großer Bedeutung, die persönlichen Kompetenzen, Interessen, Themen und Ängste des Kindes zu erkennen und bei der Übergangsgestaltung zu berücksichtigen. Daraus folgt auch, dass das Down-Syndrom nicht als dominierende Kennzeichnung und somit als Defizit des Kindes wahrgenommen werden darf. Stattdessen soll, wie bei jedem anderen Kind, darauf eingegangen werden, was das Kind braucht.

Vorbereitung einer Eingewöhnung

Bei der Aufnahme eines Kindes mit Down-Syndrom sollte das gesamte Team gemeinsam mit dem jeweiligen Träger überlegen, ob es möglich und von Nutzen für den allgemeinen Betreuungsschlüssel ist, eine zusätzliche pädagogische Fachkraft oder eine Fachkraft für Integration einzustellen. Diese Fachkraft ist im Sinne des inklusiven Gedankens für die gesamte Arbeit und alle Kinder der Institution verantwortlich, nicht allein für das Kind mit Down-Syndrom. Das Kind mit Down-Syndrom hat aber genauso, wie alle anderen Kinder, eine/n Bezugserzieher/-in (vgl. Blank-Mathieu, 2002).

Durch ein Kind mit Down-Syndrom ist ein besserer Betreuungsschlüssel möglich, da ein Kind mit DS einen Gewichtungsfaktor von 4,5 hat. Dies bedeutet, wenn eine Fachkraft in einer KiTa für acht Kinder zuständig ist, kann sie ebenso für ein Kind mit Down-Syndrom und vier weitere Kinder mit dem Gewichtungsfaktor 1 sorgen. Somit wäre eine kleinere und intensivere Fachkraft-Kind-Kooperation gewährleistet, von der alle Beteiligten profitieren.

Nach der Platzzusage lernen sich Einrichtung und Eltern kennen. Da jeder Mensch unterschiedlich ist und in der Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom eine große Heterogenität existiert, ist es bei diesem Treffen auch wichtig, auf die individuellen, die syndromspezifischen und die familientypischen Unterschiede einzugehen (vgl. Wilken, 2010, S. 9 f.). Nur durch den Austausch der Erwachsenen ist es möglich, das Kind mit seinen Bedürfnissen, Beeinträchtigungen und Fähigkeiten wahrzunehmen und ressourcenorientiert einzugewöhnen. Als Nächstes füllen die Eltern einen Grundantrag für den jeweiligen Bezirk aus. Der Bezirk meldet sich daraufhin bei der KiTa und diese wiederum stellt einen Förderplan auf. Als Grundlage dienen ihr hierfür eine ärztliche Diagnose und das Kennenlernen des Kindes. Der darauf folgende Bescheid bezieht sich auf SGB XII §§ 98 Abs. 1 und §§ 54 Abs. 2. (Dieses Beispiel bezieht sich auf das Verfahren auf einen Integrationsplatz in Mittelfranken, in anderen Bezirken kann es Abweichungen geben.)

Rolle der Eltern bei der Eingewöhnung

Ohne die Eltern ist eine gesunde Eingewöhnung nicht möglich. Sie dienen als „sichere Basis“ für das Kind. Nur wenn sie sich wohlfühlen, wird sich auch das Kind in der KiTa wohlfühlen. Gemeinsam können sie während der Eingewöhnung die KiTa erkunden (vgl. Laewen & Andres, 2006, S. 16). Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom suchen sich meistens bewusst einen inklusiven Regelkindergarten, um das Kind im bereits bekannten sozialen Umfeld zu sozialisieren. Freunde, Nachbarn, Geschwister, Kinder und die Nähe zum eigenen Wohnort können ausschlaggebend sein (vgl. Halder & Hilgner, 2017, S. 12).

Aus der Praxis

Kinder sind von Grund aus neugierig. Diese Neugier ruft das Explorationsverhalten der Kinder hervor, durch das sie sich die Welt spielend aneignen. Sie sind kleine Forscher und Entdecker ihrer Umgebung und lernen

beim Erkunden ihre Umwelt mit all ihren physikalischen, motorischen und kontextuellen Zusammenhängen kennen. Dies ist allerdings nur möglich, wenn ihre Grundbedürfnisse gestillt sind und sie sich wohl- und geborgen fühlen. Damit die KiTa zu einem sicheren und stärkenden Umfeld für das Kind mit Down-Syndrom wird, ist es wichtig, das Kind genau kennenzulernen. Tobias Schinhammer, ein Heilerziehungspfleger, zurzeit in einem integrativen Kindergarten beschäftigt, fasst es zusammen: „Jedes Kind ist individuell. Es gibt kein Rezept. Jedes Kind – ob mit Down-Syndrom oder ohne – braucht etwas anderes. Hierbei ist es wichtig, ressourcenorientiert zu arbeiten, auf das Kind zu hören und die Eltern miteinzubeziehen.“

Ein Vorteil für die Eingewöhnung bei Kindern mit Down-Syndrom kann sein, wenn das Kind schon Freunde oder Geschwister in der KiTa hat. Dann kann es im Vorfeld bereits öfter mit seinen Eltern zusammen vorbeikommen und die Einrichtung schon einmal kennenlernen. Gibt es keine Geschwisterkinder, die besucht werden können, kann man die Familie im Vorfeld zu Festen einladen. Bei einem Kind mit Down-Syndrom sollte man viel Geduld und Wertschätzung in seine Arbeit einfließen lassen. Häufig ist die Motivation des Kindes tagesformabhängig. Es ist sinnvoll, seine natürliche Neugier zu nutzen und dem Kind genug Zeit zu geben. Dann klappt eine Eingewöhnung sicher und man hat schöne und spannende Kindergartenjahre vor sich.“

Fazit

Kein Mensch ist wie der andere und genauso ist es bei Kindern mit Down-Syndrom. Aus diesem Grund dürfen Übergangsgestaltungen nicht pauschalisiert und generalisiert werden, sondern müssen individuell an die Bedürfnisse, Fragen, Ängste, Kompetenzen und biografischen Erfahrungen des Kindes und seiner Eltern angepasst werden. Wichtig ist es, ein Kind mit Down-Syndrom als aktiven und kompetenten Gestalter seiner Umwelt zu sehen und es nicht als hilfloses Kind zu betrachten. Nicht der Vergleich mit den anderen Gruppenkindern in Bezug auf Entwicklungsschritte sollte relevant sein, sondern die eigenen Leistungen und Fortschritte sollten im Fokus stehen. Zudem sind die Zusammenarbeit und die Kommunikation sowohl im Team als auch mit den Eltern von großer Bedeutung. Es gibt einige syndromspezifische Erkrankungen, die erkannt und be-

rücksichtigt werden müssen, doch im Großen und Ganzen ist es wichtig, dass man erkennt, dass ein Kind mit Down-Syndrom vor allem ein Kind ist, das ganz normale Bedürfnisse, Interessen und Wünsche hat, wie alle anderen Kinder auch. ■

QUELLENVERZEICHNIS:

- Blank-Mathieu, M. (2002). Normal sind wir alle verschieden. Zur Integration von behinderten Kindern in Kindertageseinrichtungen. In Krenz, A. & Schüttler-Janikulla, K. (Hrsg.) Handbuch für Erzieherinnen in Krippe, Kindergarten, Vorschule und Hort. Landsberg: mvg-verlag.
- Griebel, W. & Niesel, R. (2004). Transitionen. Fähigkeiten von Kindern in Tageseinrichtungen fördern, Veränderungen erfolgreich zu bewältigen. Weinheim, Basel: Beltz.
- Halder, C. & Hilgner, M. (2017). Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten. (8. Auflage). Lauf an der Pegnitz: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter.
- Laewen, H. & Andres, B. (2006). Ohne Eltern geht es nicht: Die Eingewöhnung von Kindern in Krippen und Tagespflegestellen. Berlin: Cornelsen.
- Laewen, H., Andres, B. & Hédervári-Heller, É. (2013). Die ersten Tage. Ein Modell zur Eingewöhnung in Krippe und Tagespflege. (8. Auflage). Berlin: Cornelsen.
- Ministerium für Kultur, Jugend und Sport Baden-Württemberg (2014). Orientierungsplan für Bildung und Erziehung in baden-württembergischen Kindergärten und weiteren Kindertageseinrichtungen. Freiburg: Herder.
- Van Dieken, C. (2015). Was Krippenkinder brauchen. Bildung, Erziehung und Betreuung von Kindern unter 3 Jahren. 2. Auflage. Freiburg im Breisgau: Herder.
- Wilken, E. (2010). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. (11. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.



Lena Förtsch studiert Pädagogik der Kindheit in Freiburg

Kinder mit Aussicht

Leben und Erleben des (inklusive) Alltags in einem Montessori-Kindergarten

BUCHREZENSION: ANGELIKA FUSS

Unsere Tochter mit Down-Syndrom wurde 2007 geboren und kam 2010 mit drei Jahren in den Montessori-Kindergarten. Inklusion war für uns von Anfang an selbstverständlich und nachdem sie bereits mit einem Jahr eine KITA besuchte, waren wir froh, einen der begehrten „Montessori-Plätze“ zu ergattern. Wer das Buch „Kinder mit Aussicht“ liest, wird nachvollziehen können, warum wir damals so froh über den Platz waren.

Das Buch gibt zunächst einen Überblick über die Montessori-Pädagogik, sodass im Folgenden die beschriebene Arbeitsweise der Erzieher*innen verständlicher wird.

Im Kapitel „Spielen – Lernen – Teilhaben“ wird Maria Montessoris Pädagogik erläutert und mit praktischen Beispielen aus dem Kindergartenalltag ergänzt. So erfährt man z.B. etwas über die Bedeutung der Beziehung zwischen Kind und Erwachsenem und wie der Kindergarten versucht, dieser wichtigen Beziehung gerecht zu werden. Genannt sei hier beispielhaft nur ein Begriff: Innere Aufmerksamkeit.

Es wird auf die Notwendigkeit der Vorbereiteten Umgebung eingegangen. Wieder werden praktische Beispiele aus dem Kindergartenalltag aufgezeigt – Ibrahim schüttet Wasser. Der Fall des kleinen Timo zeigt auf, wie wichtig die Strukturen und klare, verlässliche Regeln sind, um besonders schwierigen Kindern den Alltag zu erleichtern.

Im Kapitel „Gib dem Kind die ganze Welt ... (Maria Montessori)“ werden einzelne Prinzipien getrennt voneinander vorgestellt, um den Alltag und die Arbeitsweise des Montessori-Kindergartens in seiner Gesamtheit aufzuzeigen und dadurch besser verstehen zu können.

Es geht um den „Absorbierenden Geist“, „die Hand als Werkzeug des Geistes“, „die Polarisation der Aufmerksamkeit“, „die Di-

mension der Bewegung“. Da ist z.B. Kati. In der Ich-Form wird ein typischer Tagesablauf geschildert, ergänzt durch erklärende Anmerkungen.

Im Kapitel „Man hat nicht die Verantwortung für das Leben der Kinder, jedoch für den heutigen Tag (Janusz Korczak)“ werden nun die einzelnen Bereiche, Materialien und die erzieherische Haltung sehr praxisnah aufgezeigt. Der Leser kann sich den Alltag der Kinder gut vorstellen. Erwähnt sei hier besonders das Beispiel von den beiden Jungs Sven und Tobi, wie die Kinder mit einem Material arbeiten und wie vielfältig und fantasievoll sie es einsetzen.

Wir erfahren sehr praxisnah etwas über die Bedeutung der Sprache, über Mathematik und die Kosmische Erziehung (Geografie, Biologie, naturwissenschaftliche Experimente ...). Besonders hervorgehoben werden z.B. der Jahreskreis und die Möglichkeit, verschiedene Zeitabläufe für die Kinder verständlich und erfahrbar zu gestalten. Es sind wieder die Kinder selbst – Jens, Rike und Mario –, die dem Leser die Arbeitsweise des Kindergartens verdeutlichen.

Nicht unerwähnt lassen möchte ich die sogenannten „Inseltage“, die wöchentlich stattfinden. Jedes Kind wird nach seinem Interesse und seinem aktuellen Bedürfnis in Gruppen mit verschiedenen Schwerpunkten eingeteilt. Die Schulanfänger treffen sich z.B. in der Feuerinsel.

Uns als Leserinnen und Leser wird der Alltag sehr gut verdeutlicht und man kann gut nachvollziehen, wie es in diesem speziellen Kindergarten aussieht und wie dort gearbeitet wird. Man ist so etwas wie ein stiller Beobachter.

Im Kapitel „Montessori-Pädagogik unter Inklusionsorientierten Aspekten“ wird die gelebte Inklusion konkret deutlich.



Vielfalt, das Anderssein ist hier völlig normal. Jedes Kind, ob mit oder ohne Handicap, wird individuell gefordert und gefördert. „Wir alle sind ein Ganzes und gehören selbstverständlich zusammen, so wie jeder ist.“ Die Vielfalt wird akzeptiert. Wichtig ist zu erwähnen, dass die Haltung, sowohl der Erziehenden als auch der Kinder, entscheidend ist, wenn Inklusion gelingen soll.

Um diese Haltung geht es in diesem Kapitel. Der Alltag und die Gemeinschaft der Kinder werden hier an einzelnen Beispielen von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen beschrieben.

Da gibt es z.B. Lore, die mit drei Jahren weder sprechen noch laufen konnte. Es wird erzählt, wie sie mit ihren Möglichkeiten am Gruppenleben teilnahm und wie die Elternarbeit aussah.

Oder Felix, einen Jungen mit frühkindlichem Autismus, mit dem viel über Reizverarbeitung und unterstützende Kommunikation gearbeitet wurde. Hier war es vor allem wichtig, ihm einen Zugang zu seiner Lebenswelt zu ermöglichen und sein Interesse an verschiedenen Dingen zu wecken.

Es wird eine Freundschaft beschrieben von Tina mit Down-Syndrom, Ria aus Indien und Markus. Anhand dieser Freundschaftsgeschichte wird die Arbeit mit einem Kind mit Down-Syndrom verdeutlicht, deren spezielle Wesensmerkmale und Bedürfnisse und dessen Umgang mit den anderen Kindern. In diesem Fall ist es Tina mit Down-Syndrom, die mit fünf Jahren die schmerzliche Erfahrung machen muss, dass sie anders ist und ihre beiden Freunde ihr kognitiv „davonlaufen“. Die Dreiergruppe musste sich erst wieder neu finden und Tina ging durch eine zeitweise traurige Zeit. Hier war es Aufgabe des Kindergartens, Tina in ihrem Selbst zu stärken und ihr zu helfen, über ihre Gefühle zu sprechen. Dem Leser wird sehr anschaulich berichtet, wel-

ches Spektrum die Arbeit mit besonderen Kindern verlangt.

Im Kapitel „Elternzusammenarbeit“ werden die Ziele, die Transparenz, der Austausch und die Informationsvermittlung, Hospitationen und Elternfortbildungen erläutert. Die Ergebnisse einer Elternumfrage ergänzen das Kapitel Elternzusammenarbeit aus Elternsicht.

Der 2. Teil des Buches wird durch eine Studie über die Kommunikation von Kindern mit und ohne Behinderung eingeleitet. Die folgenden Kapitel bilden den wissenschaftlichen Teil. Umfassend wird das Thema Inklusion in einen größeren Zusammenhang gestellt. Verschiedene Facetten machen deutlich, wie komplex die verschiedenen Denkweisen, die Möglichkeiten der Verwirklichung und die Diskussionen sind. Die Auseinandersetzung mit der Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben geht uns alle an. Wir sind alle gefordert, dies macht der 2. Teil der Schrift eindringlich deutlich.

Fazit

Dieses Buch ist sehr empfehlenswert sowohl für Pädagogen als auch für Eltern, die sich für die Arbeit in einem Inklusiven Montessori-Kindergarten interessieren. Ich kann mir vorstellen, dass vor allem Eltern mit einem besonderen Kind hier eine gute Ausgangslage vorfinden, um sich auf den Start ihres Kindes im Kindergartenalltag vorzubereiten. So kann es eventuelle Ängste oder Bedenken mindern. Pädagogen werden vielleicht ermutigt, den Weg der Inklusion zu wagen.

Das Buch zeigt sehr gut und eindrücklich auf, wie die Arbeit mit besonderen Kindern gelingen kann und für alle zu einer Bereicherung wird. Da es so praxisnah geschrieben ist, liest es sich flüssig und leicht.

Wie eingangs erwähnt, war meine Tochter mit Down-Syndrom vier Jahre in diesem Kindergarten und auch meine zweite Tochter hat ihn drei Jahre genossen. Ich kann abschließend sagen, dass das Buch die tatsächliche Realität schildert. Ich hätte mir für beide Kinder keinen besseren Kindergarten vorstellen können. Beide hatten eine sehr schöne und lehrreiche Zeit und sind jeden Tag gerne gegangen. Beide wurden ihren Fähigkeiten und Begabungen nach gefördert. Wenn wir heute (meine Tochter mit DS ist fast zehn Jahre alt) auf andere Kinder treffen, wird mir immer wieder bewusst, wie wichtig die inklusive Arbeit ist. Man spürt sofort, ob Kinder den Umgang mit beeinträchtigten, besonderen Kindern gewöhnt sind oder nicht. Inklusiv erzogene Kinder gehen selbstverständlicher und ent-

spannter mit meiner Tochter um und ziehen sich nicht sofort zurück, wenn ihr Verhalten ungewohnt wird.

Ich würde heute jederzeit wieder diese Kindergartenarbeit wählen und ich habe meine Entscheidung nie bereut. ■

Kinder mit Aussicht

Leben und Erleben des (inklusive) Alltags in einem Montessori-Kindergarten

Autoren: Ursula Jäger, Jens Clausen
 Verlag: LIT Verlag Dr. W. Hopf, Berlin 2016
 Kartoniert, 158 Seiten
 ISBN: 978-3-643-13450-9
 Preis: 29,90 Euro

Leseprobe aus dem Kapitel 5.3. Tina

„Ist die Diagnose ‚Trisomie 21‘ bzw. ‚Down-Syndrom‘ eigentlich eine ‚Behinderung‘? Eine ‚Störung‘? Gar eine ‚Krankheit‘? Ich frage mich das seit Jahren, je mehr Kinder mit und ohne Handicap ich kennen lernen und begleiten durfte.“

Von Anfang an umarmte Tina alle Kinder voller Freude und Herzlichkeit. Schmerzlich lernte sie mit der Zeit, dass nicht alle Kinder davon (immer) begeistert waren. Mit einer Zurückweisung umzugehen, fiel ihr zunächst schwer. Sie blieb ein Kind mit einem sehr großen Bedürfnis nach Gemeinschaft. In ihrem ersten Jahr bei uns fanden die anderen Kinder sie süß und goldig und ließen es sich gefallen, häufig von Tina umarmt zu werden. Zwei Kinder, Markus und Ria, die zur gleichen Zeit mit ihr in den Kindergarten gekommen waren, freundeten sich mit Tina an. Die Herzlichkeit faszinierte sie und verband die drei. Tina lernte zu respektieren, dass manche Kinder bisweilen ihre Umarmung ablehnten. Die anderen Kinder erlebten bei ihr, dass man Gefühle zu einem anderen Menschen unmittelbar zum Ausdruck bringen kann, indem man sich z.B. umarmt. Heute, einige Jahre später, ist die Umarmung in unserer Gruppe fest installiert. Immer mehr Kinder begrüßen sich auf diese Art. Und viele Kinder wollen von den Erzieherinnen mitunter umarmt werden. Dies haben wir von Tina gelernt.“

Methodenkombinierte Sprachtherapie

GuK, Frühes Lesen und TOLGS in der frühen Sprachtherapie bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: KATHARINA WORM-PES, AKADEMISCHE SPRACHTHERAPEUTIN (DBS) FOTOS: CLAUS ETZEL



„AU-F“ – Robin legt bei der Aussprache des schwierigen Lautes „F“ den Zeigefinger auf die Unterlippe und drückt sie leicht nach innen gegen die oberen Schneidezähne. Allerdings nicht nur bei sich selbst: Der Dreijährige, der seit etwa einem Jahr zur Sprachtherapie geht, bringt der Handpuppe Schnecki die Aussprache bei. Er ist motiviert, seiner Freundin das Sprechen beizubringen. Ganz „nebenbei“ übt er hochfrequent genau die Laute, die für ihn wichtig sind.

Robin übt mit der Handpuppe Schnecki die Aussprache des Lautes „F“

Kinder mit Down-Syndrom (DS) weisen sehr häufig eine Verbale Entwicklungsdyspraxie (VED, kindliche Sprechapraxie, vgl. Wurzer, 2015, Giel, 2015) auf. Die VED ist eine „Entwicklungsstörung des kindlichen Sprechens“ (Lücke et al., 2017), bei der die Aussprache je nach Schweregrad massiv beeinträchtigt ist. Es kann sogar dazu kommen, dass die Entwicklung der expressiven Sprache ausbleibt und die Kinder nur ein sehr geringes Lautrepertoire entwickeln.

Die Ursache ist bisher nicht sicher geklärt. Auffällig ist, dass die „Sprechbewegungsplanung und -programmierung“ stark betroffen ist (Lücke et al., 2017, vgl. Giel, 2015). Bereits vorhandene Laute oder Wörter können wieder verloren gehen. Wörter können häufig nicht in der gleichen Art wiederholt werden (inkonsistente Fehler, Lücke et al., 2017, vgl. Wurzer, 2015) und „hören sich immer wieder anders an“.

Das Sprachverständnis ist bei einer VED alters- bzw. entwicklungsgemäß. Daher handelt es sich laut Definition um eine Sprechstörung (Lücke et al., 2017, Giel, 2015), die sich auf Grund der Komplexität

auf die anderen sprachlichen Ebenen (z.B. die Wortschatz- und Grammatikentwicklung) auswirkt und somit auch als Sprachstörung einzuordnen ist (vgl. Wurzer, 2017).

Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom – Ableitungen für die Therapie

Das Entwicklungsspektrum von Kindern mit DS ist sehr unterschiedlich (vgl. Wilken, 2017). Daher ist es wichtig, ein individuell auf das Kind zugeschnittenes Förderkonzept in der Sprachtherapie zu erstellen und dieses gemeinsam mit den Eltern und den weiteren Therapeuten auf Basis der Interessen des Kindes abzustimmen.

Neben der ganzkörperlichen muskulären Hypotonie und der damit verbundenen fehlenden Aufrichtungsentwicklung ist auch der orofaziale Bereich (die Mund- und Gesichtsmuskulatur) betroffen. Bereits im Säuglingsalter fällt auf, dass Kinder mit DS weniger lallen (vgl. Wilken, 2017) und somit ein geringeres Training der oralen und mi-

mischen Muskulatur haben. Hier sollte bereits früh gearbeitet werden, beispielsweise nach dem Ansatz der „Orofazialen Regulationstherapie“ nach Dr. med. Rodolfo Castillo Morales und Dr. med. Juan José Brondo und dem Pörnbacher-Konzept.

Schallleitungsprobleme und anatomische Besonderheiten sowie ein reduziertes Kurzzeitgedächtnis haben zur Folge, dass die sprachliche Entwicklung häufig nicht altersgerecht entwickelt ist. Die gestörte motorische Sprechbewegungsplanung in Kombination mit den genannten Speicherproblemen ruft somit nach speziellen Ansätzen in der Sprachtherapie, die diese Aspekte miteinbeziehen. Auch Etta Wilken (2017) weist in ihrem aktuellen Buch darauf hin, dass es „den Kindern große Schwierigkeiten bereitet, sich zu erinnern, wie bestimmte Laute gebildet werden oder wie ein Wort gesprochen wird“.

Etablierte Therapiekonzepte in der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Gebärden-unterstützte Kommunikation nach Prof. Dr. Etta Wilken (GuK)

Die GuK-Gebärden wurden besonders für kleine Kinder entwickelt und sollen immer sprachbegleitend eingesetzt werden. GuK ist eine effektive Methode, um bereits die kommunikativen Fähigkeiten von sehr kleinen Kindern zu fördern und um den Wortschatz und die Grammatik aufzubauen.

Der Gebärdenwortschatz wurde aus bereits bestehenden Gebärdensammlungen ausgewählt und die bestehenden feinmotorischen Fähigkeiten der Kinder mit DS berücksichtigt. Die Gebärden sind grundlegend in der frühen Förderung von Kindern mit DS und sollten spielerisch, z.B. über Gebärdenlieder oder beim Lesen eines Bilderbuches, eingeführt und wiederholt werden (siehe Abbildung rechts oben).

Gebärden unterstützen die gemeinsame Aufmerksamkeit (joint attention) beider Kommunikationspartner und das auditive Kurzzeitgedächtnis, da Gebärden „langsamer“ sind als die gesprochene Sprache. Sie fördern außerdem über die Bewegung (z.B. Auto – Lenkbewegung nachahmen) die Speicherung (siehe Abbildung rechts unten).

Dabei wird keine Reihenfolge durch das GuK-System vorgegeben. Die Gebärden, die für das Kind und die Familie am wichtigsten sind, werden zuvor gemeinsam definiert und dann nach und nach in den Therapiesitzungen vermittelt und geübt. Auch andere Gebärdensysteme, z.B. die DGS-Gebärden, können ein mögliches Kommunikationssystem für Kinder mit Down-Syndrom darstellen. Hier sollte regional geschaut werden, welches Gebärdensystem verwendet wird, damit das Kind möglichst nicht „umlernen“ muss (Giel, 2017). Das Ziel der GuK-Gebärden ist immer, die Kommunikation so lange zu unterstützen, bis das Kind ausreichend sprechen kann.

Frühes Lesen (FL, nach P. Oelwein, Pieterse und Cairns)

„Lesen ist wie Hören mit den Augen“ (Pieterse, Cairns, 2015, K. Passon et. al.). Das Frühe Lesen hat genauso wie GuK das Ziel, „das Sprechenlernen und die allgemeine Sprachkompetenz zu fördern“ (Wilken, 2017). Auch Buckley bezeichnet das FL als „a-way-in to language“ (1985). Programme wie „Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen“, „Kleine Schritte“ oder das „VSL-Programm“ sind die derzeit bekanntesten in



Beim Lesen eines Bilderbuches oder beim Singen von Liedern werden Gebärden eingeführt und wiederholt. Auch durch die Bewegung gelingt es leichter, Wörter zu speichern.

Deutschland. Hierbei ist das erste Ziel, über das Sehen von Worten (Ganzwortmethode) und das gleichzeitige Sprechen die Kinder zum Sprechen zu motivieren.

Häufig beim Down-Syndrom auftretende Probleme (z.B. beim Hören oder der Konzentration) sollen somit aufgefangen werden und ein positives Lernen ermöglicht werden. Genau wie bei den Gebärden muss auch hier auf die individuellen Interessen des Kindes (z.B. Namen und Fotos der Familie oder von Lieblingsspielzeug) eingegangen werden. Gut geeignet für das Frühe Lesen sind beispielsweise die GuK-Karten oder das VSL-Förderprogramm (Verstehen, Sprechen, Lesen nach Passon et al.), bei denen nach dem „Lotto-Prinzip“ gearbeitet wird.



Das nachstehende Konzept TOLGS lässt sich sehr gut mit dem Frühen Lesen kombinieren, da die Worte gelesen, also ausgesprochen, werden und sofort über die Lautgesten „korrigiert“ werden können.

(Sprach-)Therapie mit optimierten Lautgesten – TOLGS (nach Isolde Wurzer)

Die Lautgesten nach TOLGS wurden von Isolde Wurzer entwickelt. Begleitend wurde ein kindgerechtes kleinschrittiges Übungsmaterial im Logofin-Verlag erstellt (siehe Abbildung unten).

Die Lautgesten nach TOLGS wurden von Isolde Wurzer entwickelt. Begleitend wurde ein kindgerechtes kleinschrittiges Übungsmaterial im Logofin-Verlag erstellt.

Die Lautgesten nach TOLGS können in bestehende Konzepte/Materialien integriert werden. Vor allem die tägliche Interaktion und erste Bilderbücher mit einfachen Lauten und emotionalen Äußerungen (z.B. „oh“, „i“ oder „au“) stellen dabei eine gute Fördermöglichkeit dar.

Die Lautgesten werden auf verschiedenfarbigen Karten dargestellt, auf denen jeweils ein Lautgesten-Kind für einen Laut zu sehen ist, das die entsprechende Bewegung der Lautgeste vornimmt (z.B. „A“ gehört zu ANNA, „B“ zu BEN). Die Farben der Karten

Sie können bereits früh (ab ca. 18 Monaten) in spielerischer Form geübt werden. Lautgesten sind „Handzeichen, die den Sprachlaut symbolisieren“ (Wurzer, 2017). Das Kind kann mithilfe dieser die Lautbildung selbst steuern. Ist es motorisch noch nicht in der Lage, kann es von der Therapeutin oder den Eltern geführt werden.

Da die Eltern häufig während der Therapie anwesend sind, lernen sie sehr schnell, wie und wo der Laut genau durchgeführt wird.

und sagt „nane“ dazu, kann die Aussprache dahin gehend unterstützt werden, dass die Lautgesten für die Laute „B“ und „A“ angezeigt werden. Der Übergang vom Laut „B“ zu „A“ kann durch die Bewegungsabfolge der Lautgesten gesteuert werden und der Mund weiß so genau, „was zu tun ist“.

Auch Kinder mit geringer Konzentrationsspanne können die Lautgesten lernen. Durch die Bewegung und das Nutzen der verschiedenen Sinneskanäle wird die Aufmerksamkeit länger gehalten.

Die Lautgeste liefert zum auditiven Reiz das visuelle Bild des Lautes. So können die Sprachlaute länger wahrgenommen und dadurch eindeutiger zugeordnet, analysiert und differenziert werden. Als multisensorielle Methode bewirken sie eine tiefe Verankerung des Lautklangs und helfen dem Kind, sprechmotorische Artikulationsmuster nachhaltiger zu speichern (vgl. Wurzer, 2017).

Bei bestehenden mundmotorischen Problemen können z. B. über bestimmte Lautgesten-Kinder (z.B. die „Lippenkinder“ MARK, PAUL und FINJA) Übungen zum Mundschluss oder zur Lippenspannung durchgeführt werden.

Auch Anne Löffelholz, Mutter des eingangs genannten dreijährigen Robin, bestätigt dies: „Im Lautgestensystem nach TOLGS wird beim Laut F der Zeigefinger unten an die Lippe gelegt. Es entsteht so automatisch die richtige Position des Mundes, um den ausströmenden Atem zu einem F zu machen. Die Anbahnung des Lautes wird direkt unterstützt und führt zu schnellen Erfolgen.“

Die Kinder identifizieren sich mit den Lautgesten-Kindern und interessieren sich für diese



Robin fühlt sich sehr wohl in seiner Lernumgebung

sowie die Kleidung der Kinder folgen einem speziellen Farbmuster, um z.B. Lautgruppen besonders hervorzuheben. Mit Pfeilen an den Händen werden die Bewegungsgesten angezeigt (z.B. „P“), Karten ohne Pfeile stellen Haltegesten dar (z.B. „A“). Die Kinder identifizieren sich mit den Lautgesten-Kindern und interessieren sich für diese.

Lautgesten werden, anders als die GuK-Gebärden, nicht für die Kommunikation eingesetzt, sondern dienen ausschließlich der Anbahnung von Lauten und der Verbesserung der Aussprache.

Viele Sinneskanäle (Bewegung, Hören, Sprechen, Fühlen, Sehen) werden gleichzeitig aktiviert und somit eine tiefe Speicherung der entsprechenden Laute und Lerninhalte vorgenommen (vgl. Wurzer, 2017).

Des Weiteren ist vorteilhaft, dass die Hände als Werkzeug ständig verfügbar sind und die Lautgesten somit für ein „korrekatives Feedback“ genutzt werden können. Das korrektive Feedback ist eine Methode in der Sprachförderung, die Eltern im Alltag sehr gut einsetzen können. Gebärdet das Kind beispielsweise mit GuK das Wort „Banane“

Zusammenfassung und Ausblick

Beispiele aus der täglichen Arbeit in der Praxis zeigen, dass die Sprachtherapie mit der Kombination aus GuK, Frühem Lesen und TOLGS insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom sehr gute Resultate hervorbringt.

Anne Löffelholz hat sich intensiv mit dem Thema befasst: „Es gibt schon lange diverse Zeichen, die z.B. bei der Lautsprachförderung von gehörlosen und schwerhörigen Kindern zum Einsatz kommen – so z.B. das Phonembestimmte Manualsystem (PMS). Meiner Meinung nach sind diese herkömmlichen Systeme aber für Kinder mit Down-Syndrom nicht geeignet. Sie sind oft von den Handformen und -bewegungen zu schwierig, zum anderen visualisieren sie den Laut, ohne die Anbahnung zu unterstützen.“ Genau das ist aber bei Kindern mit Down-Syndrom besonders wichtig.



Übungen zur Aussprache unterstützen gleichzeitig den Mundschluss und die Lippenspannung



Durch die Bewegung und das Nutzen der verschiedenen Sinneskanäle wird die Aufmerksamkeit länger gehalten

Die Auswahl der Methodenkombinieren Sprachtherapie von Robin sieht Anne Löffelholz als Erfolg für die positive Entwicklung ihres Sohnes: „Zwar hat Robin auch vor dem Nutzen der Lautgesten einzelne Wörter bzw. prominente Laute aus Wörtern gesprochen oder nachgeahmt, aber erst seitdem wir das Lautgestensystem nach TOLGS verwenden, kann er gezielt Laute produzieren und sich selbst sogar korrigieren. So hat er anfänglich beispielsweise immer nur ‚Ba‘ statt ‚Ball‘ gesagt. Dann hat er gemerkt, dass am Ende noch etwas dazukommt.“

Jetzt schafft es Robin, „Ball“ zu sagen, nachdem ihm wiederholt die Lautgesten dazu gezeigt wurden. Fazit von Anne Löffelholz: „Wir empfinden es nur als eine Bereicherung. Eine Verwechslung von Lautgesten und GuK-Gebärden kann durchaus

mal vorkommen, aber ohne dass dies die Kommunikation oder Lernentwicklung beeinträchtigt!“

Welches Konzept bei dem jeweiligen Kind im Vordergrund steht bzw. geeignet ist, bleibt natürlich immer eine individuelle Entscheidung mit allen beteiligten Personen. Besonders das Kind muss sich in seiner Lernumgebung wohlfühlen und spüren, dass ihm das Üben etwas bringt.

Auch Methoden der Unterstützten Kommunikation (z.B. Symbole aus METACOM nach Annette Kitzinger oder die Arbeit nach dem TEACCH-Konzept) können die Therapie sinnvoll ergänzen. Hierzu kann eine Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation oder eine entsprechend qualifizierte Praxis für Sprachtherapie in den Prozess einbezogen werden. ■

LITERATUR

Giel, B., Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, 2. Auflage, Schulz-Kirchner-Verlag, 2015.
 Lücke et al., Neuropädiatrie für Sprachtherapeuten, 1. Auflage, Elsevier-Verlag, 2017.
 Oelwein, P., Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen, Edition 21, 2014.
 Pieterse, M./Cairns, S., Kleine Schritte, 5. Auflage, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 2015.
 Wilken, E., Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom, 1. Auflage, Kohlhammer-Verlag, 2017.
 Wilken, E., Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, 12. Auflage, Kohlhammer-Verlag, 2014.
 Wilken, E., GuK 1 und 2, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter.
 Wurzer, I., TOLGS bei Verbaler Entwicklungsdyspraxie VED, 1. Auflage, Logofin-Verlag, 2015.
 Wurzer, I., TOLGS in der Kindersprachtherapie, 1. Auflage, Logofin-Verlag, 2017.

Die Sprachtherapeutin Katharina Worm-Pes zeigt beispielhaft die Lautgesten „F“, „L“, „A“ und „P“



KONTAKT:

Die Sprachtherapeutin Katharina Worm-Pes und ihre langjährige Mitarbeiterin Kim Thoms aus Castrop-Rauxel sind zwei von bundesweit insgesamt neun zertifizierten TOLGS-Kindersprache-Instruktorinnen und bieten qualifizierte Seminare für Eltern und Therapeuten an.

Praxis für Sprachtherapie Worm
 Katharina Worm-Pes
 Merklinder Straße 222
 44577 Castrop-Rauxel
 02305/6382376
www.sprachtherapie-castrop.de

Willkommen im SBBZ

Bisher genannt Sonderschule

TEXT: USCHI SCHRÖDER

„Eines meiner Hauptanliegen ist es, Eltern zu stärken, dass sie ihre Kinder einfach lieben und annehmen dürfen und sich mit ihren Kindern über deren Fortschritte jeglicher Art freuen dürfen.

Der Mensch beginnt nicht bei seinem Schulabschluss. Dass Eltern auf ihr Herz hören dürfen und, natürlich im besten Fall, Herz und Verstand Hand in Hand gehen. Aber niemals das Herz dem Verstand geopfert werden soll“ – schrieb uns Uschi Schröder, als ihre Idee entstand, einen Beitrag zum Thema „Schule und Inklusion“ zu schreiben. Die Verfasserin des Berichts und Mutter des 17-jährigen Florian bezeichnet sich selbst als Fürsprecherin einer Beschulung in einer sogenannten „Sonderpädagogischen Bildungseinrichtung“. Ihre Intention ist bereits im obigen Zitat deutlich. „Aber egal, wie ich gedacht habe, für mich waren andere Modelle immer Denkanstöße, Gelegenheit, über meinen Horizont hinauszublicken und von der Erfahrung anderer zu profitieren. Andere herabzusetzen gehörte nie dazu.“

Uschi Schröder plädiert für die Freiheit der elterlichen Wahl und stellt ein Schulmodell vor, um den Blick auf die verschiedenen Möglichkeiten, die es gibt, zu weiten.

Seit fünf Jahren bin ich Elternbeiratsvorsitzende in einer ehemaligen Sonderschule, die jetzt Sonderpädagogisches Bildungs- & Beratungszentrum (SBBZ), Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, heißt. Gleiche Schule, anderer Name.

Geplant war das allerdings nicht so. Selbstverständlich wusste ich schon gleich nach der Geburt unseres mittlerweile 17-jährigen Sohnes, dass dieses Kind NIEMALS eine Sonderschule von innen sehen wird, NIEMALS nur mit lauter behinderten Kameraden seinen Tag teilen wird, NIEMALS auch nur in die Nähe so einer Schule kommen wird. Warum? Weil ich meinem Sohn genau die gleichen Chancen und Möglichkeiten wie meinen anderen Kindern geben wollte, und das hieß eben, keine Sonderstellung und ein normales Aufwachsen in einem nicht behinderten Umfeld. Sonderschule selbst konnte ich keine, interessierte mich auch nicht.

Die Sonderschule (jetzt SBBZ) in der Nachbarstadt hat einen angegliederten Schulkindergarten und eine Sonderpädagogische Beratungsstelle (Frühförderbereich). Hier, in einem von der Schule getrennten Bereich, fand Florians Frühförderung statt. Und hier konnte ich sofort meinen Wunsch nach einem Besuch im Regelkindergarten unseres Heimatortes vorbringen. Nach der Zustimmung des Kindergartens wurde diese Regelkindergartenzeit auf wirklich fantastische Weise durch die sonderpädagogische Beratungsstelle des SBBZ in die Wege geleitet und fachlich begleitet.

Es lief gut, und alles war im grünen Bereich. Durch seine beiden älteren Geschwister waren wir mit dem Kindergarten sehr vertraut. Aber, nun ja, nach eineinhalb Jahren im Regelkindergarten im Heimatort, wo jedes Kind individuell wie ein Schmetterling angenommen wird, wechselte (nur!) eine (seine) Erzieherin und der Schmetterling wurde zum lästigen, ungeliebten, anstrengenden Exoten, der plötzlich nur noch die durch Integrationskraft begleiteten Stunden in den Kindi gehen durfte, also zwei Stunden am Tag.

Die damaligen Kämpfe mit mir selbst, was tun, bleiben oder gehen, begleiteten mich über ein halbes Jahr. Manch einer weiß selbst, was für einen harten Kampf die Entscheidung, den inklusiven/integrativen Weg zu verlassen, bedeutet. Jedenfalls folgte deshalb ein Jahr im Schulkindergarten des SBBZ, das uns allen zu unserer Freude sehr viel Entspannung gebracht hat. Natürlich war der nicht mehr am Ort, aber mein Kind war kein Exot, zum ersten Mal war ich keine Mutter mit rotem Hut. Es gab nicht nur geduldete zwei Stunden Betreuung, sondern sieben Stunden und ein rundum glückliches Kind mit vorsichtig entkrampfter Mutter.

Nun waren wir doch in einer Sonder-einrichtung gelandet, aber glücklicherweise war die darauf folgende Grundschulzeit durch Eintritt in eine sogenannte Außenklasse wieder integrativ. Das heißt, fünf Schüler des SBBZ sind inklusive eineinhalb Sonderpädagogen für die gesamte Grundschulzeit in eine reguläre Grundschulklasse integriert, es ist quasi eine Klasse in der

Klasse. Gelernt wird gemeinsam mit differenziertem Material nach dem Stundenplan der Grundschule im Gebäude der Grundschule. In der Praxis sind das zwei verbundene Klassenzimmer, alles, was sinnvoll für die Kinder ist, wird gemeinsam gemacht, aber es gibt die Möglichkeit des Rückzugs und der Arbeit in einer jederzeit auch gemischten Kleingruppe.

Das war eine tolle Zeit, vor allem dadurch, dass auch wir Eltern von den Eltern der Regelkinder völlig selbstverständlich akzeptiert wurden. Nach der vierten Klasse war dieser Weg zu Ende, die tolle Klassengemeinschaft löste sich leider für alle durch den Übergang in die unterschiedlichen weiterführenden Schulen auf. Für uns war der integrative Weg in diesem Moment beendet. Es gab keine einfache Möglichkeit, die Integration in der 5. Klasse mit anderen Regelschülern weiterzuführen. Und wir Eltern haben das, durch die doch recht durchwachsenen Erfahrungen unserer Vorgängerklasse, auch nicht angestrebt.

Also Übergang ins SBBZ, das den Kindern als unsere Mutterschule ja auch vertraut war. Mittlerweile hatte ich meine Bedenken gegenüber der Sonderschule auch verloren, das eine Kindergartenjahr war wunderbar gewesen, trotzdem zerriss es mir fast das Herz, als diese wirklich sehr gelungene Integrationsklasse nach der Grundschulzeit auseinandergerissen wurde.

An diesem Punkt war meine persönliche Entscheidung gefallen, ich werde alles daransetzen, um mitzuhelfen, dass die Sonderschule zu einer guten Wahl für meinen Sohn wird.

Wie oben erwähnt, bin ich nun seit fünf Jahren Elternbeiratsvorsitzende dieser Sonderschule (SBBZ) und ich muss sagen, keine Aufgabe hat mich je so erfüllt wie diese. Nicht wegen der Eltern, auch ein bisschen, aber sicher nicht hauptsächlich wegen der Eltern. Nein, wegen der Schüler, wegen der Kinder, der Jugendlichen, die auf ihre Art mit Unterstützung der Schule und der Lehrer, der Eltern und Freunde mit großer Würde ihren Weg suchen und gehen.

Wie sieht der Alltag im SBBZ aus? Als SBBZ mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung wird die Schule von Schülern mit einer geistigen Behinderung besucht, einige Kinder mit Down-Syndrom stehen einer Vielzahl von unspezifischen, diagnostisch nicht fassbaren entwicklungsverzögerten Kindern gegenüber. Es sind ca. 100 Schüler und Schülerinnen im Alter von ca. sieben bis ca. 20 Jahren. Die Schulzeit gliedert sich in vier Stufen mit jeweils dreijähriger Dauer. In den Klassen sind sechs bis acht Kinder mit eineinhalb Lehrern. Es sind altersgemischte Klassen, die Kinder haben unterschiedliche geistige Behinderungen, bei manchen offensichtlicher, bei anderen nicht sofort erkennbar. Fächer sind Deutsch, Mathe, teilweise Englisch, viel Sachunterricht, der von Erde über Kalender, Zeit, Natur, Mensch, Verkehr, Technik, Kultur, Völker, Geografie, Biologie bis zu vielem anderen geht, ebenso Kunst und Musik. Auch Werken, Schwimmen, Kochen, Haushalt, Medienkompetenz, Computertraining, Haus und Hof, Sport als Schulsport und vertieft in diversen AGs stehen auf dem Stundenplan.

Es ist eine ganz normale Schule wie alle anderen auch. So gibt es genau die gleichen Elemente, es gibt ein Schülercafé, es gibt eine Schulzeitung, Klassensprecher, SMV und Schülersprecher, die die Schule auch im Gesamtschülerrat der Kreisstadt vertreten. Einmal monatlich auch eine Schülerdisco. Je nach Alter und Schulstufe der Schüler werden z.B. Schwimmkurs, Fahrradführerschein, Bustraining für Selbstfahrer, Sexualerziehung ebenso wie Kletterschullandheim, Kanuschullandheim, Wanderschullandheim, Schullandheim im Klassenverbund, das von Übernachtung im Klassenzimmer bis z.B. eine Woche Borkum gestaltet wird, angeboten. In der Berufs-

schulstufe steht natürlich der Übergang von der Schule ins Arbeits- und Erwachsenenleben mit Probewohnen, Betriebspraktika sowohl in Werkstätten als auch im geschützten ersten Arbeitsmarkt, wobei nach oben keine Grenzen gesetzt sind. Hier werden alle Möglichkeiten ausgelotet und begleitet. Teilweise werden die Schüler auch in ihrer Freizeit begleitet (Kino, Disco) und an selbstständige Freizeitgestaltung herangeführt.

Jedes Kind wird im wahrsten Sinne des Wortes individuell gefördert. Für mich war z.B. lange unverständlich, warum es kein einheitliches Unterrichtswerk für alle Kinder gibt. Mittlerweile verstehe ich das gut. Individueller Unterricht heißt, wirklich auf dieses eine Kind zugeschnitten. Einzelne Schüler schreiben ellenlange Aufsätze, verschlingen Bücher, multiplizieren, dividieren, rechnen in Prozenten oder Brüchen, andere wiederum können vielleicht einzelne Buchstaben malen oder auch nicht und haben zu Zahlen ein eher eingeschränktes Verhältnis. Piktogramme und unterstützte Kommunikation erleichtern diesen Schülern das Lernen. Jeder kommt mit seinen ganz persönlichen Stärken zum Tragen. Zeugnisse über individuelle Lernfortschritte gibt es, aber keine Noten. Ziel ist es, die Schüler an persönlichen Erfolgen wachsen zu lassen.

Es kann ausnahmsweise sein, dass in einer Klasse Schüler mit bis zu drei Jahren Altersunterschied sind, da das Alter oft nichts über den Entwicklungsstand sagt. Ob ein Kind in die nächste Klassenstufe kommt, hängt vom Entwicklungsstand ab, sodass manche sehr fitte Kinder eventuell früher und noch kindlichere Kinder später in die altersentsprechende Klassenstufe kommen. Immer in Absprache mit den Eltern natürlich. So kann der Besuch der Grund- und Hauptstufe um bis zu drei Jahre verlängert werden, die Berufsschulstufe um ein Jahr und noch zwei freiwillige Besuchsjahre. Dadurch, dass die Schüler keine Noten bekommen und kein Klassenziel erreichen müssen, und weil sowieso vieles klassen- und stufenübergreifend passiert, hat das auch keinerlei positive oder negative Bewertung. Jeder Schüler findet seinen Platz mit seinen Talenten. Zur Schule kommen die Schüler entweder selbstständig mit dem großen Bus oder werden mit dem Kleinbus zu Hause abgeholt.

Die Eltern sind wie überall, den einen gibt es zu wenig Hausaufgaben, den anderen zu viel, zu schwer, zu leicht, zu komplex, zu einfach, zu viel Deutsch, zu wenig Deutsch, zu viel Mathe, zu wenig Mathe. Einzelne haben zusätzlich noch einen Privatlehrer engagiert, analog zur Nachhilfe in anderen Schulen.

Bei uns ist wirklich alles ganz normal. Das Interesse an den Kindern und an der Schule ist ebenso fließend, von starkem Interesse bis zu gar keinem Interesse. Die männlichen und weiblichen, jüngeren und älteren Lehrer sind wie in anderen Schulen auch mehr oder weniger engagiert, was hier aber größtenteils nur bedeutet, dass nicht alle 24 Stunden ansprechbar sind. Unterstützt werden die Lehrer von sogenannten unterstützenden Kräften für alltägliche Dinge und FSJlern/Bufdis. Diverse Kooperationspartner von familienunterstützenden Diensten, wie Diakonie (Elternberatung), Musikschule, Logopäden, Ergotherapeuten, Jugendbegleiterprogramm und vieles mehr, unterstützen den Alltag im SBBZ.

Was die Zusammenarbeit mit der Schulleitung angeht, muss ich sagen, dass ich so eine enge und offene Zusammenarbeit noch in keiner Schule erlebt habe. Wir ziehen an einem Strang, alles darf ausgesprochen und angesprochen werden, jede Sichtweise wird ernst genommen. So ringen wir gemeinsam mit den Lehrern und Eltern um die für alle besten Lösungen der diversen Probleme, Fragestellungen, Zukunftsvisionen und Aufgaben.

Natürlich kann ich nicht pauschal für SBBZs sprechen, allerdings denke ich, dass gerade in diesem Schultyp faire engagierte Eltern sehr gerne gesehen sind. Wichtigstes Ziel dieser Schule ist es, die Kinder und Jugendlichen mit ihren individuellen Fähigkeiten zur größtmöglichen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu bringen. Als mein Sohn jünger war, habe ich dieses Ziel eigentlich sehr gering geschätzt und abgetan, das kann er ja schließlich zu Hause lernen. Erst seit Florian und seine Schulkameraden älter sind und ich das Privileg habe, ihre Wege ins Erwachsenenleben miterleben zu dürfen, habe ich verstanden, wie wichtig genau dieses Ziel für das Selbstwertgefühl dieser Kinder und Jugendlichen ist.

Vorurteile aus dem Klassenzimmer

TEXT UND FOTOS: VANESSA HARTMANN

Und jetzt nach so vielen Jahren intensivsten Einblicks in die Sonderschule/SBBZ kann ich aus ganzem Herzen Fürsprecherin sein und Werbung machen, diese Möglichkeit der Beschulung nicht von vornherein so ganz komplett auszuschließen. Unsere Kinder holen sich in der Schule das Grundgerüst für ihren Alltag in der nicht behinderten Welt, in der sie sich ja automatisch außerhalb der Schulzeit bewegen (müssen). Sie haben einfach beides.

Florian ist in seiner Freizeit z.B. Ministrant und Malteser, er tanzt HipHop in einer Gruppe Nichtbehinderter und in einer Gruppe mit seinen Schulkameraden in der örtlichen Tanzschule.

Momentan werden im Übrigen drei Einzelinklusionen und eine Außenklasse vom SBBZ begleitet und sonderpädagogisch unterfüttert. Der Weg zum ersten Arbeitsmarkt ist ebenso unterstützt und fachlich begleitet, eine Inklusion im Kindergarten ist angedacht, denn nun sollen auch nicht-behinderte Kinder aufgenommen werden. Vor Kurzem luden wir Eltern ehemaliger Schüler des SBBZ ein, vom Lebensweg ihrer Kinder nach der Schulzeit zu berichten. Interessant war, dass eine junge Frau, die ganz alleine wohnt und auf dem ersten (unterstützten) Arbeitsmarkt arbeitet, keinen Kindergarten- und Schultag außerhalb der Sonderschule erlebt hat. Ehrlicherweise hat der Vater aber auch erzählt, was für einen unglaublichen Unterstützungsaufwand das für ihn bedeutet.

Vielleicht sollten auch wir Eltern uns Gedanken darüber machen, wie sehr wir selbst den Wert unserer Kinder von der besuchten Schulart beeinflussen lassen. Und das beileibe nicht nur unserer behinderten Kinder. Dann sollten wir uns vielleicht Gedanken darüber machen, was es bedeuten würde, die Pflicht zur Sonderschule durch die Pflicht zum inklusiven Unterricht zu ersetzen. Und dass die Wahl zu haben eine grandiose Freiheit bedeutet, die wir nicht durch dogmatische Glaubenssätze aufs Spiel setzen und dadurch unseren Wirkungskreis selbst einschränken sollten.

Denn: In Ergänzung des Satzes von Richard von Weizsäcker – Es ist normal und unglaublich bereichernd, verschieden zu sein.

Uschi Schröder

Mit einem Kind mit Down-Syndrom ist man immer wieder mit den absurdesten Vorurteilen konfrontiert. Ein solches Vorurteil brachte mich auf die Frage, was eigentlich in Schulbüchern über das Down-Syndrom gelehrt wird. Und leider zu dem Ergebnis: Über Unwissenheit und über Berührungsängste von vielen Menschen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom braucht man sich eigentlich nicht zu wundern ...

Vor einigen Monaten fragte mich eine Bekannte, ob ich eigentlich ein schlechtes Gewissen hätte, weil ich meinem Sohn das Down-Syndrom vererbt habe. Ich hätte mir eine solche Bemerkung verbitten und die Bekannte stehen lassen sollen. Aber wie oft in solchen Situationen war ich sprachlos: Warum schlechtes Gewissen? Mein Sohn ist doch ein zufriedenes, lustiges Kerlchen und macht uns so viel Freude!

Außerdem war ich bisher der festen Überzeugung gewesen, ein Fehler bei der Zellteilung sei ursächlich für das Down-Syndrom, dessen Zustandekommen bislang nicht geklärt ist. Mit Vererbung hat das überhaupt nichts zu tun, eher mit dem Alter der Mutter. Der Logik der Bekannten folgend müsste ich also ein schlechtes Gewissen haben, weil ich erst mit 38 weitere Kinder bekommen habe – doch damit gehöre ich gesellschaftlich zwar nicht zum Durchschnitt, der liegt ungefähr bei 31 Jahren beim 2. Kind, aber doch zur stetig wachsenden Gruppe der Spätgebärenden. Sollen die sich ihren Kinderwunsch jetzt alle verkneifen? Um keine Kinder mit Behinderung in die Welt zu setzen? Und was soll das dann für eine Welt sein?

Wenn mein Sohn mir tagtäglich mit einer gebieterischen Gebärde bedeutet, den CD-Player anzuwerfen, und danach mindestens eine Stunde in Endlosschleife zu „I want to break free“ von Queen tanzt, dann finde ich dieses Extra-Chromosom nach wie vor hinreißend!

Nicht zu unterschätzen: der Einfluss der Schulen

Das habe ich in diesem Moment aber leider alles nicht gesagt. Stattdessen habe ich ihr später per WhatsApp einen Artikel zur Entstehung des Down-Syndroms und der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom heute empfohlen. Die Antwort meiner Bekannten: „Oh, dann hat mein Bio-Lehrer Mist erzählt.“ Das ging mir tagelang nicht aus dem Sinn.



Mit passenden Lernmitteln und Lehrmaterialien wie hier dem AnyBook Reader können Menschen mit Down-Syndrom mehr lernen, als man denkt.

Erstmals wurde mir klar, dass viele Menschen ihr (Un-)Wissen über das Down-Syndrom tatsächlich in der Schule erwerben. Studien zufolge kennt nur jeder zehnte Deutsche Menschen mit Behinderungen aus seiner Schulzeit; jeder dritte hat überhaupt nie Kontakt zu Menschen mit Behinderungen. Was in der Schule gelehrt wird, ist also immens wichtig für die Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen und Menschen mit Down-Syndrom. Ob das den Schulen bewusst ist?

Das brachte mich auf die Idee, mir Biologie-Schulbücher genauer anzusehen. Einige Schulbücher kann man auf den Seiten der Schulbuchverlage online einsehen. Ich ging aber auch zu verschiedenen Schulen direkt und unterhielt mich mit den Lehrern/-innen darüber, wie sie das Thema Down-Syndrom im Unterricht gestalten. Diese Unterhaltungen haben mir weit mehr Hoffnung gemacht als der Inhalt der Bücher.

Eine Lehrerin am Gymnasium erzählte mir, sie zeige, wenn es um das Thema Down-Syndrom geht, immer eine Dokumentation zum Thema Pränataldiagnostik, in der Schauspieler/-innen des The-

aters Ramba Zamba zu Wort kommen. Sie finde es bedenklich, dass die Gesellschaft heute nach dem perfekten Kind strebe, und wünsche sich eine vielfältige, offene Gesellschaft. Ähnlich äußerte sich auch die Lehrerin an einer Realschule; und die Lehrerin an einer Mittelschule erzählte zudem, sie spiele den Jugendlichen immer den Reggae-Song „Trisomy 21“ des Sängers „Delé“ vor, der darin die Liebe eines Vaters zu seinem Kind mit Down-Syndrom besingt. Leider können Menschen mit DS nicht darauf hoffen, dass alle Lehrer/-innen derart engagiert sind – Grundlage des Unterrichts ist unter Umständen zunächst das Schulbuch.

Die „Erbkrankheit“ Trisomie 21

In den Biologiebüchern durchweg aller Schularten geht es um das Thema Down-Syndrom in Zusammenhang mit „Numerischen Chromosomenaberrationen“, „Genmutationen“ oder „genetisch bedingten Behinderungen“. Zunächst wird dabei erklärt, wie es durch eine spontane Nichttrennung von Chromosomen in der ersten oder zweiten Reifeteilung der Meiose dazu kommt, dass das 21. Chromosom am Ende dreifach vorliegt. Bis dahin gibt es also nichts zu beanstanden, wobei ich mich über einen Hinweis freuen würde, dass es diese genetische Besonderheit wahrscheinlich schon immer gegeben hat.

Erstaunlicherweise gibt es trotz dieser selbst gelieferten Erklärung der spontanen Nicht-Trennung von Chromosomen in meiner Auswahl zwei Schulbücher, die das Down-Syndrom als „Erbkrankheit“ bezeichnen; ein Biologiebuch für die gymnasiale Oberstufe aus dem Jahr 2005¹ sowie ein Lehrbuch für Realschulen von 2012². Das Down-Syndrom ist weder eine Krankheit noch ist die am häufigsten vorkommende freie Trisomie 21 erblich. Das Down-Syndrom kann hauptsächlich vererbt werden, wenn die Mutter bereits selbst Down-Syndrom hat und auch das mit einer etwa 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit. Warum also ist hier der Begriff „Erbkrankheit“ noch immer gebräuchlich? [Siehe hierzu ein Interview mit Prof. Henn, Humangenetiker, in: LmDS Nr. 81, 2016]

Dieser Begriff in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom weckt in mir aber auch unangenehme Assoziationen an die Zeit des Nationalsozialismus, als mit dem „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ von 1933 hunderttausende Menschen, die von der vermeintlichen Norm abwichen, zwangssterilisiert und später bei den „Euthanasie“-Programmen getötet wurden. Als Konsequenz aus dieser Zeit wür-

de ich mir einen vorsichtigen Umgang mit dem Begriff „erbkrank“ wünschen und jegliche Diffamierung von Menschen mit einer „Erbkrankheit“ verbitten. Auch andere Begriffe sollten die Autorinnen und Autoren der Schulbuchverlage unbedingt hinterfragen. Wenn sie Menschen mit Down-Syndrom ständig mit negativen Begriffen wie den „Patienten“³ oder den „Betroffenen“^{2,4} belegen und vom „Risiko“^{6,7,9}, statt von der „Wahrscheinlichkeit“ sprechen, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bereiten sie damit den Boden für eine ablehnende Haltung gegenüber dem Down-Syndrom.

Die „phänotypischen Auswirkungen“

Weiter geht es in den meisten Schulbüchern mit einer Aufzählung der „Auswirkungen des Down-Syndroms“ auf das äußere Erscheinungsbild, einmal auch als „körperliche Anomalien“ bezeichnet: „Minderwuchs, kurzer Hals, Schädel mit flachem Hinterkopf, schmale Lidspalten“⁵; „schräg stehende Augen, eine kurze Nase, eine dicke Zunge bei häufig geöffnetem Mund, ein niedriger Ohransatz und kurzfingerige Hände“³; „flaches Gesicht mit mongoloiden (!) Zügen“¹; „eine Hautfalte am inneren Augenwinkel, kleine Ohren, breite Hände mit kurzen Fingern, eine durchgehende Handfurche“⁶. Das ist nur eine Auswahl der genannten „typischen Merkmale“ von Menschen mit Down-Syndrom laut Schulbuch. Ein Schüler, der noch nie mit einem Menschen mit Down-Syndrom zu tun hatte, wird nach dieser Lektüre wohl ein Monster vor Augen haben!

Ich bin voller Unbehagen, wenn ich mir vorstelle, dass Schüler/-innen all diese Merkmale für Prüfungen auch noch auswendig lernen müssen. Natürlich weisen Menschen mit Down-Syndrom gewisse körperliche Besonderheiten auf. Die Frage ist, wie man diese Besonderheiten äußert, ob man einen Menschen darauf reduziert und ob sich hier verallgemeinern lässt. Sind mit den „schräg stehenden Augen“ etwa die schönen Mandelaugen meines Sohnes gemeint? Eine durchgehende Handfurche hat er gar nicht! Dafür einen vergrößerten Abstand zwischen erster und zweiter Zehe, wovon in keinem der Bücher die Rede ist. Was bedeutet bitte ein „flaches Gesicht“? Und warum wird von „mongoloiden Zügen“ geredet, wo doch weder die Mongolen noch Menschen mit Down-Syndrom diesen herabwürdigenden Ausdruck mögen und sich eigentlich längst erfolgreich dagegen gewehrt haben? Ist das alles nicht diskriminierend? Rassistisch? Und fällt das eigentlich nur mir auf?

Geistig behindert oder erstaunlich lernfähig?

Etwas Hoffnung kommt bei mir auf, als es um die Auswirkungen des Down-Syndroms auf die kognitiven Fähigkeiten geht. In „Prisma Biologie 10“ prangt ein großes Bild des Schauspielers Bobby Brederlow, der als erster Mensch mit DS mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet wurde. In einem Text darunter heißt es: „Da Menschen mit dem Down-Syndrom langsamer lernen, dachte man lange, dass ihre Lernfähigkeit begrenzt ist. Heute weiß man, dass viele mit der richtigen Unterstützung zu außerordentlichen Leistungen fähig sind.“²

Das geht meiner Meinung nach in die richtige Richtung, weil hier aufgegriffen wird, dass Menschen mit Down-Syndrom oft unterschätzt werden. Leider klingt das in anderen Büchern schon wieder ganz anders, in denen beschrieben wird, dass sich eine „geistige Behinderung durch intensive Therapieformen abschwächen lässt“^{5,7}. Aber immerhin besser als die Schulbücher, die einfach nur von „stark verminderter Intelligenz“^{1,3,8} reden oder es gleich auf den Punkt bringen wollen: „Die Betroffenen sind (...) in der Regel geistig behindert.“⁴

Dass Menschen mit Down-Syndrom Laufen und Sprechen lernen, obwohl es für sie so viel schwieriger ist, dass sie Instrumente spielen, gebärden, Sprachen lernen, Artikel und Gedichte schreiben, schwimmen, klettern, Langstrecke laufen; dass immer mehr Schüler/-innen auf Regelschulen gehen, manche einen Abschluss erwerben, manche selbstständig leben – all das findet unter dem Stempel der vermeintlich stark verringerten Intelligenz keine Berücksichtigung.

Ganz zu schweigen davon, dass Menschen mit Behinderung nicht als „geistig behindert“ bezeichnet werden wollen! Sie nennen sich lieber „Menschen mit Lernschwierigkeiten“, weil sie nicht wollen, dass der Terminus „Geistig behindert“ sie als ganzen Menschen schlecht macht, wie der Verein „Mensch zuerst“, eine Selbstvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten, immer wieder verlauten lässt.

Außerdem zählt zu den geistigen Fähigkeiten eines Menschen auch das Vermögen, Gefühle wie Freude, Glück oder Empathie auszudrücken – was Menschen mit Down-Syndrom oft besonders gut können. Zuletzt sollte man sich fragen, ob Intelligenz überhaupt als Gradmesser für ein erfülltes Leben herhalten kann. Und warum das Label „Geistige Behinderung“ für Ungeborene mit Down-Syndrom meist zur Abtreibung führt.

Natürlich ist es unmöglich, all diese Überlegungen auf eine halbe Seite in ei-



Mit seinen vier Jahren kann Marek noch nicht besonders viel sprechen – aber für ein Tänzchen ist er immer zu haben!

nem Bio-Buch zu pressen. Aber die Schulbuchverlage könnten stattdessen schreiben, dass es, genau wie bei anderen Menschen auch, bei Menschen mit Down-Syndrom eine große Bandbreite ihrer Fähigkeiten gibt; dass ihre Entwicklung von vielen Faktoren beeinflusst wird; dass sie durch Zutrauen, intensive Förderung und auf sie abgestimmte Lehrmaterialien positiv beeinflusst werden kann. Rat holen bei der Erstellung von Schulbüchern könnten sich die Verlage bei Prof. Dr. André Zimpel, der in seinem jüngst erschienenen Buch „Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können“ seine Forschungsergebnisse aus Studien mit über 1200 Menschen mit Trisomie 21 präsentiert. Immer wieder hebt er in seinem Buch hervor, wie groß die Bedeutung des Sozialen bei der Entwicklung des Gehirns ist, und plädiert für neue Lernmaterialien z.B. in Mathematik, die auf die Denkweisen vieler Menschen mit Down-Syndrom besser eingehen.

Pränataler Wahnsinn; schon zu Schulzeiten nahegelegt

Was würde Herr Zimpel wohl zu dem „Biologie 10“-Buch für Realschulen⁶ sagen? Dort heißt es einleitend: „Weniger gravierend als die sehr seltenen Trisomien 13 und 18, für die Betroffenen jedoch schlimm genug, ist die Trisomie 21. (...) Die intellektuellen Fähigkeiten sind vermindert, wobei der Grad sehr variabel ist. Weniger als 10 % der Menschen mit Down-Syndrom sind schwer geistig behindert. Rechnen und abstraktes Denken bereiten ihnen Schwierigkeiten. Lesen und Schreiben dagegen können sie lernen. (...) Auch als Erwachsene bedürfen sie besonderer Fürsorge, zumal sie oft in ihrer Gesundheit beeinträchtigt sind.“

Vermutlich wäre Zimpel entsetzt, denn auch hier ist eine hauptsächlich defizitorientierte Sichtweise am Werk, die noch dazu Falsches kolportiert. Denn André Zimpel hat in seinen Studien herausgefunden, dass gerade Abstraktionen Menschen mit Down-Syndrom beim Lernen helfen, weil sie ihre Aufmerksamkeit entlasten. Auch die wertende Formulierung „Für die Betroffenen schlimm genug“ hat in einem Schulbuch nichts zu suchen.

Auf das Thema „Fehler bei der Chromosomenverteilung“ folgt in diesem Buch, wie in einigen anderen des Cornelsen-Verlags, ein Kapitel über Pränataldiagnostik. Hier lässt sich zwischen den Zeilen sehr genau die positive Einstellung der Autoren/-innen gegenüber Pränataldiagnostik lesen. Zunächst wird einleitend die Möglichkeit gepriesen, genetisch bedingte Krankheiten und Chromosomenanomalien festzustellen. „Pränatale Diagnostik gewinnt zunehmend als Teil der Vorsorgeuntersuchung bei Schwangeren und in der genetischen Beratung an Bedeutung“, heißt es weiterhin. In einem weiteren Buch wird gar behauptet, Pränataldiagnostik habe das Ziel, „besorgte Eltern zu informieren und beruhigen“.⁹

Das Recht auf Nichtwissen wird hingegen nicht erwähnt; für Schüler/-innen muss der Eindruck entstehen, es sei quasi die Norm, pränatale Untersuchungen vorzunehmen. Dass Schwangere häufig zu den Tests gedrängt oder durch die Etikettierung einer „Risikoschwangerschaft“ verunsichert werden, wird nicht zur Diskussion gestellt. In der Folge werden Ultraschall, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung und PID kurz erläutert, wobei die Risiken der invasiven Tests wie z.B. das Fehlgeburtsrisiko im erstgenannten Buch völlig unerwähnt bleiben. Dafür wird in einem Buch neueren Datums auch gleich der neue Bluttest gepriesen: „So lassen sich relativ risikofrei bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche numerische Chromosomenaberrationen wie Trisomie 13, 18 oder 21 sicher diagnostizieren.“⁴

Ethische Bedenken tauchen erst zum Schluss auf: „Die Entscheidung, ab welchem Behinderungsgrad oder erblichem Schädigungsgrad eine Abtreibung ethisch vertretbar sein kann, ist schwer zu treffen und muss vom Gesetzgeber klar reglementiert sein.“⁶ Umso erstaunlicher ist es, dass zwei Seiten weiter ein Kasten über die „Euthanasie“-Morde der Nazis informiert und das Für und Wider von Stammzellenforschung und der PID abwägt. Der Hinweis auf die „Euthanasie“-Morde der Nazis findet sich auch in anderen Büchern, dort erfreulicherweise auch mit dem Arbeits-

auftrag, die „Erbgesundheitspflege“ im Nationalsozialismus mit der genetischen Beratung heute zu vergleichen⁷. Vielleicht kommen Schüler/-innen dabei zu dem Ergebnis, dass die „Auslese“ von Menschen mit Behinderung heute zwar nicht mehr staatlich verordnet, aber bei vielen Menschen genauso im Denken und Handeln verankert ist wie im Dritten Reich ...

Fazit wie immer: Es gibt noch viel zu tun!

Ich möchte die Schulbücher aber nicht nur kritisieren! In einem Buch wird mit einem Bild eines kleinen Mädchens mit Down-Syndrom umringt von anderen Schülern für Inklusion geworben¹⁰; in einem anderen ist Pablo Pineda abgebildet mit der schönen Bildunterschrift: „Pablo Pineda hat das Down-Syndrom und einen Hochschulabschluss“.⁹ Insgesamt aber hat meine Recherche ein sehr ungutes Gefühl ausgelöst. Ich mag mich nicht darauf verlassen, dass aufgeschlossene Lehrer/-innen das Thema Down-Syndrom so aufbereiten, dass es Menschen mit DS wirklich gerecht wird. Bestimmt wird sich einiges durch die Inklusion ändern; dadurch, dass Schüler/-innen mit Down-Syndrom selbst von sich erzählen können. Trotzdem hoffe ich, dass auch die Medien weiterhin so viel Positives über Menschen mit DS berichten. Dafür müssen auch wir Eltern uns trauen und ihnen erzählen, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ist: Ja, oft anstrengend und nervenaufreibend. Aber hauptsächlich unendlich schön!

Verzeichnis der verwendeten Schulbücher:

- ¹ Lindner Biologie, Lehrbuch für die Oberstufe, Gymnasium, Schroedel, 2005, S. 325/6.
- ² Prisma Biologie, 10. Klasse, Realschule, Ernst Klett Verlag, 2012, S. 36.
- ³ Abitur-Wissen Biologie: Genetik, Gymnasium, Stark, 2000, S. 78.
- ⁴ Biologie für die Oberstufe, Cornelsen, 2015, S. 173 und 175.
- ⁵ Biologie heute entdecken, Gymnasium, 11. Klasse, Schroedel, 2009, S. 90.
- ⁶ Biologie 10, Realschule, 10. Klasse, Cornelsen 2005, S. 46/7, 52, 55.
- ⁷ Erlebnis Biologie 3, 9./10. Klasse, Hauptschule, Schroedel, 2013, S. 105, 109.
- ⁸ Kompakt-Wissen Biologie: Genetik und Entwicklung, Gymnasium, Stark, 2006, S. 36.
- ⁹ Fachwerk Biologie, 9./10. Klasse, Realschule, Cornelsen, 2015, S. 62/3.
- ¹⁰ BIOSkop, 9. Klasse, Gymnasium, Westermann, 2007, S. 84/5.

Unser Weg zu den GuK-Karten

TEXT UND FOTO: FAMILIE NIEDTNER

Unser Junior wurde im August 2013 mit dem Down-Syndrom geboren, schon schnell sind wir bei Recherchen im Internet auf das GuK-System gestoßen und haben es eigentlich nie ganz aus dem Hinterkopf gelassen.

Im August 2014 waren wir in der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg und die Logopädinnen dort empfahlen uns, mit GuK zu beginnen, da Junior selber in der passenden Situation Gebärden einsetzte – er klatschte, wenn jemand Bravo rief, und winkte zum Abschied – bis zu diesem Zeitpunkt haben wir zu Hause unsere Kommunikation mit Gebärden unterstützt, ohne dass viel vom Junior zurückkam.

Nachdem dann im Oktober Frau Prof. Etta Wilken auf dem Seminar „In den ersten Jahren“ einen kurzen Einblick in das GuK-System gab, besprachen wir das Thema mit unserem Kinderarzt und mit einer regional ansässigen Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation. Beide konnten Junior von Geburt an und beide unterstützten uns, der KIA schrieb ein Rezept für GuK als Hilfsmittel und die Beratungsstelle schrieb uns eine Befürwortung individuell auf den Junior abgestimmt.

- Im Dezember 2014 beantragten wir über das DS-InfoCenter die Kostenübernahme durch die TKK.

- Diese wurde Mitte Januar 2015 abgelehnt.
- Daraufhin erging der Widerspruch.
- Der Widerspruchsausschuss der TKK lehnte diesen im April 2016 ab.
- Im Mai 2016 erhob ich Klage beim Sozialgericht Mannheim.
- Im Januar 2017 war die mündliche Anhörung vor dem Sozialgericht Mannheim.
- Am 15. März 2017 wurde die TKK verurteilt, die Kosten für die Anschaffung der GuK-Karten zu übernehmen.
- Der VdK hat uns seit Klage-Einreichung unterstützt!

In der ganzen Verfahrenszeit haben wir mithilfe von Kopien mit unserem Junior weiter mit GuK kommuniziert und je älter er wurde, umso mehr hat er die Gebärden angenommen und ist toll über die Gebärde in das gesprochene Wort gekommen.

Natürlich haben wir uns im Vorfeld Gedanken darüber gemacht, ob es sich lohnt, für 110 € diesen langen und nervigen Weg zu gehen, und letztendlich war es genau ein Satz der TKK, der uns die Antwort darauf gab: „Sprechen zählt nicht zu den allgemeinen Grundbedürfnissen“ – diesen Satz konnten und wollten wir so nicht stehen lassen und es kann auch nicht sein, dass die sprachliche Förderung von Kindern mit DS abhängig ist vom Geldbeutel der Eltern. Es sollen alle Familien die Möglichkeit bekom-



men, das GuK-System zu nutzen, wenn sie das möchten!

Viele Menschen in unserem Umfeld haben uns dabei unterstützt, aber es gab auch die Menschen, die es nicht nachvollziehen konnten, dass wir diesen Weg gegangen sind, und dies auch deutlich kommuniziert haben. Schade, wenn das dann Eltern sind, die selber ein Kind mit DS haben! Wir freuen uns, dass sich der Weg gelohnt hat, es nun ganz klar definiert ist, dass es sich bei den GuK-Karten um ein Hilfsmittel handelt, das Kindern mit Down-Syndrom ermöglicht, ihre Grundbedürfnisse zu kommunizieren! ■

Familie Niedtner

Den vollständigen Text des Urteils können Sie im InfoCenter als E-Mail-Anhang erhalten bzw. ein PDF im Netz finden.

Die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme für die GuK-Karten ab und argumentierte folgendermaßen: (1) die GuK-Karten seien keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung, da durch die Karten keine Behinderung ausgeglichen werde; es handele sich nicht um ein Hilfsmittel der gesetzlichen Krankenversicherung, sondern eine Maßnahme der Frühförderung; (2) GuK gehöre nicht zum Hilfsmittelverzeichnis der KK; (3) „Sprechen zählt nicht zu den allgemeinen Grundbedürfnissen.“

Auszüge aus dem Rechtsurteil des Sozialgerichts Mannheim vom 15.3.2017

„Hilfsmittel sind nicht nur die klassischen Körperersatzstücke, Seh- und Hörhilfen. (...) Ein Hilfsmittel im Sinne der gesetzlichen Krankenversicherung muss auch nicht auf den Körper des Versicherten einwirken – entscheidend ist vielmehr, ob das Mittel im Einzelfall der behinderten Person dadurch zu Gute kommt, dass die Auswirkungen ihrer Behinderungen behoben oder gemildert werden, selbst wenn dies dadurch geschieht, dass die Pflege

durch Dritte erleichtert wird (vgl. dazu BSG, Urteil vom 3. August 2006 - B 3 KR 25/05 R, zitiert nach Juris mwN). Die GuK-Karten sollen das Erlernen von Gebärdensprache ermöglichen und damit die Kommunikation des Klägers sicherstellen bzw. unterstützen.“

„Dass die GuK-Karten nicht im Hilfsmittelverzeichnis der Spitzenverbände der Krankenkassen nach § 139 SGB V enthalten sind, spricht nicht gegen die Annahme eines Hilfsmittels, da das Verzeichnis nicht abschließend ist.“

„Zu den Grundbedürfnissen jedes Menschen gehören die körperlichen Grundfunktionen (z. B. Gehen, Stehen, Sitzen, Greifen, Sehen, Hören, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung) sowie die elementare Körperpflege, das selbstständige Wohnen und die Erschließen eines gewissen körperlichen und geistigen Freiraums, der z.B. die Bewegung im Nahbereich der Wohnung sowie die Aufnahme von Informationen und die Kommunikation mit anderen umfasst (BSG SozR 4-2500 § 33 Nr. 6 mwN.; BSG, Urteil vom 3. November 2011 - B 3 KR 8/11 R, zitiert nach Juris).“

Imitation und Bewegungslernen

TEXT: ALFRED CHRISTOPH RÖHM



Der Autor des Artikels ist Gymnastiklehrer und Bewegungstherapeut (Spacial Dynamics Practitioner), Sonderpädagoge mit den Förderschwerpunkten Geistige Entwicklung, Körperliche und Motorische Entwicklung und Lernen. Er ist wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Hamburg und leitete stellvertretend neben Prof. Dr. Zimpel die Hamburger Trisomie-21-Studie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21. Er hat 2016 zum Thema „Bewegungslernen unter besonderen neuropsychologischen Bedingungen. Eine Studie zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Trisomie 21“ an der Universität Hamburg promoviert.

Jonglieren im kleinen Aufmerksamkeitsfenster

Wie wirken sich Einschränkungen des Umfangs der Aufmerksamkeit auf das Bewegungslernen von Menschen mit Trisomie 21 aus? Dieser Frage gehe ich anhand des Bewegungs- und Imitationslernens nach. Der muskuläre Hypotonus und die damit verbundene motorische Entwicklungsverzögerung sind bei Menschen mit Trisomie 21 allein schon durch den verminderten Gehalt des Botenstoffs Acetylcholin zwischen Nerv und Muskel bedingt. Beim Ausführen komplizierter Bewegungen kommen daher Menschen mit Trisomie 21 eher an ihre Grenzen als Menschen ohne dieses Syndrom.

Meine Recherche unter Fachleuten ergab für das Jonglieren, dass Menschen mit Trisomie 21 zwar mit zwei, nicht aber mit drei Bällen jonglieren. Das passte erst einmal sehr gut zu unseren Ergebnissen in der Aufmerksamkeitsstudie.

Mich beschäftigte jedoch die Frage: Können Menschen mit Trisomie 21 wirklich nicht mit drei oder mehr Bällen jonglieren? Sind zwei Bälle tatsächlich so etwas wie eine „magische Grenze“?

Im Rahmen eines von mir ins Leben gerufenen Zirkusprojekts¹ hatte ich den Ehrgeiz, diese scheinbar „magische Grenze zwei“ zu überschreiten. Gemeinsam mit einer intrinsisch motivierten jungen Artistin ist mir dies dann letztlich auch gelungen. Bei der Aufführung vom 28. Juni 2015 im Schanzenpark jonglierte diese Artistin lässig mit drei Bällen: Die „magische Grenze“ war durchbrochen (siehe Abbildung 1)!

Aber wie hat die Artistin diese Leistung trotz kleineren Umfangs der Aufmerksamkeit erbracht? Steht dies nicht im Widerspruch zur ermittelten Einschränkung der visuellen Simultanerfassung?

Umfang der Aufmerksamkeit beim Hören und Tasten

Eine Erklärung könnte sein, dass bei Menschen mit Trisomie 21 zwar der visuelle Aufmerksamkeitsumfang verkleinert ist, nicht aber der kinästhetische, der beim Imitieren von Körperbewegungen eine maßgebliche Rolle spielt. Diese Spekulation würde zumindest zu Langdon Downs postulierter Imitationsstärke bei Menschen mit Trisomie 21 passen.

Dagegen spricht jedoch, dass bei ihnen auch der haptische Aufmerksamkeitsumfang und der auditive Aufmerksamkeitsumfang verkleinert sind. Dies haben Untersuchungen ergeben, die wir ebenfalls im Rahmen der Hamburger Aufmerksamkeitsstudie durchgeführt haben.

Im Rahmen der Studie untersuchten wir 31 Personen² zum haptischen und 24³ zum auditiven Umfang der Aufmerksamkeit. Beim haptischen Aufmerksamkeitsumfang bestand die Aufgabe darin, vier verschiedene, nicht sichtbare Klötzchen aus sieben präsentierten Klötzchen tastend zu identifizieren (siehe Abbildung 2).

Bei den Untersuchungen zum auditiven Aufmerksamkeitsumfang ging es darum, einen unterschiedlich oft erzeugten Ton auf einem Xylophon⁴, das von der Untersuchungsperson nicht gesehen werden konnte, zu reproduzieren. Voraussetzung für die Teilnahme an diesem Experiment war natürlich, dass die Teilnehmenden noch nicht in der Lage waren, zu zählen (Abbildung 3)!

Beide Untersuchungen ergaben hoch signifikante Ergebnisse und weisen auf eine Einschränkung des haptischen und auditiven Aufmerksamkeitsumfangs bei Menschen mit Trisomie 21 hin: Die Klötzchen wurden bei den Untersuchungen zum haptischen Aufmerksamkeitsumfang von der

Versuchsgruppe mit Trisomie 21 nur in 33 Prozent der Fälle ertastet, von der Kontrollgruppe dagegen in 88 Prozent.

Bei der Untersuchung zum auditiven Aufmerksamkeitsumfang reproduzierte die Kontrollgruppe die Töne in 99 Prozent der Fälle in der vorgegebenen Häufigkeit, die Versuchsgruppe mit Trisomie 21 dagegen nur zu 47 Prozent.

Dieses Ergebnis passt sehr gut zu den Beobachtungen, dass Menschen mit Trisomie 21 mitunter nur die Endsilben einzelner Worte nachsprechen.⁵ Offensichtlich übersteigt dann die Wortlänge den Umfang ihres Aufmerksamkeitsfensters. Es passiert auch nicht selten, dass sie am Ende eines Satzes den Anfang schon wieder vergessen haben.

Abbildung 1: Jonglieren mit drei Bällen





Abbildung 2: Tasten und Identifizieren von Klötzchen



Abbildung 3: Untersuchungen zum auditiven Aufmerksamkeitsumfang

Von ähnlichen Beobachtungen berichten schon seit Langem die britischen Psychologinnen Gillian Bird und Sue Buckley:

„Kinder mit Down-Syndrom können Aufnahmeschwierigkeiten haben, die das Erkennen von Worten beeinflussen, was im gewissen Maße auch bei Down-Syndrom-Kindern, die keine Hörprobleme haben, festzustellen ist. [...] Als Konsequenz des begrenzten Audio-Kurzzeitgedächtnisses sollten neue Informationen nur so weit verbal vermittelt werden, wie es die Auffassungsgabe der Kinder erlaubt. Ein Zahlenmerktest kann dem Lehrer eine ungefähre Vorstellung vermitteln: Zum Beispiel wird es ein Kind mit einer Merkfähigkeit von nur zwei Ziffern als äußerst schwierig empfinden, sich mehr als zwei Informationen, die es nacheinander gehört hat, zu merken und darauf zu antworten.“⁶⁶

Ergebnisse zum eingeschränkten visuellen, auditiven und haptischen Aufmerksamkeitsumfang bei Trisomie 21 liegen vor. Bedeutet das automatisch, dass bei Menschen mit Trisomie 21 auch der kinästhetische Aufmerksamkeitsumfang verkleinert ist?

Tiefensensibilität – die Eigenwahrnehmung des Körpers

„Die Integration der Sinne ist das Ordnen der Empfindungen, um sie gebrauchen zu können. Unsere Sinne geben uns Informationen über den physikalischen Zustand unseres Körpers und über die Umwelt um uns herum.“⁶⁷

So beschreibt die US-amerikanische Entwicklungspsychologin Anna Jean Ayres (1920–1989) die menschliche Tiefensensibilität. Für die Entwicklung dieser eigenständigen Sinnesqualität prägte sie die Bezeichnung „Sensorische Integration“.

Als eigenes Sinnesorgan ist die Körper-eigenwahrnehmung eine Entdeckung des ausgehenden 19. Jahrhunderts. Von da an sah man in ihr einen eigenständigen sechsten Sinn, neben Sehen, Hören, Tasten, Riechen und Schmecken. Dehnungsrezeptoren in den Muskeln, auch Muskelspindeln genannt, projizieren ein eigentümliches, auf dem Kopf stehendes „Gehirnmenschlein“ in je einer Hirnwulst auf beiden Hemisphären des Großhirns. Diese Sinneskanäle ermöglichen im Zusammenspiel mit dem Gleichgewichtssinn die Eigen- oder Selbstwahrnehmung des Körpers im Raum.

Die Hirnwulst (Gyrus postcentralis), zu der die sensiblen Nervenfasern ihre Impulse senden, befindet sich gleich hinter einer zentralen Furche im Hirnmantel (Sulcus centralis) auf beiden Seiten des Gehirns. Infolge der Kreuzung der sensiblen Nervenbahnen im Stammhirn findet sich die linke Körperhälfte auf der rechten Seite (Hemisphäre) und umgekehrt die rechte Körperhälfte auf der linken Hemisphäre gespiegelt⁸ (siehe Abbildung 4).

Sigmund Freud (1856–1939) identifizierte 1923 in seinem Artikel „Das Ich und das Es“ diesen Teil des Gehirns als Sitz des Ichs.⁹ Dazu André Frank Zimpel:

„Die Körperfühlsphäre, wie das Körper-selbstbild auch genannt wird, scheint tatsächlich eine Bedingung sowohl für die Körper-eigenwahrnehmung als auch für ein

kontinuierliches körperliches Ich-Gefühl zu sein. Ein Beispiel ist die befremdliche Empfindung eines ‚eingeschlafenen‘ Armes oder Beines. Dieses Gefühl tritt auf, wenn ein Bein oder Arm aus einer unglücklichen Lage befreit wird. Die Nervenbahnen waren so abgelenkt, dass sie eine Weile keine Impulse aus den Muskeln in das Gehirn senden konnten. Dieses taube Gefühl in Arm oder Bein geht mit der unangenehmen Empfindung eines Fremdkörpers einher. Auch Phantomschmer-

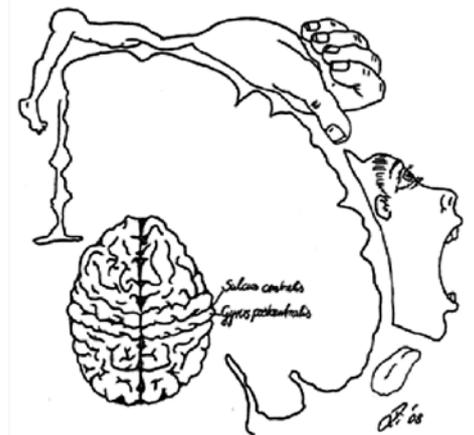


Abbildung 4: Der Gyrus postcentralis integriert die Muskelempfindungen zu einem Körperselbstbild

zen verlorener Gliedmaßen haben ihre Ursache in dem Hirnsystem, das diese Sinnesempfindungen zusammenführt. Es läuft dann, bildlich gesprochen, im Leerlauf weiter.“¹⁰

Die kinästhetische Aufmerksamkeit ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für Imitation. In der Literatur sind die Ansichten über die tatsächlichen Imitationsfähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21

gemischt. Systematische Untersuchungen zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Trisomie 21 liegen bisher noch kaum vor.¹¹

Umfang der Aufmerksamkeit für Tiefensensibilität

Um Schülerinnen und Schülern mit Trisomie 21 bessere Lernhilfen und Lernangebote anbieten zu können, wären genauere Kenntnisse über die mit dem kinästhetischen Aufmerksamkeitsumfang verbundene Imitationsfähigkeit wünschenswert. Aus diesem Grund entwickelte ich experimentelle Imitationsuntersuchungen, die wir an insgesamt 713 Untersuchungspersonen¹² im deutschsprachigen Raum durchgeführt haben.

Es handelt sich um unterschiedliche Untersuchungsreihen zur Überprüfung der Imitationsfähigkeit, die aus diversen Imitationsexperimenten bestehen. Diese Imitationsexperimente sind Bewegungsabfolgen, die wiederum aus einfachen Elementarbewegungen zusammengesetzt sind. Beispiele: das Drehen oder Klopfen mit den Händen, das Stampfen mit den Füßen oder das Zeichnen von Linien mit einem Stift auf einem Blatt Papier. Es sind Bewegungen, von denen anzunehmen ist, dass sie ab einem Alter von ca. fünf Jahren direkt ausgeführt werden können, ohne erst gelernt werden zu müssen.¹³

Diese Bewegungsabfolgen werden den Versuchspersonen per Videoaufnahme über einen Bildschirm oder über einen Beamer präsentiert. Die Bewegungsabfolgen der einzelnen Imitationsexperimente variieren in ihrer Komplexität, die durch die Anzahl der Elementarbewegungen bestimmt wird.

Der Zeitpunkt des Imitierens ist je nach Untersuchungsreihe unterschiedlich gesetzt. Bei einigen Untersuchungsreihen besteht die Aufgabe der Untersuchungspersonen darin, die gezeigten Bewegungen im Nachhinein

zu imitieren (so lange muss die Bewegung im Gedächtnis behalten werden), und bei anderen sollte die Bewegung direkt während des Zeigens imitiert werden. Letzteres ist bei der Untersuchungsreihe „Tanzende Hände“ (siehe Abbildung 5) der Fall, die ich hier aus Platzgründen nicht weiter erörtere.

Body Percussion

Um zumindest einen kleinen Einblick in die Untersuchungsmethodik zu ermöglichen, stelle ich im Folgenden die Untersuchungsreihe „Body Percussion“ vor (siehe Abbildung 6). Diese Untersuchungsreihe besteht aus 20 verschiedenen Imitationsexperimenten. Die zu imitierenden Bewegungsabfolgen bestehen aus folgenden fünf Elementarbewegungen:

- dem Klatschen auf den Oberschenkel (mit der Hand)
- dem Stampfen auf dem Boden (mit dem Fuß)
- dem Berühren der gegenüberliegenden Schulter (mit der Hand)
- dem Berühren des gegenüberliegenden Knies (mit der Hand)
- dem Aussprechen des Wortes „piep“

Diese Elementarbewegungen habe ich unterschiedlich kombiniert, um daraus mehrere Imitationsexperimente zu konstruieren, die verschiedene Komplexitätsgrade aufweisen. Es gibt sieben verschiedene Komplexitätsstufen, die der Anzahl der enthaltenen Elementarbewegungen entsprechen.

Eine Elementarbewegung allein ist der niedrigste Komplexitätsgrad (Baseline). Ein Imitationsexperiment vom Komplexitätsgrad vier enthält folglich vier Elementarbewegungen:

Jedes Bild stellt eine der vier Elementarbewegungen mithilfe von Pfeilen dar (Abbildung 7):

- Die Hand klatscht auf das Knie der gleichen Körperhälfte.
- Die Hand berührt die Schulter der anderen Körperhälfte.
- Der Fuß stampft auf den Boden derselben Körperhälfte.
- Die Hand wechselt von der Schulter der anderen Körperhälfte zum Knie derselben Körperhälfte.

Zu jedem Komplexitätsgrad gibt es bei der Untersuchungsreihe „Body Percussion“ mindestens zwei Imitationsexperimente. Die Reihenfolge der Experimente ist standardisiert. Die schweren und leichten Bewegungsabfolgen der Imitationsexperimente wechseln sich dabei ab, um Überforderungsgefühle zu vermeiden. Die schwersten Imitationsexperimente (mit sieben Elementarbewegungen) sind bewusst so schwer gewählt worden, dass sie niemand vollständig imitieren können sollte. Dies war dann bis auf zufällige Treffer auch tatsächlich der Fall. Selbst Bewegungspromis kamen hier an ihre Grenzen. Dies zeigte sich, als wir die Experimente bei professionellen Musikern, Tänzerinnen und Tänzern erprobten. Um die Untersuchungsreihe mit einem guten Gefühl zu starten und aufzuhören, sind zu Beginn und am Ende der Untersuchungsreihe ganz leichte Bewegungsabfolgen gewählt worden.

Gelingende Imitation hängt von der Zahl der Elementarbewegungen ab

Mit diesen Untersuchungen zur Imitation konnte ich nachweisen, dass Menschen mit Trisomie 21 auch beim Imitieren von immer komplexer werdenden Bewegungen signifikant früher an ihre Grenzen stoßen als Menschen ohne Syndrom. Während diese erst beim Imitieren von vier Elementarbewegungen



Abbildung 5: Untersuchungsreihe Tanzende Hände: Die Bewegungen werden während der Präsentation der Imitationsvorgabe imitiert.



Abbildung 6: Untersuchungsreihe Body Percussion: Die Bewegungen werden nach der Präsentation der Imitationsvorgabe imitiert.

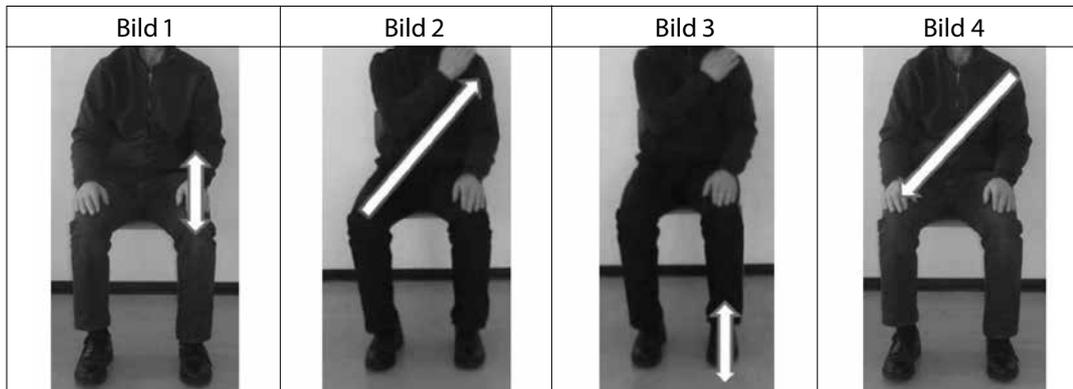


Abbildung 7:
Vier Elementarbewegungen
der Untersuchungsreihe Body
Percussion

gen an ihre Grenzen stoßen, ist dies bei Menschen mit Trisomie 21 bereits beim Imitieren von zwei Elementarbewegungen der Fall.

Die folgenden Diagramme bilden die Anzahl der Elementarbewegungen des jeweiligen Imitationsexperimentes auf der x-Achse ab. Die Höhe der Säulen gibt Auskunft über die absolute Anzahl der Untersuchungspersonen, denen die fehlerfreie Imitation gelungen ist. Diagramm 1 stellt die Ergebnisse der neurotypischen Kontrollgruppe dar und Diagramm 2 zeigt die Ergebnisse der Versuchsgruppe.

Die von Langdon Down postulierte Imitationsstärke von Menschen mit Trisomie 21 konnte somit nicht verifiziert werden, die Freude am Imitieren jedoch schon. Die

Studie hat somit ergeben, dass bei Menschen mit Trisomie 21 auch ein verkleinerter kinästhetischer Aufmerksamkeitsumfang vorliegt.

Zieht man die Ergebnisse der Hamburger Aufmerksamkeitsstudie in Betracht, so kann daraus geschlossen werden, dass bei Menschen mit Trisomie 21 offenbar ein allgemein verkleinerter Aufmerksamkeitsumfang vorliegt.

Dialogisches Lernen erfordert Kreativität

Diese Ergebnisse führen uns zurück zur Ausgangsfrage dieses Kapitels: Wie hat die

Jugendliche mit Trisomie 21 das Jonglieren – das die Kombination vieler Elementarbewegungen erfordert – gelernt? Über den imitativen Weg allein kann sie es nicht gelernt haben – dies zeigen die Ergebnisse der Imitationsuntersuchung –, ergo muss sie sich das Jonglieren (so der Umkehrschluss) auch auf kreativem Wege angeeignet haben.

Kreativität und Imitation spielen beim Lernen eine gleichberechtigte Rolle. Mit der Imitationsstudie konnte jedoch gezeigt werden, dass Menschen mit Trisomie 21 beim Lernen die kreativen Anteile stärker nutzen, als zuvor angenommen. Daher sollten die kreativen Lernprozesse in pädagogischen Kontexten neben dem Imitationslernen mehr Beachtung finden.

In dem oben genannten Zirkusprojekt haben wir in dieser Hinsicht viele positive Erfahrungen gesammelt. Da wir in diesem Projekt von den Artisten mit Trisomie 21 lernen wollten, wie sie mit einem kleineren Aufmerksamkeitsumfang lernen, hatten wir uns von Anfang an vorgenommen, uns von den Artisten lotsen zu lassen. Dadurch war ihre Kreativität von Beginn an erwünscht.

Eine der ersten pädagogischen Ideen war beispielsweise, die Imitationsbereitschaft und den aktuellen Entwicklungsstand der Artistinnen und Artisten mit Trisomie 21 im gemeinsamen Spiel zu erkunden. Es interessierte uns, wie sie im handlungswissenschaftlichen Kontext auf Bewegungsvorgängen eingehen.

Die ersten Stunden hatten wir dementsprechend vorbereitet, dass Studierende in die Mitte des Kreises gehen sollten, um eine Bewegung vorzumachen, die dann von allen anderen nachgeahmt werden würde. Wir hatten angenommen, dass sich die Teilnehmenden mit Trisomie 21 mit großer Freude auf das Imitieren einlassen würden. Daher waren wir recht überrascht, als sich die Artisten direkt nach dem Imitieren der ersten Bewegungsvorgabe meldeten und selbst kreative Bewegungsvorschläge machten, die alle anderen imitieren sollten. →

Diagramm 1: Ergebnisse der Untersuchungsreihe Body Percussion der Kontrollgruppe

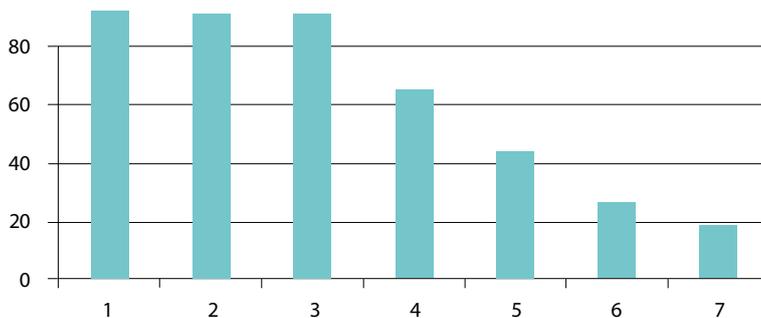


Diagramm 2: Ergebnisse der Untersuchungsreihe Body Percussion der Versuchsgruppe

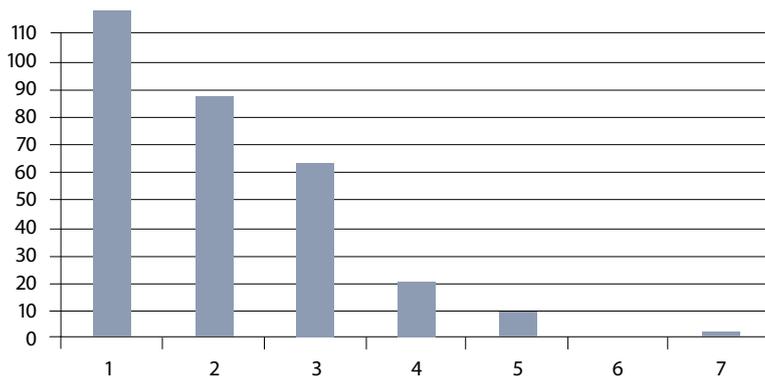




Abbildung 8:
Einradfahren

Für den Rest des Spiels waren wir (Anleitenden) diejenigen, die imitierten, denn die Artisten wollten alle mindestens eine Bewegung erfinden, die wir dann nachahmen sollten. Die kreative Ader der Artisten mit Trisomie 21 war nicht zu übersehen. Kürzlich leitete ein Artist mit Trisomie 21 Teile des Trainings an. Derselbe Artist bestreikt in seiner Förderschule (Schwerpunkt: geistige Entwicklung) dagegen regelmäßig den Unterricht durch Sitzstreik auf dem Fußboden.

Doch wir lassen uns beim Zirkusprojekt nicht nur lotsen: Beim Vermitteln der verschiedenen Lernangebote (wie beispielsweise Einradfahren, Kugellaufen, Akrobatik, Menschenpyramiden etc.) berücksichtigen wir beispielsweise auch die Abstraktionsfähigkeit, die sich – den Aufmerksamkeitsuntersuchungen zufolge – als Stärke von Menschen mit Trisomie 21 erwiesen hat. Im Zirkusprojekt stellten wir immer wieder fest, wie gern die Artistinnen und Artisten unser Angebot abstrakter Zeichen (beispielsweise Bilder, Gebärden und Wortspiele) aufgreifen.

Zusammenfassung

Intrinsische Motivation, Kreativität und Fokussierung der Aufmerksamkeit auf das Wesentliche sind die Stärken, die Menschen mit Trisomie 21 in das Zirkusprojekt einbringen.

Das Wissen um den kleineren Aufmerksamkeitsumfang mit Wirkung auf alle Sinne ist pädagogisch wertvoll. Nachweisen konnten wir ein kleines Aufmerksamkeitsfenster für das Sehen, Hören, Tasten und den Muskelsinn (Kinästhesie). Dieses Wis-

sen sensibilisiert uns für das Training im Zirkusprojekt: Wir stellen fest, dass das Arbeiten in der Zone der nächsten Entwicklung¹⁴ gerade für Menschen mit einem kleineren Aufmerksamkeitsumfang besonders hilfreich ist, weil so gemeinsam ein größeres künftiges Fähigkeitsspektrum eröffnet werden kann.

Das Feedback der Artistinnen und Artisten zeigt uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind:

Svenja: „*Ich finde den Zirkus Regenbogen super gut weil ich ganz viele Sachen ausprobieren kann.*“

Raul: „*Zirkus Regenbogen, das find ich cool!*“

Timo: „*Mir gefällt Zirkus Regenbogen gut, da habe ich Arbeit gefunden und Leute, die an mich glauben und fördern.*“

Mia: „*Hallo KIDS, ich hab mich sehr gefreut auf das zirkusprojekt regenbogen und auf die Vorführung. Am ersten juni war die Vorführung in einem echten zirkuszelt mit Puplicum. Das hat viel spaß gemacht und ich habe erst eine püramiede gemacht und jonliert und bin dann seil gesprungen mit Drehungen und habe mit einem Band getanzt. Am schluss haben alle geklatscht im zirkus regenbogen, Eure MIA.*“¹⁵

¹Der Zirkus Regenbogen besteht seit 2013 und ist ein inklusives Projekt des Fördervereins ASK e.V. in Kooperation mit der Universität Hamburg. Mittlerweile trainieren 13 jugendliche Artisten und Artistinnen unter meiner Leitung einmal wöchentlich gemeinsam mit Studierenden der Universität Hamburg. Das Projekt verfolgt das Ziel, die Ergebnisse der Trisomie-21-Studie von Zimpel im gemeinsamen Training einzubringen und somit die Lernerfolge von Menschen mit Trisomie 21 zu ver-

bessern. Die Neigung von Personen mit Trisomie 21 zur Abstraktion wird im Training insofern aufgegriffen, als abstrakte Zeichen, wie beispielsweise Bilder, Gebärden oder Worte, auf ihre Wirksamkeit überprüft werden.

² 15 Personen der Kontrollgruppe und 16 Personen der Versuchsgruppe.

³ Zehn Personen der Kontrollgruppe und 14 Personen der Versuchsgruppe.

⁴ Analog lässt sich der Versuch mit Klatschgeräuschen und/oder Trommelschlägen durchführen. Die Ergebnisse sind identisch.

⁵ Zimpel, A. F. (2010): Buchstaben sind die Algebra der Sprache – Aufmerksamkeitsumfang und Gestaltwahrnehmung als Bedingungen für die Sprachentwicklung bei Trisomie 21. In: KIDS 21, S. 44–47.

⁶ Bird, G. & Buckley, S. (2000): Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom. Zirndorf, S. 48–49.

⁷ Ayres, A. J. (2002): Bausteine der kindlichen Entwicklung. 3. Auflage. Berlin, S. 7.

⁸ Zimpel, A. F. (2011): Sensorische Integration. In: Dederich, M., Jantzen, W. & Walthes, R. (Hg.): Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Band 7 Sinne, Körper und Bewegung. Stuttgart, S. 239.

⁹ Freud, S. (1992): Das Ich und das Es. Metapsychologische Schriften. Frankfurt/M., S. 265–267.

¹⁰ Zimpel, A. F. (2013): Lasst unsere Kinder spielen! Der Schlüssel zum Erfolg. 3. Auflage, Göttingen, S. 116.

¹¹ Wilken, E. (2010): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart, S. 45.

¹² 326 Personen der Versuchsgruppe (mit Trisomie 21) und 387 Personen der Kontrollgruppe (ohne Syndrom). Das Durchschnittsalter der Versuchsgruppe beträgt 16 Jahre (von 5 bis 56 Jahren) und dasjenige der Kontrollgruppe 19 Jahre (von 6 bis 55 Jahren).

¹³ Die Voraussetzung, um an den Untersuchungen teilzunehmen, bestand in der Imitationsfähigkeit und in der Bereitschaft dazu.

¹⁴ Der Begriff „Zone der nächsten Entwicklung“ stammt von Wygotski. Er beinhaltet folgende Faustformel: Fähigkeiten, die heute gemeinsam gelingen, werden morgen alleine beherrscht. Wygotski, L. (1977): Denken und Sprechen. Frankfurt/M., S. 259–260.

¹⁵ Röhm, A. (2014): Zirkus Regenbogen – ein zweites Mal auf der Bühne. KIDS 30, S. 42. Röhm, A. (2013): 11 junge Menschen mit Trisomie 21 trainieren mit 10 Studierenden der Universität Hamburg Akrobatik. KIDS 27, S. 19–21.

Dieser Artikel wurde entnommen aus: Zimpel, A. F. (2016): Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. S. 140–152.

Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom nutzen das Internet – Beobachtungen und Tipps

TEXT: NADJA ZAYNEL

U nser heutiger Alltag ist durchdrungen von Medien und digitalen Endgeräten: Computer, Laptop, Tablets und Smartphones sowie Fernsehgeräte sind dabei nur verschiedene Wege, um ins Internet zu gehen. Darüber hinaus gibt es die unterschiedlichsten Internetseiten und soziale Online-Netzwerke wie YouTube, Instagram, Snapchat oder Facebook und Kommunikations-Apps wie WhatsApp, Facebook Messenger oder Telegram, die sich besonders bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen großer Beliebtheit erfreuen. In der kommunikationswissenschaftlichen Forschung wird diese Entwicklung als „Mediatisierung“ beschrieben (vgl. Krotz 2007). Wir gehen davon aus, dass Medienkompetenz unerlässlich ist, um mündig und kompetent mit Medien umzugehen und so an der mediatisierten Gesellschaft teilzuhaben und in ihr handlungsfähig zu sein. Kompetent mit Medien umzugehen ist damit eine Alltagskompetenz, die für ein gelingendes Leben in einer modernen Gesellschaft notwendig ist.

In meiner Doktorarbeit habe ich die Frage gestellt, wie Menschen mit Down-Syndrom das Internet nutzen und auf welche Barrieren sie dabei stoßen. Dafür habe ich mit 13 Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom im Alter von 13 bis 28 Jahren sowie deren Familien zusammengearbeitet. Außerdem habe ich Expertengespräche mit Förderschullehrern sowie der Chefredakteurin von *Ohrenkuss*, einer Zeitschrift, die von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben wird, sowie einer Mitarbeiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters geführt. In einem inklusiven Internet-Blog-Projekt habe ich außerdem mit zehn Jugendlichen mit Down-Syndrom gemeinsam gearbeitet und wir haben einen Foto-Blog erstellt.

Welche Internetseiten nutzen Jugendliche mit Down-Syndrom?

Der häufigste Anlass, um ins Internet zu gehen, sind die Verweise auf Internetseiten in Fernsehsendungen sowie auf Hörspielkassetten oder Musik-CDs. Oftmals werden bei Fernsehsendungen Internetseiten ein-

geblendet oder auf dem Rücken von Hörspielkassetten und Musik-CDs gedruckt, um auf das ergänzende Online-Angebot aufmerksam zu machen. Meistens handelt es sich dabei um Online-Spiele mit den Charakteren aus Fernsehsendungen oder zusätzliches Bonus-Material von Musik-CDs. Den Weg ins Internet finden Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom damit meistens über andere Medien wie das Fernsehen.

Barrieren im Internet und Überwindung von Barrieren

Grundsätzlich zeigen sich Nutzungsbarrieren auf verschiedenen Ebenen: Einerseits gibt es kognitive Barrieren, die durch die zum Teil eingeschränkte Lese- und Schreibfähigkeit einiger Studienteilnehmer mit Down-Syndrom bedingt werden, und andererseits die Schwierigkeit, die Hypertextstruktur des Internets zu begreifen. Die kognitiven Barrieren werden weiter durch inhaltliche Barrieren verstärkt, dadurch dass die meisten Inhalte im Internet textbasiert sind. Außerdem gibt es Technik-Barrieren, die die Handhabung und Usability der Endgeräte fokussieren, zum Beispiel die Handhabung der Maus oder der Tastatur.

Die genannten Barrieren können gleichermaßen dadurch überwunden werden, da es im Internet auch audiovisuelle Inhalte in Form von Videos oder Fotos gibt, die zur Informationsaneignung rezipiert werden können. Gleichzeitig gibt es bei vielen Endgeräten die Möglichkeit, spezielle Hardware wie Tastaturen oder Mäuse zu benutzen oder auch Endgeräte über „Center für leichte Bedienung“ individuell anzupassen.

Oftmals können durch eine individuelle Fallanalyse die jeweiligen Schwierigkeiten der jungen Menschen mit Down-Syndrom herausgefunden werden und mit wenigen Änderungen können bereits Verbesserungen erzielt werden. Notwendig ist hier, dass es Personen gibt, die sich mit solchen Einstellungen auskennen und jungen Menschen mit Down-Syndrom so helfen können, ihren Computer oder Laptop zu individualisieren und so nach ihren Bedürf-

Beispiel: Ein 25-jähriger junger Mann mit Down-Syndrom musste auf Grund seiner Kurzsichtigkeit stets sehr nah an den Bildschirm gehen, um das, was er sich ansehen wollte, zu erkennen. Einerseits gibt es über die Tastatur eine Funktion, die die Schriftart vergrößert, indem die Tastenkombination „Strg“ und das „+“-Symbol gleichzeitig gedrückt werden. Andererseits verfügen die meisten Computer oder Laptops über Lupenfunktionen, die über das „Center für leichte Bedienung“ angewählt werden können. Der junge Mann hatte außerdem Schwierigkeiten, das „@“-Symbol über die Tastatur anzuwählen, da in der Standardeinstellung drei Tasten gleichzeitig gedrückt werden müssen, was für ihn motorisch schwierig war. Auch hier gibt es die Möglichkeit, Tastenkombinationen für Symbole zu verändern und Symbole so entweder auf andere Tasten zu legen oder auch eine Einrastfunktion einzustellen, sodass die drei Tasten nacheinander und nicht gleichzeitig gedrückt werden müssen.

nissen einzustellen. Das Projekt „Netzstecker“ der Lebenshilfe in Münster ist dabei ein Pilotprojekt mit einer Medien-Beratung für Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen wie auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Behindertenhilfe.

Förderschule und Regelschule mit Gemeinsamem Lernen

Des Weiteren zeigen sich soziale Barrieren, die z.B. daraus resultieren, dass acht der neun Studienteilnehmer, die zur Schule gehen, eine Förderschule besuchen, wo sie keine Hausaufgaben erledigen müssen. Dadurch fällt ein Anlass weg, um ins Internet zu gehen und systematisch nach Informationen zu suchen. Zudem spielen in den

meisten Peer-Groups, die Förderschulen besuchen, soziale Online-Netzwerke wie Facebook keine Rolle, da die Kommunikation unter Freunden übers Festnetz-Telefon abläuft. Auch hier fällt ein Anlass weg, um das Internet zu nutzen. Eine Familie lebte in einer ländlichen Region und die befragte Mutter beschrieb das Internet förmlich als Segen für ihren 17-jährigen Sohn mit Down-Syndrom, da es in der Region weder spezifische Freizeitangebote für Jugendliche mit Beeinträchtigung noch Freizeitangebote für inklusive Gruppen gab. Über das Internet erhielt ihr Sohn die Möglichkeit, sich in seiner Freizeit eigenständig zu beschäftigen und darüber hinaus über Facebook mit seinen Freunden aus seiner mittlerweile beendeten Regelschulzeit in Kontakt zu bleiben. Wichtig ist hier natürlich zu sagen, dass Jugendliche mit Down-Syndrom nicht um jeden Preis eine Regelschule besu-

Beispiel: Besonders für einen 17-jährigen Jungen mit Down-Syndrom war WhatsApp ein Kanal, um mit den Jugendlichen aus seiner inklusiven Sportgruppe sowie seiner Messdienergruppe zu kommunizieren. Einerseits erleichterte die Funktion der Sprachnachricht bei WhatsApp für ihn die Kommunikation mit den anderen, da er seine Fragen und Antworten nicht mehr schreiben musste, sondern sie jetzt einsprechen konnte. Andererseits bietet WhatsApp über die Gruppenchat-Funktion die Möglichkeit, mit bis zu 256 Personen in einer Gruppe vernetzt zu sein, was bei dem 17-Jährigen dazu führte, dass er stärker als vor der Nutzung von WhatsApp in seine Freizeitgruppen integriert war und auch von weiteren Treffen erfuhr, was er vorher ohne WhatsApp nicht erfahren hätte, da er mit den anderen Jugendlichen nicht auf eine Schule geht. Die Verabredungen für den Nachmittag werden häufig in der Schule vereinbart, der 17-Jährige besuchte allerdings eine Förderschule, die außerhalb seiner direkten Nachbarschaft lag, sodass seine Schulfreunde und -freundinnen oftmals weit entfernt wohnten und Treffen daher schwierig waren. Umso mehr trägt WhatsApp für ihn dazu bei, sich trotz seiner anderen Schule mit den Jugendlichen aus dem Ort treffen zu können und an der sozialen Interaktion im Ort teilhaben zu können.

chen sollten. Nicht alle Kinder mit Behinderung profitieren vom Gemeinsamen Lernen, manche benötigen einen geschützten Raum.

Smartphones und WhatsApp

Über 90 Prozent der Jugendlichen in Deutschland besitzen mittlerweile ein Smartphone und können damit jederzeit und überall das Internet nutzen (vgl. JIM-Studie 2016). Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen sind Smartphones und Internet meist noch nicht so weit verbreitet. Das zeigen Zahlen aus einer Studie der Medienanstalten und der Aktion Mensch: xxx. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom zeigt sich ein ähnliches Bild. Die wenigsten Jugendlichen hatten während des Befragungszeitraums zwischen den Jahren 2012 bis 2014 ein Smartphone. Trotzdem kann davon ausgegangen werden, dass die Verbreitung von Smartphones auch bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom steigt und nur verzögert ist im Vergleich zu Personen ohne Down-Syndrom.

Familiensituation

Das Aufwachsen mit Geschwisterkindern ist prägend für die Unterstützung, die die Studienteilnehmer in ihren Familien bei der Internetnutzung erhalten. Häufig trauen sich die Eltern, mit denen ich gesprochen habe, nicht zu, ihre Kinder zu unterstützen, weil sie das Gefühl haben, sie würden sich selbst nicht auskennen. Eltern empfinden Geschwisterkinder dann oftmals als große Hilfestellung, da sich die Geschwister meist besser im Internet auskennen und ihren Geschwistern mit Down-Syndrom helfen können.

Am stärksten profitierten dabei Mittelkinder mit Down-Syndrom, mit einem älteren und einem jüngeren Geschwisterkind. Durch das ältere Geschwisterkind hatten die Eltern einerseits bereits Erfahrung in der Heranführung ans Internet, während das jüngere Geschwisterkind andererseits die Entwicklung des Geschwisterkindes mit Down-Syndrom vorantreibt, sofern die Geschwisterhierarchie eingehalten wird.

Unabhängig davon, wer nun den Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom bei ihrer Internetnutzung hilft, ob es sich nun um die Eltern oder die Geschwister handelt, sollten die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom möglichst viel selbst am Computer oder am Laptop ausprobieren, auch wenn es so länger dauert. Häufig berichte-

Beispiel: Eine Mutter berichtet, dass sie in der Familie stets darauf geachtet haben, dass jüngere Geschwisterkinder nicht bevorzugt wurden, sondern ihr Sohn mit Down-Syndrom, egal bei welchem Thema, stets der Erste sein sollte. Dies betraf sowohl die Tatsache, alleine ins Dorf zu gehen, als auch die Anschaffung eines Smartphones. Sie erzählte, wie wichtig die Aufrechterhaltung der Familienhierarchie sei, um nicht das Selbstwertgefühl der Jugendlichen mit Down-Syndrom zu verletzen und die Entwicklung der Jugendlichen mit Down-Syndrom gleichzeitig anzutreiben. Gleichzeitig berichtete sie, dass sie sich vermutlich mehr Zeit mit der Anschaffung eines Smartphones für ihren Sohn mit Down-Syndrom gelassen hätte, wenn seine Schwester nicht darauf gedrängt hätte, ein Smartphone zu bekommen. Sie beschrieb außerdem, dass ihr Sohn selten Ansprüche stelle, wenn er jedoch etwas bei seinen Geschwistern sieht, möchte er es auch haben und damit umgehen können.

ten die befragten Eltern, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom oftmals „daneben sitzen“ und „zuschauen“, aber sich das Internet so wenig aneignen. Entscheidend für einen kompetenten Umgang mit dem Internet ist auch die Interneterfahrung: Je mehr Erfahrung ich im Internet sammle, desto kompetenter kann ich damit umgehen. Wir befinden uns also in einem Teufelskreis, wenn Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom nie anfangen, Interneterfahrungen zu sammeln, können sie auch nicht eigenständiger werden.

Zudem trägt die grundsätzliche Haltung der Eltern Medien gegenüber dazu bei, inwieweit sie das Internet als sinnvoll oder nicht sinnvoll für ihre Kinder erachten. In den Befragungen gab es mehrere Eltern, die der Meinung waren, ihre Kinder brauchen das Internet nicht und sind auch ohne Teilnahme am Internet zufrieden.

Viele Eltern berichten außerdem, dass sie ihre Kinder einerseits nicht kontrollieren wollen, aber die Weite und Größe des Internets es unmöglich macht, dass sich ihre Kinder mit Down-Syndrom eigenständig im Internet bewegen. Oftmals haben Eltern Angst, dass ihre Kinder mit Down-

Syndrom negative Erfahrungen im Internet machen, sei es, dass sie mit gewaltverherrlichenden oder pornografischen Inhalten konfrontiert werden oder sie Opfer von Datenklau oder Erpressung werden. Damit befinden sich viele Eltern in einer Zwickmühle von nicht gewollter Kontrolle.

Beispiel: Die Mutter eines Jugendlichen mit Down-Syndrom berichtete, dass ihr Sohn in der Schule mit theaterpädagogischen Methoden gelernt hat, Gefahrensituationen einzuschätzen. Dabei wurden den Jugendlichen Hilfestellungen erläutert, anhand derer sie eine Situation einschätzen können. Dabei standen vor allem drei Punkte im Vordergrund: 1) Weiß jemand, wo ich bin? 2) Komme ich dort, wo ich bin, selbstständig heraus? 3) Wie ist mein Bauchgefühl? Diese drei Fragen lassen sich nicht auf Gefahrensituationen im Internet übertragen, da die Internetnutzung in der Regel zu Hause stattfindet, wo man ein positives Bauchgefühl hat, da man sich heimisch fühlt, die Familie weiß, wo man sich befindet und man daher keinen Ausweg benötigt. Eine andere Mutter berichtete ebenfalls von der Problematik, Gefahren im Internet adäquat einschätzen zu können. Sie erzählte, dass sie ihrem Sohn negative Beispiele von Jugendlichen in seinem Alter erzählte, die seine Empathie weckten und ihn auf diese Art und Weise sensibilisierten.

Aktive Medienarbeit

Das Internet zu verstehen und zu begreifen ist für Menschen mit kognitiver Entwicklungsverzögerung besonders schwierig, da es sich beim Internet um einen abstrakten Raum handelt, der nicht greifbar und haptisch erfahrbar ist. Besonders schwierig ist es darüber hinaus, Gefahren im Internet einschätzen zu können.

Internetkompetenz wird als eine Kompetenz für den Arbeitsmarkt gesehen

Ein weiterer wichtiger Punkt, der sich abgezeichnet hat, ist die Frage nach der Wichtigkeit von Computerskills für die spätere Berufswahl. Während Arbeiten am Computer und im Internet auf dem Arbeitsmarkt bereits zu den Grundqualifikationen

gehören, arbeiten zwei der drei berufstätigen Studienteilnehmer mit Down-Syndrom in Werkstätten für Menschen mit geistiger Behinderung, wo Computerskills nicht notwendig sind. Auch ein Studienteilnehmer, der auf dem freiwirtschaftlichen Arbeitsmarkt arbeitet, benötigt für seinen Beruf keine Computerkenntnisse. Durch diese Rahmenbedingungen erscheint einigen Eltern die Heranführung an digitale Medien als weniger wichtig, verglichen mit Geschwisterkindern ohne Down-Syndrom.

Fazit

- ▶ Die Nutzung von digitalen Medien bedeutet Anschlusskommunikation, dabei zu sein, mitzureden, teilzuhaben und ist damit ein Tor zur Welt.
- ▶ Die Kluft zu Menschen ohne Behinderung wird umso größer, wenn der Umgang mit digitalen Medien nicht erlernt wird.
- ▶ Eltern haben bis ins hohe Alter Einfluss auf die Mediennutzung, besonders dann, wenn digitale Medien in der Peer-Group eine untergeordnete Rolle spielen.
- ▶ Förderschüler bleiben länger fern von digitalen Medien, da diese im Schulalltag öfter eine untergeordnete Rolle spielen.
- ▶ Regelschüler im gemeinsamen Lernen kommen öfter mit digitalen Medien in Kontakt, da diese im Schulalltag häufig öfter genutzt werden.
- ▶ Mittelkinder mit Down-Syndrom profitieren am stärksten durch das Aufwachsen mit Geschwisterkindern, auch in Bezug auf den Umgang mit digitalen Medien.

Was können Eltern und Betreuerinnen und Betreuer tun?

- ▶ Jugendlichen mit Down-Syndrom den Zugang zu digitalen Medien ermöglichen

- ▶ Medienkompetenz als Alltagskompetenz wahrnehmen und akzeptieren
- ▶ Gemeinsam Lesezeichen anlegen, so dass Internetseiten wieder gefunden werden
- ▶ Angebote in Leichter Sprache nutzen, sodass Inhalte eigenständig gelesen werden können
- ▶ Unterstützende Technologien benutzen und austesten
- ▶ Geschwisterhierarchie aufrechterhalten.

Literaturtipps und Hinweise

- Datenbank für Unterstützende Computertechnologien für Menschen mit Behinderung: <http://www.barrierefrei-kommunizieren.de/datenbank/>
- Netzwerk Inklusion mit Medien: <http://www.inklusive-medienarbeit.de/>
- Hilfsmittel für Unterstützte Kommunikation: <http://www.lifetool.at/assistive-technology/hilfsmittel.html>
- Online-Leitfäden in einfacher Sprache: <http://www.bpb.de/lernen/digitale-bildung/mediopaedagogik/214270/einfach-internet-online-leitfaeden-in-einfacher-sprache>
- Infos zu Apps, Smartphones und Tablets: <https://www.handysektor.de/>
- Infos zu Sicherheit im Netz: <http://www.klicksafe.de/>
- Krotz, Friedrich (2007): Mediatisierung. Fallstudien zum Wandel von Kommunikation. Wiesbaden, VS.
- Zaynel, Nadja (2015): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehen fern, in: Leben mit Down-Syndrom Nr. 78, S. 52 f.
- JIM-Studie 2016 – Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (2012): Jugend, Information, (Multi-)Media. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger in Deutschland. Stuttgart.
- Zaynel, Nadja (2017): Internetnutzung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom. Wiesbaden, VS.



Dr. Nadja Zaynel war wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Kommunikationswissenschaft der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster. Sie ist Fachgruppensprecherin der GMK-Fachgruppe Inklusive Medienbildung und arbeitet derzeit als freie Medienpädagogin.

„JUST DENIM: Mode für alle – von allen!“ Inklusionsprojekt von Nachwuchs- Modedesignern

TEXT: CLAUDIA ARNOLD, FOTOS: MODESCHULE METZINGEN, DOWN-SPORTLERFESTIVAL

Menschen mit Behinderungen werden von der Modebranche meist übersehen. Nicht nur Jugendliche mit Down-Syndrom berichten oft von den Schwierigkeiten, Kleidung zu finden, die passt und die ihrem Alter entspricht. „Eltern müssen Kleidung auf die passende Größe zurechtschneiden“, sagt Modelagent Peyman Amin. „Menschen mit Down-Syndrom haben aber die gleichen Ansprüche wie alle anderen, sie wollen toll und cool aussehen.“

Das kann Sabine Düx von der Modeschule Metzingen bestätigen, denn sie hat selbst ein Kind mit Down-Syndrom, eine mittlerweile neun Jahre alte Tochter. Sie hatte eine Idee und nahm Kontakt zu Peyman Amin auf. Dieser kam gerne nach Metzingen und war auch sofort bereit, die Schirmherrschaft für ein Projekt zu übernehmen: Schülerinnen und Schüler der Modeschule Metzingen und der Karl-Georg-Haldenwang-Schule in Münsingen, einem sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentrum mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, entwickelten und präsentierten gemeinsam ausgefallene und maßgerechte Mode. Lässige Streetwear sollte entstehen.

Projektstart

Start war am 27. September 2016. Bei diesem ersten Zusammentreffen bildeten sich Teams, jeweils bestehend aus zwei angehenden Modedesignern und einem Schüler oder einer Schülerin der Karl-Georg-Haldenwang-Schule, den sogenannten „Designassistenten“.

Zunächst drehte sich alles um Farb- und Stilberatung. Die Nachwuchsdesigner eigneten sich das dazu nötige Fachwissen an, führten gegenseitig Farb- und Stilberatungen durch und vermittelten den Designassistenten damit ein Gespür für Mode. Anschließend wurden für die ideale Passform die Maße der Models genommen und notiert, zusammen mit Besonderheiten beim Körperbau.

Ideenfindung, Entwurfsphase und Realisierung

Dann begann die kreative Phase. Mit Freude, Begeisterung und viel Spaß gingen die Teams ans Werk. Was sollte wie entstehen? Herausgekommen ist die Kollektion „JUST DENIM“: T-Shirts mit Druckdessins und „upgecycelte“ Jeans. Jedes Team entschied sich für ein Dessin und eine Technik, mit der sie es gestalteten. Für das Upcycling brachten die Designassistenten ihre gebrauchten Jeanshosen mit. Gemeinsam im Team wurden sie dann bearbeitet: geschmirgelt, bedruckt, bestickt und mit Applikationen versehen oder es entstand ein schicker Rock daraus. Der Fantasie waren keine Grenzen gesetzt.

Modenäher- und Modeschneider-Azubis fertigten die T-Shirts nach Maß zum Bedrucken und entwarfen parallel dazu T-Shirts mit motivierenden und lustigen Sprüchen. Und die Azubis dokumentierten das Projekt in einem toll gestalteten Booklet, mit vielen Zitaten und Bildern. Begleitend zum Projektlauf wurde außerdem der Unterricht für die Schülerinnen und Schüler der Modeschule Metzingen in den allgemeinbildenden Fächern um Informationen über Menschen mit Behinderungen ergänzt, um so „das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern sowie das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern“ (Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention).



Vom Maßnehmen über Ideenfindung und die Entwurfsphase bis zum Upcycling der Jeans

Und ab auf den Laufsteg!

Aber was nutzt die schönste Kollektion, wenn man sie nicht der Öffentlichkeit zeigen kann? Hier konnte Schirmherr Peyman Amin helfen. Er hat einen Bruder mit Down-Syndrom. Durch diesen ist er auf das alljährlich stattfindende Down-Sportlerfestival in Frankfurt am Main aufmerksam geworden. Seit 2011 veranstaltet er dort eine sehr beliebte Modenschau. In diesem Jahr präsentierten bei diesem Festival am 20. Mai die angehenden Modedesigner zusammen mit den Designassistenten ihre gemeinsamen Entwürfe. Wie es gelaufen ist? Dazu ein paar Zitate von Teilnehmern:

„Es war ein schöner Tag mit unseren Designassistenten, durch den der Zusammenhalt weiter ausgebaut wurde. Jetzt bin ich glücklich und zufrieden. Jetzt kann nichts mehr schiefgehen.“

„Frankfurt war spitze!“

„Das Down-Sportlerfestival war für mich sehr herzlich. Jeder war so, wie er ist!“

Am 29. Juni 2017 war dann die gemeinsam entwickelte Modenschau „JUST DENIM: Mode für alle – von allen!“ in Metzingen, als Höhepunkt und Abschluss des Projektjahres. Die Aufregung, vor heimischem Publikum aufzutreten, war groß, aber dank professioneller Unterstützung bei den Proben zur Choreographie klappte alles wie am Schnürchen und alle – Models und Zuschauer – waren begeistert.

Die Begeisterung galt nicht nur der vorgestellten Kollektion, sondern auch der Stimmung auf dem Laufsteg: „Es wurde gar nicht so auf die Mode geschaut“, berichtet Sabine Düx, die Projektleiterin von der Modeschule Metzingen, „sondern der Fokus lag auf der Herzlichkeit und dem guten Miteinander der Akteure, das alle gespürt haben. Die durchweg positiven Rückmeldungen gingen alle in diese Richtung.“ Das ist umso schöner, da zu Projektbeginn einige der Schüler und Schülerinnen sehr skeptisch waren und manche geraume Zeit gebraucht haben, um ihre Hemmungen abzubauen.

Wie geht es weiter?

Das Projekt wollte unter anderem dazu beitragen, dass Begegnung zwischen Jugendlichen und jungen Menschen mit und ohne Behinderungen auf kreative Weise stattfinden kann. Die angehenden Modedesigner sollten Menschen mit Behinderungen als Kunden und Kundinnen mit besonderen Bedürfnissen erleben und lernen, Mode für diese Zielgruppe zu entwickeln. Laut Book-



Modenschau beim Down-Sportlerfestival 2017; „Frankfurt war spitze!“

let wurde das auf jeden Fall erreicht: „Die gemeinsame Arbeit an unserem Herzensprojekt hat nicht nur unendlich viel Spaß gemacht, nein, wir haben dabei sogar viel gelernt. Jeder Mensch ist besonders und niemand sollte die eigene Besonderheit verstecken müssen. Wenn verschiedene Menschen mit verschiedenen Besonderheiten zusammenkommen und etwas erarbeiten, dann kann nur etwas Kreatives und Großartiges dabei herauskommen. Kreativität kennt keinen Durchschnitt.“

Wie kommt jetzt aber zusätzlich zur Durchschnittskleidung Mode mit besonderen Maßen auf die Kleiderständer? Die Lohnnäherei von Eunike Ludwig, einer ehemaligen Schülerin von Sabine Düx, kann sich vorstellen, in dieser Richtung zu arbeiten und zum Beispiel Kurzarm- und Langarm-T-Shirts anzubieten, mit spezieller Halsweite, Ärmellänge, Körperlänge usw., wenn sie wüsste, dass ihr Angebot Abnehmer findet.

Lassen wir zum Schluss noch einmal Schirmherr Peyman Amin zu Wort kommen: „Wir leben in einer Zeit, in der Menschen, die nicht der Norm entsprechen, auch eine Chance bekommen auf dem Laufsteg, auf Covers, in der Werbung. Das weiß ich absolut zu begrüßen. Und ich hoffe, dass diese Tendenz – dieser Trend – sich fortführt und nicht stehen bleibt oder zurückgeht.“ Das hoffen wir auch! ■

Gefördert und ausgezeichnet

Seit 2013 fördert das Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg mit dem Programm „Impulse Inklusion“ landesweit Initiativen, die das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderungen voranbringen wollen. Im Rahmen der Projektförderung 2016 wurde eine Summe von 14220 € für das Gemeinschaftsprojekt der beiden Schulen bewilligt. Auch andere Sponsoren, unter anderem die Heidehof Stiftung, unterstützten das Projekt.

Zum Abschluss des Projektes gab es eine Auszeichnung: Mit dem modischen Upcycling getragener Jeans – aus Alt mach Neu – belegten die Schülerinnen und Schüler aus Metzingen und Münsingen Platz zwei bei der Verleihung des Verbraucherschutzpreises 2017 für Schulen in Baden-Württemberg. Herzlichen Glückwunsch!

KIKA LIVE hat sich über das Projekt informiert. Der Bericht wurde am 6. Juli 2017 gesendet. In der Mediathek können Sie den Beitrag anschauen und auch die entstandenen Druckdessins bewundern.

T-Shirts nach Maß
Würden Sie gerne T-Shirts mit speziellen Maßen für Menschen mit Down-Syndrom kaufen? Dann setzen Sie sich mit Sabine Düx in Verbindung.

E-Mail: sabinedux@yahoo.de
Telefon: 07123 9655-43

Sie freut sich über Ihr Interesse!

Schauen wie's dahinter aussieht

Ein Blick hinter die Kulissen eines Theaters

Am 16. Juli 2016 haben wir dem Nürnberger Opernhaus einen Besuch abgestattet. Wir, die Frauengruppe von Nürnberg: Andrea, Fenea, Anja, Anita, Barbara, Inka Marie, Yvonne und unsere Leiterin Susanne Abel!



1 Herr Schicker, der Vater von Anja, hat für uns einen Termin ausgemacht für eine Extra-Führung hinter die Kulissen. Deshalb trafen wir uns mit der Theaterpädagogin Anja vor dem Opernhaus.

3 Zuerst waren wir in der Maske und haben uns von Anja erklären lassen, welche Arbeiten so anfallen in der Maske. Wir konnten sehr gute Erfahrungen sammeln: Hier unsere Opernsängerinnen auf dem Maskenstuhl (Andrea, Barbara).



5 Am tollsten war es im Kostümfundus. Wir haben Kostüme ausprobiert: Brautkleider, Aschenputtel, Zaubermantel. Am schönsten waren unsere Bräute: Anita und Inka.

4 Dann waren wir in der Schneiderei und lernten, dass es zwei gibt: eine für Männer und eine für Frauen.





2 Wie Hühner auf der Stange saßen wir in der 4. Reihe von hinten und hörten der Theaterpädagogin zu.

7 Hier haben wir auch die Kronen vom Christkind bewundert. Waren die schön. Leider durften wir die Kronen nicht aufsetzen.



6 Im Waffenraum hat uns Anja ganz viele interessante Schwerter und Helme gezeigt. Unsere Anja stellte sich zum Kampf bereit.



8 Im Perückenzimmer haben wir erfahren, wie die Perücken entstehen. Sie werden auf Puppenköpfen geknotet. Das dauert seine Zeit. Wir durften rosarote Perücken anprobieren: The Pink-Punk-Ladies (Andrea, Barbara, Inka).



9 Zum Abschluss des Opernhausbesuchs waren wir in der Kantine zum Mittagessen eingeladen. Das war lecker.

Wir danken Herrn Schicker für die Organisation. Es war richtig toll!

FOTOS: GERHARD SCHICKER

Ausstellung TOUCHDOWN

TEXT: ANDREA HALDER FOTOS: WOLFGANG HALDER

Die Ausstellung ist für alle Menschen interessant. Ich finde es persönlich sehr wichtig, weil die Menschen dann besser verstehen lernen, wie wir mit unserem Down-Syndrom leben. Sie bekommen einen anderen Blickwinkel und wissen, wie wir ticken. Sie respektieren uns dann eher und behandeln uns gleichwertig.

„Das war vielleicht eine große Aktion gewesen!“

Das Thema dieser Ausstellung ist Down-Syndrom und das Besondere ist, dass es zum ersten Mal auf der ganzen Welt so eine große Ausstellung über Down-Syndrom gibt. Die Idee dazu hatte Frau Dr. Katja de Bragança, die schon Jahre lang mit jungen Menschen mit Down-Syndrom zusammenarbeitet. Sie fand einen Partner für die Zusammenarbeit, und zwar die große Bundeskunsthalle in Bonn. Diese stellte sehr schöne und helle Räumlichkeiten zur Verfügung. Die Museumsleute waren nämlich begeistert von dieser tollen Idee. Sie glaubten auch, dass Schülergruppen und Studentengruppen diese Ausstellung ansehen würden, um etwas mehr Erfahrungen zu sammeln in diesem Bereich. Die Ausstellung hat am 29. Oktober 2016 angefangen und ging bis zum 12. März 2017 weiter. Für die gesamte Ausstellung mussten viele Leute ihren Teil beitragen, bis hin zu gemalten Comic-Figuren, die an den Wänden zu sehen sind. Das war vielleicht eine große Aktion gewesen!

Die Bundeskunsthalle ist ein großes und ein imposantes Gebäude mit vielen Ausstellungsräumlichkeiten. Von der Garderobe bis hin zu den Schließfächern, Toiletten, einem netten Café und einem Restaurant ist alles vorhanden. Es gibt sehr nettes Personal. Das Wichtigste kommt noch: Oben auf dem Dach stehen drei Türme, die wie große Zuckerhüte aussehen. Und hier beginnt auch die Geschichte von TOUCHDOWN. Denn die jungen Menschen mit Down-Syndrom der second mission vom Planeten Kumusi landen dort mit ihrem Raumschiff

zwischen den Zuckerhüten. So eine Landung heißt eben Touch-Down. Sie wollen herausfinden, wie es den Menschen mit Down-Syndrom von der first mission auf der Erde ergangen ist.

„Jeder ist einmalig!“

Gleich am Anfang der Ausstellung gibt es eine große Porträtwand wo Menschen mit dem Down-Syndrom abgebildet sind. Es geht darum, zu zeigen, dass Menschen mit DS nicht immer gleich aussehen. Weil das denken viele Außenstehende. Hier sieht man, dass jeder unterschiedlich aussieht. Mit Brille oder ohne, mit langen oder kurzen Haaren, Augenform, Gesichtsform ist bei jedem anders. Auch gibt es fröhliche oder ernste Gesichter. Jeder ist einmalig!

Um das zu zeigen, hat die Fotografin Britt Schilling die Idee entwickelt, von vielen Menschen mit dem Down-Syndrom Foto-Aufnahmen zu machen und dann am Ende alles zusammensetzen. Wie ein großes Puzzle-Spiel. So entstand eine große Porträtwand. Die Fotos sind alle in Schwarzweiß, die Personen tragen alle schwarze Shirts und der Hintergrund ist auch in Schwarz. So kommen die Gesichter besser heraus. (Auf einem Foto fällt ein ziemlich knallroter Lippenstift-Mund auf. Das bin ich.)

Nebenbei gibt es Gedanken-Protokolle zum Anhören. Vier der abgebildeten Menschen berichten aus ihren Leben. Unter anderem kann man auch mich anhören, was ich über mich erzähle. Viele von den jungen Menschen fühlen sich nicht behindert und erklären in den Protokollen mit einfachen Worten wie sie aussehen, welche Hobbys sie haben, und auch ihre Pläne für die Zukunft.



In dieser Ausstellung gibt es auch besondere Vitrinen zu sehen.

Wo junge Menschen ihre persönlichen Gegenständen ausstellen lassen. Solche verschiedenen Themen, die einen im alltäglichen Leben begleiten, sind dort gut und sicher aufgehoben. Zum Beispiel liegen dort Wurstscheiben. Und das kommt so: Viele Menschen mit DS werden ziemlich oft jünger eingeschätzt, weil man ihnen das Alter nicht so ganz ansehen kann. Deswegen gibt es ein bestimmtes Thema über das Siezen und das Duzen. Oft werden Erwachsene einfach geduzt. Deswegen sind diese Plastik-Wurstscheiben zu erkennen in der Vitrine. Die haben damit zu tun, dass Erwachsenen im Laden oft eine Wurstscheibe angeboten wird. (Magst 'ne Gelbwurst?)

Es gibt noch ganz viele andere Gegenstände in der Vitrine zu sehen, auch ein Schlüsselbund (der steht unter dem Thema von Autonomie). Das heißt ja Selbstständigkeit zu erzielen. Ich könnte noch vieles darüber berichten, aber dann wird der Artikel noch gar zu lang.

„Es geht über das Anglotzen“

Es gibt auch sehr interessante Steckbriefe zu lesen von zwei Personen, die auf einer Video-Leinwand zu sehen sind. Sie zeigen eine junge Frau und einen jungen Mann mit dieser Behinderung. Das Thema ist eindeutig erklärt, es geht über das Anglotzen von diesen Personen. Sie selber fühlen sich nicht gut dabei. Sie fühlen sich normalerweise komplett wie ausgeliefert und können sich nicht so gut wehren in Worten oder mit bestimmten Gesten. Aber hier dürfen alle Leute die jungen Menschen mit Down-Syndrom einfach so anschauen, wie sie wollen. Und auch ziemlich lang.

Ich kenne dieses Problem gar zu gut, auch ich hatte damit öfter zu kämpfen gehabt, mit fremden Blicken und auch mit dummen Sprüchen noch dazu. Man fühlt sich damit in Stich gelassen, und es hat ja auch mit der Ausgrenzung zu tun. Wir gehören auch dazu und wollen sehr gerne ernst genommen werden von Personen, die kein Down-Syndrom haben. Wir haben es im Leben nicht immer so leicht, und wollen trotzdem am inklusiven Leben teilnehmen. Auch unsere Meinung zählt! →

Zu den beiden Video-Aufnahmen gehören auch die jeweiligen Texttafeln, um diese Personen näher kennenzulernen, sie erzählen über ihr eigenes Leben und ihre Selbstständigkeit.

„ ... auch ein sehr interessantes Thema über die Liebe.“

In dieser Ausstellung gibt es auch ein sehr interessantes Thema über die Liebe. Unter anderem wird ein wunderschönes Brautkleid ausgestellt, mit verschiedenen Applikationen drauf gestickt. Die Künstlerin hat sich sehr viel Mühe gemacht es liebevoll zu entwerfen, es gibt auch die schönen Brautschuhe dazu. Aber was hat es mit diesem Kleid auf sich? Es fehlen die Hochzeitsärmel dafür, sie sind ganz einfach zugenäht. Weil die junge Frau weiß, sie wird dieses Brautkleid niemals tragen, weil es keine gute Zukunft für sie gibt. Auf die Hochzeit muss sie leider ganz verzichten, weil sie für sich keinen geeigneten Mann zu finden glaubt. Ebenso geht es dem jungen Mann mit dem Down-

Syndrom, er hat extra den Hochzeitsanzug ausstellen lassen, mit den passenden Hochzeitsschuhen. Als Symbol liegen auch schon die Hochzeitsgeschenke auf dem Stuhl, für seine heimliche und große Liebe, die ihn warten lässt mit ihrem Jawort zur Hochzeit. Er steht schon parat um nur noch in den Hochzeitsanzug zu schlüpfen, aber sie hat ihn leider noch nicht erhört. Die schönen und romantischen Liebesbriefe mit Geheimschrift, die er sich ausgedacht hat, um ihre Liebe für sich zu gewinnen, hat sie leider nie beantwortet.

Es gibt auch eine interessante Video-Botschaft über das Thema Liebe. Wie sich junge Menschen mit Down-Syndrom austauschen, wie sie sich ihr Liebesleben vorstellen, kann man anschauen.

In einem besonderen Raum geht es um die Geschichte.

Dort gibt es verschiedene Kunstwerke zu bestaunen, ein altes Gemälde, eine Steinfigur aus Mexiko, eine Olmekenfigur.



Unter anderem gibt es auch ein Skelett, was ausgestellt wird. Das Besondere dran ist, dass zum ersten Mal überhaupt ein DNA-Test an einem Skelett ausgeführt wurde. Man hat nämlich gedacht, dass diese Person, eine etwa 18 Jahre alte Frau, ein Down-Syndrom hatte. Aufgrund ihres Knochenaufbaus. Aber der Test sagte aus: kein Down-Syndrom! Pech gehabt, da lag sie aber schon in der Vitrine.

Jetzt geht es in einem anderen Bereich der Ausstellung um die Familiengeschichte von dem englischen Arzt, Doktor John Langdon Down.

Doktor John Langdon Down wurde im Jahr 1828 geboren und wurde 67 Jahre alt. Er war derjenige gewesen, der als Erster Menschen mit Down-Syndrom beschrieben hat. Diese wohnten in seiner Einrichtung, da waren viele Menschen mit einer Behinderung. Er hat sehr gut für sie gesorgt und ihnen ein gutes Leben bereitet. Er war Arzt und Wissenschaftler, und er hat sehr viele Berichte angefertigt über Menschen mit Down-Syndrom. Er hat viele Foto-Aufnahmen aufgenommen mit einer Nassplatten-Kamera. Das war damals noch ganz schön umständlich gewesen. Durch die Fotos entdeckte er, dass einige von den Menschen bestimmte Ähnlichkeiten hatten. Eine kleine Anzahl von diesen Bildern der Bewohner/-innen kann man in dieser Ausstellung anschauen. Es ist sehr beeindruckend wie Doktor Down sich um diese Menschen mit Behinderung gekümmert hat.

Nach seinem Tod hat er leider seinen Enkel John nicht mehr kennengelernt. Der Enkel hat nämlich auch das Down-Syndrom. Sein Bild hängt in der Ausstellung. Das war schon ein großer Zufall.

Der Chromosomenteppich

Im vorletzten Bereich der Ausstellung gibt es einen ganz großen und einen sehr breiten Chromosomen-Teppich, aufgehängt an einer Wand. Das hat übrigens eine Künstlerin aus Frankfurt angefertigt. Sie heißt: Frau Jeanne Marie Mohn. Und

sie hat über ein ganzes Jahr daran gearbeitet, um diesen besonderen Teppich zu entwerfen. Ihre Beschreibungsweise finde ich sehr lustig. Sie hat zuerst die Chromosomen-Bänder in Schwarzweiß entworfen, und alle 47 Chromosomen auf diesem Teppich aufgenäht. Mit dem Nummer-21-Chromosom hat sie sich viel Mühe gemacht, um es besonders schön zu gestalten. Das sieht alles sehr lustig aus, ist aber auch ziemlich viel an Arbeit gewesen.

Man kann diese Chromosomen auch unter einem Mikroskop genauer ansehen und studieren, wie sich die Zellen teilen. Dazu gibt es auch einen Film. Am Wochenende sind zwei Ärztinnen da, die können es noch besser erklären mit den Chromosomen und wie es sich aufteilen lässt mit den Zellen.

Die Herzangelegenheiten

Im selben Raum in dieser Ausstellung gibt es noch ein sehr interessantes Thema über das Herz. Weil auch Leute mit Down-Syndrom öfter mal einen Herzfehler haben, müssen sie sich daran operieren lassen, wenn etwas nicht stimmt mit dem Herzen. Dadurch bekommen Menschen mit DS eine sehr hohe Lebenserwartung mit auf ihren Weg. Drei junge Frauen mit Down-Syndrom beschreiben diese Herzangelegenheiten. Unter anderem steht hier auch mein Bericht zur Verfügung zum Lesen.

Sehr dunkles Thema

Es gibt in der Ausstellung einen speziellen Raum über die Nazi-Zeit von früher, wie sie behinderte Menschen umgebracht haben. Natürlich ist das ein sehr dunkles Thema, was da angesprochen wird. Man sollte sich dennoch mit diesem Thema auseinandersetzen, weil es sehr wichtig ist, sich mit dieser Geschichte zu beschäftigen. Ansonsten könnte man ja auch den Raum umgehen, vor allem mit den Kindern ist es nicht so gut, da reinzugehen. Das ist einfach zu viel für Kleinkinder. →

„Es gibt viele Besucher“

Es kommen sehr viele unterschiedliche Leute in diese Ausstellung. Denn dafür ist die Ausstellung ja gemacht, dass jeder Mensch dort hin kann. Viele kommen ja auch mit der Familie oder Freunden und bringen ihre eigenen Kinder mit. Schülergruppen und Studenten/-innen interessieren sich auch dafür. Sie kommen aus ganz Deutschland. Eine Familie kam sogar extra aus Belgien angereist, als ich da war. Die Ausstellung ist für alle Menschen inte-

Die Tandem-Führungen

Es gibt die allgemeinen Führungen, Experten-Führungen und die Tandem-Führungen. Bei den Tandem-Führungen gibt es immer eine Spezialistin aus dem Museum zusammen mit einer Spezialistin mit Down-Syndrom. Es sind immer bis zu 30 Personen in einer Führung dabei. Jeder bekommt einen Kopfhörer, und es wird immer erklärt, wie man das Teil nutzt, und man kann die Lautstärke selbst einstellen. Man macht auch innerhalb der Gruppe ei-



ressant. Ich finde es persönlich sehr wichtig, weil die Menschen dann besser verstehen lernen, wie wir mit unserem Down-Syndrom leben. Sie bekommen einen anderen Blickwinkel und wissen, wie wir ticken. Sie respektieren uns dann eher und behandeln uns gleichwertig.

Nicht alle Besucher machen eine Führung mit. Es gibt ja beide Varianten. Manche gehen ohne eine Führung rein. Sie schauen sich interessiert um und lesen die Schilder. Andere haben sich für eine Führung angemeldet. Die erfahren dann mehr darüber. Sie bekommen einen Kopfhörer, damit sie die Person, die herumführt, besser verstehen. Es wird auch immer sehr gut erklärt in klarer Sprache.

nen sogenannten Hörtest, um zu testen, ob man es gut hören kann.

Es gibt viele Besucher. An den Tagen, wo ich da war, war es ganz voll. Die Museums-Führungen sind ja komplett ausgebucht. Man kommt so schnell nicht mehr rein.

Man lernt immer mehr dazu, vor allem hab ich sehr viel Interessantes darüber erfahren, wie Menschen mit einer Behinderung umgebracht worden sind in der Nazi-Zeit. Das alles wusste ich noch gar nicht so genau. Ich habe das zwar früher mal in der Schule gehört, aber da haben wir uns nicht so ausführlich mit diesem schrecklichen Thema auseinandergesetzt. Das Thema über den

Nazi-Raum fand ich also nicht so prickelnd für mich, aber es ist doch sehr wichtig, sich mit diesem Thema zu beschäftigen. Für mich ist es sehr erschreckend und immer wieder schlimm, es bleibt einem immer im Gedächtnis.

Auch über Doktor John Langdon Down habe ich neue Sachen dazugelernt. Darüber wusste ich gar nichts.

Das Thema über die Liebe fand ich sehr gut, und auch die Video-Botschaft darüber war sehr berührend. Die Porträtwand mit den jungen Leuten und die Gedanken-Protokolle zum Anhören waren interessant. Die Video-Steckbriefe und die Video-Aufnahmen fand ich sehr gut, und die jeweiligen Geschichten haben mich sehr fasziniert.

Ich fand es toll, dass ich die Führungen machen durfte. Es waren sehr schöne Tage in der Bundeskunsthalle in Bonn. ■

Die Autorin hat ihren Erfahrungsbericht im März 2017 verfasst, noch während die TOUCHDOWN-Ausstellung in der Bundeskunsthalle Bonn zu sehen war.

Der Artikel ist in der Originalsprache gehalten, die Zwischenüberschriften stammen von der Redaktion.

Vom 14. Mai bis zum 27. August 2017 konnte die Ausstellung in der KulturAmbulanz in Bremen besucht werden. Die Eröffnungsrede hielt Andrea Halder. Wir freuen uns, ihre Rede auf der nachfolgenden Seite vorzustellen!

TOUCHDOWN wandert weiter in die Schweiz: Ab dem 18. Januar 2018 wird die Ausstellung im Zentrum Paul Klee, Bern zu sehen sein.



Kostenloser Online-Kongress „Down-Syndrom – leicht.er.leben!“

Vom 10. bis 19. November 2017 findet der Online-Kongress zum Thema Down-Syndrom im Internet statt – bei dir zu Hause und kostenlos unter www.downsyndromkongress.de

Der Kongress bietet dir Informationen aus allen Lebensbereichen, die mit Down-Syndrom zu tun haben. Dir begegnen **inspirierende Erfahrungen** von Familien, hilfreiche **Lebenstipps** von Coaches, **neueste Erkenntnisse** aus Medizin und Forschung, spannende **Projekte** aus Kunst und Kultur und **viele Ideen** rund um das Thema Down-Syndrom.

Meine Motivation zu dem Kongress

Ich bin Mareike Fuisz, die glückliche Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom. Nach der Geburt unserer Tochter war ich jedoch zunächst gar nicht glücklich über die Diagnose. Ich war verzweifelt und hatte den Kopf voller Fragen.

Im Laufe der Entwicklung meiner Tochter und meiner eigenen Entwicklung fand ich nach und nach **viele Antworten auf meine Alltags- und Sinnfragen.**

Mir hat geholfen zu erleben, wie das **Leben mit Down-Syndrom** aussehen kann. Darum mache ich diesen Kongress: „Down-Syndrom – leicht.er.leben!“ Ich biete dir Antworten auf deine Fragen. Ich möchte dir Ressourcen zur Verfügung stellen, dich informieren und inspirieren.

Meine Mission ist es, das Leben mit Down-Syndrom zu erleichtern. Dazu gehört für mich, das Herz und den Kopf anzusprechen.

Ich freue mich, wenn du dabei bist und auch anderen davon erzählst! Weitere Informationen und die Anmeldung findest du unter www.downsyndromkongress.de

Mit herzlichen Grüßen bis bald

Mareike

Andrea Halder

Rede zur Eröffnung der Ausstellung zum Forschungsprojekt Touchdown 21

14. Mai 2017 in der KulturAmbulanz Bremen



FOTO: RALF FISCHER / BAYERISCHER RUNDFUNK

Meine sehr geehrten Damen
und meine sehr geehrten Herren,

es ist mir eine ganz besondere und große Ehre, dass ich heute hier in Bremen zur Eröffnung der Ausstellung zum Forschungsprojekt Touchdown 21 eine kleine Ansprache halten darf.

Ich bin heute die offizielle Vertretung von Frau Doktor Katja de Bragança, sie hatte die Idee zu dieser Ausstellung. Sie ist leider heute verhindert, um nach Bremen zu kommen.

An den Vorbereitungen zur Ausstellung TOUCHDOWN war ich mit beteiligt. Als Außenkorrespondentin der Zeitschrift „Ohrenkuss“ habe ich verschiedene Texte für die Ausstellung geliefert. Auch finden Sie mich auf der Porträtwand und können ein Gedankenprotokoll von mir hören. Nicht nur ich habe an der Ausstellung mitgearbeitet. Auch viele andere Leute mit Down-Syndrom. Sie haben Texte geschrieben. Die Wand-Texte und Texte für das Ausstellungs-Buch. Sie haben Exponate ausgewählt und gemacht. Sie haben über die Themen der Ausstellung diskutiert. Und sie haben ihre Meinung gesagt. Die Ausstellung zeigt Themen, die ihnen wichtig sind.

Es gibt viele Kunstwerke von Menschen mit Down-Syndrom zu sehen. Und Menschen mit und ohne das Down-Syndrom machen zusammen Tandem-Führungen. Das war in Bonn so, und in Bremen wird es auch Tandem-Führungen geben.

Das Beste war, als ich eingeladen wurde, um in der Ausstellung in Bonn bei den Tandem-Führungen mitzumachen. Das hat mir super gut gefallen und auch Spaß gemacht. Und ich habe ganz viel dazugelernt. Für Men-

schen mit Down-Syndrom selbst ist die Ausstellung nämlich gut geeignet. Sie können noch viel Neues über das Syndrom erfahren und profitieren davon.

Im Allgemeinen kennen sich Außenstehende nicht gut mit dem Thema Down-Syndrom aus. Sie haben häufig Vorurteile. Sie denken also, dass Menschen mit Down-Syndrom nichts können. Sie haben keine Lust, sich mit uns abzugeben, weil sie glauben, wir sind zu behindert, und es lohnt sich nicht, sich mit uns zu beschäftigen.

Das stimmt aber so überhaupt nicht! Und deshalb ist diese Ausstellung so wichtig.

Weil diejenigen, die die TOUCHDOWN-Ausstellung besuchen, werden einen anderen Blickwinkel bekommen. Die Besucher können sich informieren, wie wir „ticken“. Sie lernen, dass wir genauso denken und fühlen wie andere. Und dass man keine Angst haben muss, uns anzusprechen. Wenn sie alles in der Ausstellung anschauen, lesen und hören, sind sie nicht mehr so unsicher im Umgang mit uns. Und sie lernen uns zu respektieren und ernst zu nehmen.

Deswegen hoffe ich, dass ganz viele Menschen, vor allem auch junge Menschen wie Schüler und Studenten, diese Ausstellung besuchen. Wenn alle gut informiert sind, würde das für uns Menschen mit Down-Syndrom den Alltag sehr erleichtern.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit, und dass Sie gekommen sind zur Eröffnung der Ausstellung zum Forschungsprojekt Touchdown 21.

Valueable – handing opportunities

TEXT: CORA HALDER

FOTOS: WEBSITE DES PROJEKTS

Valueable – ein neues europäisches Netzwerk von Hotels und Restaurants, die ihre Sozialverantwortung ernst nehmen, wurde gerade gegründet.

Mehr Chancen auf einen Arbeitsplatz für Menschen mit Down-Syndrom?



Während der vergangenen drei Jahre haben verschiedene DS-Organisationen aus Italien, Spanien und Portugal im sogenannten OMO-Projekt (on my own at work), das durch das Erasmus-Programm von der Europäischen Union finanziell gefördert wurde, hart gearbeitet, um das Ziel zu erreichen: die Gründung eines internationalen Netzwerks von Hotels und Restaurants, die Menschen mit Lerneinschränkungen geeignete Praktikums- und Arbeitsplätze bieten.

Zu diesem Zweck wurden in der ersten Phase des Projekts verschiedene Lern- und Informationsmaterialien entwickelt (APPs, Videos und ein Handbuch), die von jungen Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz und vom Personal in den verschiedenen Hotels getestet wurden (siehe ausführlichen Bericht in LmDS Nr. 84).

Die ersten Hotels wurden nun mit dem speziell für dieses Netzwerk entwickelten Logo ausgezeichnet. Das Valueable-Logo ist ein geschütztes Markenzeichen und wird nur den Betrieben zuerkannt, die die rechtlichen Regeln für die Beschäftigung behinderter Menschen befolgen, sich verpflichten, Menschen mit einer Lerneinschränkung in ihrer Belegschaft zu integrieren, indem sie Praktikums- und Arbeitsplätze zur Verfügung stellen und die Regeln, die in einem Code of Codex festgehalten wurden, erfüllen.

Valueable – handing opportunities

Die zum Netzwerk gehörenden Betriebe dürfen nun mit dem neuen Logo werben, es auf ihren Drucksachen und Websites benutzen.

Es gibt drei Versionen des Valueable-Markenzeichens: Bronze, Silber und Gold.

- Die Ausführung in Bronze bestätigt, dass der Betrieb die speziellen Bedingungen des Gleichbehandlungsgesetzes erfüllt und dass er regelmäßig Praktikumsplätze für Menschen mit Down-Syndrom oder einer anderen Lernbeeinträchtigung zur Verfügung stellt.
- Die silberne Version erfordert ein weiteres Engagement des Betriebs, indem es mindestens eine Person dieser Zielgruppe mit einem Arbeitsvertrag fest anstellt. Und vorzugsweise auch weiterhin Ausbildungsbetrieb bleibt.
- Gold wird denjenigen Arbeitgebern verliehen, die sich darüber hinaus für das Netzwerk engagieren, es in ihrer Branche bekannt machen und dazu beitragen, dass es weiter ausgebaut wird.

Das Ziel der Projektpartner ist es, dass das Logo in der Zukunft ähnlich bekannt und etabliert sein wird wie beispielsweise das „Green Key“-Zertifikat, eine Auszeichnung, die für Nachhaltigkeit, speziell im ökologischen Bereich, steht. Das Valueable-Label weist auf soziales Engagement für Menschen mit Behinderung in einer inklusiven Arbeitsumgebung hin.

Angestrebt ist weiter, dass Reise-Websites wie TripAdvisor oder Booking.com das Valueable-Logo in ihrer Hotelwerbung zeigen, um bewusst auf die ausgezeichneten Hotels hinzuweisen und es Kunden zu ermöglichen, auf den ersten Blick ein inklusives Hotel zu erkennen.

Valueable bekannt machen

Das OMO-Projekt startete in Italien, Spanien und Portugal. Die zurzeit schon 50 ausgezeichneten Betriebe aus der Hotelbranche und der Gastronomie finden sich auf der Valueable-Website. <http://www.valueablenetwork.eu/>

Es ist jedoch wichtig, dass Valueable auch in anderen europäischen Ländern bekannt wird, damit das Netzwerk weiter wachsen kann. Betriebe, die daran interessiert sind, Menschen mit Down-Syndrom einen Praktikumsplatz anzubieten, und dem Netzwerk beitreten möchten, können sich mit dem Projektmanagement in Verbindung setzen, der die Lern- und Informationsmaterialien bereitstellt und die Bewerbungen überprüft.

Auch für Arbeitsassistentenfirmen und Jobcoach-Anbieter ist es hilfreich, vom Bestehen dieses Netzwerks zu wissen. Viel-



■ ARBEIT

leicht stellen sie fest, dass bei der Suche nach geeigneten Praktika- und Arbeitsplätzen in der Hotel- und Gastronomie-Branche das Logo ein Anreiz ist, dass Betriebe ein Interesse daran haben, zum Valueable-Netzwerk zu gehören, und dadurch eher bereit sind, Plätze anzubieten. Jeder, der Hotels kennt, in denen schon Menschen mit Down-Syndrom arbeiten, könnte über Valueable auf diese Betriebe hinweisen.

Ein Folgeprojekt – OMO – wurde beantragt und Ende Juli 2017 von der EU-Kommission mit einer Laufzeit von zwei Jahren genehmigt. Damit wird in Deutschland, Ungarn und der Türkei das Netzwerk weiter ausgebaut.

Kontakt

OMO Project Coordinator
AIPD Headquarters

Adresse:
Viale delle milizie
106 - Roma (RM) 00136 - Italy
Tel.: +39.06.3723909 +39.06.3722510
E-Mail: omoaipd@gmail.com

Project Manager:
Paola Vulterini, AIPD, Italy



Wer im Süden Europas unterwegs ist, kann auf diesen Reisen die Augen für zertifizierte Hotels und Restaurants offen halten, sich vor Ort erkundigen und die Erfahrungen der anderen sammeln.

www.valueablenetwork.eu

Hier finden Sie Hotels and Restaurants, die aktuell zum Netzwerk gehören.

Spannend, dass bereits seit Jahren Italien, Spanien und Portugal es sind, die es gut schaffen, den allgemeinen Arbeitsmarkt, speziell die Hotel- und Gastronomiebranche, für Erwachsene mit Down-Syndrom zu begeistern. Liegt es am touristischen Charakter dieser Länder? Oder an der damit verbundenen Mentalität der Einwohner?

Wie dem auch sei, es spricht nichts dagegen, dass auch in unseren Bundesländern Valueable Fuß fasst. Dabei ist die Projektfinanzierung nur ein Aspekt. Ein anderer, im Grunde ein entscheidender, Punkt heißt: Wer macht's?

Sollten Sie von ähnlichen bereits vorhandenen Initiativen in Deutschland wissen, berichten Sie uns bitte davon – damit wir die Initiativen bekannt machen können!

Übrigens, zahlreiche praktische Tipps – sowohl für Menschen mit Down-Syndrom als auch für Menschen, die sie beschäftigen (möchten) – sind bereits da, gesammelt in zwei Broschüren des DS-InfoCenters: „Mein Job und ich – so kann's gelingen“ und „Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“. Wenn die Broschüren Ihnen geholfen haben, freuen wir uns ebenfalls auf Ihre Erfahrungsberichte!



Mittendrin im prallen Leben!

TEXT UND FOTOS: MARTINA MAIGLER

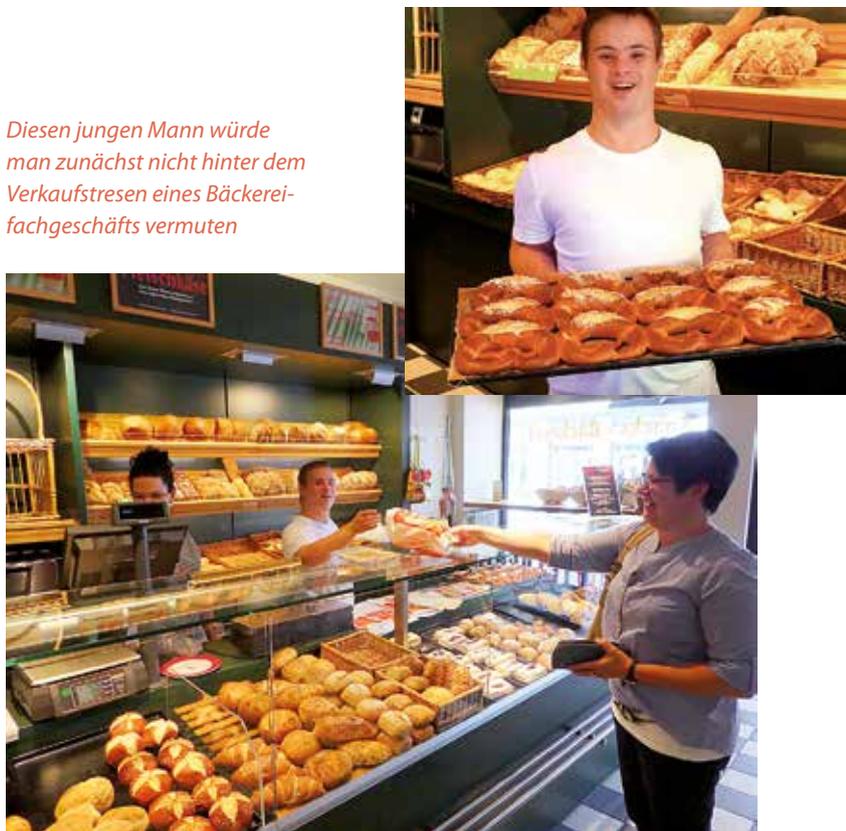
„Eine Brezel bitte!“ Bedient wird die ältere Dame, die diese Bestellung aufgibt, von einem jungen Mann, den man zunächst nicht hinter dem Verkaufstresen eines Bäckereifachgeschäfts vermuten würde. Jochen ist 23 Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Seit mehr als zwei Jahren fährt er selbstständig mit dem Zug zu „seinem“ Laden. Ausgesucht hat er sich diesen Arbeitsplatz selbst.

Als Gast in Begleitung seiner Eltern beobachtete er noch zu Schulzeiten das bunte Treiben im kleinen Bäckercafé „Eisinger“ mitten in der schönen Altstadt von Biberach und beschloss: „Hier will ich ein Praktikum machen!“ Möglich wurde das durch zwei engagierte Mitarbeiterinnen, die ihm von Anfang an wohlgesonnen waren und sich auch durch seine bisweilen schwer verständliche Sprache nicht abhalten ließen, ihm dieses Vorhaben zu ermöglichen, und einen Inhaber, der den Mut hatte, einen Menschen mit einer offensichtlichen Behinderung in einem sehr öffentlichen Rahmen zu beschäftigen.

Anfangs war Jochen einen Tag in der Woche im Rahmen eines Schulpraktikums im „Körble“, einer Bäckereifiliale mit Kaffeeausschank, beschäftigt. Nach Eintritt in den Berufsbildungsbereich der WfbM wurde daraus ein Dauerpraktikum, das bald auf zwei Tage die Woche aufgestockt werden konnte. Jochen wuchs schon bald regelrecht über sich hinaus, übernahm Tätigkeiten, die ihm keiner zugetraut hätte – außer seinen beiden „Mentorinnen“. Seine Arbeit umfasste alles, was zum Tätigkeitsbereich des geschulten Bäckerladen-Personals gehörte. Ob Butterbrezeln bestreichen oder Brötchen belegen, ob fegen oder Spülmaschine ein- und ausräumen, Jochen erledigte alles mit Freude am Tun.

Mit Unterstützung seines „Jobcoachs“ lernte er auch den Umgang mit Geld, und sein sehr gut ausgeprägtes visuelles Gedächtnis half ihm dabei, sogar die Computerkasse zu bedienen. Während die anderen Mitarbeiterinnen am Backofen beschäftigt waren, hatte er so manches Mal bereits Kunden bedient und abkassiert – und die Kasse stimmte! Bald füllte sich auch sein Trinkgeld-Sparschwein, sodass er mit seinen „Mädels“ vom Laden dann und wann eine Pizza essen gehen konnte. Seine an-

Diesen jungen Mann würde man zunächst nicht hinter dem Verkaufstresen eines Bäckereifachgeschäfts vermuten



fängliche Scheu, den Backofen zu bedienen, legte er bald ab, schob selbstständig Kleingebäck ein, stellte den Wecker und kontrollierte nach der abgelaufenen Zeit das Backergebnis. So entwickelte er sich mit der Zeit zu einer entlastenden Arbeitskraft, an der seine Kolleginnen besonders an umsatzstarken Tagen recht froh waren. „Arbeit, das sind für Jochen die Tage in der Bäckerei, nicht die Tage in der Werkstatt!“, sagte einmal sein Jobcoach, der bei einem seiner Besuche im Laden von Jochens Motivation begeistert war.

Doch über all das hinaus brachte er Leben in den kleinen Bäckerladen, setzte sich in seiner Pause zu den morgendlichen Kaffeerunden und zeichnete für so manchen Lacher verantwortlich.

Mit viel Geduld ermöglichten ihm seine Gönnerinnen Bea Steiner und Veronika Kessler, seine ureigenen Fähigkeiten nach außen zu tragen und zusätzlich neue, nie geahnte Fähigkeiten zu entwickeln. Durch seinen angeborenen Charme gelang es ihm,

die Kunden für sich zu gewinnen. Nicht selten begegnen wir in der Stadt Menschen, die Jochen aufs Freundlichste begrüßen und die sich auf Nachfrage als „seine“ Kunden des Bäckerladens entpuppen. Jochen gehörte dazu, war mittendrin, immer im Kontakt mit den Menschen hinter und vor der Ladentheke ... Von der kleinen Bäckereifiliale ging eine soziale Strahlkraft aus, von der das ganze Unternehmen profitierte ...

Immer war uns klar, dass diese gelungene, gelebte Inklusion sehr personenbezogen ist, und nach dem Weggang seiner beiden geliebten Unterstützerinnen steht nun zu befürchten, dass Jochens „Karriere“ im Verkauf und allem, was dazugehört, dem traurigen Ende geweiht ist. Was uns bleibt ist die Hoffnung, dass es noch mehr Menschen vom Schlege seiner „Mentorinnen“ Bea Steiner und Veronika Kessler gibt, die Verschiedenheit als Normalität betrachten und Menschen mit Beeinträchtigungen die Chance geben, ihre eigenen Grenzen zu sprengen. →

Was hat nun dieses zunächst wagemutige Projekt zu einem gelungenen gemacht? Es war kein „Konzept“ und auch keine engmaschige pädagogische Begleitung. Es waren die Offenheit, der Mut, die Geduld, das Vertrauen und die Menschlichkeit zweier Frauen, die bereit waren, sich auf Neues einzulassen, für die die Frage „Was geht und wie kann es gehen?“ im Vordergrund stand und die mit viel Fingerspitzengefühl und Liebe ungeahnte Begabungen in Jochen zum Blühen brachten. Ein wenig mehr Zeitaufwand war der sich lohnende Invest, den Kunden und Mitarbeiterinnen zu erbringen hatten. Jochens Beitrag war der unbedingte Wille zu lernen, eine Eigenschaft, die bis dato nur sehr versteckt vorhanden war. Sein Durchhaltevermögen, das zwar oft schon nach ein paar Stunden an seine Grenzen kam, aber dennoch ein nie gekanntes Ausmaß erreichte, war von einer Motivation getragen, die wir als Freude an der Leistung und am Erfolgserlebnis deuten, deren Quelle wir aber nur erahnen können. Sein angeborener Charme, sein Strahlen, seine Freundlichkeit und seine unbedingte Menschenliebe wirkten bei Mitarbeitern wie Kunden als „Herzöffner“. Eine seiner Mentorinnen drückt das so aus: „Im Gesamten gesehen hat Jochen nicht nur unser Arbeitsleben bereichert und Abwechslung in den Alltag gebracht, sondern durch seine Art auch Sonne in den Herzen erstrahlen lassen.“

Mir und uns wünsche ich, dass unsere Kinder mit Down-Syndrom auch in einer immer schneller getakteten Arbeitswelt die Chance bekommen, ihre vorhandenen Fähigkeiten zum Tragen zu bringen und neue zu entwickeln. Auch wenn Jochens Inklusionsprojekt zunächst beendet scheint, möchten wir Eltern, Arbeitgeber und alle, die an einem derartigen Vorhaben beteiligt sind, ermutigen, Möglichkeiten zu erkennen und zu fördern, die ein selbstverständliches „Mittendrin im prallen Leben“ ermöglichen. Die Herzenswärme, die von Menschen mit Down-Syndrom ausgeht, könnte einen von Leistungsdruck und Gewinnmaximierung geprägten Arbeitsalltag enorm bereichern.



Bea Steiner und Veronika Kessler ermöglichten dem jungen Praktikanten mit viel Geduld, seine ureigenen Fähigkeiten nach außen zu tragen und zusätzlich neue, nie geahnte Fähigkeiten zu entwickeln

Brief an meine damalige Gynäkologin

TEXT UND FOTO: VALESKA VON ROSEN

Köln, den 2. April 2017

Sehr geehrte Frau Dr. xxx,

Sie werden sich an meinen Namen nicht erinnern, mein letzter Besuch bei Ihnen liegt gute zehn Jahre zurück. Ich war seinerzeit mit meinem ersten Kind schwanger, und sie betreuten die Schwangerschaft in den ersten Schwangerschaftsmonaten. Meine Tochter Flavia wurde gesund, aber mit einer Trisomie 21 am 7. April 2007 geboren; nächste Woche wird sie zehn Jahre alt.

Seit fast ebenso langer Zeit will ich Ihnen diesen Brief schreiben; vielleicht liegt es an der Rundheit von Flavias Geburtstag, die mich die Zeit meiner Schwangerschaft besonders durchdenken lässt, dass ich es nun endlich tue. Denn es ist mir ein Bedürfnis, nach so vielen Jahren auf zwei Sätze von Ihnen zu reagieren, die Sie seinerzeit zu mir sagten, als wir über die Frage der Pränataldiagnostik, konkret die Möglichkeit einer Fruchtwasseruntersuchung, sprachen.

Diese Frage stand im Raum, denn ich war bei der Schwangerschaft 38 Jahre alt, und der Bluttest hatte eine Wahrscheinlichkeit von 1 zu ungefähr 300 für eine Trisomie 21 erbracht, die Nackenfaltenmessung ergab einen Wert kurz vor dem Grenzbereich. Dennoch wollte ich keine Fruchtwasseruntersuchung, auch aufgrund des Risikos für die Schwangerschaft, und sagte Ihnen das. Darauf sagten Sie zu mir zwei Sätze, die sich mir ins Gedächtnis eingebrannt haben, sodass ich recht sicher bin, sie auch nach zehn Jahren noch annähernd wörtlich wiedergeben zu können: „Ich rate Ihnen zu dieser Untersuchung, die Ihnen Klarheit bringt.“ Und dann folgte unmittelbar: „Und ich habe noch nie eine Schwangere erlebt, die sich bei der Diagnose Down-Syndrom für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat.“

Selbstverständlich glaube ich Ihnen diese Aussage – nur hätten Sie als Gynäkologin damals eigentlich wissen müssen, dass sich konstant ungefähr zehn Prozent aller werdenden Eltern nach der Diagnose „DS“ für ihr Kind entscheiden. Daraus folgt eigentlich nur ein logischer Schluss: Diese Eltern kommen gar nicht erst zu Ihnen oder verlassen Sie nach solchen Aussagen, so wie ich es seinerzeit tat. Denn mein Mann



„Vielleicht können Ihnen auch die beiliegenden Fotos vor Augen führen, dass wir kein dramatisches Schicksal haben, vor dem man uns besser bewahrt hätte ...“

und ich kamen nach reiflicher Überlegung zu dem Entschluss, dass wir angesichts einer möglichen Trisomie 21, die unser Kind voraussichtlich nicht schwer leiden lassen wird, nicht über die Frage, was lebenswertes und was unlebenswertes Leben ist, entscheiden können und wollen.

Diese Entscheidung war für uns die richtige. Flavia ist ein entzückendes, charmanter und liebevolles Mädchen. Natürlich gibt es mit ihr anstrengende Tage – aber die haben wir auch mit ihrem jüngeren Bruder, der als „Normal-Chromosomer“, wie wir ihn manchmal spöttisch-liebevoll nennen, drei Jahre nach Flavia geboren wurde.

Flavia geht ihren Weg, hat in einer inklusiven Schule Lesen und Schreiben gelernt und gerade voller Stolz völlig allein die Einladungskarten für zehn Kinder – behinderte und nicht behinderte – zu ihrer Geburtstagsparty geschrieben. Solche tollen Erfolge sind schön, und sie machen manches im Leben leichter, aber sie haben mit der grenzenlosen Liebe zu unserem Kind natürlich nichts zu tun. Um nichts in der Welt möch-

ten wir Flavia missen – und zwar genau so, wie sie ist. Wenn mein Mann und ich gelegentlich darüber nachdenken, wir hätten uns damals auch anders entscheiden können (sprich: beeinflussen lassen können), wird uns schon bei dem bloßen Gedanken daran elend. Vielleicht können Ihnen auch die beiliegenden Fotos vor Augen führen, dass wir kein dramatisches Schicksal haben, vor dem man uns besser bewahrt hätte. Sollte dieser Brief bei Ihnen zu Überlegungen führen, wie Sie künftig Schwangere beraten, hätte er sein Ziel erfüllt. Aus diesem Grund habe ich ihn geschrieben.

*Mit den besten Wünschen für Sie
und Ihre Familie,
Ihre
Valeska von Rosen*

Down-Syndrom und Psychose

TEXTE: SYBILLE BLANK, FELIZIA BLANK, JULIA WENKE FOTOS: FAMILIE BLANK UND PEP-PRAXIS

„Was die Psychose genau ausgelöst hat, wissen wir nicht“ – schreiben Eltern der heute 24-jährigen Felizia, die vollkommen unerwartet eine psychotische Störung durchlebte.

„Bei Menschen mit Down-Syndrom können Psychosen sehr schwierig zu diagnostizieren sein“ – stellen McGuire und Chicoine in ihrem Standardwerk „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ fest. Im Kapitel 17, Psychotische Störungen, werden Symptomatik, Behandlungsmöglichkeiten und Beispiele geschildert.

Der Selbstbericht von Felizia, der Bericht ihrer Familie und der Brief von Julia Wenke, Felizias Begleiterin aus dem Team der PEP-Praxis in Mainz, dokumentieren den Verlauf der Erkrankung und zeigen, dass eine Genesung möglich ist. Zwar ist der Weg dorthin langwierig und für alle Beteiligten sehr schwer zu ertragen und zuweilen mitzutragen, aber Felizia geht nun ihren Weg: „Fee ist spitze und mutig!“ Dass sie jetzt an die Öffentlichkeit mit ihrer Lebenserfahrung geht, ist der beste Beweis dafür. Wir bedanken uns herzlich für diese Erfahrungsberichte, die für seelisch-psychische Erkrankungen sensibilisieren wollen!

Wir waren bei Freunden in der Nachbarschaft zu Besuch. Ein Anruf von zu Hause: Felizia, Fee genannt, 21 Jahre alt mit Down-Syndrom, ist um 23 Uhr fast nackt aus dem Haus auf die Straße gerannt. Ihre Schwestern, 18 und 20 Jahre alt, hatten die größte Mühe, sie wieder ins Haus zu holen. Wir eilten nach Hause. Fee hatte alle Tabletten von ihrer Minipille eingenommen. Normalerweise nimmt sie die Tablette regelmäßig selbständig vor dem Zubettgehen ein.

Nun machen Menschen mit Down-Syndrom manchmal Dinge, die schwer nachzuvollziehen sind. Also mit Fee geschimpft und keinen Verdacht geschöpft. Es war das Osterwochenende und mit jedem Tag wurde der Zustand von Fee schlimmer. Sie rief mit großer Angst: „Er holt mich, er holt mich!“ Sie versteckt sich im Keller. Beim Geschirrspülerräumen (sonst ihre Aufgabe) will sie die Gläser in den Kühlschrank stellen und behauptet, sie wisse nicht, wo sie hingehören. Nachts zieht sie ihr Bett ab und läuft durchs Haus, sie klopft an die Wände ... Sie erkennt Freunde des Hauses nicht mehr. Es wurde uns richtig unheimlich. So unheimlich, dass wir nicht mehr warten wollten, bis die Arztpraxis auf hat, sondern unseren Hausarzt am Ostermontag anrufen. Er empfiehlt uns, Fee sofort in die psychiatrische Klinik zu bringen, solange Fee noch lenkbar ist. Die Diagnose: akut polymorphe psychotische Störung ohne Symptome einer Schizophrenie.

Fee blieb fast drei Wochen in der Klinik. Sie wurde dort gut versorgt. Anfänglich erkannte sie ihren Vater und ihre Schwestern

nicht! Fee wurde auf die für diese Diagnose üblichen Psychopharmaka eingestellt. Bislang hatten die Ärzte und Mitarbeiter noch keinen Patienten mit Down-Syndrom. Die leitende Oberärztin hat Erfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung. Sie betreut in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung die Bewohner ambulant. Sie empfahl nach der für das Krankheitsbild recht kurzen stationären Phase, Fee probeweise mit nach Hause zu nehmen, da nach anfänglicher guter Besserung eher Rückschritte festzustellen sind: Fee duscht sich mit Kleidern, sie räumt ihre Sachen so weg, dass Kleidungsstücke und anderes Privates verschwunden bleiben. Die Oberärztin führte das darauf zurück, dass sich die anderen Patienten tatsächlich sehr liebevoll um Fee kümmerten und Fee sich jetzt den Patienten anpasst. Ein normales Umfeld zu Hause sei geeigneter. Fee soll auch gleich wieder ihre Tätigkeit in der Werkstatt für Behinderte aufnehmen.

Zu Hause mussten wir einen riesigen Rückschritt feststellen. Fee war total verunsichert und hatte große Ängste. Sie blieb nicht eine Minute allein. Sie lief wie eine Zwei- bis Dreijährige immer hinter uns her. Ihr Selbstbewusstsein und ihre Selbständigkeit waren verschwunden. Immerhin konnte sie geübte Wege zu Fuß und auch mit der Bahn allein zurücklegen. Und jetzt blieb sie nicht einmal fünf Minuten allein zu Hause. Sie nahm Sachen in Kauf, die vorher niemals in Frage gekommen wären, nur um nicht allein zu bleiben.

Wir sind weiter in Betreuung: In der Psychiatrischen Institutsambulanz küm-



Fee nach dem Klinikaufenthalt zusammen mit ihrer Mutter

mert sich zunächst 14-tägig, dann monatlich eine Psychiaterin um uns. Ja, um uns! Denn langsam verzweifelten wir Eltern. Die ständige Begleitung durch ein extrem verängstigtes Kind zerrte an unseren Nerven. Ständig musste eine Betreuung organisiert werden. Fee konnte sich nicht mehr selbst beschäftigen, sie war depressiv. Sie saß da und starrte in die Luft, duschte sich nicht, wollte nicht fernsehen und auch kein Buch mehr lesen. Sie hatte keinen Spaß mehr an Musik und Tanz oder auch daran, sich hübsch anzuziehen. Sie wusste nichts mehr mit sich anzufangen.

In der Werkstatt ging es auch nicht mehr so gut wie zuvor. Die Mitarbeiter und Kollegen gaben sich große Mühe. Auf Anraten der Psychiaterin soll Fee gleichmäßige Arbeiten ausführen, die Konzentration erfor-

dern, aber keine Kreativität: „Früher sagte man, verrückte Frauen sollen Knopflöcher nähen.“ Auch in der Werkstatt suchte sie ständig Kollegen oder Betreuer, denen sie nicht von der Seite wich. In der Berufsschule war Fee total überfordert und musste den Kurs wechseln.

Alles was sie vorher konnte, stellte Fee in Frage. Schwimmen – kann ich nicht, Radfahren – kann ich nicht. Lesen – ich habe Angst. Zu allem musste sie ermuntert, ja gedrängt werden. Geholfen haben die vorher aufgebauten sozialen Kontakte, z.B. beim Schwimmen ihre Schwimmgruppe. Ihre Mitschwimmer haben sich sehr gefreut, sie wiederzusehen. Der herzliche Empfang der Freunde und die Ermunterung durch sie waren wohltuend.

Wochen, Monate vergingen und es war wenig Besserung festzustellen. Wir wussten nicht mehr, was wir noch tun könnten, damit Fee wieder der fröhliche Mensch wird. Fee war durch die Medikamente erschöpft. Sie hatte nervöse Phasen, in denen sie hektisch ihren Arm streichelte oder ständig eine Bezugsperson anfassen musste. Sie fragte uns: Was habe ich gemacht, bevor ich im Krankenhaus aufgewacht bin? Sie kann sich nicht erinnern.

Fee macht Sport – es ist ein wichtiger Teil der Therapie!



Die Familie in Dubai zum Jahresende 2016

Für unsere engagierte Familie war es sehr frustrierend, dass unsere vormals so fitte Fee eine Psychose ereilt hat, die auch für jedes Familienmitglied plötzlich ein völlig neues Problem aufwarf ... und viel erarbeitete Freiheit wieder wegnahm.

Was die Psychose genau ausgelöst hat, wissen wir nicht. Wahrscheinlich waren es die vielen Veränderungen, die sich im Jahr zuvor für sie ergeben hatten. Die Schule war fertig, Arbeitsbeginn in der Werkstatt, der Tod der geliebten Oma. Die Schwestern zogen aus und studieren woanders.

Nach ca. neun Monaten ging es ganz langsam aufwärts. Auf Rat der Psychiaterin übten wir mit Fee das Alleinsein: z.B. sind wir zunächst fünf Minuten vor die Tür gegangen. Auch den selbstständigen Weg zu ihrer Förderstunde nach Mainz (50 km Zugfahrt ohne Umsteigen) trainierten wir wieder. Über vier Monate lang musste erneut jemand (meist ihr Vater) mitfahren. Dann setzten wir sie in den Zug – Fee, du schaffst das schon ... Fees Antwort: „Wenn du mich lieb hast, fährst du mit!“ Trotzdem schoben wir sie in den Zug und Fee hat es geschafft.

Nun sind 18 Monate vergangen und Fee geht es wieder recht gut. Sie ist noch nicht wieder ganz wie vorher. Wir machen uns auch Gedanken, wie es weitergehen soll. Möglicherweise ist es für Fee besser, in einer WG mit Gleichgesinnten zu wohnen, in der Hoffnung, dass sich mehr soziale Bezugspunkte ergeben und auch Aktivitäten ohne ihre Eltern einfacher möglich sind.

Für die Unterstützung durch die PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz und das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter sind wir sehr dankbar! Sie haben uns Rat gegeben und ermutigt weiterzumachen. Eine solch schwerwiegende psychische Erkrankung ist langwierig und erfordert viel Geduld.

Dieburg, 9.11.2016
Sibylle Blank und Familie

Down Syndrom – Blockhaus

Es ist nicht einfach wenn man eingeschränkt ist egal wenn du aussiehst du willst einfach machen was man will und die Pflichten hast und du willst was machen und findest keine Möglichkeit zacken zu finden was du willst dann bist du lustlos und guckst zu viel und phantazierst du einfach in den Film hinein und findest nicht mehr die Realität das habe ich ganze Zeit im Jahr 2015 bis ich in der Klinik aufgewacht wahr es ist das du für die Familie da bist und dich behemmst und es nicht einfach das man Down Syndrom hat es ist nicht schlimm und das habe ich begriffen und es ist schön zu sein und ich gehe mein Weg und möchte euch sagen das man gucken kann und zurück kommt in den Realität das hat Sinn wenn man nicht mehr kann geh in den Klinik und las dir helfen das habe ich gemacht es lohnt sich und das hat mich aufgebaut und bin mutiger geworden das hilft in Alltag Arbeitstag.

28.10.2016 Fee in Dieburg

Down-Syndrom – Blockhaus

Es ist nicht einfach, wenn man eingeschränkt ist egal wie du aussiehst du willst einfach was machen, du hast die Pflicht, findest aber keine Möglichkeit dann bist du lustlos und phantazierst dich einfach in einen Film hinein du findest nicht mehr in die Realität das hatte ich die ganze Zeit im Jahr 2015 bis ich in der Klinik aufgewacht bin und es Zeit war, dass du für die Familie da bist und dich benimmst – und es ist nicht einfach wenn man das Down-Syndrom hat es ist nicht schlimm und das habe ich begriffen und es ist schön zu sein und ich gehe meinen Weg und möchte euch sagen, dass man zurückschauen kann und zurückkommt in die Realität es macht Sinn in die Klinik zu gehen und sich helfen zu lassen das habe ich gemacht und es lohnt sich es hat mich aufgebaut und ich bin mutiger geworden das hilft mir in meinem Arbeitstag.

(Interpretiert von Julia Wenke aus dem Original vom 28.10.2016 Dieburg, Fee Blank)



Fee in der Klinik direkt nach der Diagnose: akut polymorphe psychotische Störung



Fee in der PEP-Praxis zusammen mit Inge Henrich und Julia Wenke



Wichtiger Glaubenssatz

Herausforderung angenommen!



Liebe Fee,

als ich deinen persönlichen Erfahrungsbericht über deine Erkrankung im Jahr 2015 gelesen habe, konnte ich nicht anders, als Bewunderung für deine Worte zu empfinden. Dein unerschöpflicher Kampfgeist, während der akuten Phase deiner Krankheit und in der Zeit danach, lässt deine Begleiter und deine Familie erfreuen und aufatmen.

In den ersten Wochen/Monaten nach deiner Pause bei PEp warst du leer, lustlos und anhänglich, dazu jedoch später mehr. So kannten wir, das PEp-Team aus Mainz, dich gar nicht. In all den Jahren haben wir dich als selbstbewusste und charakterstarke junge Frau mit Down-Syndrom kennen- und schätzen gelernt.

Alles fing mit dem Anruf deiner Mutter an. Dieser kam plötzlich und erschrak uns alle, dich und deine Familie eingeschlossen. Noch Tage vor deiner Einweisung in die psychiatrische Klinik haben wir dich in der Praxis empfangen und du hast wie gewohnt an der Förderstunde teilgenommen. Auch bist du selbständig mit der Bahn angereist, wie du es seit vielen Jahren tust. Und jetzt sollst du eine akute psychotische Störung haben? – Unvorstellbar.

Wir als Team waren betroffen, haben uns viele Gedanken gemacht, wie wir dich und deine Familie unterstützen könnten. Dass wir keine direkte Adresse von einem Facharzt, einer Klinik oder einem Therapeuten hatten, war schwer auszuhalten. Es gibt im Allgemeinen viel zu wenige Erfahrungsberichte von Betroffenen, Professionellen und Helfenden, was die Thematik Psychische Erkrankungen von Menschen mit Down-Syndrom angeht. Dass der Bedarf gegeben ist, ist unumstritten.

Viele Familien, die diesen Text lesen werden, sind vielleicht selbst betroffen oder waren in einer ähnlichen Situation wie deine Familie. Gerne würden diese Familien professionelle Hilfe in Form von Therapieplätzen sowohl ambulant als auch stationär in Anspruch nehmen. Der Grund für den

Hilfeanspruch kann ganz individuell sein. Es kann um Verhaltensauffälligkeiten gehen, um Ticks oder Ess- und Zwangsstörungen, die Bedarfsliste ist endlos. So soll dieser Text auch den Anspruch haben, für seelische und neurologische Erkrankungen zu sensibilisieren. Eine Handlungsverlegenheit sollte abgelegt und in eine effektive Handlungsmoral umgewandelt werden. Viele Familien haben den Mut, nach Hilfe zu suchen, finden jedoch mangels fehlender Expertise kaum Anlaufstellen, die sich ihrer annehmen wollen oder können. Hinzu kommen sehr lange Wartezeiten.

Fee, du hast in deinem Text geschrieben, dass es „ok“ ist, Down-Syndrom zu haben, jedoch nicht leicht und eine tägliche Herausforderung, gerade in Krisensituationen wie deiner, darstellt. Bei Menschen mit Down-Syndrom werden Verhaltensbesonderheiten häufig gerne hingegenommen und regelrecht ausgehalten. Hierunter leidet nicht nur die Person selbst, sondern das ganze System. Ein selbstbestimmtes Leben ist so nicht möglich.

So der Appell: zwischen syndromspezifischem Verhalten und psychosomatischen oder gar neurologischen Auffälligkeiten deutlich zu unterscheiden. Um dies zu leisten, braucht es Professionelle.

Zurück zu dir, Fee. Gerade in den ersten Wochen nach deiner Rückkehr in die Praxis hattest du Angst und das Gefühl der Unsicherheit, die du uns auch immer wieder mit großer Ausdauer kommuniziert hast. Teilweise mussten wir deine Angst überlisten, so konntest du dich wieder erinnern an deine vielen Fähigkeiten und Fertigkeiten.

Die anfänglich leichten Aufgaben im kognitiv orientierten Lernbereich wurden wöchentlich angepasst und immer mehr erschwert. Dein vollkommen verschwundenes Selbstwertgefühl kehrte langsam wieder zurück. Auch hast du wieder angefangen, dich sozial in der Gruppe zu integrieren und verbal zu beteiligen. Das verzögerte Reagieren wurde immer weniger, der Durchbruch.

Alle Gruppenmitglieder haben dich in dieser Zeit unterstützt und Positives zu deiner Genesung beigetragen. Du hast dich dafür sehr bedankt. Zeit, Geduld und einige mutige Schritte hat es gebraucht, dann bist du auch wieder selbständig mit der Bahn gefahren. Erst nur den Hinweg und dann auch den Rückweg. Diese Zeit war sehr spannend und aufregend für dich, ein wenig auch für mich. Mit Musik in den Ohren

und einer Zeitschrift in der Hand verging die Zeit in der Bahn jedoch schnell, Zeit für Sorgen blieb keine.

Du bist nun wieder die „alte“ Fee, obwohl das so nicht stimmt. Denn während deiner Therapie bist du persönlich gewachsen. So hast du einiges über Verantwortung, Familienzusammenhalt und dein Selbstbild erfahren. Das Bild am Anfang zeigt dich, liebe Fee, wie du einen Cocktail genießt. So soll es sein und so kann es bleiben.

Das PEp-Team hat dich gerne begleitet, wird es auch weiterhin tun und ist stolz auf dich. Zum Schluss noch ein paar Punkte, die aus der Sicht von PEp geholfen haben, die „Herausforderung Psychose“ anzugehen.

- Aufenthalt in der psychiatrischen Klinik sowie medikamentöse Behandlung
- Anschließende Betreuung durch die ansässige Psychiatrische Instituts-Ambulanz
- Anpassung/Reduzierung der Medikamente
- Schnelle Rückführung in den Alltag z.B. Beruf, PEp-Förderstunden, Freizeit
- Sport und Bewegung
- Der regelmäßige Kontakt zur Familie sowie Abstimmung aller Maßnahmen aufeinander
- Das Selbstvertrauen, das Fee von ihrer Familie entgegengebracht bekommen hat.

Mainz, 21.7.2017

Julia Wenke, Mitarbeiterin der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik Mainz



Und plötzlich war alles anders

TEXT: CHRISTIANE KANTNER



Mein Sohn Tim ist ein junger Mann mit Down-Syndrom (fast 26). Er ist der Sonnenschein unserer Familie, zu der noch seine beiden Brüder (24 und 22) gehören und die für ihn sehr wichtig sind, denn Tim ist ein Familienmensch.

Bis zu einem Sonntag im September 2015 war Tim ein fröhlicher, kontaktfreudiger junger Mann, brachte uns oft mit seinen Sprüchen zum Lachen und ging auch gerne zur Arbeit. Seine Freizeit verbrachte er gerne in seinem Zimmer, wo er Musik hörte, am Computer saß oder mit seinen Brüdern Playstation spielte. Ansonsten mochte er gerne schwimmen, Rad fahren oder nach der Arbeit mit mir einen Spaziergang machen. Meine Mama, die in einem Pflegeheim wohnte, heiterte er bei jedem Besuch immer wieder auf. Er schob sie mit dem Rollstuhl in den Garten und spielte mit ihr „Mensch ärgere dich nicht“.

Doch an einem Sonntag im September sollte alles anders werden. Tim stand schon schlecht gelaunt und nicht wie sonst

Wenn ein fröhlicher, kontaktfreudiger junger Mensch mit Down-Syndrom von einem Tag auf den anderen und ohne nachvollziehbare Gründe komplett „anders“ wird, macht es der Familie riesige Sorgen. Es beginnt die Suche nach Ursachen und vor allem nach einer geeigneten Hilfe. Und es ist nicht sicher, ob und wann es besser wird. In ihrem Erfahrungsbericht schildert Christiane Kantner, Mutter des 26-jährigen Tim, wie sie für ihren Sohn alles in Bewegung setzte und wie sie das „bislang schlimmste Jahr in seinem Leben“ gemeinsam überstanden haben.

mit einem fröhlichen „Guten Morgen“ auf und war den ganzen Tag über lustlos. Er wirkte nachdenklich und traurig. Da Tim sehr sensibel ist, dachten wir, es läge daran, dass der Abschied von einem seiner Brüder, der für ein Auslandssemester nach England geht, naht. Wir versuchten, Tim mit Bildern von der Uni und dem Wohnheim, in dem sein Bruder während des Auslandsaufenthaltes leben sollte, alles etwas verständlicher zu machen. Doch auch dies änderte nichts an seiner Stimmung.

Auch in den folgenden Tagen und Wochen fand Tim nicht zu seiner ursprünglichen Fröhlichkeit zurück und konnte auch nicht mehr zur Arbeit gehen. Deshalb wandte ich mich an unseren Heilpraktiker, der Tim schon bei manch kleinem Problem helfen konnte. Doch dieses Mal wollte nichts Wirkung zeigen. Vielleicht sollte ich noch erwähnen, dass Tim gleichzeitig auch bei unserem Hausarzt in Behandlung war, damit organische Ursachen ausgeschlossen werden konnten. Mehrere Blutbilder, die gemacht wurden, zeigten, dass organisch alles in Ordnung war. So wurde vom Hausarzt die Diagnose Depression gestellt, die ich aber nicht so recht akzeptieren wollte.

Hilflos, ratlos und verzweifelt musste ich mich ansehen, wie Tim immer mehr an Gewicht verlor und, was noch viel schlimmer war, an Lebensfreude. Er saß nur da und starrte aus dem Fenster. Essen wollte er nur noch zu den Hauptmahlzeiten und alles, was er sonst so gerne mochte, schmeckte ihm nicht mehr. Er stellte seine Ernährung völlig um und auch die tägliche Trinkmenge reduzierte sich von vorher mindestens drei Litern pro Tag auf einen halben Liter.

Auf Anraten unseres Hausarztes fand ich schließlich nach sechs Absagen eine

Psychologin, die Erfahrung im Umgang mit geistig behinderten Menschen hat, und setzte all meine Hoffnung darauf, endlich Hilfe für mein Kind zu bekommen. Doch die Dame machte nicht einmal den Versuch, mit Tim zu reden, verschrieb Tim ein Antidepressivum mit den Worten, es läge an mir, ob ich ihm das Medikament gebe. Auch auf meine Frage nach einer Gesprächstherapie war die Antwort nein.

Inzwischen waren drei Monate vergangen und in meinem Kopf waren immer die gleichen Gedanken – Was ist mit Tim, wer kann ihm helfen und wann kommt der Tag, an dem er wieder lacht???

Irgendetwas in mir wehrte sich dagegen, Tim das von der Psychologin verschriebene Medikament, das viele Nebenwirkungen hat, zu geben, und auch unser Hausarzt überließ die Entscheidung mir.

Da kam mir der Gedanke, dass ein Besuch bei seinem Bruder in England für Tim gut sein könnte, damit er sieht, dass England gar nicht so weit entfernt ist. Also flog ich im Januar mit Tim nach London. Es war eine gute Idee, denn Tim zeigte wieder etwas Interesse. Die Tower Bridge faszinierte ihn total und es gefiel ihm, die Menschen in der U-Bahn zu beobachten. Gerne ging er auch mit seinem Bruder einkaufen und auch im Hotel fand Tim sich alleine zurecht. Dennoch war er noch nicht so wie sonst. Sein Tim-Gesichtsausdruck war meistens ernst, aber irgendwie auch interessiert, einfach anders.

Wieder zu Hause wartete ich gespannt, ob der Aufenthalt in England eine Veränderung bewirkte. Sein jüngerer Bruder fragte Tim immer wieder, wie es denn in England gewesen wäre, aber Tim redete immer noch sehr wenig. Also suchte ich nach weiteren Möglichkeiten, Tim zu helfen. Eine Mög-

lichkeit, die wir noch hatten, war ein MRT des Gehirns, wodurch man eine Depression erkennen kann (nicht ganz erwiesen). Auch dieser Befund (Februar) war in Ordnung. Das bedeutete wieder, nach einem Ausweg zu suchen.

Meine Schwester, die Tim lange nicht gesehen hatte, brachte mich auf eine Idee. Sie meinte, Tim habe sich sehr verändert. Seine Gesichtszüge wirkten männlicher und auch der Bart, den er inzwischen wachsen ließ, könnte ein Anzeichen der Pubertät sein. Tatsächlich, auch bei seinen Brüdern war es damals teilweise ähnlich. Auch sie veränderten ihr Verhalten zum Teil sehr deutlich oder stellten ihre Ernährung um. Unser Hausarzt hielt eine verspätete Pubertät in Tims Alter für unwahrscheinlich. Für mich war es jedoch ein Strohalm, an den ich mich klammerte.

Unser Hausarzt riet im weiteren Verlauf zu einem stationären Aufenthalt in einer Klinik für psychische Erkrankungen. Für mich war dies ein sehr schwerer Schritt. Jedoch wollte ich keine Möglichkeit unversucht lassen, Tim zu helfen. So brachte ich Tim schweren Herzens Anfang April, gemeinsam mit meinem jüngsten Sohn, in eine Klinik. Nach Meinung des dortigen Professors müsse Tim von zu Hause weg – besonders von mir, dann würde das schon werden. Ich wies darauf hin, dass Tim derzeit nur gemeinsam mit mir esse. Mir wurde versichert, das sei kein Problem, wir sollten nach Hause fahren und Tim vorerst nicht besuchen. Nach einer schlaflosen Nacht erkundigte ich mich telefonisch, wie es Tim ginge. Die Antwort war unvorstellbar: Ich könne Tim gleich abholen, sie könnten nichts für ihn tun. Nach nicht einmal einem Tag (!) hatte das Klinikpersonal dies entschieden. Ihre Begründung war, dass Tim sich weder Blut abnehmen ließe noch eine Beruhigungstablette einnehme und es daher keine Depression sein könne. Ehrlich gesagt, war ich dann auch wieder froh, Tim mitnehmen zu können. Aufgelöst, da auch dieser Versuch, Tim zu helfen, erfolglos war, fragte ich jedoch noch in der Klinik nach Tipps für das weitere Vorgehen. Man verwies mich auf das Internet. Als hätte ich in den letzten Monaten nicht schon jegliche Internetquelle zermalmt durchforstet ...

Noch einmal wurde von einem Spezialisten die Schilddrüse untersucht, noch einmal (auf mein Drängen) ein spezielles Blutbild gemacht. Die Befunde zeigten jedoch wieder keine Auffälligkeiten.

Zu guter Letzt machten wir uns im Juni auf den Weg zum Urologen, der, wie ich hoffte, herausfinden könnte, ob nicht vielleicht einfach die Hormone bei Tim verücktspielt. Der Befund war, dass beide Hoden von Tim verschwunden und auch nicht tastbar waren (wie jeder junge Mann lässt sich Tim auch nicht mehr anschauen, deshalb konnte ich das nicht bemerken). Wir bekamen dann erst Wochen später einen Termin für ein MRT vom Oberbauch. Zeitgleich berichtete ich auch unserem Heilpraktiker davon. Er schickte sofort Tropfen für Tim, die wir beide Zaubertropfen nennen, denn bei der nächsten Untersuchung beim Urologen war alles wieder in Ordnung und selbst der Arzt verblüfft.

Von diesem Tag an ging es mit Tim bergauf. Jeden Tag und jede Woche, Schritt für Schritt, bis Anfang Juli das nächste Problem kam und Tim anfang einzukoten. Er litt furchtbar darunter und wieder lautete die Diagnose, das sei Teil der Depression, denn wieder war es keine organische Ursache. Weil Naturmedizin nicht schaden kann, wandte ich nach Absprache mit dem Heilpraktiker und dem Arzt ein Themenspray aus Bachblüten bei Tim an und endlich nach drei Monaten war der ganze Spuk vorbei.

Tim war auf einem guten Weg, doch da verstarb Ende August seine geliebte Oma und die Sorge um Tim wurde wieder größer. Er wurde ganz still und nachdenklich. Einen Tag lang konnte keiner mit ihm reden. Umso mehr überraschte Tim uns alle, als er eine Kerze anzündete und sagte: „Jetzt ist Oma bei Opa und ich habe zwei Schutzengel.“ Auch auf ihrem letzten Weg begleitete er meine Mama ganz aufrecht und andächtig – sie wäre sehr stolz auf ihn gewesen.

Nach diesem bisher schlimmsten Jahr in seinem Leben wurde am Ende alles gut, Tim ist noch selbstbewusster geworden und weiß genau, was er will. Anfang September begann Tim, langsam wieder zu arbeiten. Heute ist Tim wieder kontaktfreudig und nimmt mit Spaß an vielen Freizeitangeboten teil.

Auch wenn ich nicht hoffe, dass jemand in eine ähnliche Situation gerät, so hat mir meine Erfahrung gezeigt, dass es sich lohnt, den Weg ohne Medikamente zu gehen und nicht aufzugeben. So dunkel die Tage im letzten Jahr auch waren, so scheint unser Sonnenschein nun wieder fast wie zuvor und wir sind wieder eine glückliche Familie.

Christiane Kantner

Wandkalender A little extra 2018

Dieser hochwertige Wandkalender enthält wunderbare Mutmach-Bilder von außergewöhnlichen Kindern und Jugendlichen, die über ein Chromosom mehr verfügen als die meisten Menschen: Sie haben Down-Syndrom, und das bedeutet häufig zu allererst: ein Mehr an Lebensfreude und Leichtigkeit, mehr Unbekümmertheit, mehr Liebe und mehr Glück ...

Der Kalender ist auch zu gestaffelten günstigen Mengenpreisen erhältlich – ein Angebot besonders für Eltern-Kind-Gruppen, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Arztpraxen, Logopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, für Initiativen von Lebensschützern, Kirchen, diakonische und caritative Einrichtungen und, und, und: Werben Sie mit professionellen Fotos von Menschen mit phantastischer Ausstrahlung und purer Lebensfreude!



Der Kalender ist mehrsprachig und international einsetzbar: Das Kalendarium ist durchgehend Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch angelegt.

Preis: 14,90 Euro
Zu bestellen beim Neufeld Verlag:
www.neufeld-verlag.de



Eine glückliche Zeit

TEXT: ALINA BARTH UND SARAH HEIZMANN

Seit drei Jahren kennen wir uns nun schon! Wir, das sind Sarah (28 Jahre) und ich, Alina (21 Jahre). Eine eher kurze Zeit, die mir aber schon als sehr lange vorkommt, da diese Beziehung so innig, intensiv und konstant ist, wie ich es bisher in keiner Freundschaft erleben durfte.

Als ein Höhepunkt unserer gemeinsamen Zeit bleibt dabei der gemeinsame Urlaub in Kroatien in Erinnerung, als wir im Sommer 2016 für zwei Wochen auf der Insel Brač in Supetar waren und gemeinsam an der „Summer Uni“ bei Ines Boban teilgenommen haben und wo auch das unten gezeigte Bild entstand. Es war für uns beide eine sehr erholsame und innige Zeit – wir hatten viel Zeit am Wasser verbracht und oft gemeinsam gekocht, vor allem Gerichte mit Zucchini und Rosmarin, den wir direkt aus dem Garten holen und verwerten konnten.

Von Anfang an wurde ich von Sarahs Familie und ganz besonders von ihr selbst mit offenen Armen und Herzen empfangen. In unseren gemeinsamen Gesprächen erlebe ich von Sarah immer unglaublich viel Mitgefühl und Verständnis, was ich von anderen Menschen in dieser Art nicht kenne.

Vor vier Jahren hatte Sarah an regelmäßigen Theaterprojekten teilgenommen. Sie kann sich gut in Rollen hineinbegeben, da sie ein in besonderer Art und Weise ausgeprägtes, empathisches Empfinden und Feingefühl hat, das beim Schauspielen und „Schlüpfen“ in verschiedene Rollen immer besonders gut zur Geltung kommt.

Da Sarah momentan die Schauspielschule nicht mehr besuchen kann, habe und hatte ich immer wieder das Vergnügen, mit ihr zusammen Rollenspiele zu machen. So war

das Drehbuch bzw. der inhaltliche Kontext eines Rollenspiels beispielsweise ein Aufnahmegespräch für einen Kindergarten. In den Rollen: ich als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom und Sarah als Kindergartenleiterin. Auf meine im Rollenspiel gestellten Fragen hatte Sarah stets eine gute Antwort parat. Ein Beispiel soll das illustrieren. Ich als Mutter fragte: „Was passiert, wenn die anderen Kindergartenkinder mein Kind nicht gut aufnehmen?“ Darauf antwortete Sarah sehr entschlossen: „Keine Sorge, das ist hier noch nie passiert. Außerdem sind wir (die Erzieher) auch noch da; wir werden spielerisch das Kind integrieren.“ Das war doch eine großartige Antwort!

Sarah arbeitet an drei Vormittagen in der Woche von neun bis zwölf Uhr für den Verein „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen Baden-Württemberg“. Da arbeitet Sarah gemeinsam mit einer Bürokräftin, die mit ihr im Büro im Tandem arbeitet, sie begleitet und anleitet. Sarahs Aufgaben sind z.B. telefonieren, Berichte für Facebook schreiben, Listen anfertigen, Vorträge halten, Ordnung im Büro halten, Pflanzen gießen, Bötengänge machen und Einkäufe erledigen.

Während meiner dreijährigen Ausbildungszeit zur Jugend- und Heimerzieherin hatte ich mit Sarah zusammen Anfang März 2017 ihr Zimmer frisch gestrichen und jugendgemäßer umgestaltet. Diese Aktion war für mich auch eine benotete Prüfung, zu der sowohl mein Schulleiter aus der Ausbildungsschule als auch meine Anleiterin kamen, um mich zu prüfen und zu beurteilen. Anfangs war ich ziemlich nervös, jedoch versuchte ich, mir das nicht anmerken zu lassen. Das wollte allerdings nicht so recht klappen, da Sarah sehr feinfühlig ist

und immer sofort merkt, wie ich mich fühle und in welcher Stimmung ich bin.

Sarah und ich fingen an, die erste Wand weiß zu streichen, was wegen meiner anfänglichen Nervosität in völliger Stille geschah. Hinter uns saßen die beiden Prüfer. Die Atmosphäre war zu diesem Zeitpunkt recht angespannt und hätte besser sein können. Doch nach ca. zehn Minuten wurde das „Eis gebrochen“. Sarah ging zu den beiden hin, gab ihnen Farbe und Pinsel und forderte sie auf, uns zu helfen und mit uns zu streichen. Sogleich entstand eine ganz andere Stimmung. Die Anspannung verschwand, wir begannen, uns zu unterhalten und zu lachen, und die Situation wirkte wie selbstverständlich, also einfach ganz



natürlich. So hat mir Sarah auch in diesem Fall – wie schon öfter – aus einer „schwierigen“ Situation geholfen.

Als ich ein anderes Mal eine Hausarbeit von meiner Ausbildungsschule bekommen hatte und ein Interview in Medienpädagogik zum Thema „WhatsApp-Nutzung“ machen sollte, war Sarah ebenfalls gleich bereit, mir dabei zu helfen und mit mir zu diesem Thema zu arbeiten.

Ich hatte vor, das Interview, das ich mit Sarah durchführen wollte, mit einer Videokamera zu filmen und aufzunehmen. Allerdings hatte ich bis dato noch nie vor einer Kamera gesprochen. So musste ich feststellen, dass dieses Sprechen mir sehr unangenehm war und mich nervös machte, denn dieses Video würde ebenfalls in die Benotung meiner Arbeit mit einfließen. Für Sarah war das alles kein Problem. Sie erzählte mir, dass sie ihre Tagebucheinträge regelmäßig filmt und diese aufzeichnet. „Schau einfach mich an, dann merkst du gar nicht, dass uns die Kamera filmt“ – das ist meine Erinnerung an ihre Worte. Es kann doch manchmal so einfach sein!

Ein weiterer, sehr bewundernswerter Charakterzug von Sarah ist ihre Beständigkeit, regelmäßig und konstant Kontakt zu ihren Mitmenschen zu halten. Das merke ich daran, dass sie mir ständig über WhatsApp schreibt und mich auch an unsere gemeinsamen Termine einen Tag oder auch ein paar Stunden zuvor erinnert, was sie auch bei ihren Freunden und ihren anderen Assistenten regelmäßig macht.

All diese bemerkenswerten und wunderbaren Charakterzüge und eine unglaubliche Herzenswärme mit sehr viel Gefühl und Liebe sind das, was Sarah ausmacht. Trotz eines Chromosoms „mehr“ ist Sarah so viel mehr Mensch, als viele andere von denen, die vorgeben, „normal“ zu sein.

Ich bin so dankbar, dass ich Sarah kennenlernen durfte, dass wir zusammen schon so viele wunderbare Dinge erlebt haben, dass sie sich mir geöffnet und mir ihr strahlendes Inneres gezeigt hat.

Ich wünsche ihr von ganzem Herzen viel Kraft und Zuversicht, dass sie ihre Pläne und Wünsche immer mehr in die Realität umzusetzen lernt und dass ihr Leben gelingend und befriedigend verläuft.

Alina Barth und Sarah Heizmann

Mikko – ein Leben ohne ihn ist schlicht undenkbar!

TEXT: KATJA MOLITOR

Ich schreibe diesen Bericht nicht nur, weil es mir eine Herzensangelegenheit ist, sondern auch, um mich zu erinnern, an das, was Mikko in mir bewegt hat. Mikko ist mein besonderes Kind, mein besonderes Geschenk. Ich durfte durch ihn das Gefühl der absoluten Gewissheit, der Ruhe und des inneren Glücks erfahren. Diese Erfahrung sollte nicht durch die Macht des Alltags untergehen.

Nach der Geburt meiner zwei Töchter wollte ich unbedingt noch ein drittes Kind. Ich bin damals fest davon ausgegangen, noch einmal so ein kleines Mädchen mit all dem Zauber, der damit einhergeht, zu bekommen.

Dann konnte ich aber für meine dritte Schwangerschaft, die ich so herbeigesehnt hatte, nur verhaltene Freude empfinden. Irgendetwas stimmte nicht. Nach einem sehr auffälligen Befund bei der Nackenfaltentransparenzmessung brachte die eilig durchgeführte Chorionzottenbiopsie ans Licht, dass ich einen Jungen mit Down-Syndrom erwartete.

Nach dem ersten riesengroßen Schock, den ich mir eigentlich nie ganz erklären konnte, habe ich mich nach einigen Wochen wieder gefangen. Ich treffe immer wieder Entscheidungen und alles lässt sich diskutieren und relativieren. Diese Entscheidung nicht. Eigentlich war es keine wirkliche Entscheidung. Nicht über Leben und Tod von Mikko, denn ich habe ihn unbewusst immer als mein Kind angenommen. Mein lang ersehntes drittes Wunschkind. Eine Entscheidung aber dahin gehend, wie ich mit der unerwarteten Situation umgehe. Dass nun alles so anders ist als geplant.

Nach meinem Schreck vor den gruseligen Ultraschallbildern und der sehr großen Nackenfalte war meine Freude umso größer, als ich Mikkos Gesicht das erste Mal nach der 20. Woche auf einer 3-D-Ultraschallaufnahme sah. Ja, genau so sieht er aus, immer noch. Sehr süß.

Nach und nach habe ich Vertrauen in mich und mein Kind gefasst. Schon während der Schwangerschaft hat es mich begleitet: dieses Gefühl der Gewissheit, der Ruhe und der inneren Sicherheit.

Als mir Mikko kurz nach der Geburt gezeigt wurde, war ich überwältigt. Er war genauso perfekt wie alle anderen Babys auch und sehr bezaubernd. Mit kleinen Händen und Füßen, die Zehen aufgereiht wie Perlen auf der Kette.

Mikko passt perfekt in unsere Familie und wir erleben mit ihm ein ganz normales Leben mit allen Höhen und Tiefen. Mein Mann ist sehr stolz darauf, jetzt nun auch einen Jungen zu haben, und seine Schwestern lieben ihn über alles. Durch Mikko habe ich auch bei meinen beiden Mädchen ganz neue Seiten kennengelernt. Es ist für mich ein unglaubliches Glück, noch einmal ein Baby aufwachsen sehen zu dürfen und den Babyalltag zu erleben. Ich habe mit Mikko die gleichen Aktivitäten – von der Krabbelgruppe bis zum Schwimmkurs – wie mit seinen Schwestern durchlaufen. Es war aber schon so, dass wir immer eine Sonderposition hatten. Nach und nach haben wir uns aber alle besser kennengelernt und Mikkos Chromosomensatz spielt in unserem nahen Umfeld keine Rolle mehr. Insgesamt haben wir viele neue Freundschaften geschlossen, mit Eltern und Kindern mit oder ohne Behinderungen. Wir haben auch immer schon Kontakt zu Familien mit besonderen Kindern gesucht und so viele liebenswerte Menschen kennengelernt.

Für mich persönlich ist Mikko ein ganz besonderes Geschenk. Er hat mich in meinem Inneren berührt und viele Verletzungen auf den Weg der Heilung gebracht. Auch hat er mir immer wieder gezeigt, wie sehr ich doch meinem inneren Instinkt vertrauen darf, denn er täuscht mich nie, so oder so.

Ich habe mit dem Schreiben dieses Berichts um den Jahreswechsel 2016/17 begonnen. Leider wurden wir währenddessen von sehr tragischen Ereignissen überrollt. Mikko war ganz überraschend an Akuter Myeloischer Leukämie erkrankt, eine mögliche Erkrankung, über die ich schon während der vorgeburtlichen Beratung informiert wurde (und vor der ich immer Respekt hatte). Nachdem Mikko in einem äußerst kritischen Zustand in die Uniklinik eingeliefert wurde, hat er die

Behandlung – den schrecklichen Umständen entsprechend – sehr gut überstanden. Seit Mitte Mai dieses Jahres ist die Behandlung erfolgreich abgeschlossen und die Ärzte gehen von seiner dauerhaften Heilung aus. Durch das Down-Syndrom tritt eine erhöhte Wahrscheinlichkeit auf, an dieser Form der Leukämie zu erkranken, es bestehen aber auch durch die besonderen molekularen Veränderungen sehr gute Heilungschancen.

Jetzt haben wir ihn wieder, den lebenslustigen, humorvollen Mikko, der sich wirklich rasant entwickelt, so als wolle er den durch die Krankheit entstandenen Rückstand sofort aufholen.

Über die Zeit seiner Erkrankung lässt sich natürlich kaum etwas Positives sagen, jedoch haben wir auch während dieser Zeit jeden Moment mit ihm genossen. Vor allem hat mir die schwere zurückliegende Zeit noch einmal bewiesen, dass

mir sein Down-Syndrom wirklich egal ist. Wir möchten einfach nur, dass er gesund bleibt, denn ein Leben ohne ihn ist schlicht undenkbar.

Katja Molitor

„Jetzt haben wir ihn wieder, den lebenslustigen, humorvollen Mikko.“



Grietjes Hammer war der Kracher

TEXT: HORST OTTE

Der Werfertag des TSV Medelby im Juli 2017 stand diesmal unter keinem guten Stern. Während der gesamten Dauer des Wettkampfes regnete es ständig mehr oder weniger. Der Regen setzte die Wurf-

ringe unter Wasser und machte es den Aktiven nicht leicht. Aktiv mit dabei, wie seit 30 Jahren, Grietje Kurtzweg vom Leichtathletik-Klub Weiche. Grietje ist seit frühester Kindheit als Leichtathletin aktiv und bei den Leichtathleten in Schleswig-Holstein bekannt und beliebt.

Trotz des Wetters erbrachte Grietje mit ihren Leistungen die größte Überraschung des Tages. Gleich zu Beginn der Veranstaltung erzielte sie mit dem Vier-kg-Hammer eine neue Bestleistung mit 18,95 Metern, wobei sie sich um fast drei Meter verbesserte. Damit übertraf sie sogar die Qualifikationsleistung für die Norddeutschen Meisterschaften in ihrer Altersklasse. Diese Leistung ist deswegen so beeindruckend, weil Grietje mit dem Down-Syndrom geboren wurde. Diese Leistung schien sie zu beflügeln und sie erzielte noch zwei weitere Bestleistungen. Im Gewichtswurf erzielte sie mit dem fast zehn kg schweren Gewicht 5,12 Meter und im Werferfünfkampf übertraf sie mit 1101 Punkten erstmalig die 1000-Punkte-Marke. Und so hat die Special-Olympics-Siegerin von 2015 schon ein Ziel für 2018 – die Teilnahme an den Norddeutschen Meisterschaften.

Passend zu den guten Leistungen ließ sich dann zum Ende der Veranstaltung auch ein Stück blauer Himmel erkennen.

Zum nunmehr zwölften Mal richteten der Holländerhof Flensburg sowie der Leichtathletik-Klub Weiche das Leichtathletiksportfest für Menschen mit Down-Syndrom aus. Ein Sportfest, das es so in Deutschland kein zweites Mal gibt.

Erfreulicherweise waren 90 Sportlerinnen und Sportler aus 13 Werkstätten aus dem ganzen Land am Start. Die Wertung erfolgte in den Einzeldisziplinen und im Vierkampf. Dabei war wie immer das Wettkampfprogramm auf die Behinderungen der Sportler abgestimmt: 50-m-Lauf, Standweitsprung, Kugelstoßen mit leichteren Gewichten und Ballwurf. Abgeschlossen wurden die Wettkämpfe mit einer 6 x 50-m-Pendelstaffel. Die Leistungen stimmten, die Athleten waren glücklich und die Stimmung bei der Siegerehrung bombastisch. Jedes Ergebnis wurde lauthals gefeiert. Zum zwölften Mal konnte Grietje Kurtzweg (Holländerhof) den Mehrkampf für sich entscheiden und auch in den Einzeldisziplinen war sie ganz vorne.

Unterstützt wurde das Sportfest von vielen ehrenamtlichen Helfern, auch von vielen Sponsoren, die es wieder einmal ermöglicht haben, dass durch ihre Sach- und Geldspenden eine tolle Teilnehmertombola und eine Siegerehrung im würdigen Rahmen stattfinden konnten.



„YES WE CAN!“ und Montessori Geht das denn?

TEXT: SIMONE MOSER

Ja, ich kann und darf jetzt auch YES WE CAN! als Multiplikatorin und Dozentin lehren! Nach einer zweitägigen Fortbildung 2014 bei Bernadette Wieser und dreijähriger praktischer Umsetzung dieser überzeugenden Methode des Rechnens von Schülern mit und ohne Down-Syndrom bekam ich im Mai dieses Jahres mein Zertifikat in Leoben überreicht.

Seit 2009 bin ich an einer Montessori-Inklusionsschule im Süden von Bayern als Heilpädagogin, Montessoripädagogin und LOVT-Trainerin in der Primarstufe 1–3 beschäftigt. Mein Schwerpunkt liegt in der individuellen Förderung und Begleitung von Schülerinnen und Schülern mit Sonderpädagogischem Förderbedarf, in ihren Lerngruppen, sowie in Heilpädagogischen Übungsbehandlungen.

YES WE CAN! Und Montessori, geht das denn? Ja, das geht sehr gut! Die Fülle von Materialangeboten der Übungen des Praktischen Lebens und der Sinnesschulung fördern die Basisfertigkeiten, die bei YES WE CAN! für das Zählen und Rechnen vorausgesetzt werden. Ein konstruktives und belebendes Zusammenspiel von Montessori und YES WE CAN! spiegelt unser aller Ziel: dem Leben zu helfen, Ressourcen zu mobilisieren und Menschen mit besonderem Förderbedarf lebensstüchtig und selbständiger ihr Leben zu gestalten. Frei nach dem Leitsatz: „Hilf mir, es selbst zu tun!“



Kontakt: simone_moser@web.de

Gemeinsam Zukunft schaffen

TEXT: FLORIAN HERTWICH, SASCHA KRESS

Als zertifizierte Vorsorgeberater für biometrische Risiken der uniVersa Versicherungen – Deutschlands ältester Krankenversicherung seit 1843 mit Sitz in Nürnberg – sind Florian Hertwich und Sascha Kreß bundesweit in der Beratung und Aufklärung von Vorsorgeleistungen für Sie da.

Herr Kreß ist selbst seit dem 18. Lebensjahr direkt mit dem Thema der Pflegebedürftigkeit konfrontiert. Deshalb ist es für ihn und seinen Agenturpartner eine Herzensangelegenheit, Menschen zu beraten, die durch verschiedene Lebensumstände dauerhaft auf Pflegeleistungen angewiesen sind. Dazu zählen auch Personen mit Down-Syndrom. Wir möchten Ihnen zwei Bereiche vorstellen, die für Sie bzw. Ihre Familienangehörigen mit Down-Syndrom interessant sein könnten. Um Ihren individuellen Bedarf und die Berechnung zu besprechen, kontaktieren Sie Sascha Kreß oder Florian Hertwich telefonisch oder per E-Mail.

Persönlicher Kontakt



Florian Hertwich
017634164201
florian.hertwich@hertwich-kress.de



Sascha Kreß
01741788770
sascha.kress@hertwich-kress.de

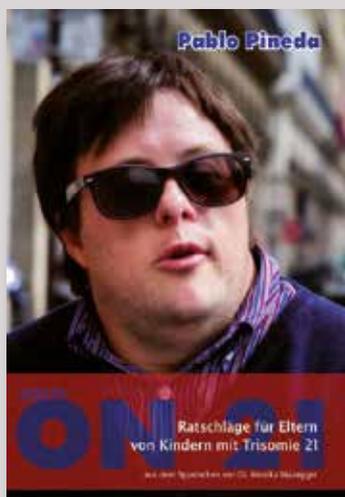
Doppelte Altersrente bei Pflegebedürftigkeit

- ✓ Pflegeoption ohne Gesundheitsprüfung inklusive
- ✓ jederzeit schnelle Entnahmemöglichkeiten
- ✓ Todesfallleistung bis 50.000 Euro ohne Gesundheitsprüfung
- ✓ Beitragserhaltungsgarantie

Zahnversorgung

- ✓ Kieferorthopädie (bis zum 18. Lebensjahr)
- ✓ Zahnersatz ab 80 % Erstattung (inkl. Implantate)
- ✓ Professionelle Zahnreinigung
- ✓ ohne Gesundheitsprüfung
- ✓ ab 12,13 Euro mtl.

wichtig interessant neu . . .



Ratschläge für Eltern von Kindern mit Trisomie 21

Autor: Pablo Pineda
Übersetzung: Dr. Monika Marzegger
Verlag: Edition 21 im G&S Verlag
1. Auflage 2017
Hardcover, 124 Seiten
ISBN: 978-3-945314-03-6
Preis: 21 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Das neue Buch von Pablo Pineda ist auf Deutsch erschienen. Ich habe schon viel von Pablo Pineda gehört und freue mich darauf, mehr über ihn zu erfahren und von ihm zu lesen. Er gilt als Ausnahmeerscheinung, als „Leuchtturm“ für die Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom. Er hat an der Universität Málaga studiert, in einem Kinofilm mitgespielt und schon viele Vorträge gehalten. Er arbeitet für eine Stiftung und setzt sich dafür ein, die Gesellschaft allgemein und speziell die Unternehmen für Menschen mit besonderen Fähigkeiten zu sensibilisieren.

„Menschen mit besonderen Fähigkeiten“ – für diese Bezeichnung plädiert Pablo Pineda statt des Begriffes „Menschen mit Behinderung“. In der kurzen Einleitung begründet er dies: Jeder Mensch hat seine Fähigkeiten und Einschränkungen und dies gilt genauso für Menschen mit Down-Syn-

drom, nur dass sich ihre Fähigkeiten von denen anderer Menschen unterscheiden. Sein zweites Buch trägt im spanischen Original auch den Titel „Kinder mit besonderen Fähigkeiten“. Es enthält nicht nur Ratschläge für Eltern, sondern richtet sich auch an Kinder mit besonderen Fähigkeiten und will ihnen helfen, „dem Leben ohne Angst und Komplexe zu begegnen“, so Pablo Pineda.

Sein Ratgeber umfasst 13 Kapitel, die das ganze Leben von der Geburt bis zum Tod abdecken. Das erste Kapitel beleuchtet allgemein die Rolle der Familie in der Entwicklung und Erziehung eines Kindes und das zweite Kapitel beschreibt speziell die Rolle der Mutter als Angelpunkt in der Familie. Kapitel 3 ist der Aufgabe des Vaters gewidmet und Kapitel 4 den Geschwistern als besten Lehrmeistern. Das fünfte Kapitel behandelt die Selbstständigkeit mit Beispielen und Vorteilen. Dann kommt die Rolle der Eltern bei der Einschulung, gefolgt von einem Kapitel über den Jugendlichen mit Behinderung. Im achten Kapitel geht Pablo Pineda auf die Sozialisierung ein und wie Vorurteilen der Gesellschaft begegnet werden kann. Ganz offen spricht er im Kapitel 9 die Gefühlswelt an, „ein ungelöstes Problem“. Kapitel 10 thematisiert die Selbstständigkeit im Erwachsenenalter und Kapitel 11 das Leben in Partnerschaft, jeweils mit seinen Vor- und Nachteilen.

Kapitel 12 ist Pablo Pineda besonders wichtig: Es heißt „Die Eingliederung in die Arbeitswelt – eine Herausforderung für die Gesellschaft und uns selbst“ und bezieht sich auf das Thema Arbeit, von dem „unsere Zukunft als Mensch abhängt“. Das letzte Kapitel beginnt mit dem Alter – einer „Etappe, auf die man sich von Jugend an vorbereiten sollte“ – und endet mit dem Tod, der „zum Leben dazugehört“. Dieses Kapitel ist ein gutes Beispiel dafür, dass Pablo Pinedas Buch allen Menschen, unabhängig von ihren besonderen Fähigkeiten, nützliche und sinnvolle Ratschläge für ein gelungenes Leben geben kann. Dazu einige der Unterüberschriften dieses Kapitels: „Geistig fit bleiben“, „Sich um den eigenen Körper kümmern“, „Die Freizeit nützen lernen“, „Beziehungen und Freundschaften eingehen“.

Pablo Pineda spricht sehr persönlich über seine eigenen Erfahrungen und auch

über seine Wünsche. Offen und ehrlich lässt er uns an seinen Gefühlen teilhaben und spart auch seine Problemfelder nicht aus, seien es Partnersuche oder Selbstständigkeit im Alltag. Das Buch ist gut lesbar und verleitet dazu, immer weiterzulesen. Wichtige Aussagen sind hervorgehoben – zum Beispiel: „Werte kann man nicht lehren, man muss sie vorleben.“ Oder: „Wichtig sind nicht unsere Einschränkungen, sondern unsere Möglichkeiten. Diese muss man ausschöpfen“ – und viele Fotos aus dem privaten Fotoalbum lockern das Ganze auf. Fazit: ein wirklich empfehlenswerter Lebensratgeber eines Menschen mit besonderen Fähigkeiten.

Claudia Arnold



Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom Förderung und Teilhabe

Autorin: Etta Wilken
Verlag: Kohlhammer Verlag, 1. Auflage,
November 2016
Kartonierte, 252 Seiten
ISBN: 978-3-17-028436-4
Preis: 29 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Die Bezeichnung „Opus magnum“ steht für „das bedeutendste Werk eines Künstlers oder Wissenschaftlers“. Es ist angebracht, die aktuellste Publikation von Etta Wilken als Opus magnum vorzustellen.

Erschienen Ende 2016, wurde das Buch kurz in der Januar-Ausgabe der *Leben mit*

Down-Syndrom Nr. 84 erwähnt. Es ist Zeit, uns ausführlicher diesem Werk zu widmen.

„Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe“ besteht aus neun Kapiteln, verfasst von der Pädagogin und Wissenschaftlerin Etta Wilken, sowie vier Gastbeiträgen. Das Kapitel II ist ein Erfahrungsbericht „Von der Frühförderung zu einem selbstbestimmten Leben – Erfahrungen einer Mutter“, Christiane Müller-Zurek, und das 12. Kapitel thematisiert „Gesundheit und Krankheit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom“, Autoren sind zwei Pädiater und eine Orthopädin: Dr. med. Gerhard Hammersen, Dr. med. Matthias Gelb und FÄ Ruth Kamping. Die letzten neun Seiten stellt eine Literaturliste dar, deren Umfang von einer fundierten Recherche zeugt und Studierenden auf ihrer Quellensuche als eine unverzichtbare Nachschlage-Adresse dienen wird.

Eine fundierte Forschungsarbeit ist zwar bei einem wissenschaftlichen Werk zu erwarten. Dass sie mit der jahrzehntelangen Erfahrung Hand in Hand geht, ist das Markenzeichen dieses Buches. Im Kontext der Forschung über Menschen mit Down-Syndrom kommt sie im deutschsprachigen Raum in dieser Weise bislang kaum vor, sieht man von dem Vorgängerbuch der Autorin „Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft“ ab.

Prof. Etta Wilken lehrte am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover Allgemeine und integrative Behindertenpädagogik und ist Generationen von Eltern und Kindern mit Down-Syndrom aus der Beratung und persönlichen Begegnungen bekannt. Im Vorwort zu ihrem Buch bedankt sich die Autorin bei ihnen: „So haben diese Begegnungen über viele Jahrzehnte auch mein Leben geprägt und mir ermöglicht, die Welt mit anderen Augen zu sehen. Dieses Buch möchte deshalb über die aktuellen wissenschaftlichen Informationen hinaus die über die Jahre gesammelten vielfältigen Erfahrungen weitergeben und damit beitragen, syndromspezifische Fragen zu klären.“

Tatsächlich hält das Buch, was es verspricht – ein gründliches Update der wissenschaftlichen Erkenntnisse gepaart mit deren kritisch-genauen Reflexion und angereichert um zahlreiche Zitate von Menschen mit Down-Syndrom und Menschen in ihrem Umfeld, somit um die Erfahrungsaspekte.

Im Aufbau des Buches bewegt sich die Autorin entlang einer gut nachvollziehbaren Logik. Sie beginnt mit einem Kapitel „Familiäre und gesellschaftliche Aufgaben der Erziehung von Kindern“. Aus soziologi-

scher Sicht verweist sie auf den mittlerweile ausgeweiteten Begriff der Familie, die heute verschiedene Formen annehmen kann und längst die vertraute Struktur Mutter-Vater-Kind(er) nicht mehr abbildet. Zugleich verortet sie Familien, in die Kinder mit Down-Syndrom hineingeboren werden, mitten in der Gesellschaft mit ihren aktuellen Tendenzen der Familien- und Lebensplanung. Gleich zu Beginn wird auch klargestellt, was Wilken unter Inklusion versteht. Sie zitiert die Worte der seit Januar 2014 amtierenden Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, Verena Bentele: „Es geht also nicht darum, dass sich der oder die Einzelne anpassen muss, um teilzuhaben, mithalten zu können. Es geht darum, dass sich unsere Gesellschaft öffnet. Dass unser selbstverständliches Leitbild Vielfalt wird und die Grundhaltung, dass jede und jeder Einzelne wertvoll ist mit den jeweiligen Fähigkeiten und Voraussetzungen. Dafür müssen wir in vielen Bereichen neu denken.“

Fähigkeiten, Voraussetzungen, die Gesamtheit der Ressourcen, aber auch Einschränkungen, die eine Familie mitbringt, sind die Stichworte, die sich durch die gesamte Publikation hindurchziehen: Etta Wilken greift auf die Ergebnisse der Studien und Erkenntnisse aus der Fachliteratur zurück, stellt sie immer mit dem Hinweis auf die „Streubreite“ dar – ob in motorischer, kommunikativer oder sozialer Entwicklung. Sie betont unermüdlich, dass Vergleiche – es sei denn mit besonders positiven Beispielen wie auch mit einem weniger erfreulich verlaufenden Aufwachsen – auf dem Weg zu einer möglichst gelungenen Selbstständigkeit und Teilhabe von jeder und jedem Einzelnen nicht besonders hilfreich sind.

Nach dem kurzen Abschnitt über Familiensituation und Anforderungen an die Familie heute folgen umfangreiche Kapitel über: Basisinformationen (u.a. Ursachen; Häufigkeit), Teilhabe und Förderung in der Familie (u.a. Diagnosemitteilung, Geschwister, Selbsthilfe), Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom (u.a. konkrete Förderprogramme, Förderung von Kommunikation und Sprache), Kindergarten und Vorschulzeit, Schulzeit (u.a. Sprache und Sprechen, Intelligenz und Lernen, Mathematik), Pubertät und Jugendalter (u.a. körperliche Entwicklung, Sexualerziehung), Arbeit, Freizeit und Wohnen (das Kapitel verfasste Prof. Udo Wilken), Perspektiven für das Leben als Erwachsene. Ab der Seite 199 von insgesamt 252 folgen die bereits genannten Gastartikel.

Die Publikation ist eine Standardlektüre für Menschen im Umfeld von Kindern,

Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Damit soll nicht gesagt werden, dass Eltern sich dieses Buch als Erstes zum Lesen vornehmen müssen. Wenn sie es jedoch als Nachschlagewerk in der Hausbibliothek haben, finden sie bei Bedarf fundierte Informationen und eine sehr gute Argumentationshilfe z.B. gegenüber den Behörden, wenn ein Widerspruch ausformuliert werden muss. An dieser Stelle ist das kompakte Wissen zum Thema Gesundheit noch einmal hervorzuheben. Sicherlich sind viele (leider nicht immer geprüfte und studienbasierte) Informationen im Netz zu finden, in diesem Buch fassen die Fachärzte und -ärztin, Hammersen, Gelb und Kamping, mit Erfahrung in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom gut verständlich und sachkundig zusammen.

Für Professionelle aus vielen Bereichen wie Therapie, Förderung, Pädagogik oder Assistenz ist das Buch ebenfalls unbedingt zu empfehlen. Einziger Wermutstropfen ist die grafische Aufmachung der Publikation: zu kleine und zu dichte Schrift, wenig und nur schwarzweiße Bilder. Niemand ist allerdings dazu angehalten, das komplette Buch von Kapitel 1 bis 12 am Stück zu lesen und der Inhalt steht gewiss über der Form.

Welche Lesart auch immer favorisiert wird, ist dem Werk hoch anzurechnen, dass Etta Wilken nicht nur umfangreiches Fachwissen vermittelt, sie nimmt Stellung und ermuntert dazu, nie zu eng zu interpretieren. Sie scheut nicht ausdifferenzierte Kritik und sieht bei fast allen kritischen Punkten z.B. zu den Förderangeboten oder Inklusionsbemühungen eine zweite Seite der Medaille. Sicherlich ist dabei die Reflexion gefragt, sowohl auf Seiten der Eltern als auch der Professionellen. Sie gibt ihnen aber Kriterien an die Hand, wie sie reflektieren können.

Und noch eine wesentliche Qualität der Publikation von Etta Wilken fällt auf – ihr Menschenbild und ihre Haltung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom. Mit dem Mut zur Interpretation lässt sie sich etwa so zusammenfassen: Jedes Kind (oder Jugendlicher oder Erwachsener) hat sein einmaliges, unvergleichbares Entwicklungspotenzial. Lasst uns dies sehen und den Menschen in seiner Kompetenz sich selbst erleben. So können sich seine individuellen Potenziale günstig entfalten. Günstig für diese einzelne Person, nicht in erster Linie für ihr Umfeld und nicht, um einer vermeintlichen Norm zu entsprechen! →



Biete Erfahrung – suche Haltung
Wie „behindert“ muss man sein,
um „Spasti“ als Schimpfwort zu benutzen?

Hg.: Marlies Winkelheide mit dem
Geschwisterrat

Verlag: Geest-Verlag, Vechta 2016

1. Auflage – 4000 Exemplare

Broschüre, 60 Seiten

ISBN: 978-3-86685-603-5

Um eine Spende für die Broschüre wird gebeten.

Zu bestellen über Geschwisterbücherei:
www.geschwisterbuecherei.de

„Ich glaube nicht, dass ich noch hätte zählen können, wie oft ich in meiner Schule das Wort ‚behindert‘ als Beleidigung gehört habe. Das war völlig normal.“ P., 18 Jahre

„Ich bekomme die Ablehnung gegenüber behinderten Menschen Tag für Tag mit, aber es wird dabei nicht auf meine Gefühle geachtet. Es entwickeln sich neben den vielen anderen Fragen im Allgemeinen und Speziellen auch Fragen zur Wertigkeit meiner behinderten Schwester.“ Mädchen, 16 Jahre

Mehr von solchen Statements enthält die Broschüre „Biete Erfahrung – suche Haltung“. Das schmale, gehaltvolle Heft berichtet exemplarisch über die Situation von Geschwistern in Schulen. Die Auswahl der Texte, die Einteilung in einzelne Kapitel ist ein Ergebnis der Arbeit des Geschwisterrats und einiger Teilnehmenden an Geschwisterseminaren. Sie haben verschiedene Geschichten ausgewählt, die mit schulischer Situation zu tun haben. Autorinnen und Autoren dieser Texte sind Kinder und Jugendliche, deren Geschwister mit einer Behinderung, Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung leben.

Die Herausgeberin und Diplom-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide ist seit vier Jahrzehnten für ihr Engagement für Geschwister bekannt und mittlerweile eine „Institution“ im Bereich Begleitung und Bildungsangebote für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Dass sie gemeinsam mit Geschwistern diese Broschüre gestaltet und zur Verfügung gestellt hat, entspricht ihrem Verständnis von Begleitung, die in Geschwisterseminaren geschieht: „Das sind geschützte Räume, in denen Geschwister – Kinder und Jugendliche – im Mittelpunkt stehen und über das sprechen können, was sie bewegt.“

Ein sich wiederholendes und seit Jahren bleibendes Thema ist Schule und die Sprache auf den Schulhöfen und in Klassenzimmern. Eine „Kostprobe“ der gängigsten Schimpfwörter erhalten wir zum Einstieg in das Heft und kaum jemand wird sich nach dem Überfliegen der zwei Seiten auf die Schulbank zurücksehnen.

Danach folgen einzelne kurzweilige Kapitel: Neben Texten der Geschwisterkinder im Alter zwischen elf und 18 Jahren finden sich zwei Aussagen von Eltern, Gedanken der Herausgeberin, Auszüge aus dem Memorandum des Geschwisterrats, Geschwistergedanken einer Erwachsenen, die Schwester und Förderschullehrerin ist, und ein Katalog der Geschwisterfragen.

Es ist keine Theorie, sondern es sind Erfahrungen, pur, ungefiltert und ehrlich, natürlich subjektiv und zugleich zum „Sich-darin-Wiederfinden“. Wer die Broschüre am Stück liest, kann sich von der Fülle der harten Erfahrungen niedergeschlagen fühlen. Das ist sicherlich keine Absicht des Teams Herausgeberin-Geschwisterrat. Den Texten ist anzumerken, wie hilfreich der Austausch untereinander und wie wichtig der Halt innerhalb der Gruppe sind und die Erfahrung, sich endlich als Geschwisterkind in den Mittelpunkt stellen zu können.

Es ist vor allem für Eltern eine anspruchsvolle Lektüre, bei der das Hinschauen und einiges auszuhalten gefragt sind. Und dennoch ist die Broschüre hoffnungsvoll. Sie kann Eltern Verborgenes zeigen, nicht um ihnen wieder einmal mehr Sorgen zu machen, sondern darüber reflektieren zu helfen, was Geschwisterkinder über ihre Rolle zu sagen haben.

Lehrkräfte und Pädagog*innen erhalten sogar konkrete Hinweise: „Das sollten Lehrer und Eltern von Mitschülern über Geschwister wissen.“ Vielleicht würden viele von ihnen dankbar sein, so ehrliche Tipps und einen geeigneten Stoff für Unterrichtsstunden zum Thema Vielfalt zu bekommen.

Und noch eine Dimension hat diese handliche Veröffentlichung – sie ist ein beachtlicher Beitrag zur gesellschaftlichen Bewusstseinsbildung, die offensichtlich intendiert war: Gehen wir am Schulhof vorbei oder betreten ein Klassenzimmer, begegnet uns eine Mikrowelt unserer Gesellschaft. Der Umgangston und die Umgangsweisen, die Sprache, die Rituale spiegeln einerseits das wider, was Kinder und Jugendliche von der Welt der Erwachsenen lernen. Andererseits prägen sie das zukünftige Miteinander und lassen uns erahnen, in welcher Gesellschaft wir uns in einigen Jahren wiederfinden.

„Biete Erfahrung – suche Haltung“ mischt sich ein und will es nicht hinnehmen, dass „behindert“ als Schimpfwort weiterhin im täglichen Sprachgebrauch existiert. Provokante Titel haben es „in sich“ und wenn es eine „positive Provokation“ gibt, dann haben wir es mit einer solchen bei diesem Titel zu tun.

Die Anliegen der Geschwister von Kindern mit Behinderungen, Beeinträchtigungen, chronischen und lebensverkürzenden Erkrankungen fließen ein in die **Sonderausstellung „Lieblingsräume – so vielfältig wie wir“**. Sie ist im **Universum Bremen noch bis zum 7. Januar 2018 zu sehen**.

www.universum-bremen.de



Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg

Autorin: Birte Müller

Verlag: Verlag Freies Geistesleben, 2017

Gebunden, 240 Seiten

ISBN: 978-3-7725-2788-3

Preis: 19,90 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Wetten, dass Willi Ihnen bekannt ist? Ohne Willi gäbe es nicht die Kolumnen von Birte Müller, seiner Mutter, Buchautorin, Illustratorin und Künstlerin. Und es gäbe natürlich auch diese 240 Buchseiten „Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg“ und – wenn richtig gezählt – die 41 Kurzgeschichten aus der Welt um Willi nicht.

Nun wollen Sie vermutlich trotzdem wissen, falls Sie „Willis Bücher“ tatsächlich noch nicht kennen sollten, worum es darin genau geht.

Es geht um eine vierköpfige Familie: Mutter, Vater und zwei Kinder, beide mittlerweile im Schulalter, der ältere Sohn Willi mit dem Down-Syndrom, die Tochter Olivia mit dem Normal-Syndrom. Der Alltag dieser Familie ist sicherlich nicht erfunden und doch ist das Buch von Birte Müller keine Chronik des Familienalltags. Dennoch wird es als „alltäglicher Wahnsinn“ manches Mal besprochen.

Es stimmt: Jeder Text hat eine andere Facette des täglichen, wie die Autorin es sagen würde, „ganz normalen Wahnsinns“ zum Inhalt. Im Grunde sind es aber Miniaturen, die deshalb entstehen, weil Birte Müller offenbar so viele Facetten des Lebens – private wie gesellschaftliche – spannend und strittig, anregend und aufregend findet, dass sie darüber berichten muss. Dass sie dabei viele Ereignisse, die mit Willi oder Olivia zu tun haben, aufgreift, ist mehr als naheliegend. Die beiden inspirieren sicherlich ihre Mutter und zwingen sie förmlich, die daraus entstehenden „Gedanken über Gott und die Welt“ in den Texten festzuhalten.

Und warum regt sich Birte Müller über diese Welt immer wieder so auf? Die Titel einzelner Texte sind nur ein Vorgeschmack der Antwort: „Alles gut? Muss ja!“; „Einschulungsirrsinn“, „Albtraum Hausaufgaben“, „Wegwerfgesellschaft“, „Wenn mein Mann die Kinder anzieht“.

Sie schreibt „frei von der Leber“, manchmal politisch unkorrekt, für manchen Geschmack vielleicht unfair gegenüber ihren eigenen Kinder und ihrem Mann. Aber Geschmäcker sind eben verschieden. Und Birte Müller nimmt sich selbst nicht aus. Bereits ihr erster Satz im Vorwort lautet: „Wenn ich in irgendetwas nicht gut bin, dann ist es Zeitmanagement.“ Solche eigenartige Selbstzensur lässt sich in beinahe jeder ihrer Geschichten finden. Man kann sie auch passenderweise Selbstironie nennen.

Das, was viele an Birte Müllers Texten begeistert, ist die „birtemüllersche Sprache“. Wie macht sie das bloß? Die Sätze sind spritzig, locker, mühelos wie dahingeschmettert. Jeder Text beginnt mit einem Gedanken, nach dem man weiterlesen

muss, entweder weil sich der Wiedererkennungswert oder der Widerstand sofort regt. Und hinter dieser Sprach-Begabung steckt nicht mehr und auch nicht weniger Birte Müller – so, wie sie die Welt sieht, erlebt und sie interpretiert.

Neulich habe ich einen skurrilen Spruch gelesen: „Wer allen gefallen möchte, sollte in einem Posaunenorchester spielen.“ Ich unterstelle der Autorin von „Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg“, dass sie sich für den Weg entschieden hat, in keinem Posaunenorchester mitzumachen. Ihre Bücher sind keine Erziehungsratgeber und wenn sich manch eine erziehungsberechtigte Person darin wiederfindet, genießt sie die Lektüre.

Sonderbarerweise scheint sich diese Buchbesprechung der „birtemüllerschen Sprache“ anzupassen. Nachahmen kann sie allerdings niemand! Es ist auch gut so.



Ein König fährt Bus
Geschichten vom Nicht-Anderssein

Autorin: Effi Winkler
Illustrationen: Franz-Christian Lorenz
Verlag: Chemnitz Effi Winkler, 2016
Festeinband, 62 Seiten
Preis: 14 Euro
Zu bestellen: www.effi-winkler.de

Es gibt mindestens drei Gründe, warum ausgerechnet diese Publikation besonders für Kindergarten und Grundschulkinder geeignet ist und auf die Inklusion-Buchtipps-Liste gesetzt gehört.

Erstens: Weil die Autorin der Welt eines Kindes, seinen Fragen, seiner Sprache und der Kinderseele sehr nahe ist und sie zu erreichen versteht. Kinder sind bekanntlich neugierige, aufmerksame Beobachtende und erfinden die besten Namen für Dinge, die sie zum ersten Mal sehen und die sie an etwas erinnern, was ihnen bereits begegnet ist. Sie scheuen kaum zu fragen, wenn sie

etwas nicht verstehen. Das weiß Effi Winkler gekonnt einzubinden.

Zweitens: Weil sie in ihren Geschichten eine Atmosphäre schafft, in der die Hauptfiguren – Kinder und Erwachsene – immer voneinander lernen. Das Lernen passiert wie nebenbei, während es immer an einer konkreten Erfahrung anknüpft.

Ein Beispiel aus „Oma beim Ballett“: Sophias Eltern gehen am Samstag ins Theater und sie darf die Nacht bei ihrer Oma verbringen, aber Enkelin und Großmutter gehen nicht ins Ballett, wie man annehmen könnte. Nein, Sophia entdeckt an der Wand in Omas Badezimmer eine Stange. Das kennt sie von zu Hause nicht, aber vor Kurzem guckte sie ein Buch an und bewunderte darin eine Ballerina im rosa Rüschenrock. Jetzt fragt Sophia nach, ob ihre Oma im Bad tanzt? Und erfährt, dass die Stange der Großmutter hilft, sich im Bad besser zu bewegen, wenn sie ihren Rollator an der Badezimmertür stehen lässt. Was der Oma das Gehen erleichtert und Sicherheit schafft, nutzt die Enkelin gleich, um sich als Ballerina auszuprobieren. Und noch mehr: Am nächsten Tag wünscht sie sich Ballettschuhe und eine Stange für ihr Zimmer, damit sich Oma daran festhalten kann, wenn sie zu Besuch kommt.

Drittens: Weil in diesem Buch mit einer Selbstverständlichkeit und Leichtigkeit gezeigt wird, dass verschiedene Menschen verschiedene Dinge, nennen wir sie auch Hilfen, im Alltag brauchen und das ist ganz normal und macht sie deshalb nicht zu „Menschen mit einer Andersartigkeit“.

Da steht der „Kugelstock“ für einen „Blindenstock“, eine „Märchenwanne“ für eine Badewanne mit Lift, eine „sprechende Uhr“ ist für Menschen gedacht, die nicht (mehr) gut lesen können. Jedes Kapitel macht neugierig auf das nächste und seinen Inhalt. Wovon handelt zum Beispiel das Kapitel „Wackelhand“?

Stimmig und passend sind auch die Zeichnungen, genau so wie der Aufbau jeder einzelnen Kurzgeschichte: Ein Kind macht eine neue Erfahrung, Erwachsene erklären sehr gekonnt diese Erfahrung, dann versetzt sich der kleine Mensch beim Ausprobieren in die Lage des anderen hinein und zum Schluss haben auch Erwachsene ihr Aha-Erlebnis.

Es ist ein sehr kluges, ein sehr charmanter Buch, das Empathie weckt und verstärkt. Inklusion braucht mehr von solchen Büchern wie „König fährt Bus. Geschichten vom Nicht-Anderssein“.

Die Buchbesprechungen auf den Seiten 67 bis 69 verfasste Elzbieta Szczebak.



Es ist täglich schön zu sehen, wie Alexander mit Oliver umgeht und spielt

Lob für den Artikel von Heike Hendl über Unterstützte Kommunikation: LmDS 85, Mai 2017

Hallo DS-InfoCenter-Team!

Vielen Dank für den wunderbaren Artikel über die Unterstützte Kommunikation! Unser Sohn mit DS (4 Jahre) spricht zurzeit nur ein Wort. Wir versuchen schon ewig, ihm Gebärden beizubringen, aber er macht sie feinmotorisch so schlecht, dass er nicht verstanden wurde und sie deshalb aus Frust nicht einsetzt.

Bei ihm ist auch der Blickkontakt erst seit einem Jahr da und den konnten wir auch durch Beratung in der Unterstützten Kommunikation erreichen. Wir haben noch einen langen Weg zur Sprache, aber durch diesen Artikel habe ich viele Ideen erhalten, wie wir auch Tipps von Logopäden besser umsetzen können. Da fehlt mir oft die richtige Methode.

Diese Idee mit dem Tagebuch ist klasse! Ich finde es immer traurig, dass mein Sohn mir nicht erzählen kann, wie es im Kindergarten war. Aber so kann er es.

*Viele liebe Grüße
Katja Weckert*

In der Ausgabe vom Mai 2017 ist der Beitrag zur Geschwisterliebe sehr berührend für uns.

Liebe Redaktion der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*,

wir beziehen erst seit Kurzem Ihre Zeitschrift und sind überwältigt, wie umfassend, vielschichtig und hilfreich die Themen sind.

In der Ausgabe vom Mai 2017 ist der Beitrag zur Geschwisterliebe sehr berührend für uns.

Unser Oliver ist jetzt neun Monate alt. Dass er das Down-Syndrom haben wird, war uns in der Schwangerschaft bereits bekannt. Für mich stand sofort fest, dass Oliver geboren wird. Die Diagnose haben wir aber auch mit unserer Familie besprochen. Meine Eltern hatten sich damals gegen die Schwangerschaft ausgesprochen. Eine Aussage meiner Mutter hat mich besonders getroffen und lässt mich auch heu-

te noch teilweise Schuldgefühle verspüren. „Denk an Alexander (großer Bruder, drei Jahre alt), er wird keine unbeschwertere Kindheit mehr haben und immer zurückstecken müssen.“ In den ersten Monaten hatten wir einige längere Krankenhausaufenthalte und die Trennung von Alexander war dabei für mich als Mutter sehr schwer.

Umso schöner ist es, täglich zu sehen, wie er mit Oliver umgeht und spielt. Die Berichte der Kinder in Ihren Beiträgen geben mir die Zuversicht, dass er seine Kindheit als ganz normal sehen wird, und die Hoffnung, dass auch er eines Tages sagen wird, dass sein Bruder eine Bereicherung für sein Leben ist.

Danke, dass Sie diesen Artikel abgedruckt haben.

*Viele Grüße aus Dresden
Jana und Martin Grätz*

Toleranz, Akzeptanz, Respekt? Für alle?

Ein Plädoyer für das Sonderpädagogische Bildungs- & Beratungszentrum SBBZ (ehemals die Sonderschule)

Mein Kind geht in die Sonderschule, mein Kind geht gerne in die Sonderschule und ich als Mutter bin sehr zufrieden mit der Schule meines Kindes. Was mich ein bisschen verwundert, das ist der schlechte Ruf der Sonderschule/Förderschule und die absolute Ablehnung der Sonderschule/Förderschule. Alles Streben geht nach inklusivem Unterricht, unsere Kinder müssen weiterkommen, immer kämpfen, wir Mütter und Väter müssen kämpfen, und wer am lautesten kämpft, hat recht.

Ich finde das für jeden in Ordnung, der das so sieht und diesen Weg mit seinem Kind gehen möchte.

Was ich aber nicht in Ordnung finde, das ist die Abqualifizierung und Nichtachtung derer, die anders denken. Wir alle wollen

Akzeptanz für unsere Kinder, sollten wir dann nicht selbst damit anfangen, Andersdenkenden wenigstens Respekt zu zollen.

Vor Jahren bin ich aus der DS-Mailingliste ausgestiegen, weil mir das „Geschrei“ und die Beschimpfungen von „engagierten“ Vorkämpferinnen auf den Wecker gingen. Da musste ich mich als asozial, inkompetent und unfähig beschimpfen lassen, weil ich gewagt hatte zu bemerken, dass ich mit dem Kindergarten der Sonderschule meines Sohnes zufrieden bin und mein Kind nicht als ein Bäumchen sehe, das schließlich auch in die richtige Richtung geschnitten werden muss.

Müssen wir uns gegenseitig zerfleischen, um unseren eigenen Weg zu rechtfertigen? Nein, ich finde, wir sollten überhaupt nicht in die Situation kommen, uns rechtfertigen zu müssen. Jeder möchte das Beste für sein Kind, und es gibt viele mögliche Wege.

Wenn ich mittlerweile das LmDS lese, dann berührt es mich zwischenzeitlich wirklich sehr, noch bessere Förderung, noch intensiveres Training, noch mehr Input oder sogar die Verabreichung von Zusatzstoffen, um die Defizite auszumerzen. Was geben wir unseren Kindern denn vor, so wie du bist, bist du nicht genug. Gleichzeitig fordern wir maximale Akzeptanz von anderen, was das Anderssein unserer Kinder angeht.

Jeder von uns möchte das Beste für sein Kind, für jedes unserer Kinder, mit und ohne Behinderung. Und natürlich hat jeder von uns zum ersten Mal ein behindertes Kind und ist gezwungen, seinen ganz persönlichen Familienweg zu suchen.

Aber dann lasst uns doch gleichberechtigt an allen Lebensbereichen unserer Kinder, und an allen Lebenswegen, Erfahrungen, Freuden, Frustrationen teilhaben. Wir können doch nur lernen voneinander.

Jeder kann und soll seinen Weg gehen, so wie er oder sie es für sich und sein Kind für richtig hält. Aber keiner soll den anderen für einen anderen Weg abqualifizieren. Jedes Kind verändert die Welt, ganz besonders die seiner Familie und seiner Umgebung.

Mit freundlichen Grüßen
Uschi Schröder



Karla und ihr Seepferdchen

Liebes DS-InfoCenter,

ich bin so stolz auf meine Tochter Karla (6 Jahre), dass ich es mitteilen möchte: Karla hat vorletzte Woche ihr Seepferdchen geschafft. Wir mussten Geduld haben und sind über ein Jahr regelmäßig zum Schwimmkurs gegangen, aber es hat sich gelohnt!

Damit möchte ich andere Eltern ermutigen. Es ist so wichtig, dass ein Kind schwimmen kann.

Viele liebe Grüße
Eva Willmann

Juhu, ich habe den Mittelschulabschluss geschafft.

Hallo, ich heiße Lars, bin 15 Jahre alt, habe das Down-Syndrom und habe gerade erfolgreich den Mittelschulabschluss geschafft.

Heute am 28.7.2017 wurde ich mit meinen Klassenkameraden aus der Hugelfinger Mittelschule Schule geworfen. Das ist nichts schlimmes, sondern bei uns in Hugelfing Tradition, wenn man die Schule verlässt.

Ich bin ganze 9 Jahre zur Schule gegangen und hatte das Glück, dass ich in die Hugelfinger Schule sowohl die Grundschule als auch die Mittelschule besuchen durfte.

Ab September werde ich weiter zur Schule gehen.

Alles Liebe
Euer Lars

Ich, Lars (Zweiter von links) mit meinen Klassenkameraden Josia, Leon und Franzl



Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

PROGRAMM

- 9:30 Uhr Begrüßung und Einführung in die Tagung
- 10:00 Uhr Beginn der Workshops
- 11:00 Uhr Kaffeepause im Foyer
- 12:00 Uhr Fortsetzung der Workshops
- 13:00 Uhr Gemeinsame Mittagspause - Imbiss im Foyer
- 14:30 Uhr Jugendliche und junge Erwachsene besetzen die Präsentationswände, Eltern und andere Bezugspersonen setzen sich selbst das Aussehen in ihrem Workshop fort. Kurzer Austausch untereinander über die Erfahrungen aus den vier Gruppen für Eltern und andere Bezugspersonen
- 15:15 Uhr Come Together Präsentationen aus den fünf Kreativ-Workshops
- 17:30 Uhr Beendigung der Tagung

KREATIV-TAGUNG
Samstag, 7. Oktober 2017, Nürnberg
9:30 Uhr - 17:30 Uhr

Wir sind so frei und laden herzlich zu unserer Tagung ein. Sie richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene aus ganz Deutschland. Das Thema der Tagung heißt „Frei sein“. Wir haben verschiedene Kreativ-Workshops vorbereitet. Für Eltern und andere Bezugspersonen gibt es auch Workshops.

Für Jugendliche und junge Erwachsene
Wer 16 Jahre oder älter ist, kann sich für einen der folgenden Workshops entscheiden:

- **FREI SEIN AUF DER BÜHNE** - Theater-Workshop
- **DIE GEDANKEN SIND FREI** - Schreib-Workshop
- **MUSIK OHNE GRENZEN** - Musik-Workshop
- **FREIER BLICK** - Foto-Workshop

Wer 14 bis 16 Jahre alt ist, kann an dem Tanz-Workshop teilnehmen:

- **FREIES TANZEN UND BEGEGNUNG** - Tanz-Workshop

In jedem Kreativ-Workshop gibt es zehn freie Plätze. Man kann nur einen Workshop wählen.

Für Eltern und andere Bezugspersonen
Sie können sich für einen der vier Workshop-Angebote entscheiden (siehe Innenseite).

Diese Tagung ist bereits ausgebucht. Wir freuen uns auf alle, die am 7. Oktober dabei sind! Wer keinen Platz bekommen hat, mahlt hoffentlich bei einer nächsten Tagung zuerst.

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

Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, den Kindern schon in der frühen Entwicklung differenzierte Hilfen zur Kommunikation anzubieten. Ein Verfahren, das sich besonders für kleine Kinder bewährt hat, ist die Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

In diesem Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärdens-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die Grundgebärdens praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videobeispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 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

Gerne verweisen wir auf andere Veranstaltungen

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

Fortbildungen für Eltern und Fachpersonen finden Sie auch über folgende Webadressen:

www.impuls-21.de

www.kidshamburg.de

www.ds-wissen.de

www.downsyndromberlin.de

www.down-kind.de

Lesungen aus „Bin kein Star, bin ich!“ mit Doro und Jonas Zachmann 2017

Samstag, 4. November in 45525 Hattingen

Freitag, 17. November in 76356 Weingarten

Samstag, 25. November in 61273 Wehrheim

Nähere Informationen entnehmen Sie bitte dem Veranstaltungskalender auf meiner Homepage: www.doro-zachmann.de.

Sehen wir uns? Ich freue mich!

Alles Liebe wünscht Ihnen Doro Zachmann



IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban,
Prof. Dr. Wolfram Henn,
Prof. em. Dr. Etta Wilken
Prof. Dr. André Frank Zimpel

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

Erscheinungsweise:
Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

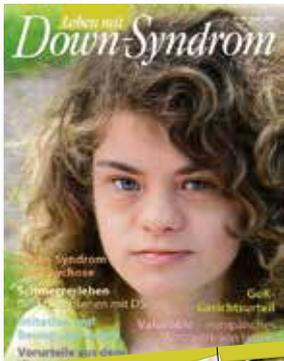
ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2018) sind unter anderem geplant:



- Selbstständigkeit und die Rolle der Eltern
- Physiotherapie im Vorschulalter
- Gesetzliche Betreuung oder Vollmacht?
- Teilhabe und Kommunikation
- Genetik und Ethik

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 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



*Freudestrahlend hält Sebastian den Riesen-Geldscheck.
Das Bild steht auch für unsere Freude, die wir niemals besser hätten
zeigen können.*

*Wir strahlen über jeden Förderbeitrag und jede finanzielle Zuwendung,
die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen durch die Arbeit unseres Teams
zugute kommt. Dafür können wir Ihnen und euch allen nicht oft genug
von Herzen Danke sagen.*

Und das großzügig geschenkte Gute kommt zurück, immer!