

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 87 | Jan. 2018

ISSN 1430-0427

**Rolle der Eltern im
Leben erwachsener
Kinder**

**Intensivwoche –
Schwerpunkt „Verhalten“**

**Physiotherapie
im Vorschulalter**

**Gesetzliche Betreuung
oder Vorsorgevollmacht**

**Die ärztliche Rolle in der
Pränataldiagnostik**

Liebe Leserin, lieber Leser!

„Du sollst dir keine Sorgen um mich machen, du sollst an mich glauben!“
Als ich diesen Satz irgendwo las, fragte ich mich spontan: Würden dies nicht viele Menschen mit Down-Syndrom ihren Eltern sagen wollen? Oder sagen es ihnen sogar?!

Leichter gesagt als getan, besonders dann, wenn sich Stolpersteine auftun oder die Kräfte im Alltag schwinden. Umso mehr wünsche ich Ihnen von Herzen am Beginn des neuen Jahres: Glauben Sie an Ihr Kind! Das ist seine wichtigste Lebensversicherung, erst recht dann, wenn seine Entwicklung im Vergleich zu anderen viele Sorgen bereitet. Und dennoch: Es geht seinen Weg, selbst wenn es noch nicht laufen kann, und umso mehr, wenn es bereits erwachsen ist.

Dass es eine Aufgabe fürs Leben ist, wissen Sie bestimmt und können es in den Eltern-Berichten von unserer Tagung „Frei sein“ nachlesen. In einer „Gedankensammlung“ blickt Cora Halder auf die Zeit nach der Geburt ihrer Tochter und auf das Jetzt. Ihr Fazit: Begleitung und Unterstützung sind weiterhin notwendig. Es ist allerdings ein Lebensauftrag und keine Last.

Wie man mit diesem Lebensauftrag umzugehen lernt, hängt auch davon ab, was dem Kind in die Wiege gelegt wurde. Zu recht fordert Maggie Rausch in ihrem Artikel „Diagnose und Prognose“ eine ehrliche Prognose, die von den schwierigen, vor allem aber auch von den wunderbaren Dingen erzählt. Und die Letzteren sind in jedem noch so belastenden Alltag zu finden. Die elfjährige Greta weiß ein Lied davon zu singen, wenn sie sich über ihre Schwester ärgert und letztlich offen sagt: „Am schlimmsten und gleichzeitig am schönsten finde ich aber an ihr, dass man ihr nicht sehr lange böse sein kann.“

Weitere Artikel, die Sie in dieser Ausgabe finden, reihen sich in die gewohnten Rubriken ein. Möchten Sie die Inhalte diskutieren oder aus einer anderen Perspektive beleuchten? Ihre Beiträge sind jederzeit sehr willkommen!

Mitten im Winter werden Sie in den Erfahrungsberichten einige Sommerbilder sehen. Sie versprechen uns schon jetzt den Ausblick auf mehr Sonne, Licht und Wärme.

Wie hieß der erste Gedanke auf dieser Seite noch einmal? „Du sollst dir keine Sorgen um mich machen, du sollst an mich glauben!“ Glauben wir dem Jahr 2018, dass es Schönes und Gutes mit uns vorhat!

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



**Unser Adventskalender 2017
strahlte mit dem Lächeln von 24 Kindern
und Jugendlichen**

**Lola und Greta –
Schwestern und
lange Zeit die besten
Freundinnen**



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Medizinisches Update mit Dr. Brian Skotko
EDSA trifft sich in Dublin
- 7 DS-Ambulanzen-Treffen in München
- 8 Welt-Down-Syndrom-Tag 2018
- 10 Tagung einmal anders

Selbsthilfe

- 16 Die Rolle der Eltern im Leben ihrer erwachsenen Kinder

Geschwister

- 20 Total normal und irgendwie anders
Kleine Schwester, große Schwester

Therapie

- 22 Physiotherapie im Vorschulalter
- 26 Intensivwoche für Kinder mit DS – Schwerpunkt „Verhalten“

Ethik

- 30 Die ärztliche Rolle im Kontext von nicht-invasiver
Pränataldiagnostik
- 33 Diagnose und Prognose
- 36 Rosalia und die Überraschungen ...

Inklusion

- 38 Inklusion? Jetzt erst recht!
- 43 Ein Jahr zwischen Inklusion und Nixklusion



**Wie sollte die
Diagnose „Trisomie 21“
lauten?**

TITELBILD:
Jonathan Neumann, 7 Jahre
Foto: Michaela Hilgner



- 44 Bevor nichts mehr geht
Zur Inklusion von Schülern mit geistiger Behinderung
und Verhaltensauffälligkeiten

DS-Akademie

- 52 Wander-Erlebnis-Wochenende

Recht

- 59 Gesetzliche Betreuung oder Vorsorge-Vollmacht?

Erfahrungsbericht

- 62 Wer die Wahl hat ...
- 64 Ein Sommer in Schweden
- 67 Marcella und unsere Inklusionsbereitschaft
- 68 Begegnungen

Leserpost

- 69 DS-Online-Kongress: Brief an Expertinnen
und Experten

Publikationen

- 70 Vorstellung neuer Bücher

72 Veranstaltungen

73 Vorschau/Impressum

**An einem Wochenende:
ein Team werden,
eigene Grenzen
austesten und
Ziele erreichen**



**Ein herausragendes
(Tage)Buch des Ringens
mit der Entscheidung
für das Wunschkind**



Medizinisches Update mit Dr. Brian Skotko

Dr. Brian Skotko ist Mediziner mit den Schwerpunkten Pädiatrie und Genetik. Aktuell ist er tätig als Co-Direktor des Down-Syndrom-Programms am Massachusetts General Hospital. Sein berufliches Interesse und die Leidenschaft gelten seit Jahren Menschen mit Down-Syndrom. Er engagiert sich in Forschung und Beratung als Wissenschaftler und Bruder einer Frau mit Trisomie 21. Brian Skotko zählt zu den bekanntesten Experten, die sich für Familien und Personen mit Down-Syndrom weltweit engagieren.

Unverhofft kommt oft! Im Oktober 2017 hat uns Dr. Brian Skotko aus den USA geschrieben. Er sei im November 2017 in Deutschland und könne für Eltern und Fachleute einen Abendvortrag halten. Wir haben spontan Ja gesagt und luden alle Mitglieder und Interessierte sehr kurzfristig zu seinem Abendvortrag am 13. November in Nürnberg ein.

In seiner Präsentation beleuchtete Brian Skotko, basierend auf seiner klinischen Erfahrung in der Down-Syndrom-Ambulanz am Massachusetts General Hospital, medizinische Themen, die viele Eltern im Hinblick auf die Gesundheit ihrer Kin-

der mit Trisomie 21 beschäftigen. In der anschließenden Fragerunde ging Dr. Skotko auf konkrete Fragen ein. Es wurde an dem Abend sicherlich deutlich, dass nicht jedes gesundheitliche Problem auf Anhieb zu lösen ist. Dr. Skotko hat jedoch das Ziel, Eltern zu stärken, damit sie mit den gesundheitlichen Bedingungen besser umgehen können. Sein Engagement erklärt sich von selbst. Es war zwar nicht das Thema seines Vortrags in Nürnberg, aber was er anderen speziell als Bruder zu sagen hat, fasste er in einer seiner zahlreichen Publikationen „Bitte anschauen: Ein Crash-Kurs zum Down-Syndrom für Brüder und Schwestern“ zusammen.

2011 führte der Mediziner drei große Studien zur Lebenszufriedenheit von Menschen mit DS und ihren Angehörigen durch. Die Ergebnisse sind u.a. in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 70, Mai 2012, Seite 24–28 nachzulesen: https://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds_70_mai2012.pdf

www.brianskotko.com

Für die Übersetzung an dem Abend bedanken wir uns herzlich bei Dr. Gerhard Hammersen.

edsa

1987–2017

30 YEARS

INCLUDING PERSONS
WITH DOWN SYNDROME
IN EUROPE

EDSA trifft sich in Dublin

Zur Jahresversammlung vom 10. bis 12. November 2017 trafen sich die Mitglieder von EDSA, der Europäischen Down Syndrome Association in den Räumen des irischen Down-Syndrom-Vereins (DSI) in Dublin. Die fast 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen aus 19 verschiedenen europäischen Ländern.

Erfreulich war, dass die Vereine aus Griechenland und der Slowakei sich wieder als Mitglied zurückgemeldet haben, nachdem es einige Jahre keinen Kontakt gab, und dass der Verein neue Mitglieder aus der

italienischen Schweiz, aus Portugal und Polen begrüßen konnte.

Auf dem Programm standen in diesem Jahr Neuwahlen, alle drei Jahre wird ein neuer Vorstand gewählt. Auf der EDSA-Website werden die Vorstandsmitglieder vorgestellt und dort erfährt man auch sonst viel Wissenswertes über den Verein: www.edsa.eu

Ein Tag der Jahresversammlung wird traditionsgemäß einem bestimmten Thema gewidmet. Dieses Mal stand die schulische Inklusion im Fokus. Im Vorfeld wurde eine

DS-Ambulanzen-Treffen in München

Umfrage unter den EDSA-Mitgliedern über die schulische Situation in ihrem jeweiligen Land durchgeführt. Über diese Studie und die weiteren sehr interessanten Vorträge an diesem Tag, der vom irischen DS-Verband vorbereitet wurde, werden wir in der nächsten Ausgabe von LmDS berichten.

November 1987 wurde EDSA gegründet, somit konnten wir in Dublin das 30-jährige Jubiläum feiern. Prof. Juan Perera (von Asnimo auf Mallorca), einer der Gründer des Vereins, hatte eine Präsentation über 30 Jahre EDSA vorbereitet, eine Erinnerungs-Plakette wurde allen Mitgliedern überreicht und in dem nächsten EDSA-online-Newsletter wird es einen Überblick über diese 30 Jahre geben.

Am letzten Tag hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, Projekte, Materialien, Filme, neue Studien etc. aus ihrem Land vorzustellen. Dieser lebendige Austausch ist inspirierend und lehrreich. Für mich dieses Mal eine Idee aus Frankreich: Kurse in Coaching für junge Erwachsene mit Down-Syndrom. Sie werden fit und kompetent gemacht, andere mit DS in schwierigen Situationen zu unterstützen. Beeindruckend!

Cora Halder

Auch 2017 trafen sich wieder die interdisziplinären Teams der DS-Ambulanzen aus ganz Deutschland zum fachlichen Austausch. Die Gastgeberrolle übernahm bei dem Treffen am 26. November die Spezialsprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21 im kbo-Kinderzentrum München.

Medizinische Themen im Fokus

Das ambitionierte Fortbildungs-Programm fokussierte hauptsächlich medizinische Themen.

Im ersten Vortrag fasste Pädiater Dr. Gerhard Hammersen (DS-Sprechstunde Cnopf'sche Kinderklinik Nürnberg) „Me-

milien von Kindern mit Down-Syndrom zu gewährleisten.

Über „**Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen – aktueller Stand der Umsetzung**“ informierte Dr. med. Burkhard Mehl aus Bremen.

In einem Vergleich verschiedener Studien interpretierte Prof. Dr. med. Tilman Rohrer (Universitätsklinikum des Saarlandes) die Daten zum Thema „**Dysfunktion der Hypothalamus-Hypophysen-Schilddrüsenachse bei Down-Syndrom**“.

Dr. Katja de Bragança (Chefredakteurin des Magazins Ohrenkuss) informierte zum Schluss über das **partizipative Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21**. Sie



Details zum Kongress unter: www.mzeb-kongress.de

Website der DGMGB (Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.): www.aemgb.de

Medizinische Besonderheiten bei Kindern mit Down-Syndrom

Mit dem zweiten Vortrag spannte sich der Themenbogen weit in die Zukunft: Dr. med. Johannes Levin (Leiter der Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom, Klinikum Großhadern München) referierte zum Thema „**Früh beginnender Alzheimer bei Menschen mit Down-Syndrom**“. Seine Kollegin, Neuropsychologin Dr. phil. Sandra Loosli, berichtete über „**Neuropsychologische Diagnostik bei Erwachsenen mit Down-Syndrom**“.

Die Kinder- und Jugendärztin Dr. med. Aynur Damli-Huber stellte ein neues **Projekt „Home Treatment“** vor, das am kbo-Kinderzentrum München initiiert wurde, um eine bessere Unterstützung u.a. für Fa-

brachte auch eine Anregung ihrer Teamkolleginnen und -kollegen mit: Sie würden gerne an der Entwicklung von DS-Ambulanzen für Erwachsene mitwirken.

In der Tat ist es ein Projekt, das nach einer dringenden Umsetzung schreit. Wir haben in Deutschland kein einziges Versorgungszentrum für Erwachsene mit Trisomie 21. Seit 2015 etablieren sich deutschlandweit MZEBs (Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung), die natürlich auch Personen mit Down-Syndrom ambulant diagnostizieren und behandeln.

Die nächsten Treffen der DS-Ambulanzen werden sich weiterhin mit dem Problem der medizinischen Versorgung für Menschen mit Trisomie 21 auseinandersetzen. ■

Welt-Down-Syndrom-Tag 2018

Unter dem Leitspruch der DSI:
„Wir haben viel zu geben!“



„What I bring to my community“

– auf Deutsch und frei interpretiert: „Wir haben viel zu geben!“

Unter diesen Leitspruch stellt Down Syndrome International (DSi) den WDST 2018 und ruft am Mittwoch, 21. März, alle Menschen mit Down-Syndrom dazu auf, der Welt mitzuteilen, was sie der Gesellschaft zu geben haben. Und Menschen mit Trisomie 21 haben viel zu geben! Überall, wo sie sind – in ihren Familien, in Kindergärten oder Schulen, an Arbeitsplätzen, in den Gemeinden oder Wohnhäusern –, soll ihr Beitrag sichtbar werden.

Der 21.3. ist ein Tag für positive Botschaften und Aktionen, die deutlich machen: Vielfalt steht uns allen gut! Eine Gesellschaft ohne Menschen mit Down-Syndrom, überhaupt ohne Menschen mit Behinderungen, wäre nicht vollständig. Weil es sie gibt, können wir dies überhaupt merken: Wir sind nur gemeinsam mit ihnen komplett!

Greifen Sie auf die Ideen unseres DS-InfoCenters zurück! Wir wünschen uns allen einen bewegenden Tag und viel Elan für die Vorbereitungen und Aktionen!

Am Anfang steht die Entscheidung

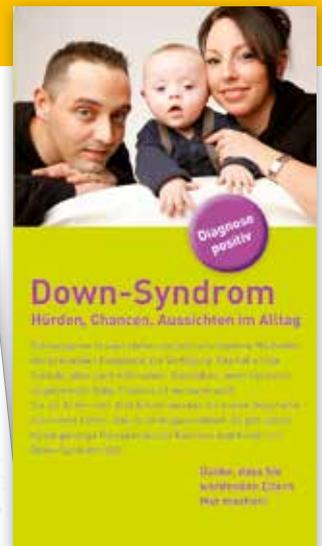
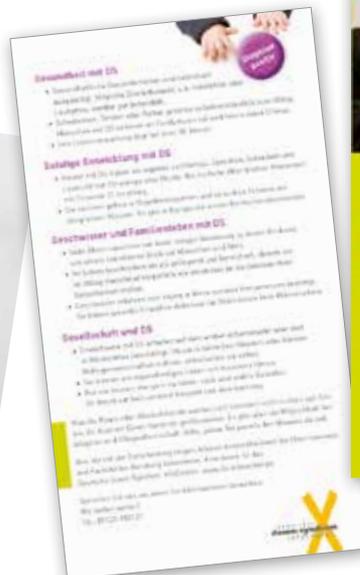
Aktionskarte: „Ja, wir haben es gewusst!“

Mit einer Aktions-Karte „Ja, wir haben es gewusst!“ machen wir seit dem WDST 2017 darauf aufmerksam, dass sich heute etwa 10 % der Eltern nach einer positiven pränatalen Diagnose für ihr Kind mit Trisomie 21 entscheiden. Wir alle sind „das Umfeld“ der Familien und tragen dazu bei, ob und wie Kinder mit Down-Syndrom unter uns willkommen sind. Man kann das der Öffentlichkeit gegenüber nicht oft genug sagen. Besonders, wenn die WDST-Aktionen in diesem Jahr das Motto „Wir haben viel zu geben!“ tragen.

Die Aktions-Karte kann jederzeit bei uns angefordert und verteilt werden, zum Beispiel in den Arztpraxen oder bei Veranstaltungen. Wir sind froh über Anfragen von Ihnen/euch und senden die gewünschte Anzahl an Karten gegen Versandkosten zu!



Alle hier gezeigten Ideen sind auch auf unserer Website und über Facebook zu finden. Ein Besuch lohnt sich – wir werden womöglich noch mehr anbieten, was gut zum Motto des WDST 2018 passt!



Wer sich öffnet, bekommt etwas zurück

Auszeichnung für Kindergärten und Schulen

Im letzten Jahr fand die Aktion erstmalig zum WDST statt. Einige von Ihnen/euch haben es erst später wahrgenommen und hätten sich auch eine Auszeichnung für den Kindergarten oder die Schule ihres Kindes gewünscht. Auch deshalb geht diese Aktion in die zweite Auflage. Nach wie vor sind wir überzeugt: Viele Kindergärten und Schulen geben sich alle Mühe, Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehr vorbildhaft zu fördern und zu begleiten. Wir glauben, dass ihre Arbeit es verdient, mit einer Auszeichnung anerkannt zu werden.

Sie können Ihrem Kindergarten-Team oder Ihrer Schule anlässlich des WDST 2018 am 21. März eine Urkunde übergeben. Damit die Post rechtzeitig bei Ihnen/euch ankommt und die Übergabe am 21. März stattfinden kann, sammeln wir die Namen der „ausgezeichneten“ Kindergärten und Schulen bis zum 5. März 2018: info@ds-infocenter.de (Betreff: Auszeichnung). Wir sind gespannt und freuen uns auf eine rege Teilnahme an der Aktion!

Info-Materialien

Für Ihre/eure Aktionen zum WDST haben wir eine Auswahl an Info-Materialien. Zum Beispiel den Flyer „Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze“ oder die Aufklärungs-Karte „Diagnose positiv“, die sich für gynäkologische, humangenetische oder psychosoziale Beratungsstellen gut eignen. Schauen Sie bitte in der Rubrik Infomaterial nach: www.ds-infocenter.de

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

„Lachende 21“

Diese Ansteck-Pins waren sehr beliebt, aber seit einiger Zeit nicht mehr zu haben. Jetzt sind sie wieder da und können in unserem Web-Shop bestellt werden.



Presstext

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

Augenöffner und Mutmacher

Autoaufkleber „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“

Mit diesem Autoaufkleber „Down-Syndrom? Einfach mehr drin!“ lässt sich eindeutig Flagge zeigen! Sie können Ihr Auto damit bestücken oder ihn an Verwandte und Freunde weiterschicken. Es ist ein Zeichen der Solidarität mit Menschen mit Down-Syndrom.

Der Aufkleber ist von innen an der Autotuscheibe zu befestigen und leicht wieder abziehbar. Die Sticker können Sie über unseren WebShop beziehen.



Tagung einmal anders

Einblicke in die Kreativ-Tagung „Frei sein“ für Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Eltern oder andere Bezugspersonen

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Frei sein

Endlich geht es los!

Nürnberg, Samstag, 7. Oktober 2017. Wir können es kaum erwarten, dass die ersten Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei der Tagung ankommen. Alles ist vorbereitet. Seit Langem natürlich, genau genommen seit wir nach der letzten Fachtagung „Übergänge gestalten“ im Mai 2016 die Idee hatten: Es muss endlich eine Tagung geben, bei der Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom die Hauptpersonen sind!

Gesagt, getan. Bald steht das Motto der Tagung fest – „Frei sein“. Auf den ersten Blick fühlt sich der Titel leicht, locker und spielerisch an. Beim zweiten Hinsehen zeigen sich auch andere Seiten des Themas. Eine davon sind die organisatorischen Vorbereitungen. Jede Tagung bindet immer viel Kraft und Zeit des gesamten InfoCenter-Teams: Absprachen mit den einzelnen Leiterinnen und Leitern der Workshops, Reservierung der Räume im Tagungshaus, Programmgestaltung, Koordination der Anmeldungen und und und ... All das läuft im Hintergrund parallel zum gewohnten Alltag im DS-InfoCenter. Deshalb sind wir alle heilfroh, wenn es endlich losgeht, wenn endlich die Tagungsgäste da sind, wenn klar ist, dass auch alle Workshops stattfinden, weil die angefragten Fachleute da sind.

Eine andere Facette von „Frei sein“ liegt auf der Hand: Wir wollen den kreativen Po-

tenzialen, Talenten, Vorlieben und Interessen von Jugendlichen und Erwachsenen viel Freiraum geben. Sie sollten eine Gelegenheit haben, sich untereinander zu treffen, in Workshops das ausdrücken, was ihnen wichtig ist: Was ist „Frei sein“ für mich? Wo und wann fühle ich mich frei? Was schränkt mich in meiner Freiheit ein? Fragen über Fragen und noch dazu ist das im Grunde ein Lebensthema jedes Menschen. Umso mehr ist es ein Lebensthema von Menschen, die in ihrem Alltag auf Assistenzen und Hilfen angewiesen sind. Für sie stellt sich wirklich die Frage: Wie frei kann ich sein, wenn ich auf Unterstützung angewiesen bin?

Und so setzen 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Trisomie 21 in fünf verschiedenen Workshops ihre Ideen zum Tagungsmotto „Frei sein“ um. Sie wählen im Vorfeld zwischen Theater, Musik, Schreibwerkstatt, Fotowerkstatt oder Tanz. Im zweiten Teil der Kreativ-Tagung sehen wir die Präsentationen in aller Vielfalt und aller Freiheit.

Und was machen Eltern während dieser Tagung? Für sie stehen vier verschiedene Austauschgruppen zur Wahl. Es geht dabei um die Selbstständigkeit der erwachsenen Kinder und die Rolle der Eltern, um die Begegnung auf Augenhöhe, um die Bewegung und kognitive Potenziale sowie Freizeit, soziale Teilhabe und Kommunikation.

Die Eindrücke und der Austausch von Erfahrungen sind sicherlich sehr individuell und lassen sich nicht verallgemeinern. Um einen Einblick trotzdem vermitteln zu können, haben wir einige Teilnehmerinnen gebeten, drei Fragen zu beantworten:

Welche Anregungen/Impulse bzw. welche Frage(n) nehme ich aus meinem Workshop mit?

Welche Inhalte haben mich besonders angesprochen, bewegt, beschäftigt?

Was davon kann ich in meinem Alltag umsetzen?

Und: Ich muss noch unbedingt sagen ...

Für die Bereitschaft und die Zeit, persönliche Gedanken zu Papier zu bringen, bedanken wir uns sehr herzlich!

Eindrücke einiger Eltern

Für mich ist in dem Workshop wieder einmal deutlich geworden, dass der Austausch von Erfahrungen für Eltern sehr wichtig ist. Zu hören, dass es vergleichbare Erlebnisse gibt und vielleicht auch, wie sie abgelaufen und ausgegangen sind, verstärkt das Gefühl, nicht alleine zu sein.

Für den Alltag nehme ich mit, weiterhin geduldig zu sein und nicht aufzugeben. Ich will auch wieder mehr versuchen, zu verstehen, wie unser Sohn seinen Alltag erlebt und warum manches für ihn so viel schwieriger ist, als es mir erscheint.

Beruhigend war zu erleben, dass wir schon so vieles gemeistert haben (mein Sohn war eines der ältesten „Kinder“ der anwesenden Eltern), was bei den anderen Familien noch aktuell ist.

Danke für den bereichernden Tag.

*Michaela Kanawin,
Mutter von Uli Kanawin (35 Jahre)*



Ich fand es wie immer schön, sich mit anderen Eltern auszutauschen. Es ist eine gute Plattform, um von Fachleuten Tipps zu bekommen, selber mit seinen Erfahrungen beizutragen und auch Fragen zu stellen, wenn irgendwo der Schuh drückt, und vor allem zu merken, dass man mit seinen Problemen nicht allein steht.

Ich fand auch die Angebote für unsere Kinder sehr ansprechend, dies finde ich auf solch einer Tagung auch immer sehr gut und wichtig, dass auch für die Kinder ein gutes Programm geboten wird.

Ich war im Workshop mit Etta und Udo Wilken und habe für mich persönlich gedacht, dass wir auch dank des InfoCenters echt gut über alle Möglichkeiten informiert sind und dass mir es gerade mit Moni, ihrer Wohnung und Arbeit echt saugt geht!

*Martina Schubert,
Mutter von Monika Görlich (21 Jahre)*

Was mir bewusst geworden ist, ist, dass „Begegnung auf Augenhöhe“ nicht heißt, dass der andere/Kleinere sich auf meine Höhe begeben muss, sondern dass ich mich auf seine Augenhöhe begeben.

Auf das Verhältnis zu unseren Kindern mit DS übertragen, heißt dies, ich muss einerseits die Fähigkeiten meines Kindes sehen und anerkennen, z.B. seine Sozialkompetenz, seine Freundlichkeit, seine Offenheit, andererseits aber werde ich auch mit gewissen Defiziten leben müssen, die mein Kind auf Grund seiner Beschränkungen nicht ändern kann. Zum Beispiel wurde in unserer Gruppe oft die Langsamkeit benannt. Dies zu akzeptieren ist ein Schritt, meinem Kind auf Augenhöhe zu begegnen, es so zu nehmen, wie es ist. Ein weiterer Schritt für eine gelingende Beziehung ist es, wenn es mir gelingt, z.B. dieser Langsamkeit trotz allem etwas Positives abzugewinnen, sie zum Beispiel als Chance für eine Entschleunigung zu sehen.

Der zweite Punkt zur Begegnung auf Augenhöhe ist folgender: Dies wird mir nur gelingen, wenn es mir gut geht, wenn ich selbst sein kann und nicht das Gefühl habe, von meinem Kind oder dem Alltag ständig über die Grenzen gefordert zu sein. Also ist es gerade für uns Eltern wichtig, gut auf uns

und unser Wohlbefinden zu achten, ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen.

Der Workshop mit Heike Pourian war sehr kurzweilig mit einer gelungenen Mischung aus Gespräch und Übungen. Leider war in der begrenzten Zeit nur ein kurzes Reinschnuppern möglich.

Ebenfalls sehr wichtig waren mir die Gespräche mit anderen Eltern, gerade auch aus anderen Bundesländern. Die Möglichkeit zu einem solchen Austausch ist sonst eher selten gegeben, ist aber gerade auch die Chance einer bundesweiten Selbsthilfegruppe.

Auch Mirjam war von ihrem Schauspielworkshop sehr angetan. Und es war erstaunlich zu sehen, was die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DS so alles hinbekommen haben.

Die Tagung schreit nach einer Wiederholung. Dies wurde auch von vielen anderen geäußert, gerne auch etwas ausgedehnt, eventuell auf ein Wochenende. Ich weiß natürlich, was für ein Aufwand dahintersteckt ...

*Heike Sohr,
Mutter von Miriam Sohr (20 Jahre)*

Gedanken nach der Teilnahme an der Tagung „Frei sein“:

Bin ich „frei“, wenn mein erwachsenes Kind (mit Down-Syndrom) zu Hause ausgezogen ist und von anderen professionellen Helfern unterstützt wird? Ist „man“ dann frei? Frei von Sorgen?

Diese Frage kann so nicht allgemein beantwortet werden. Man hat ja häufig noch andere Kinder, pflegebedürftige Eltern, gesundheitliche Probleme oder anderes.

Es wurden Eltern zitiert, die in etwa das Gefühl zum Ausdruck gebracht hatten: „Ich habe mich jetzt sehr lange um mein Kind gekümmert, nun brauche ich mehr Zeit für mich, für meinen Partner. Mein Kind ist gut versorgt, wo es jetzt wohnt. Ich muss mich nicht mehr einbringen.“

Die vorwiegende Antwort auf die eingangs gestellte Frage in unserem Workshop könnte man jedoch so zusammenfassen: „Nein, ich bin nicht frei von Aufgaben; sie ergeben sich aus der Bindung zu meiner Tochter oder meinem Sohn. Auch dann, wenn sie oder er nicht mehr unter meinem Dach wohnt.“ ►

Jeder Mensch und jede Familienkonstellation sind einzigartig, auch die Wohnmöglichkeiten vor Ort unterscheiden sich sehr voneinander. Es war interessant, die verschiedenen Berichte der anwesenden Personen zu hören.

Ich machte mir die eine oder andere Notiz über mögliche kleine Hilfen im Alltag meiner Tochter mit Down-Syndrom und erweiterte meinen Kenntnisstand in puncto Wohnformen.

Letztlich sind Eltern in der Lage, individuell auf besondere Wünsche oder Bedürfnisse ihrer Kinder einzugehen. Sie kennen sie natürlich deutlich länger und besser als andere. Ohne an vereinbarte Dienstpläne/ Uhrzeiten gebunden zu sein (wie es etwa bei „Wohnassistenten“ oder Begleitern innerhalb von Wohneinrichtungen der Fall ist), können sich Eltern zudem für den Sohn oder die Tochter eher mal spontan Zeit nehmen, wenn der Bedarf gerade auftritt.

Wie alle Eltern wünsche ich mir für meine Tochter ein möglichst selbstständiges und glückliches Leben. Hoffentlich sind mir noch viel Energie und Schaffenskraft geschenkt, damit ich sie auf ihrem Weg begleiten kann.

Schließlich bleibt aber die Frage: Wie wird das alles eines Tages ohne meinen Mann und mich funktionieren? Beizeiten versuchen, ein verlässliches „Netzwerk“ aufzubauen? Natürlich. Das beginnt mit dem Tag der Geburt. Wahrscheinlich müssen wir lernen, auch Fragezeichen im Leben stehen zu lassen. Das Leben ist nicht bis ins Detail planbar, nur immer wieder neu gestaltbar.

Charlotte Schatz,
Mutter von Michaela Schatz (25 Jahre)

Eindrücke aus der Perspektive der Workshop-Leiterinnen und -Leiter

Dankenswerterweise reichten einige der Workshop-Leiterinnen und -Leiter ihr Feedback ein.

Welche Fragen/Anregungen aus meinem Workshop beschäftigen mich, weil sie für Menschen mit DS relevant sind?



Leiterinnen und Leiter der Workshops für Jugendliche und junge Erwachsene (von links nach rechts): Susanne Abel – „Frei sein auf der Bühne“, Anne Leichtfuß – „Die Gedanken sind frei!“, Hannah Weimel und Sophie Kitschke – Musik ohne Grenzen, Hermann Posch – „Freier Blick“, Wilhelm Haushammer „Freies Tanzen und Begegnung“

Menschen mit Down-Syndrom:
Sie sehnen sich nach einem selbstständigen Leben.
Sie sind „genervt“ von der ständigen Kontrolle der Eltern/Betreuer.
Sie wollen nicht immer für alles Rechenschaft ablegen.
Sie wollen sich frei bewegen, spontan sein dürfen.

Wie kann man ihnen dies ermöglichen?
Im Umfeld von Menschen mit DS „schwirrt“ immer irgendwo ein „Betreuer“ herum. Dadurch fühlen sie sich einerseits überwacht und andererseits genießen sie dieses „Behütet-Sein“ – sie sind den „Rundum“-Service gewohnt, sind gewohnt, dass sich jemand für und um sie sorgt.

Mir stellen sich Fragen:
Wann sind Menschen mit DS wirklich selbstständig?
Sind sie dazu überhaupt wirklich in der Lage? Oder können sie das noch nach all den Jahren des Umsorgt-Seins?
Wann sind Menschen mit DS auf sich gestellt und frei?
Sogar bei der DS-Akademie ist immer ein Leiter ohne Behinderung dabei – so wie ich bei der Kreativ-Tagung.
Hat es meine Anwesenheit im Workshop-Tag gebraucht?
Was wäre passiert ohne mich?

Was wurde mir bewusst als wichtige Themen (der Menschen mit DS), die unbedingt vertieft/verfolgt werden sollten?

Meine Sammlung von Themen, die bei mir im Workshop auftauchten:
Sexualität
körperliche Nähe und Distanz zu anderen
eigene Frustration und der Umgang damit
Eigenwahrnehmung/Selbstüberschätzung
„das Team, das Ziel VOR dem Ich“
Fördern der unglaublichen Kreativität von Menschen mit DS

Wie beurteile ich das Format der Tagung?
(Moderierte Austauschgruppen für Eltern/ Workshops für Menschen mit DS/Präsentation: Come together)

Ich fand es spannend. Mich hätte als TN aber auch interessiert, was die Eltern während des ganzen Tages gemacht haben. Vielleicht hätten auch sie etwas beim „Come together“ beitragen können?
Aber – das denke ich auch – vielleicht wären die Teilnehmenden mit DS nicht interessiert an diesem Austausch. Man könnte mal fragen ...

Ich fand die Tagung sehr gelungen. Es war eine ganz andere Stimmung als bei den letzten Tagungen. Irgendwie hat es sich angefühlt, als seien die Eltern „nur“ Begleiter, die auch beschäftigt werden mussten. Und sonst war das immer genau andersherum.

Was ich noch mit Blick auf die Tagung loswerden will ...

Ihr organisiert das immer alles ganz toll. Das Drumrum stimmt. Ich als Workshop-Leiter wäre am Ende der Tagung noch an einem Austausch unter den Workshop-Leitern interessiert gewesen.

Die Gruppengröße in meinem Workshop war perfekt. Ich würde mir das nächste Mal wünschen, dass die vorderen Plätze beim „Come together“ für die Menschen mit DS reserviert sind. Denn ich finde, sie sollten sich gegenseitig zusehen, nicht wieder die Eltern ihren Kindern. Meine Gruppe zum Beispiel hat einfach still gewartet, bis sie selbst drankommen, und wurden teilweise sehr müde dabei. Vielleicht wäre das in der ersten oder zweiten Reihe sitzend – also mitten im Geschehen – anders gewesen?

Susanne Abel,
Leiterin des Theater-Workshops

.....

Welche Fragen/Anregungen aus meinem Workshop beschäftigen mich, weil sie für Menschen mit DS relevant sind?

Wie kann ich ein Spielfeld eröffnen, in dem meine Gäste aus eigenen Impulsen aktiv werden und nicht meine Erwartungen oder Vorgaben erfüllen? Die Fragestellung kenne ich aus jeglichem Workshop-Bereich. Mit Menschen mit DS ist dieses eigene Tun sogar möglicher, wenn ich dem Prozess mehr Raum lasse als dem Ergebnis.

Die gewünschte Präsentation hat den Workshop sehr geprägt und dadurch Freiraum genommen.

Was wurde mir bewusst als wichtige Themen (der Menschen mit DS), die unbedingt vertieft/verfolgt werden sollten?

Eigene Grenzen zeigen, Widerspruch wagen, ernst genommen werden, nicht bevormundet werden ...

Es geht also auch um die Menschen um sie herum. Welche innere Haltung kann Menschen mit DS und Menschen um sie herum tiefer verbinden?

Den Menschen mit Down-Syndrom als mündig betrachten und dennoch einen schützenden Raum halten.

Wie beurteile ich das Format der Tagung? (Moderierte Austauschgruppen für Eltern/Workshops für Menschen mit DS/Präsentation: Come together)

Generell sehr schön. Vorschläge:
Die Workshops für die Eltern mehr in Richtung Wahrnehmung formen, statt Wissen zu vermitteln.

Die Präsentation optional ansetzen, dann kann der Workshop-Leiter im Lauf der Zeit entscheiden, ob es dazu kommen mag oder nicht, und tiefer auf die Situation im Workshop reagieren.

Was ich noch mit Blick auf die Tagung loswerden will ...

Ein DANKE! Ich hab viel erlebt und komme gerne wieder.

Noch was: Ich könnte mir die Veranstaltung auch „formal lockerer“ vorstellen – z.B auch Sitzkissen auf dem Saalboden, gemeinsames Lied zu Beginn oder Handkreis.

Hermann Posch,
Leiter des Foto-Workshops

.....

Mich beschäftigt die Frage, wie lange so ein Workshop gerade für junge Menschen mit Down-Syndrom zwischen 14 und 18 Jahren sein sollte, eventuell wäre ein Format von drei Stunden angemessen. Wie wäre es, wenn man gemischte Workshops hätte?

Mir geht noch die Frage nach:

Ist das oft große Bedürfnis an Berührung ein „Makel“ der Menschen mit DS oder ist das „Zuwenig (an Berührung)“ ein „Makel“ unserer Gesellschaft.

Brauchen Menschen mit Down-Syndrom mehr Workshops oder auch die Eltern, im Bezug zum Beispiel auf Loslassen-Können?

Das Format der Tagung mit den Workshops fand ich sehr spannend und mit den Ergebnissen dann sehr bereichernd. Das Come together war für mich ein Höhepunkt, da einerseits die Teilnehmenden ihre Tagesarbeit anreißern konnten, andererseits es für mich eine neue Erfahrung war, vor so vielen Menschen zu sprechen Ich empfand es als gelebte Inklusion.

Was ich noch mit Blick auf die Tagung loswerden will ...? Ich hatte den Eindruck, dass, trotz der Fülle und großen Anzahl der Menschen, jeder sich irgendwie geborgen fühlte, auch bei mir war ein Gefühl von „gut betreut sein“ da ... und ich fand es zudem schön, das komplette Team des DS-InfoCenters mal zu sehen.

Wilhelm Haushammer,
Leiter des Tanz-Workshops
für 14- bis 18-Jährige



Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Foto-Workshops in Aktion



Leiterinnen und Leiter der Workshops für Eltern und andere Bezugspersonen (von links nach rechts): Cora Halder – „Selbstständig sein und den Alltag gestalten. Welche Rolle spielen Eltern dabei?“, Heike Pourian – „Begegnung von Mensch zu Mensch“, Dr. Alfred Röhm – „Bewegung und kognitive Potenziale“, Prof. em. Dr. Etta Wilken und Prof. Udo Wilken – „Freizeit, soziale Teilhabe und Kommunikation“

Liebe Elzbieta,
gerne antworten wir auf Deine Reflexions-
fragen Folgendes:

- Das Kind sollte von klein auf in häusliche Aufgaben eingebunden sein und die Chance zum Erleben von Selbstwirksamkeit erhalten. Erworbene Selbstversorgungskompetenz hilft beim Leben nach dem Auszug aus dem Elternhaus.
- Freizeittypische Angebote der Schule sollten in die Lebenswelt der jungen Erwachsenen überführt werden (Schulsport in den Vereinssport).
- Wie kann Freizeit gestaltet werden, wenn durch berufliche Inklusion täglich (nur) drei Stunden unterstützte Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt möglich sind?
- Es gibt zu wenig differenzierte Angebote vor Ort jenseits größerer Städte. Nötig sind: Initiativen und Kooperationsangebote von örtlichen Behindertenbeauftragten mit regionalen Vereinen und Freizeitstätten.
- Wie kann Freizeit gestaltet werden, ohne dass Eltern immer in der Pflicht sind (frei sein von permanenter Zuständigkeit)? Freizeit-Assistenzen, Familienentlastende (unterstützende) Dienste werden erwünscht.
- „Wie können behinderte Personen aus dem ländlichen Raum regionale Freizeitangebote besser erreichen?“ Nötig sind: Neben unentgeltlicher Beförderung im (oft zeitlich eingeschränkten) öffentlichen Personenverkehr (§§ 145 f. SGB IX) Taxi-Freifahrten, wie z.B. im Landkreis Nürnberger Land.

- Mobilitätswunsch und Freizeit: Bei allen Jugendlichen besteht der Wunsch, den Kfz-Führerschein zu erwerben. Aber die Selbst- und Fremdgefährdung im Verkehr wird als zu hoch eingeschätzt, selbst wenn sie in der Lage wären, Verkehrsregeln und Fahrzeugbeherrschung zu erlernen. Deshalb ist an Alternativen zu denken: Möglich ist vielleicht der Gabelstapler-Führerschein am Arbeitsplatz (der WfbM). Auch ein Fahrradführerschein für Erwachsene kann die Mobilität erhöhen. Er ist wichtig, da bei Unfällen mit Fußgängern in ca. 60 % der Fälle Radfahrer Unfallverursacher sind (Prozentangabe bezieht sich auf die Bevölkerung insgesamt).
- Gefahr der Selbstüberschätzung bei Freizeitaktivitäten in der Gruppe von Personen mit Down-Syndrom, durch sich gegenseitig „übertrumpfen“ wollen.
- Soziale Kompetenzen sind für den Freizeitbereich bedeutsam: Regulierung von Nähe und Distanz, Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft auch im Umgang mit nicht behinderten Personen.
- Bei der sprachlichen Kommunikationskompetenz ist der zu kommunizierende Inhalt primär, nicht die grammatikalische Präzision.
- Kontakt mittels Handy geht oft besser als unmittelbarer, persönlicher Kontakt.
- Reflektiertes Sexualverhalten ist lebensbegleitend zu thematisieren.
- Wie und wo kann ein Partner, eine Partnerin gefunden werden? Kann Sexualbegleitung eine Alternative sein? Wie kann dies auch für heterosexuelle behinderte junge Frauen möglich werden?

- Auch über Missbrauchsfälle, von denen in der Presse berichtet wird, sollte gesprochen werden, um zu lernen, dass es Missbrauch gibt und dass Täter bestraft werden. Zugleich ist es wichtig zu vermitteln, was man selbst gegen Missbrauch tun kann.
- Eltern sind trotz Kuschelbedürfnis ihrer erwachsen werdenden Kinder kein Partnerersatz.
- Trotz zunehmender Selbstständigkeit ist zu sichern, dass gesundheitliche Betreuung nicht nur bei Krankheit, sondern auch als Prävention (Impfungen, Vorsorge) jenseits des Elternhauses erfolgt.
- Das Format der Tagung war sehr gelungen!

Herzliche Grüße Udo und Etta Wilken

Lesen Sie in der Rubrik „Selbsthilfe“ einen ausführlichen Artikel von Cora Halder „Wann sind wir wieder ‚frei‘?“

„Freiheit ist viel bunter als die Welt“ – Einige freie Gedanken aus der Schreib-Werkstatt

Uli: frei sein wie ein Schmetterling; frei sein wie ein Vogel, der singt und lacht

Clara: viel draußen sein; im Meer zu baden ist einfach schön. Beim Tauchen frei sein und alles vergessen.

Andrea: Für mich bedeutet frei sein einfach alles. Einfach alles, was dazugehört mit Thema frei sein. Die Gedanken sind ja auch erlaubt. Vor allem Sport. Für mich ist frei sein vor allem mit dem Thema Tanzen verbunden. Man tanzt sich ja die Seele aus dem Leib.

Mathias: die Natur genießen; Freiheit ist viel bunter als die Welt.

Emily: das die Leben Spaß haben; in der Blumewiese die Sonne herrlich lacht

Mathias: Religion, das liegt mir im Blut. Ich bin ja selber Ministrant von meinem Dorf. Meine Oma und Opa sind beide gestorben leider. Immer wenn ich aufs Grab gehe, dann kommen bei mir schon die ersten Tränen.

Fabian: Wenn ich jetzt frei bin, dann entscheide ich: Mache ich das eine oder das andere. Dann entscheide ich, was mir meine Eltern sagen. Entweder mache ich meine Arbeit draußen im Garten oder ich sitze am Computer. Oder ich spiele Schlagzeug. Ich bin immer frei. Wenn nicht, dann würde ich mir eine andere Stelle suchen, eine wo ich frei bin.

Tim: Also Glück habe ich bereits. Mit dem guten Freundschaft und auch mit meiner Familie. Witzen und Abenteuer mache ich so gerne. Ich kann auf jeden Fall gute Witze zu zitieren, um allen richtig gutes Lachen beizubringen.

Veronika: Ich hab die Arbeit-Wohnung. Mit Häuser Wohnung. Ich interessiere mich für ein Instrument. Ich würde gerne Keyboard lernen. Ich selber habe entschieden, dass ich Keyboard lernen will.

Andrea: Immerhin habe ich ja meine eigene Wohnung, in der ich mich glücklich schätze. Und ich denke auf jeden Fall nicht daran, dass ich meine Wohnung aufgeben werde. Weil ich hab nämlich meine Lieblingszahl. Meine Lieblingszahl ist der 25. Oktober. Das ist nämlich der schönste Tag in meinem Leben. Das werde ich nie vergessen. Ich hab an dem 25. Oktober nämlich Jubiläum. Das heißt: Mit meiner Wohnung zusammen. Weil ich seit mehr als 5 Jahren da drin wohne. Ich liebe meine Wohnung über alles. An dem Tag werde ich eine kleine Feier machen. Ich möchte auch meine Wohn-Assistenten dazu einladen.

Uli: Frei zu sein in der Gesundheit, das ist schon was Größeres. Was muss man da beachten? Es ist nicht vorgeschrieben, wann man was machen muss daran. Zum Arzt zu gehen ist frei, man entscheidet, welche Untersuchungen man machen will, ein Gesundheitscheck zum Beispiel. Man ist frei darin, ob man zur Vorsorge geht oder nicht. Darauf muss man achten.

Clara: Familie ist für mich wichtig, dass man eine Schwester hat, dass man sich sehr doll lieb hat. Ich fühle mich frei in meiner Familie. Wenn die mir sagen, mach das und

das, dann mache ich das auch. Wenn man gemeinsam kochen kann und gemeinsam essen, zwischendurch mal in Konzerte gehen oder gemeinsam tanzen. Gelegentlich kommt mein Vater noch zu uns, gelegentlich fahre ich nach Berlin rauf, zu ihm. Wir wollen nicht umziehen. Wenn man alleine zu dritt zu Hause ist, kann man immer was Schönes daraus machen. Man kann soviel erleben wie man will. Man muss immer absprechen, wo man hingehet. Die Geborgenheit von meiner Schwester, meiner Mama und meinem Vater – in der Geborgenheit fühle ich mich ganz frei. Ich bin so ein Freimensch. Das brauche ich einfach.

Emily: In Freundschaft fühle ich mich am meisten frei, weil man da seine Freunde ganz oft sehen kann und auch treffen. Das ist auch wirklich sehr schön. Das finde ich auch super. Man hat zum Beispiel auch dieselben Interessen. Die einen Freunde mögen das gerne, zum Beispiel, wenn man jetzt Theater spielen oder vielleicht auch die Geschmücke teilt, was an Musik ist. Oder auch mal ins Kino gehen. Weil ich ja auch ganz gerne mit mein Freunde auch mal selber



Gruppenfoto aus der Schreib-Werkstatt

frei entscheiden, wir entscheiden uns immer für das, was wir immer zuerst machen.

Fenea: Ich fühle mich frei in meiner Familie, weil ich ein eigenes Zimmer habe. Ich habe ja selber auch einen Freund. Er ist so alt wie ich, aber er wohnt weit weg – in Dortmund, und nicht, wo ich bin. Aber ich komme damit klar. ■

Die Texte wurden abgetippt und erscheinen in der Originalschreibweise der Autorinnen und Autoren.



Bühne frei für die Theater-Leute (oben) und für die Musik-Gruppe (unten)

Wann sind wir wieder „frei“?

Die Rolle der Eltern im Leben ihrer erwachsenen Kinder

TEXT: CORA HALDER

Als ich gefragt wurde, ein Gesprächsthema für die Tagung „Frei sein“ vorzuschlagen, kam mir sehr bald das „Frei sein“, die wiedergewonnene Freiheit der Eltern nach dem Auszug ihres Sohnes oder ihrer Tochter mit Down-Syndrom, in den Sinn: die Rolle der Eltern im Leben ihrer erwachsenen Kinder.

Der folgende Beitrag ist weder eine wissenschaftliche Abhandlung noch ein fundierter Artikel, sondern eher eine Gedankensammlung, ein Denkanstoß für eine Diskussion. Ergänzt wird er durch Meinungen anderer Eltern, die ich zu diesem Thema befragt habe, und Bemerkungen sowie Erfahrungen, die im Gespräch mit den Teilnehmern/-innen bei der Tagung selbst nach vorne kamen.

Am Anfang viele Bedenken

Als damals meine Tochter Andrea geboren und uns die Diagnose Down-Syndrom übermittelt wurde, schwirrten mir die verschiedensten Gedanken durch den Kopf, zum Teil dunkle, beängstigende Vorstellungen von dem Leben, das mich jetzt erwartete. Noch ganz genau kann ich mich beispielsweise an folgende Befürchtungen erinnern:

- Nie werde ich mehr lachen können.
- Urlaub machen wäre wohl nie mehr möglich.
- Zurück in den Beruf, überhaupt einer Arbeit außer Haus nachgehen – bestimmt undenkbar
- ... und ein Leben lang hätte ich jetzt eine Last zu tragen. Ich würde nie mehr unbekümmert, dafür immer gebunden sein. Ich würde nie mehr „frei sein“.

Das ist jetzt 33 Jahre her, ich hatte keine Ahnung von Down-Syndrom, wusste nichts über solche Familien, Integrationsbestrebungen waren weitgehend unbekannt. Heute kann ich sagen, die Horror-szenarien haben sich nicht bewahrheitet. Zum Glück.

Gibt es da nichts zum Lachen?

Denn das Lachen kam trotzdem zurück in unser Leben. Vielleicht nicht gleich in den ersten Tagen nach der Geburt, aber doch

bald danach. Bis heute haben wir viel Spaß, wir lachen viel mit und um Andrea. Genauso gern lacht sie selbst und bringt andere mit ihren Bemerkungen und Witzchen zum Schmunzeln, zum Staunen und zum Lachen. Dass es uns auch mal zum Weinen zumute ist, sollte nicht verschwiegen werden. Doch das Lachen ist uns nicht vergangen, ganz im Gegenteil.

Nie mehr Urlaub?

Zusammen mit unserer Tochter lässt sich gut Urlaub machen. Unzählige Reisen haben wir und habe ich mit ihr gemacht. Und die waren immer schön, sehr schön sogar. Es passierten Dinge, die uns sonst nie passiert wären, viele schöne Erlebnisse, die wir in Tagebüchern, in Artikeln und mit Fotos festgehalten haben.

Meine Tochter reist mit ihrem Vater, ihrer Schwester, mit Freunden und Bekannten; sie macht Städtereisen, Familienbesuche und kommt mit zum Pilgern.

Außerdem hatte ich selbst immer wieder die Möglichkeit, allein oder mit anderen zu verreisen, ohne sie. In meinem speziellen Fall kann ich sogar behaupten, dass ich ausgerechnet durch das Down-Syndrom meiner Tochter viel mehr gereist bin, als wenn sie ohne das Syndrom geboren wäre. Denn meine Arbeit in der DS-Welt bot mir immer wieder die Gelegenheit, im In- und Ausland zu reisen.

Meine anfänglichen Bedenken, immer zu Hause sitzen zu müssen, nie mehr reisen zu können, haben sich also nicht bewahrheitet.

Wieder arbeiten?

Und als Mutter eines Kindes mit einer Besonderheit wie das Down-Syndrom wieder einer Arbeit nachgehen? Auch das gelang wieder. Nach einigen Jahren Kinderpause, die nicht einmal direkt mit dem Down-Syndrom zu tun hatte, stand ich wieder voll und ganz in der Arbeitswelt.

Aus Gesprächen mit vielen Müttern, bald nach der Geburt ihres Kindes, weiß ich, dass manch eine sich fragt, ob eine Rückkehr in den Beruf überhaupt denkbar ist. Beruhigend kann ich antworten, dass heute die allermeisten Mütter schon sehr bald wieder eine Arbeit aufnehmen. Ein Kind mit Down-Syndrom zu haben und einem Beruf nachzugehen, auch das ist also möglich.

Mir ist selbstverständlich klar, dass die Situation in den Familien sehr verschieden sein kann. Wenn das Kind zusätzlich große gesundheitliche oder andere Probleme hat, ist Urlaubmachen eventuell nicht so einfach und der Weg zurück in den Beruf erschwert.

Eine lebenslange Last?

Kommen wir zu meinem letzten Bedenken: eine Last tragen zu müssen – ein Leben lang. Nie mehr „frei“ sein. Immer ange-bunden. Nicht die Freiheit zu haben, tun und lassen zu können, was man will.

Diesen Punkt kann ich auch nach 33 Jahren nicht so eindeutig abhaken. Da ist sicherlich etwas dran, und so habe ich mir in Vorbereitung zu dieser Tagung genauer überlegt: Welche Rolle spiele ich jetzt noch im Leben meiner Tochter und welche Rolle spielt sie in meinem Leben? Was ist mit der Freiheit der Eltern? Wie frei sind denn Eltern, wenn der erwachsene Sohn oder die erwachsene Tochter von daheim ausgezogen ist?

Erzogen zur Selbstständigkeit

Bis zu diesem Zeitpunkt waren wir ganz schön angebunden. Wir haben alles getan, damit unser Kind so selbstständig wie möglich wird. Zwanzig, dreißig Jahre haben wir auf diesen Moment hingearbeitet. Der Augenblick, an dem wir unser Kind gehen lassen können, an dem es auszieht, um in einer eigenen Wohnung, in einer WG oder in einem Wohnheim endlich auf eigenen Beinen zu stehen.

Den schwierigen Prozess des Loslassens haben wir geschafft, wenigstens teilweise. Unser Kind wohnt nun nicht mehr bei uns im Haus. Für Eltern bedeutet dies einen großen Schritt, auch einen Einschnitt in ihrem Leben, denn es ist nicht leicht, ein Kind, so wie wir hier alle eines haben, ziehen zu lassen.

Haben die vielen Jahre der Begleitung und Förderung, die das Elternhaus bis dahin geleistet hat, nun ein Ende? Sind die jungen Menschen jetzt tatsächlich so selbstständig, dass sie keine Unterstützung mehr brauchen?

Werden sie sich aus eigener Initiative heraus weiterentwickeln? Ihre Freizeit gestalten? Ihren Haushalt führen?

Freunde finden und Freundschaften pflegen? Probleme am Arbeitsplatz lösen? Genügend auf ihre Gesundheit achten?

Begleitung ist weiterhin notwendig

Sie merken es schon, die Antwort ist NEIN. Begleitung und Unterstützung sind weiterhin notwendig. Aber dafür ist ja gesorgt. Betreuer in Wohnheimen und Werkstätten übernehmen diese Aufgaben. Wohn-, Freizeit- und Arbeitsassistentinnen und -assistenten treten in das Leben unserer erwachsenen Kinder und nehmen das Ruder in die Hand. Sie sind extra dafür ausgebildet, werden dazu angestellt und dafür bezahlt. Sie werden die Begleiter und Helfer, die sich ab jetzt um unsere Töchter und Söhne kümmern.

Wie wunderbar! Denn das bedeutet für uns, dass ein „Frei sein“ wieder möglich ist. Wir haben unsere Freiheit wieder – nach so vielen Jahren! Wir Eltern können uns zurücklehnen und die Aufgaben anderen überlassen. Können wir das tatsächlich? Oder ist das zu einfach gedacht? Spielen also die Eltern nach wie vor eine Rolle? Und wenn ja, wie sieht diese aus? Was können wir, sollen wir, dürfen wir, möchten oder müssen wir übernehmen?

Und was sagen unsere erwachsenen Kinder selbst dazu? Möchten sie bei gewissen Dingen noch die Hilfe der Eltern annehmen? Möchten sie überhaupt, dass die Eltern sich noch „einmischen“, oder bedeutet

der Auszug von zu Hause auch für sie, „frei zu sein“ – frei von den Eltern zu sein?

Nun geht es bei Unterstützung und Begleitung um viel mehr als bloß darum, jemandem das Kochen beizubringen, ihm im Haushalt oder beim Einkaufen behilflich zu sein oder Wege mit öffentlichen Verkehrsmitteln mit ihm einzuüben. Das Vermitteln solch praktischer Alltagsfertigkeiten kann tatsächlich von Helfern und Betreuern übernommen werden.

Aber wenn uns etwas daran liegt, dass:

- Fertigkeiten wie Lesen und Schreiben, die unser Kind sich über viele Jahre hinweg mühsam angeeignet hat, nicht verloren gehen,
- unser Kind sich weiterentwickelt,
- es weiterhin seinen Hobbys und Freizeitbeschäftigungen nachgeht oder sich auch neue Hobbys sucht,
- es seine Freundschaften pflegt,
- unser Kind sich vernünftig und gesund ernährt, sich bewegt, sportlich betätigt,
- sein Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft umgesetzt wird, damit ihm ein zufriedenes, erfülltes Leben gelingen kann.

Wenn wir darauf Wert legen und es als das richtige Lebensmodell für unser Kind anstreben, frage ich mich: Welcher Betreuer, welche Betreuerin ist dazu bereit? Ich bezweifle, dass sich Assistenten finden lassen, die das alles im Auge behalten und eine solch intensive Begleitung auch nur teilweise leisten können.

Wenn wir uns nicht auf professionelle Hilfen verlassen können, müssen wir uns dann selbst darum kümmern?

Oder gibt es ein vernünftiges Konzept, bei dem die Rollen so verteilt werden, dass alle zufrieden sein können und alle Beteiligten – die jungen Menschen, um die es geht, die Familien und die Fachkräfte – gemeinsam „das Leben bewältigen“?

Was wollen die jungen Menschen selbst?

Freilich kommt es genauso darauf an, was unsere Kinder selbst wollen. Einige mögen genug haben von der elterlichen Fürsorge und es bevorzugen, dass, wenn sie Hilfe brauchen, diese von anderen, von Fachkräften geleistet wird, vielleicht auch lieber von Geschwistern als von den Eltern.

Genauso wenig selbstverständlich ist es, dass das, was Eltern für ihr Leben gut finden, dem entspricht, was sie selbst möchten ... Weiterbildung? Freundschaften pflegen? Sinnvolle Freizeitbeschäftigung? Gesunde Ernährung? Sport?

Vielleicht möchten sie lieber gemütlich daheim auf dem Sofa sitzen, fernse-

hen, Chips essen und süße Getränke dazu ..., lieber passiv zu sein, statt sich aktiv zu betätigen.

Die Erfahrungen zeigen, dass genau das zu einem Problem werden kann. Es braucht jemanden, der sie von einem Leben als „Couch Potato“ rettet. Denn so ein Leben wäre auf Dauer schädlich, sowohl für die körperliche Gesundheit als auch für die Psyche. Es ist ein Muss, unsere Kinder davor zu bewahren. Und wer anderes als die Eltern wäre dafür zuständig? Oder handeln wir da übergriffig?

Die Rolle der Eltern und die Wohnsituation ihrer Kinder

Die Erfahrungen zeigen zum Glück auch, dass erwachsene Menschen mit Down-Syndrom in der Regel noch gerne mit ihren Eltern zusammen sind, gerne mit ihnen gemeinsam Dinge unternehmen und Eltern auch als Vorbild und als Ratgeber akzeptieren. Wahrscheinlich sind es also nach wie vor die Eltern, die ihnen am meisten Sicherheit bieten in einer für sie schwierigen und manchmal unverständlichen Welt. Wenn sie Hilfe benötigen, werden sie in der Regel zuerst bei den Eltern anklopfen und darauf vertrauen, dass diese parat stehen.

So bleibt es dabei, dass wir Eltern auch weiterhin eine (wichtige) Rolle spielen. Trotzdem kann diese sehr unterschiedlich ausfallen. Zieht die Tochter oder der Sohn aus, um in einer anthroposophischen Dorfgemeinschaft oder einem großen Wohnheim zu leben, wird sie oder er wieder Teil einer Familien-ähnlichen Gemeinschaft sein. Dort gibt es bestehende Strukturen, eventuell weniger Spielraum für individuelle Wünsche, aber es gibt dort Menschen, die sich um alles kümmern, so wie früher zu Hause die Eltern. Ein Input von den eigenen Eltern ist nicht mehr so notwendig, manchmal auch nicht erwünscht. Die häufig vorhandene örtliche Distanz erschwert einen Einsatz der Eltern zusätzlich. Das wiederum bedeutet gleichzeitig, dass Eltern tatsächlich wieder viel freier sind bei ihrer eigenen Lebensgestaltung.

Wenn der junge Mensch in eine kleine WG zieht, ein Modell, das in der Zukunft vielleicht die üblichste Wohnform sein wird für Menschen mit Down-Syndrom, ist dort auf jeden Fall immer Personal vorhanden. Einige Betreuer wechseln sich ab, regeln zusammen mit den Bewohnerinnen und Bewohnern den Alltag. Die WG der Zukunft wird auch eher zentral in einer Gemeinde liegen – nicht am Stadtrand oder irgendwo auf dem Land. So haben die jungen Menschen mehr Möglichkeiten, selbstbestimmt unterwegs zu sein. Die Bedürfnisse des

Einzelnen werden nicht denen der ganzen Gruppe untergeordnet, die Bewohnerinnen und Bewohner können ihre Hobbys weiterhin ausüben und sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten frei bewegen. Ihre Individualität wird unterstützt.

Obwohl das WG-Personal einen großen Teil der Aufgaben der Eltern übernimmt, möchten sich manche Eltern verständlicherweise noch gerne einbringen, und im Idealfall kann es wirklich zu einer fruchtbaren und für alle zufriedenstellenden Zusammenarbeit zwischen Betreuern, Eltern und den Personen, um die es geht, kommen.

Beispielsweise kümmern Eltern sich nach wie vor um eventuelle Arztbesuche oder um finanzielle Themen. Die jungen Menschen können Wochenenden bei den Eltern verbringen, wenn sie das möchten. Urlaub kann, muss aber nicht mit der Gruppe gemacht werden.

So nehmen Eltern weiterhin teil am Leben ihrer Kinder, sind bei manchen Dingen noch aktiv gefragt und können doch andererseits viel Alltagskram abgeben. Das bedeutet für sie, wieder mehr Zeit für sich selbst zu haben.

Was ist nun, wenn der junge Mensch so selbstständig ist, dass er allein in einer eigenen Wohnung leben möchte und das mit einer Anzahl Stunden Wohnassistenz auch schafft? Braucht er oder sie dann noch Hilfe von den Eltern? Eigenartigerweise genau dann scheint ein regelmäßiger elterlicher Einsatz notwendig zu sein.

Das klingt fast paradox. Aber wenn jemand mitten in der Gesellschaft lebt, eigenverantwortlich und selbstständig in einer Wohnung, wird er auch mit dem alltäglichen Kleinkram konfrontiert, muss er sich um all das kümmern, womit sich jeder herumschlagen muss: „Hilfe, es läuft Wasser aus der Spülmaschine!“ Die Glühbirne ist kaputt, Telefonwerbung, die Zeugen Jehovas an der Tür, die Tageszeitung ist nicht im Briefkasten, das Päckchen für die Tante muss ordentlich eingepackt, richtig frankiert und zur Post gebracht werden, das Internet funktioniert nicht, der Nachbar macht Krach in der Nacht, Post von der Krankenkasse, vom Bezirk, von der Rentenanstalt, Betriebskosten-Abrechnung, Wasseruhren werden ausgetauscht, Mieterversammlung, krank zu Hause ...

Oft sind es Dinge, die sofort erledigt werden müssen. Warten bis die Wohnassistenz kommt, geht nicht, die kommt ja nur zweimal in der Woche. Auftauchende Probleme richten sich nicht nach dem Stundenplan eines Assistenten. Also werden die Eltern angerufen und Hilfe per Telefon ge-

leistet oder ein persönlicher Einsatz ist notwendig. Und das kommt in meinem Fall tatsächlich regelmäßig vor.

Die Stunden, die ich mit meiner erwachsenen Tochter verbringe, weil meine Hilfe oder mein Rat gefragt ist, sind für mich jedoch sinnvoll investierte Zeit. Das sind keine verlorenen Stunden und ich empfinde das nicht als „Last“. Manchmal lästig, manches ziemlich nervig und ich behalte mir vor, auch mal zu sagen: Das geht jetzt nicht, ich habe keine Zeit, du musst selbst klarkommen oder jemanden anderen organisieren. Das Problem muss warten.

Das Gute ist, die Hilferufe werden weniger. Denn bei jeder dieser Hilfe-Aktionen lernt meine Tochter dazu. Das nächste Mal weiß sie, wo sie anrufen muss, wenn die Zeitung nicht da ist; sie lässt keine Zeugen Jehovas mehr in ihre Wohnung; sie weiß jetzt, wie man Werbung am Telefon sofort abwimmelt. Post von Ämtern? Die kann schon einige Tage warten bis zum festen wöchentlichen Besprechungstermin. Aber tatsächlich: Eine kaputte Spülmaschine darf nicht mehr benutzt und das Problem muss so schnell wie möglich behoben werden.

Obwohl Unterstützung von Eltern, Geschwistern, deren Freunden oder Freundinnen immer wieder notwendig sein wird, bekommt der junge Mensch auf diese Art doch die Chance, ein Leben so selbstständig wie möglich zu führen und am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben. So gut wie das eben geht. Dies trägt entscheidend zu seinem Wohlbefinden und einem positiven Selbstwertgefühl bei.

Ich sollte nicht vergessen zu erwähnen, dass es viel mehr Stunden gibt, in denen meine Tochter mich nicht braucht, in denen ich „mein“ Leben leben kann und frei bin, meinen Alltag zu gestalten.

Lebensauftrag statt Last

Um noch einmal auf meine Anfangs Sorgen zurückzukommen: Gleich nach der Diagnose Down-Syndrom befürchtete ich: ... ein Leben lang eine Last tragen zu müssen, nie mehr unbekümmert, nie mehr „frei“ zu sein. Die Last von damals sehe ich heute als eine ganz spezielle Verantwortung in meinem Leben, eine besondere Aufgabe, die ich auf meinen Lebensweg mitbekommen habe, eine Art Lebensauftrag. Von Last mag ich nicht mehr sprechen.

Und was ist mit meiner Freiheit? Bedeutet es, dass ich, wenn ich noch viel Zeit in mein Kind investieren muss, nicht frei bin? Fühle ich mich dann „unfrei“? Für mich persönlich gilt das nicht, ich fühle mich deswegen nicht unfrei. Ich schaffe es, in meinem Leben beides – die Begleitung meiner Tochter

und mein eigenes Leben – unter einen Hut zu bringen. Meine anfänglichen Befürchtungen haben sich nicht bewahrheitet.

Und doch: So ganz unbekümmert bin ich nicht. Ein Teil meiner Gedanken ist stets bei meinen Kindern, auch bei der Tochter ohne Down-Syndrom. Dass sich Eltern Gedanken, Sorgen machen um ihre Kinder ist normal. Kümmern muss ich mich mal mehr, mal weniger um die eine oder um die andere Tochter. Es ist illusorisch anzunehmen, Eltern könnten davon völlig frei sein. Elterliche Präsenz hört niemals auf. Und das ist auch etwas Schönes.

Wie weit wir Eltern uns noch einbringen, wie groß die Rolle ist, die wir im Leben unserer erwachsenen Kinder spielen, wird immer individuell unterschiedlich sein. Jeder Mensch mit Down-Syndrom, jede Familie „tickt“ anders. Lebenssituationen sind ganz unterschiedlich. Es gibt weder richtig noch falsch. Klar ist, dass es keine Patentlösung gibt, die für alle gilt, dass es nur um individuelle Lösungen gehen kann. Und eine Lösung, die im Augenblick passend ist, muss in einigen Jahren vielleicht neu überdacht werden, weil sich die Lebenssituation oder die Rahmenbedingungen geändert haben. Flexibilität bleibt wichtig.

Im Vordergrund sollte immer stehen, dass unsere Töchter und Söhne ein zufriedenes, erfülltes und gesundes Leben leben können, mit genau so viel an Unterstützung, wie sie brauchen. Und diese kann von Eltern, Familien und Fachkräften gemeinsam geleistet werden.

Darüber sind wir bei der Tagung ins Gespräch gekommen.

Spielen wir noch eine Rolle im Leben unserer erwachsenen Kinder mit Down-Syndrom? Wenn nein, wer übernimmt dann diese Rolle? Wenn ja, wie kann die Rolle aussehen? Dazu habe ich in den letzten Monaten immer wieder Eltern nach ihrer Meinung gefragt. Einige Statements möchte ich hier zum Schluss dieses Beitrags wiedergeben. Es gibt unterschiedliche Lösungen und Ansätze und es bleiben auch viele offene Fragen.

„Eltern haben schlicht und einfach das Recht darauf, nach 25 Jahren intensiver Betreuung/Förderung endlich wieder frei zu sein! Und ganz ehrlich, ich habe genug vom Down-Syndrom!“

„Ich sehe es als meine Pflicht, meine Aufgabe an, mein Kind so lange ich kann in seinem Leben zu begleiten. Und ich möchte gerne in das weitere Leben meines Kindes involviert sein. Bei gewissen

Dingen, wie zum Beispiel gesundheitlichen oder finanziellen Fragen, will ich unbedingt mitreden.“

„Wir haben unser Kind zur größtmöglichen Selbstständigkeit erzogen. Damit ist unser Erziehungsauftrag abgeschlossen. Für die weitere Begleitung und Betreuung können bezahlte Kräfte aufgenommen. Wir Eltern haben das einfach abgegeben und können damit gut leben.“

„Eltern wissen am besten, was gut für ihr Kind ist. Betreuern traue ich das nicht unbedingt zu. Außerdem ist da ein ständiger Wechsel.“

„Es ist ein Unterschied, ob mein Kind in einem Wohnheim, in einer Dorfgemeinschaft oder in einer eigenen Wohnung wohnt. Ausgerechnet diejenigen, die selbstständig wohnen, brauchen beim Leben in der Gesellschaft relativ viel Unterstützung von den Eltern.“

„Ich stehe auch meinen anderen Kindern mit Rat und Tat zur Seite, wenn nötig und erwünscht. Wieso sollte das nicht für mein Kind mit Down-Syndrom gelten?“

„Mein Kind soll selbst bestimmen, welche Rolle die Eltern in seinem Leben noch spielen sollen. Ich bin da, wenn ich gebraucht werde.“

„Unser Sohn (35 J.) lebt noch bei uns. Manchmal werden wir darauf angesprochen, fast schon vorwurfsvoll: Was? Und ihr macht noch alles für ihn? Was ist, wenn ihr mal nicht mehr könnt? Er muss doch dringend aus dem Haus! Dabei sind wir alle mit der Situation glücklich. Es fühlt sich momentan genau ‚richtig‘ an.“

„Wir müssen zwar rund um die Uhr für unser Kind da sein, dennoch fühlen wir uns nicht unfrei! Freiheit bedeutet wohl für jeden von uns etwas anderes.“

„Es ist uns klar, dass wir unsere Kinder nicht einfach so ganz loslassen können. Und sind sie noch so selbstständig, sie werden bei vielen Dingen in ihrem Leben Unterstützung brauchen. Manchmal genügt eine kleine Anleitung, manchmal braucht es einen ‚Schubser‘, um mit etwas in Gang zu kommen, manchmal aber wird auch eine intensive Begleitung notwendig sein.“

„Die richtige Balance zu finden, unseren Einsatz als Eltern richtig zu dosieren, nicht zu wenig, nicht zu viel, ist schwierig, und häufig haben wir ein schlechtes Gewissen, dass wir den goldenen Mittelweg nicht finden.“

„Ich möchte gerne noch viel für mein Kind tun. Aber der Gedanke, wer meine Rolle übernimmt, wenn ich nicht mehr kann, bereitet mir Sorgen. Wir arbeiten daran, ein Netzwerk aufzubauen von nahestehenden Personen, die diese Aufgabe übernehmen können.“ ■

Foto-Impressionen
von der Kreativ-Tagung:
Eltern (Bilder oben)
und Referent*innen (unten)
im Austausch



30 Jahre Elternselbsthilfe für Menschen mit Down-Syndrom

Wir feiern in diesem Jahr unseren 30. Geburtstag und freuen uns sehr auf ein **Familien-Sommerfest am Samstag, 23. Juni!**

1988 beschlossen einige Eltern in Franken, die „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“ ins Leben zu rufen. Zehn Jahre später folgte dann ein nächster mutiger Schritt mit der Gründung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, das sich bis heute aktiv durch Beratung und Informationsweitergabe für Familien deutschlandweit einsetzt.

Vieles ist in den vergangenen 30 Jahren gewachsen – Themen, Aufgaben und Herausforderungen, Öffentlichkeitsarbeit, Kontakte und Vernetzung mit zahlreichen DS-Vereinen im In- und Ausland.

Wir sind glücklich und dankbar über die 30 Jahre Engagement für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21 und ihre Angehörigen. Hätten wir drei Wünsche frei, die in Erfüllung gehen sollten, wären es diese drei:

- Ein herzliches Willkommen für jedes Kind mit Down-Syndrom!
- Eine gute medizinische Versorgung für alle, vor allem für Erwachsene!
- Mehr Miteinander unter Menschen – unabhängig von der Chromosomenzahl – in Kindergärten, Schulen, an Arbeitsplätzen, in der Freizeit und an den Wohnorten!

Dafür setzen wir uns weiterhin ein.

Total normal und irgendwie anders

TEXT: GRETA MAHLSTEDT APILANEZ (elf Jahre alt)

Alle, die davon betroffen sind, sagen immer, es wäre total normal mit einer Schwester/einem Bruder mit Down-Syndrom, was ja eigentlich auch teilweise stimmt. Jedenfalls aus meiner Sicht, aber eigentlich ist es schon irgendwie „anders“.

Ich meine, Lola kann nicht so gut lernen, hat Schwierigkeiten beim Sprechen und ist seeleisch auf dem Niveau einer Fünfjährigen und das bekomme ich eben schon mit. Ich meine, sie spielt mit meinem fünfjährigen Bruder „Vater-Mutter-Kind“!!! Dazu kommt natürlich noch ihr Dickkopf. Was ja einerseits eine gute Eigenschaft ist, also von wegen Selbstbewusstsein, aber manchmal geht's dann schon über die Grenzen. Sie bleibt „ab und zu“ einfach sitzen, guckt einen provozierend an und wartet nur darauf, dass man ausflippt, und das passiert auch öfter mitten auf der Straße ... Während alle Leute Lola doof angucken (ich hasse es, wenn Leute Lola doof angucken oder ihr ausweichen und Angst vor ihr haben! Mich macht das voll wütend!), muss man dann versuchen, sie zum Laufen zu bewegen. Extrem peinlich!

Außerdem hält sie nicht so viel von Ordnung, was mich auf die Palme bringt (wir teilen uns ein Zimmer). Ich würde an dieser Stelle jetzt eigentlich aufhören, nur über schlechte Eigenschaften von Lola zu schreiben, aber, ich weiß, das klingt doof, da sind noch ein paar Sachen, die noch raus müssen! Lola dreht manchmal richtig auf! Sie macht nur Scheiße und albert rum! Vor allem wenn viele Gäste da sind. Ich finde das soooo peinlich! Sie schreit dann immer rum und dreht eben voll auf. Dazu kommt manchmal noch ihre Brutalität gegenüber ihren Brüdern. Sie verkloppt die manchmal echt!

Aber, STOP! Jetzt ist es echt genug! Lola ist ja nicht nur so. Am meisten liebe ich an ihr, dass sie eine so gute Trösterin ist! Immer wenn ich weine, kommt sie zu mir und streichelt mich und redet zärtlich auf mich ein, aber ich bin in dem Moment immer so wütend, dass ich sie einfach weg „scheuche“. Ich bereue es danach aber immer.

Am schlimmsten und gleichzeitig am schönsten finde ich aber an ihr, dass man ihr nicht sehr lange böse sein kann. Eine halbe Stunde werfe ich ihr vielleicht böse Blicke zu, aber dann ist alles wie immer. Es liegt glaube ich daran, dass sie MIR so schnell verzeiht. Sie benimmt sich einfach immer nach einem Streit gleich wieder voll normal.

Manchmal wünsche ich mir dann aber doch noch einen Gesprächspartner, der einigermaßen in meinem Alter ist, und werde dann immer ganz traurig, weil mir einfällt, dass Lola es gar nicht verstehen würde, wenn ich ihr von meinen Sorgen erzähle ... Aber ich muss mich eben damit abfinden.

Im Großen und Ganzen ist sie aber einfach der liebevollste Mensch, den ich kenne. Eventuell zeigt sie das manchmal etwas grob, sie hat einen einjährigen Bruder, den sie immer zärtlich hochheben will, was aber dann doch eher ziemlich schmerzhaft für ihn endet! Aber sie hat einfach ein verdammt reines Herz!!! Sie ist und bleibt meine allerliebste Schwester (ich habe zwar nur eine, aber egal!!)

Lesen Sie einen zweiten Text von Greta Mahlstedt Apilanez in der Rubrik „Ethik“ (Seite 36–37).



Kleine Schwester, große Schwester

TEXT UND FOTOS: AMELIE MAHLSTEDT

Lola sitzt laut schmatzend am Abendbrotstisch, die Augen zum Schielen verdreht. Ich mag gar nicht hingucken. Sage aber nichts. „Lola, das ist eklig. Hör auf, so zu schmatzen, das ist widerlich“, fährt Greta, ihre ältere Schwester, sie von der Seite an. Ich ziehe den Mund hoch und schaue Greta etwas vorwurfsvoll an. Muss das denn schon wieder sein?

Lola hustet, ohne die Hand vor den Mund zu halten, und ein Stück Brotkrümel fliegt quer über den Tisch. „Das ist widerlich“, ruft Greta aus und springt auf. „Diese bescheuerte Lola!“, fährt sie mich an. „Das macht sie extra. Ich will nicht mehr neben ihr sitzen.“

„Greta, setz dich wieder hin. Lola macht das nur, um dich zu ärgern. Beachte sie einfach nicht und flipp vor allem nicht so aus, das spornt sie nur noch mehr an“, beschwichtige ich. Weiß ich

doch zu genau, welche Heidenfreude Lola hat, so viel Aufmerksamkeit zu bekommen.

„Das ist mir egal, ich will das nicht. Sie macht das ständig, und ich kann das nicht mehr ertragen“, fährt sie mich an. „Und du sagst einfach gar nichts!“

„Soll ich sie jetzt auch noch anfahren?“, frage ich gereizt. „Und dann motzen wir alle auf sie ein, und Lola hat genau die Aufmerksamkeit bekommen, die sie wollte? Beachte sie doch bitte einfach nicht. Bitte! Und du wirst sehen, dass sie auch ganz anständig essen kann. Und wenn jemand sie korrigiert, dann ICH!“

„Ist mir egal“, sagt Greta und steht nun endgültig auf und geht vom Tisch. Und Lola schmatzt weiter.

„Lola“, sage ich streng und schaue sie kritisch an. Lola grinst und mümmelt weiter,

schielend. Ich schaue weg. Es ist mir egal. Heute ist es mir egal.

Oder hat Greta recht, und ich müsste Lola gegenüber konsequenter sein, was ihre Tischmanieren angeht? Sie direkt vom Tisch schicken und solch unproduktive Diskussionen gar nicht erst aufkommen lassen? Aber dann bekommt sie doch wieder Aufmerksamkeit. Und mit dem gemütlichen Abendessen ist es auch vorbei. Und es ist mir heute einfach zu anstrengend.

Wahrscheinlich hat jede von uns recht, auf ihre Weise. Und Greta ist vor allem eines: wütend auf Lola. Von der verständigen liebevollen großen Schwester vom Anfang, die ihre kleine Schwester über alles lieb hat und alles an ihr mag, ist nicht mehr viel übergeblieben.

Doch, wenn ich ehrlich bin, bin ich froh, dass sie endlich ihre Wut auf Lola zeigt, ihre Ablehnung und ihren Frust. Nachdem sie lange Jahre vor allem eines war: liebevoll bemüht um ihre zwei Jahre jüngere Schwester. Immer wusste, was Lola brauchte. Fast die bessere Mutter. Sicher eine große Unterstützung im Alltag für mich, die ich vielleicht auch zu oft dankend angenommen habe. Aber auf jeden Fall mehrere Schuhnummern zu groß für dieses kleine Mädchen.

So ist es gesünder für sie, so schimpfend und wütend am Tisch – auch wenn ich ihr das natürlich nie sagen würde. Denn im Grunde hat sie recht: Es ist eklig! Und das weiß Lola, und das macht es doppelt schlimm. Dass sie sich einen Spaß daraus macht, andere zu provozieren.

Greta ist zwei Jahre älter als Lola, die große Schwester, und war lange die beste Freundin und Spielkameradin von Lola. Hat mit ihr Puppen gespielt, gesungen, Bücher angeschaut, gebastelt und stundenlang gemalt. Sie in allem und jedem mitgezogen und inspiriert.

Doch spätestens seit ihrer Einschulung und allerspätestens seit sie auf die höhere Schule geht, haben die beiden kaum mehr Gemeinsamkeiten. Musik hören und tanzen vielleicht. Und wenn alles gut läuft, sitzen sie beide an ihren Schreibtischen im gemeinsamen Zimmer und schreiben Tagebuch (Lola kritzelt ganze Blätter voll, unleserlich, aber Hauptsache sie beschreibt ihre Buchseiten) oder liegen auf ihren Betten und lesen, bzw. Lola erzählt sich laut die ihr bekannten Geschichten aus den Conni-Büchern nach. Aber eigentlich ist Greta vor allem genervt und würde nichts lieber, als endlich ihre Ruhe und vor allem ein eigenes Zimmer haben. Oder

wäre das mit jedem anderen Geschwister in diesem Alter genauso?

Wie gerne würde ich Greta manchmal die Verantwortung nehmen, die sie von sich aus übernimmt. Oder gebe ich sie ihr? Nehme sie dankend an? Dass sie nochmal nachhakt, wenn Lola sich immer noch nicht umzieht. Dass sie zusammen mit ihr ins Bett geht, weil Lola sonst nicht einschläft, und dann erst das Licht wieder anknipst, um ein Buch zu lesen, wenn Lola eingeschlafen ist. Dass sie gemeinsam mit ihr vom Geigenunterricht zurück nach Hause fährt. Oder sind das alles Dinge, die auch jedes andere Geschwisterkind machen würde, jede große Schwester? Wenn auch widerwillig?

Greta hat Lola von Anfang an als die genommen, die sie ist, ohne Vorbehalte, Vergleiche, Hadern oder Trauer. Für sie war Lola einfach ihre kleine Schwester Lola. Ganz „normal“ eben. Auf einem Spielplatz zeigte sie einmal auf ein jüngeres Kind, das den Weg entlang tapste, mit den Worten: „Mama, schau mal, das Kind da kann schon laufen. Dabei ist es erst ein Jahr alt.“ Für sie ein Ding der Unmöglichkeit. Denn für sie war Lola die Norm, die mit fast drei Jahren noch krabbelte. Sie kannte es nicht anders.

Heute ist Greta elf, und sie kennt es anders. Sie hat über die Jahre – schmerzhaft – erkennen müssen, dass Lola eben doch nicht so „normal“ ist, wie sie es immer wahrgenommen

hatte. Ist sich auch immer mehr bewusst geworden, wie irritiert viele Passanten, Nachbarn und andere Kinder auf Lola reagieren.

„Mama, die Leute schauen uns so komisch an“, sagte sie mir einmal, als sie etwa sieben oder acht Jahre alt war. „Die sollen aufhören, so zu gucken. Ich glaub, das ist wegen Lola.“ Ich hatte die Blicke überhaupt nicht wahrgenommen. Wahrscheinlich, weil ich schon lange nicht mehr hinschaue, einfach darüber hinweglächle oder in mich hineingrummle, je nach Tagesform.

„Schau einfach weg“, hab ich ihr gesagt. „Die kennen Lola halt nicht.“ Ob ihr das geholfen hat? Am Ende macht sie vielleicht jetzt, um Jahre verspätet, einen Prozess durch, mit dem ich mich schon kurz nach Lolas Geburt auseinandersetzen musste. Mit Trauer, Schmerz, und eben auch Wut. Und das ist gut so. Vielleicht muss sie da hindurch, durch diese starken negativen Gefühle. Um Lola dann irgendwann als die annehmen zu können, die sie ist. Als Lola! Alles – aber nicht „normal“.

Zum Glück hat Lola bis dahin noch drei jüngere Halbbrüder (fünf, drei und eins), die sie immer noch als die nehmen, die sie ist. Weil sie es nicht anders kennen und noch nicht wissen, was „normal“ ist – und was nicht. Und auf Lola einfach nur wütend sein dürfen, ohne dafür zu rechtgewiesen zu werden ... ■



Physiotherapie im Vorschulalter

Die Mechanik des Körpers ist ein Schlüssel für die Bewegungsqualität

TEXT: CHRISTINA WOLF

„Alles hängt mit allem zusammen. Niemand ist gleich, also ist jeder anders.“ (Anru)

Seit Anfang 2017 arbeite ich im Team der DS-Ambulanz in Lauf als Physiotherapeutin mit. Jedes Kind, das zu uns kommt, ist einzigartig: in seinem Charakter, seiner Körperlichkeit, seiner Wahrnehmung, seiner sprachlichen Ausdrucksweise.

Die Fragen der Eltern von Kindern im Vorschulalter sind unterschiedlich wie zum Beispiel:

- *Warum hebt Leon seine Beine nicht beim Gehen?*
- *Warum wird er so schnell müde beim Laufen?*
- *Warum kann er nicht gut balancieren?*
- *Warum drehen sich Annikas Beine nach innen?*
- *Warum stolpert sie so oft?*
- *Warum kann sie die Sprossenwand nicht sicher hochklettern?*
- *Warum knicken die Füße nach innen? Orthesen – ja oder nein?*
- *Warum ist Tim schief? Warum hält er den Hals nicht gerade? Warum hat er keine Kraft?*

BEI MIR IST ES WIE IN EINER WERKSTATT – WIR ARBEITEN HAND IN HAND.

Meine Aufgabe als Physiotherapeutin ist es, zu beobachten und die Bewegung zu analysieren – die Mechanik des Körpers für die Bewegungsqualität zu entschlüsseln.

Ich analysiere Folgendes:

- Wie stehen die Fußachsen, Sprunggelenke; wie stehen die Beinachsen – nach innen, nach außen? Was machen die Kniegelenke?
- Wie steht das Becken – mittig, schief, nach vorne, nach hinten?
- Wie steht die Wirbelsäule – gerade, ge-

bogen, verdreht, schief, Schwerpunkt nach vorne, nach hinten ...?

- Wie steht die Brustwirbelsäule – gerade, gekrümmt, gebeugt?
- Wie hängen die Arme – nach innen gedreht, nach außen? Die Hände?
- Wie steht die Halswirbelsäule? (Kiefer, Mund, Augen?)

Alles hängt mit allem zusammen, das versuche ich, den Eltern aufzuzeigen.

Was können wir tun – das Kind, die Mutter, der Vater und ich –, um die Bewegung zu verändern? Finden wir es heraus!

Ich sage immer: Bei mir ist es wie in einer Werkstatt – wir arbeiten Hand in Hand. Oder ein anderer Vergleich: Das Kind ist der Sportler, die Eltern sind die Trainer und die Physiotherapeutin ist der Coach.

Ein Beispiel

Felix ist ein vierjähriger Junge, er ist freundlich und anfänglich vorsichtig. Er ist ein schlankes Kind. Die Eltern berichten, dass er oft hinfällt. Er möchte ganz viel, aber es klappt nicht so gut: das Hüpfen, Balancieren, den Ball schießen ... Felix hat sonst keine gesundheitlichen Probleme. Er habe als Baby anfänglich eine leichte Schiefelage gehabt, das habe die Physiotherapie behoben. Felix hat keine Hilfsmittel. Eventuell bekommt er eine Brille, dies wird noch abgeklärt.

„Wenn Felix doch eine stabilere Körperspannung hätte! Er ist ganz wütend, wenn Klettern, Hüpfen, Springen nicht so klappen und er umfällt. Wir wissen, dass noch so viel in ihm steckt ... Wie können wir ihn unterstützen?“, fragt die Mutter.

Wir schauen uns Felix gemeinsam an: von vorn, von der Seite ... Ich zeige an der Therapiepuppe, was wir machen. Meist klappt es damit gut.

Felix hat Knick-Senk-Füße. Die Beinachsen sind leicht nach innen gedreht. Das

hat Konsequenzen für die Hüftgelenke! Das Becken steht etwas schief und ist nach vorne gekippt. Die Wirbelsäule ist leicht rechtsbogig. Die Halswirbelsäule ist entsprechend einer weiterlaufenden Bewegung ebenso minimal schief.

Es folgen noch Gelenktests, Rollgleiten des Hüftgelenkkopfes in der Pfanne etc.

Felix' Bindegewebe ist weich, auf Grund der angeborenen Bindegewebschwäche ist sein ganzer Körper eher nach innen rotiert.

Felix erhält in einem integrativen Kindergarten einmal pro Woche Physiotherapie. Er bekommt dort keine Hausaufgaben gestellt. Felix' Physiotherapeutin und seine Eltern stehen in einem vertrauensvollen Verhältnis zueinander.

Ich finde die Hausaufgaben enorm wichtig, zehn Minuten Training am Tag sollten möglich sein und lassen sich in den Alltag integrieren.

Mein Vorschlag ist folgender:

1. Beckenschiefstand beheben

Das Becken ist die Körpermitte, es soll in die Aufrichtung. Das bewirkt die Zentrierung der Hüftgelenke → wirkt auf Beinachsen, die Sprunggelenke stehen dann stabiler → stabiles Stehen, Laufen, Balancieren, Klettern. Außerdem bewirkt es eine bessere Aufrichtung des Beckens und eine bessere Körperwahrnehmung. Es kommt zu einer Aufrichtung des kindlichen Körpers im Sinne der Außenrotation. Dies beeinflusst:

2. die Wirbelsäule. Sie ist dann aufrechter und beeinflusst:
3. die Halswirbelsäule. Sie kann sich besser stabilisieren, was sich wiederum auf die Augen, den Mund und den Kiefer auswirkt.

Anmerkung:

Jeder orthopädische oder neurologische erwachsene Patient wird von den behandelnden Physiotherapeuten entsprechend befundet und behandelt. Für mich gehört es selbstverständlich auch in die Physiotherapie mit Kindern. Sei es eine spastische Erscheinungsform oder ein Kind mit Down-Syndrom oder eines mit einer starken Wirbelsäulenverkrümmung. Das Arbeiten am knöchernen, bindegewebigen System ist für mich immer der Auftakt, dann folgen kräftigende, bewegungsübende, kognitive, auch turnerische Elemente der Therapie. Darüber hinaus zum Beispiel noch Physiotherapie nach Vojta oder Bobath, sensomotorische Konzepte ..., Turnen, Bewegungsparcours, Bewegungsbad, Reiten, Bewegungsspiele ... Es gibt viele Wege, die ein gut ausgebildeter Therapeut oder eine Therapeutin mit den jungen Patienten gehen kann und möchte.

NUN WIRD GEÜBT

Nun wird geübt mit Felix und seinen Eltern. Die Übungen sind schnell und leicht zu lernen.

Bauchlage: Beinschaukel

Das Kind liegt auf dem Bauch. Eine Hand auf dem Kreuzbein. Die andere Hand führt z.B. das rechte gestreckte Bein nach außen und zurück (in die Abduktion, in die Adduktion) mit rhythmischer Sprache begleitend, singend am besten. Das Bein wird minimal über dem Boden bewegt. „Hinaus – Hinein – Hinaus – Hinein“ – nicht viel mehr nebenbei sprechen.

Die Bewegung ist sanft, gleichmäßig, nicht schnell (Uhrpendel). Es wird idealerweise so lange bewegt, bis das Becken mittig ist. Es werden immer beide Seiten bewegt (rechts und links).

Wenn es gut klappt, lieber lang und durchgehend ein Bein bewegen als kurz und oft. Viele Kinder singen mit. Das ist dann prima!

Wenn es nicht klappt, weil sich das Kind nicht anfassen lässt, zeige ich es an der Puppe. Ich zeige es den Erwachsenen aneinander. Sie sollen es spüren, wie es sich anfühlt. Mutter und Vater sollen sich neben dem Kind auf den Bauch legen. Das Kind hilft jetzt mit, den Erwachsenen zu bewegen. Wir begleiten die Bewegung singend im Takt des Bewegungsausschlags. Wie gesagt, oft gelingt es, manchmal nicht – Leben eben.

Wichtige Inhalte dazu: Üben der Eigenwahrnehmung der Eltern

Die Eltern sollen wissen, wie fühlt es sich an. Warum machen wir das mit dem Kind. Wie ist es, wenn das Becken etwas schief ist und die Beinachsen nach innen. Ich lasse die Eltern in dieser Haltung stehen und balancieren und hüpfen ... „Das ist aber wackelig“ – der Erwachsene weiß jetzt, wie es z.B. für Felix ist. Warum es instabil ist, auch wenn er sich Mühe gibt.

Ich male die Übung immer auf. Sie soll jeden Tag durchgeführt werden, fünf bis zehn Minuten. Alle aus der Familie können am besten aneinander üben. Es ist eine kleine, feine Technik, um das Becken in die Mitte zu schaukeln.

Dann muss noch gekräftigt werden ... – mithilfe von einem Ball oder allem Möglichen.

Ich lasse die Eltern gerne in den Fersensitz gehen. Die Kinder sollen dann auf den Oberschenkeln freihändig stehen (schiefe Ebene), so lange wie möglich (immer absichern) – Gesicht nach vorne und Gesicht zum Erwachsenen.

Ziele der Übung sind hierbei Ganzkörperspannung, Gleichgewicht, Koordination, Konzentration, Wahrnehmung, Körpermitte.

Oder der Erwachsene sitzt auf dem Ball, das Kind steht auf den Oberschenkeln des Erwachsenen (absichern). Das Kind soll so lang stehen wie möglich, entweder mit dem Rücken zum Erwachsenen oder mit dem Bauch. Auch diese Übung verfolgt dieselben Ziele wie die vorhergehende. Nach der Übung steht das Becken meist mittiger.

Wichtige Inhalte dazu:

Die Wirkung der Übung liegt in der regelmäßigen Wiederholung. Ich erkläre den Eltern: Es ist wie Zähneputzen. Wenn man es nur einmal in fünf Wochen macht, kann man es gleich sein lassen.

Wirbelsäulenschaukel

Eine zweite kleine Mechanikübung ist die Wirbelsäulenschaukel. Viele kennen sie aus der Säuglingstherapie, Yoga, Gymnastik.

Das Kind liegt auf dem Rücken, die Beine werden angewinkelt, Oberschenkel auf den Bauch und wieder zurück in leichte Beugstellung. Die Arme liegen entspannt neben dem Körper (Variation: nach oben gestreckt). ▶

*Beinschaukel:
Kontaktpunkt Kreuzbein (oben),
die sanfte, gleichmäßige
Bewegung (unten)*





Wirbelsäulenschaukel / Rückenschaukel (von links): Anfangsposition Rückenlage, Beine angewinkelt, Oberschenkel berühren den Bauch und gehen dann anschließend zurück in leichte Beugstellung.

Ziele sind hierbei:

- Mobilisieren (beweglicher machen) der Wirbelsäule in allen drei Abschnitten: Lenden-, Brust-, Halswirbelsäule.
- Beckenbeweglichkeit – Becken in die Mitte schaukeln.
- Durchblutung der inneren Organe, auch Blase und Darm. Entlüftung, was beim Baby funktioniert, klappt auch beim größeren Kind. Kinder mit Down-Syndrom haben oft Verdauungsbeschwerden!

Die Übung wird vom Erwachsenen am Kind durchgeführt. Lieber einmal lang als mehrmals kurz (passiv, die Bewegungen sind sanft und fließend) verbunden mit Singen oder rhythmischer Sprache.

Ein System, das mechanisch verändert worden ist, muss anschließend immer gekräftigt werden, z.B.:

- sich über die Bank ziehen in Bauchlage
- auf dem Ball liegen in der Bauchlage. Sandsäckchen oder Bälle aus der 1. Kiste holen und in die 2. Kiste legen etc.

Als erste Übung lehre ich immer die Beinschaukel, dann die Wirbelsäulenschaukel.

Anmerkung:

Die Kinder mit Down-Syndrom, die ich kennengelernt habe, haben häufig kleine Mechanikprobleme; das Becken ist schief, die Wirbelsäule etwas krumm, der Hals instabil etc. Wie bei jedem anderen

Patienten versuche ich, eine Möglichkeit zu finden, um das System positiv zu beeinflussen. Dies sollte dann im Team umgesetzt werden – das Kind und die Eltern und die Physiotherapeutin oder -therapeut.

Hüftkreisel

Eine dritte Mechanikübung ist der Hüftkreisel.

Das Kind liegt auf dem Rücken (siehe Wirbelsäulenschaukel). Ein Bein wird sanft in Streckung mit der Hand auf dem Boden gehalten, die andere Hand führt eine gefühlvolle Außendrehung mit dem zweiten gebeugten Bein durch (sich nicht auf das

Hüftkreisel:

Eine Hand hält sanft das ausgestreckte Bein am Boden, die andere Hand führt eine gefühlvolle Außendrehung mit dem zweiten gebeugten Bein durch (linkes und rechtes Bein im Wechsel)



Bein aufstützen, sanft gleichmäßig bewegen, erst eine Seite, dann die andere Seite – es darf dabei nichts wehtun. Ideal so lange, bis es ganz leicht geht). Am besten wieder mit Singen begleiten.

Dann kräftigen, siehe oben (Wirbelsäulenschaukel) oder andere Übung nach Belieben.

Diskussionspunkte

„Warum machst du etwas beweglicher, was sowieso beweglich ist?“, werde ich oft gefragt.

Weil meine Erfahrung ist, dass kleine Veränderungen im Bewegungsradius (z.B. Hüftgelenk steht mehr in Außenrotation, Becken gerade, Kopf hängt nicht mehr so nach vorne) auf Bindegewebe und knöchernes System im Sinne einer besseren Körperaufrichtung wirken, also eher stabilisieren.

Ein Beispiel für Erwachsene:

Sie tanzen Tango – Ihre rechte Hüfte ist fest – ein Schritt will Ihnen nicht gelingen, obwohl Sie üben und üben. Die Trainerin zeigt Ihnen eine Dehnung und eine Übung zur Verbesserung des Rollgleitens des Hüftkopfes in der Hüftpfanne. Obwohl Sie schon erwachsen sind, wird die Beweglichkeit etwas besser, der Körper verändert sich minimal. Plötzlich klappt der Schritt besser, nicht perfekt, aber leichter von der Koordination. Das Gehirn kann nun die Schritte besser lernen.

Das ist die Situation, die ich meine: **Alles hängt mit allem zusammen.**

Und der Zeitfaktor?

Ich arbeite in einer Praxis für Physiotherapie. Die Behandlungszeit ist sehr begrenzt. Ich vermittele Teilinhalte nach und nach und übe mit dem Kind und der Mutter/dem Vater als Team. Das klappt schon!

„Öffne die Türen

Werde erkannt

Versuche, sei mutig und dir bewusst

Gib niemals auf

Und gehe Schritt für Schritt

In dein eigenes Leben“

(Anru)

Quelle: Anru
Merci, Dr. Grafe, Medaushule Coburg

Das Goldene Birkenzweiglein und andere Märchen

Märchenbuch vom Ohrenkuss-Autor Achim Priester

REZENSION: JOSHUA STÜBNER

FOTO: MAYA HÄSSIG

Das Buch ist toll. Ganz einfach, ohne viel Drumrum, möchte ich das so sagen. Es berührt, es erzählt, es lehrt und es erfreut.

Das Goldene Birkenzweiglein ist ein Buch, das nie geplant war, doch bin ich froh, dass es existiert. Es ist eine Sammlung von kleinen, wirklich schönen Märchen von Achim Priester, die dazu geschrieben wurden, Kinder zu erfreuen. Nun bin ich in manchen Zügen kein Kind mehr, doch hat es auch bei mir gewirkt. Denn obwohl Märchen meist für Kinder geschrieben wurden, können sie auch im Erwachsenenalter noch viel Freude bringen.

Achims Märchen sind auf eine Art sehr einfach: Leicht, kurz und gut verständlich. Sie sind ja auch für Kinder geschrieben. Doch gleichzeitig schafft er es zu berühren, Dinge zu erzählen, die nicht erwähnt werden, und einfach so Freude zu bringen. Mit jedem neuen Märchen gibt es eine kleine neue Welt, die voll Prinzessinnen, Helden in verschiedenen Kostümen, Musik, Fabeltieren und guten Enden ist. Sie vermitteln ein Gefühl, dass alles in Ordnung ist, spenden Trost, lehren und – was mir dazu noch viel Freude bereitet – geben Einblick in die Gedanken des Autoren.

Märchen erzählen immer mindestens zwei Geschichten: einmal die offenkundige, tatsächlich geschriebene Geschichte. Dazu kommt die parallel erzählte Aussage über Menschen, oft moralisch oder wertend. Und dann, wenn man Glück hat, und der Autor sich traut, seine Geschichten von Herzen zu schreiben, erfährt man noch etwas über ihn. Und in diesem Fall finde ich kommt vor allem das durch.

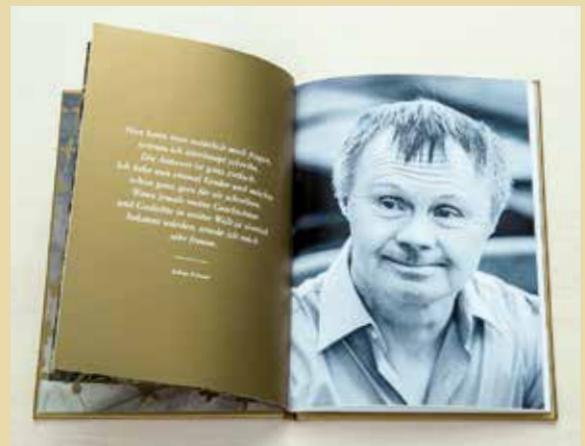
Die Geschichten sind von Herzen geschrieben. Sie sind geschrieben, um Kinder zu erfreuen, und sie sind auf eine Art

sehr ehrlich. Das kann ich leider gar nicht näher benennen, es ist bloß ein Gefühl, das beim Lesen aufkommt, was mich erfreut und berührt.

Ich möchte gar nicht so viel zu dem Buch schreiben: Es hat fantastische Märchen, die einfach geschrieben sind und doch so viel weiter gehen. Es ist nicht dick und nicht lang, aber es ist sehr wertvoll. Es ist schön aufgemacht, Achim Priesters Geschichte ist schön und ich würde jedem empfehlen, einfach mal einen Blick hineinzuworfen.

Denn das Buch ist genau das, was es sein soll – ein Märchenbuch, dessen Geschichte auch fast ein Märchen sein könnte. *Geschenktipp – von Heuschrecke empfohlen!*

Die Rezension ist zuerst erschienen im Blog der Heuschrecke: www.heuschrecke.com



Kurzes über den Autor:

Achim Priester wurde am 19. Juni 1959 in Bonn mit dem Down-Syndrom geboren. Seitdem schreibt er viel, anfangs über alles, was er sieht, und seit 2013 als Teil der Ohrenkuss-Redaktion. Diese Märchen sind ein ausgewählter Auszug aus den 40 Jahren, die er mittlerweile geschrieben hat.

48 Seiten, Hardcover, Format 15x21 cm
Das Märchenbuch kann für 19,90 Euro (zzgl. Porto und Versand) im Kiosk auf der Ohrenkuss-Website bestellt werden.
www.ohrenkuss.de

Intensivwoche für Kinder mit DS – Schwerpunkt „Verhalten“

Eltern und Therapeutinnen geben einen Einblick in ihre Erfahrungen und Arbeit

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

„Wir sind ratlos und am Ende mit dem Latein! Wissen Sie einen Rat?“ – so oder ähnlich beginnen manche Gespräche mit Familien, die in unsere DS-Ambulanz kommen. Dieses Beratungsangebot wurde für Kinder im Kindergarten- und Schulalter entwickelt, aber auch auf Grund solcher „Hilferufe“.

Einige Familien wünschten sich nach der Beratung eine intensivere Begleitung. So fand bereits zum zweiten Mal eine Intensivwoche mit Schwerpunkt „Verhalten“ statt. Dieser Artikel berichtet über die Erfahrungen und Erkenntnisse der Eltern und der Therapeutinnen, die sie während der Intensivwoche gewonnen haben.

August 2017. Lauf bei Nürnberg. Fünf Familien mit Kindern im Alter von drei bis neun Jahren nehmen eine Woche lang an der Intensivwoche teil. Es ist ein Therapieangebot, das auf Grund der Nachfrage wieder im Sommer 2017 stattgefunden hat. Ein interdisziplinäres Team – Ergotherapeutin Melanie Nussbächer, Logopädin Simone Homer-Schmidt und Physiotherapeutin Christina Wolf – bietet ein lösungsorientiertes Programm an, bei dem die Eltern-Kind-Beziehung vordergründig ist.

Dies ist nämlich ein entscheidender Schlüssel, der Türen öffnen kann, wenn sich der Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom über längere Zeit als kaum handelbar zeigt. Deshalb sollen während der Intensivwoche Motivation und Eigenverstärkung bei den Einzelnen in Ansätzen aufgebaut werden. Und das muss Hand in Hand mit der Anleitung für die Eltern gehen.

Nach der Einzelarbeit mit dem Kind in den Bereichen Ergo- und Logotherapie, und nach Wunsch auch Physiotherapie, findet jeden Tag ein Elternteraining statt. Unter anderem anhand von Analysen der Videoaufnahmen erfahren Eltern konkret, wie sie in bestimmten Situationen so reagieren (intervenieren) können, dass diese nicht eskalieren und dass die Beziehung zum Kind eine stabile Basis für positive Veränderungen im Verhalten dauerhafter bilden kann.

Währenddessen haben Kinder ihre betreute Freizeit. Natürlich auch hier kann

sich problematisches Verhalten manifestieren, das gehört zu einer Intensivwoche dazu.

Die Gruppe ist klein, also gut überschaubar, und die Therapeutinnen können sich individuell auf die Kinder und die Eltern konzentrieren. Das zeichnet diese Intensivwoche generell aus: Die individuellen Beziehungssignale, die sowohl zum positiven wie auch negativen Verhalten führen, werden beobachtet und reflektiert. Die Therapeutinnen setzen sich das Ziel, mit ihrem Fachwissen und ihrer Erfahrung die elterlichen Handlungskompetenzen im Umgang mit alltäglichen Situationen zu stärken.

Oktober 2017. Lauf bei Nürnberg. Wir fragen Eltern, die zu einem Intensivtag wieder zusammenkamen, nach ihren Erfahrungen und wie die Intensivwoche im Alltag weitgewirkt hat.

Fünf Familien haben die nachstehenden Interviewfragen anonym und stichpunktartig beantwortet, eine Familie ist in einem ausführlicheren Bericht auf die Fragen eingegangen. Die Namen der Kinder, soweit erwähnt, wurden verändert.

Wo drückte der Schuh am stärksten? Aus welchem Grund haben Sie sich entschieden, an der Intensivwoche teilzunehmen?

„Wegen des sehr starken Widerstands, egal was gewünscht war, wurde oft zunächst mit ‚Nein‘ geantwortet und danach körperlich gehandelt (Abwehrhaltung).“

„Sebastian hat extrem mit mir gekämpft.

Beim Windelnwechseln, beim Anziehen, beim Aus-dem-Haus-Gehen, er hat seinen kleinen Bruder immer angeschrien, er müsse zu Hause bleiben, er war extrem anstrengend.“

„Wegen ‚Intensivkur‘ Sprache; Befolgen von Anweisungen (‚Sturkopf‘); Weglauftendenzen in den Griff kriegen; Fördersituationen zu Grob- und Feinmotorik kennenlernen.“

„Die oftmals negative Haltung unseres Kindes gegenüber Neuem ins Positive zu wenden (Nein-Sagen).“

„Nachdem die Schule das ‚schwierige Verhalten‘ mehrfach bemängelt hat, haben wir uns für die Intensivwoche entschieden.“

Was ist nach der Intensivwoche im Alltag „hängen geblieben“?

„Der Blick auf unser Kind und seine Einschätzung sind positiver. Wir trauen unserem Sohn viel mehr zu, er war vorher unterfordert.“

„Bewusstes Einsetzen vom ‚harten‘ und ‚freundlichen‘ Gesicht. Bei Fehlverhalten nicht durch positive Aufmerksamkeit (nette Stimme, freundliches Gesicht) das Verhalten verstärken.“

„Unser Kind lässt sich gut ‚steuern‘! Wir müssen immer sehr konsequent sein!“

In welchen Bereichen sehen Sie die Wirkung der Intensivwoche am deutlichsten?

- „Im täglichen Miteinander; in der Kommunikation, auch ohne verbale Sprache – Blickkontakt, deutliche Aufforderung, was gewünscht ist.“
- „In Alltagssituationen, die auf Grund der Ratschläge durch Frau Nussbächer sehr positiv gesteuert werden konnten.“
- „Sprachlich: längere Sätze, Fragestellungen, Gebrauch des Perfekts ‚ge-‘ ... Verhalten bei uns Eltern: Positiv/negativ-Verstärker, loben ... Jan gezielt in die passende Fördersituationen zu führen ...“
- „Eigentlich im kompletten täglichen Leben.“
- „In der Selbstreflexion: Durch die Videoanalysen konnte das eigene Verhalten sehr gut reflektiert und dann auch verbessert werden.“

Wo gibt es Hürden oder ein Potenzial zum Dranbleiben und Vertiefen?

- „Im starken Widerstand und an dem ‚Zeitproblem‘, da Zeit bei unserem Sohn keine Rolle spielt. Er ‚sitzt viel aus‘. Wir lernten, damit umzugehen.“
- „Essverhalten von Sebastian; weiter ‚dranbleiben‘ beim Fehlverhalten und die ‚Drei-Steine-ins-Glas‘-Methode anwenden.“
- „Steigerung der Konzentration bzw. Zeit, in der sich Jan gut konzentriert auf eine Sache einlässt. Jan immer wieder neu Grenzen setzen, wenn er bestimmen möchte oder die Förderzeiten frühzeitig beenden will. Genaues Hinschauen und Hinhören.“
- „Neuem gegenüber offener zu werden.“
- „Es gibt immer Potenzial zur Verbesserung, man muss nur bereit dazu sein. Eine Hürde war vielleicht im ersten Moment, mit den anderen Familien über die Schwierigkeiten zu reden. Es tut aber auch sehr gut zu wissen, dass man nicht alleine ist, dass es noch andere gibt, denen es auch so geht.“

Gab es Aha-Erlebnisse während der Woche? Was hat Ihnen am meisten zu denken gegeben – positiv wie negativ?

- „Ja, dass negative Aufmerksamkeit zu viel Raum in unserer Familie einnahm. Dass unser Kind durch unsere Gefühle beeinflusst war und dadurch der Alltag oft schwierig war.“
- „Es war erstaunlich, wie gut die Kinder gesteuert werden können mithilfe der Ratschläge (z.B. Gummibärchen-Verstärker – das war unglaublich!“

- „Positive/negative Verstärker und ihre Wirkung. Unser Verhalten als Eltern.“
- „Ja, wie einfach ein Kind mit den richtigen Mitteln zu steuern ist.“
- „Man denkt, dass man sich genau richtig verhalten hat, Stimme und Mimik. Doch dann wurde durch die Videoanalyse manchmal offensichtlich, dass es nicht der Fall war, deshalb ist eine Reflexion eine super Sache.“

Woraus haben Sie die meisten Schlüsse für den Alltag gezogen?

- „Wir lernten, dass unser Kind nicht mehr den Ablauf in der kompletten Familie bestimmt durch die ständige negative Aufmerksamkeits-Forderung. Es hat sich positiv verändert.“
- „Positives und negatives Verhalten richtig zu steuern (auch bei meinem jüngeren Sohn) durch meinen Blick (freundlich oder kühl).“
- „Die meisten Schlüsse nehmen wir aus: Therapieeinheiten, Elterntaining, Videoanalysen, Einzelgespräche zu kindspezifischen Fragen – die Kombination aller Angebote begeisterte uns. Wir nehmen mit: klare und deutliche Anweisungen; viel loben; Fehlverhalten sofort unterbinden und sich nicht um den Finger wickeln lassen.“
- „Aus den Videos – man hat seine eigenen Verhaltensweisen und auch Fehler gesehen. Daraufhin konnte man an sich selber arbeiten und manche Dinge abstellen.“
- „Die vielen Tipps von Ergo-, Logo- und Physiotherapie waren super im Alltag zu integrieren.“

Weitersagen – ja, nein, vielleicht?: Wenn ja, warum würden Sie anderen Familien die Intensivwoche empfehlen?

- „Unbedingt! Auch wenn die Stunden oft emotional nahegingen, ich habe sehr viel gelernt und das Miteinander wurde viel besser. Eine sehr wertvolle Woche!“
- „Ja. Man bekommt ganz individuell für sich und die Familiensituation Ratschläge und persönliche Hilfe.“
- „Ja, weil: Zeitrahmen auch für Großfamilien machbar; gute Zusammenarbeit zwischen Ergo- und Logotherapeutin (ziehen an einem Strang!); anstrengend für Eltern und Kind, aber lohnenswert; man bekam kindspezifische Hilfen und Tricks an die Hand (persönliche Betreuung: Wir fühlten uns willkommen und gut aufgehoben); man lernte viel über sein Kind und sich als Eltern.“

- „Auf jeden Fall JA. Man lernt sehr viel über das Kind und über sich selbst!“
- „Auf jeden Fall empfehlenswert, da von den engagierten Therapeuten an einer Verbesserung der Situation gearbeitet wird sowie auch Hilfestellung angeboten wird. Auch der Kontakt zu anderen Familien und die Videoanalysen waren super.“

Eine Familie geht auf die Fragen in einem Bericht ein

„Der Grund, wieso wir uns für die Intensivwoche entschieden haben, war: Wir haben mit Tobias schon andernorts Intensivwochen gemacht, die mir für das eigene Kind nicht individuell genug erschienen. Durch einen Termin bei der DS-Ambulanz in Lauf und einen Nachtermin in der Logopädie-Praxis von Frau Homer-Schmidt kam es zu der Empfehlung, auf Grund des Abwehrverhaltens von Tobias an der Intensivwoche teilzunehmen.“

Zu Hause haben wir oft bemerkt, wie er Stück für Stück in eine Art Chef-Position rutschte und diese Grenzen austesten wollte. Mit einer Verweigerungshaltung hat er mich oft gegen meinen Mann ausgespielt und sich die momentan für ihn angenehmere Person ausgesucht. Auch in der Therapie arbeitete Tobias nach dem Lust/Unlust-Prinzip mit. Es war klar, dass das spätestens mit der Einschulung, die bevorstand, Probleme geben wird.

Während der DS-Ambulanz in Lauf sahen wir, dass sowohl Frau Homer-Schmidt als auch Frau Nussbächer durch einen kompetenten Umgang mit Tobias Erfolg hatten und es sehr leicht auch besser laufen kann. Wobei ich auch der Meinung bin, dass in den „fremden“ Therapieräumen er sich leichter fügt/angepasst als in seiner gewohnten Umgebung zu Hause. Dort gibt es nicht die Ablenkungsfaktoren (Klingeln an der Tür, Telefon ...) und der Therapeut ist der Chef. Als Mama ist man eben auch emotional gebundener als der Therapeut, was die Sache zudem schon mehr erschwert (Ist das nur eine Ausrede? – Schlechtes Gewissen? – Ich glaube nicht immer?!).

Wenn man sich bewusst macht, wo die Stresssituationen liegen und diese in der Intensivwoche geübt und besprochen werden und dann in der Gruppe der Video-Analyse gemeinsam bespricht und überlegt, wie die Lösung aussehen könnte, ist das relativ einfach. In der Theorie zumindest. In der Praxis im Alltag stößt man zwar trotzdem noch oft genug an seine Grenzen, aber man fühlt sich insgesamt deutlich sicherer, vor allem wenn man nach und nach den Erfolg sieht.

Es hilft auch ungemein, wenn alle in der Familie am gleichen Strang ziehen (die gleiche Strategie fahren), um das erwünschte Verhalten zu erreichen.

Da wir jetzt auch wissen, dass, um dieses Verhalten zu erreichen, ein gut ausgewählter positiver Verstärker wichtig ist, haben wir deutlich mehr Erfolg. Die Suche nach einem positiven Verstärker gestaltete sich für uns äußerst schwierig, da Tobias weder auf Süßigkeit scharf war noch sonst eine Lieblingsbeschäftigung hatte, die zuverlässig zieht. Mittlerweile haben wir mehr Übung im Vorlieben-Erkennen.

Auch haben wir gelernt, die Aufgaben-Einheiten in einer kurzen Zeitspanne (z.B. mithilfe einer Zeitschaltuhr mit akustischem Signal) „abzuhalten“, damit das Ende absehbar ist und der Erfolg sich schneller einstellt und Tobias sich auf seine Belohnung (meist ein Spiel) freuen kann. Natürlich gibt es zwischendurch Durststrecken, in denen es nicht zu gut läuft, aber Ausdauer zahlt sich aus! Das einmal erlernte Prinzip lässt sich auf fast alle Alltagssituationen übertragen.

Ein gut funktionierendes Team um sich herum ist im Alltag äußerst hilfreich und positiv. Als Mama kommt man sich oft besserwisserisch vor, wenn man versuchen will, die erlernten Strategien dem Kindergarten oder der Schule zu übermitteln.

Uns ist jetzt auch bewusst, dass Überredungsversuche sich negativ auswirken, da dadurch meist das Ablehnungsverhalten verstärkt wird.

Zwischenzeitlich machen wir uns auch Gedanken, wenn wir wissen, dass eine neue eventuelle „Stresssituation“ auf uns zukommt, diese bereits im Voraus gedanklich „durchzuspielen“ und zu überlegen, wie man diese eventuell dann lösen kann (z.B. „Wir machen zuerst ... Arztbesuch und dann darfst du ...“). Das gibt mir oft Sicherheit.

Wir haben viele tolle logopädische Impulse bekommen. Tobias isst inzwischen fast alles (bis vor einem Jahr war das nur viel Brei und Kakao). Auch die Sprache hat sich deutlich verbessert. Wir sind mit viel Kompetenz beraten worden und vor allem es war immer bei beiden Therapeutinnen individuell auf die Baustellen des Kindes zugeschnitten.

Alles in allem können wir die Intensivwoche weiterempfehlen.“

Das Team der Intensivwoche beantwortet die Interviewfragen

Was hat Sie als Team – Interdisziplinärer Zusammenschluss Homer-Schmidt / Karte / Nussbächer – dazu bewegt, die Intensivwochen anzubieten?

In unserer täglichen Arbeit mit Kindern mit DS sehen wir immer wieder, dass es in der Therapie nicht weitergeht, obwohl hierfür keine medizinischen Ursachen vorliegen. Auch sehen wir Kinder, bei denen der nächste Entwicklungsschritt ohne erkennbaren Grund lange auf sich warten lässt. Teilweise wird von Rückschritten berichtet. Kinder, die unter ihren Möglichkeiten bleiben, werden unzufrieden. Dies äußert sich oftmals in einem unadäquaten Verhalten. Der Alltag mit seinen wiederkehrenden Abläufen (z.B. Schuhe anziehen, Essenssituation) wird als die reinste Herausforderung erlebt. Erhebliche Spannungen und chronische Überlastungssituationen in den Familien sind häufig die Folge. Die alltäglichen Routinen (z.B. gemeinsam essen) werden aus den Augen verloren, die Beziehung zum Kind leidet. Es geht zunehmend weniger um ein Miteinander als um ein Durchhalten.

Aus diesen Beobachtungen heraus und dem Bedarf nach intensiverer Begleitung ist die Intensivwoche mit Schwerpunkt „Verhalten“ entstanden.

Auch wenn jedes Kind und jede Familie individuell zu sehen sind, welche Themen („Baustellen“) wiederholen sich immer wieder?

Trotz der Wahrnehmung unterschiedlichster, mitunter sehr guter Therapieangebote erscheinen die Kinder nicht förderbar. Sie arbeiten unbewusst nach Lust und Unlust. Das begleitende Umfeld erhält mit seinem Verhalten diese Problematik aufrecht. Da Kinder mit DS ihren Unwillen häufig unmissverständlich zum Ausdruck bringen, wird oftmals von einer Grenze in der Förderbarkeit ausgegangen.

Wir sehen also ein Thema oder eine „Baustelle“, die manchen Kindern mit DS gemeinsam ist: die vermeintliche Grenze der Förderbarkeit.

Was zeichnet Ihren Ansatz in der Intensivwoche (auch in der DS-Ambulanz) aus?

Zentrales Thema ist die sogenannte Eigensteuerung des Kindes. Diese entscheidet maßgeblich über das Lernverhalten des Kindes. Eltern, Therapeuten und andere Bezugspersonen steuern quasi mit ihrem Verhalten und den dazugehörigen Signalen diese Eigensteuerung.

Deshalb ist unsere Intensivwoche auf zwei Säulen aufgebaut: einmal die Arbeit mit den Eltern am Kind. Und einmal ausschließlich die Arbeit mit den Eltern, um neben theoretischen Grundlagen auch ein Verständnis für das eigene Handeln zu entwickeln. Dies geschieht häufig über die Arbeit mit Videos.

Welche konkreten Höhepunkte der letzten Intensivwoche gab es? Welchen Herausforderungen musste sich das Team stellen?

Höhepunkte sind die Momente, in denen sich zwischen dem Kind und seinem Gegenüber in der Fördersituation etwas verändert. Das kann ein Widerstand sein, der nachlässt, ein Hauch von einem Blickkontakt oder ein Lächeln, das bei einem von den beiden über das Gesicht huscht und vom Gegenüber aufgegriffen und erwidert wird. Das ist der lichte Moment, in dem der Grundstein für Motivation und Anstrengungsbereitschaft des Kindes gelegt wurde. Darauf kann aufgebaut werden. Die Schattenseite dabei ist es, den Widerständen nicht auszuweichen. Dies stellt für alle Beteiligten die größte Herausforderung während der Intensivwoche dar – auch weil es sehr kräftezehrend ist.

Gibt es vielleicht ein, zwei Beispiele, die auch auf andere Familien, die die Zeitschrift lesen, zutreffen könnten, sodass sie beim Lesen des Interviews auch eine Anregung für sich erhalten?

Mindestens wenn es um das Verhalten geht, ist weniger mehr, da Automatisierungsprozesse entscheidend sind. Das heißt, lieber an einer Sache konsequent arbeiten, als

an vielen verschiedenen Situationen. Auch wenn die verschiedenen Situationen, die als schwierig erlebt werden, an sich nichts miteinander zu tun haben, so findet nach einer gewissen Zeit eine Übertragung auf andere Situationen statt. Das Kind lernt in einer Situation (z.B. meine Eltern meinen es ernst mit dem Sitzenbleiben beim Essen) und überträgt diese Erfahrung auf andere Situationen (z.B. Schuhe ausziehen, wenn man die Wohnung betritt).

Lassen sich aus der Erfahrung in der DS-Ambulanz und in den Intensivwochen heraus Schlussfolgerungen/Empfehlungen formulieren, die Familien im Alltag generell helfen?

Therapie soll und darf keine „black Box“ sein. Die Einbeziehung der Eltern ist das Fundament einer gelingenden Therapie. Schwierige Alltagssituationen gehören dort erörtert. Keine Therapie verändert etwas zuverlässig, bei der einmal wöchentlich an dem Problem gearbeitet wird. Das heißt, die Übertragung ins häusliche Umfeld ist unabdingbar. Dazu benötigt es jedoch oftmals ein entsprechendes Handling, wenn ein Kind mit DS an seiner persönli-

chen Grenze arbeiten soll. Seine Eigensteuerung entscheidet über sein Lernverhalten. Diese wiederum kann durch entsprechend gewählte Aufgaben und Lernwege sowie die Signale, die Bezugspersonen senden, beeinflusst werden. Häufig wird unbewusst das unerwünschte Verhalten aufrechterhalten, da diesem viel mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird als dem Erwünschten. Ein negativer Kreislauf entsteht. Sich dies bewusst zu machen hilft, das eigene Verhalten zu ändern und so die Lernbereitschaft des Kindes zu steigern. ■



Das Team der Intensivwoche und der DS-Ambulanz (von links): Ergotherapeutin Melanie Nussbächer, Logopädin Simone Homer-Schmidt und Physiotherapeutin Christina Wolf

Webadressen der Therapiepraxen:

handlungsorientierte therapien nussbacher:
www.handlungsorientierte-therapien.de

Praxis für Logopädie Simone Homer-Schmidt:
www.logopaedie-homer-schmidt.de

Praxis für Krankengymnastik Petra Karte:
www.physiotherapie-petra-karte.de

DS-Ambulanz in Lauf

Ein Angebot für Kinder ab vier Jahren

Seit März 2014 besuchen Kinder im Alter von vier bis etwa acht Jahren unsere DS-Ambulanz in Lauf. Nach den ersten Jahren intensiver Frühförderung ergeben sich für Eltern neue Fragen: *Wie geht es jetzt weiter? Braucht unser Kind weiterhin physiotherapeutische Begleitung? Muss nun eine Ergotherapie darauf folgen? Wie können wir die verbale Kommunikation unterstützen? Was braucht unser Kind auf dem Weg in die Schule? Und welche Art von Schule soll es überhaupt werden?*

Das interdisziplinäre Team der DS-Ambulanz geht auf diese und individuelle Fragen ein und vermittelt in Gesprächen sowie in dem darauf folgenden schriftlichen Bericht, welche Entwicklungsschritte anstehen und welche

Angebote für das Kind hilfreich sind, um diese Schritte gut gehen zu können.

Für einen Besuch unserer DS-Ambulanz in Lauf sind drei Stunden an einem Vormittag einzuplanen. Eltern und Kind haben jeweils eine 45 Minuten lange Beratung mit der Ergo- und Verhaltenstherapeutin Melanie Nussbächer, Logopädin Simone Homer-Schmidt, Physiotherapeutin Christina Wolf und einer Beraterin aus dem DS-InfoCenter.

Die DS-Ambulanz wird durch das DS-Info-Center organisiert und finanziert sich aus Spenden und dem einmaligen Eigenbeitrag der Eltern. Sie findet in den gastfreundlichen Räumen der Praxis statt: Handlungsorientierte Therapien Nussbächer.

Die ärztliche Rolle im Kontext von nicht-invasiver Pränataldiagnostik

TEXT: DAGMAR SCHMITZ

Die ethischen Fragen, die sich vor dem Hintergrund der flächendeckenden Anwendung der nicht-invasiven pränataldiagnostischen Tests (NIPT, in Deutschland seit 2012) stellen, werden in *Leben mit Down-Syndrom* immer wieder diskutiert. Dass die neuen Verfahren eingeführt wurden, löste grundsätzlich keine neuen ethischen Fragen aus, betont die Autorin dieses Beitrags, Priv.-Doz. Dr. med. Dagmar Schmitz: „Vielmehr werden durch die neuen Verfahren die alten Fragen mit neuer Brisanz aufgeworfen. Und diese betreffen insbesondere die ärztliche Rolle im Umgang mit diesen Verfahren.“ Die Wissenschaftlerin beleuchtet in ihrem Artikel genau diesen Aspekt und diskutiert die Notwendigkeit, die Rechte des ungeborenen Kindes, die bislang zugunsten des Selbstbestimmungsrechts der Mutter ausfallen, zu sichern.

Die ausführlichere Originalversion dieses Manuskriptes wurde ursprünglich publiziert in „Der Gynäkologe“ (2016) 49:442–447, DOI 10.1007/s00129-016-3884-3, mit freundlicher Genehmigung von Springer-Verlag Berlin Heidelberg.

Seit fünf Jahren sind nun die neuen nicht-invasiven vorgeburtlichen Tests (nicht-invasive Pränataltests, NIPT) zur Bestimmung der Wahrscheinlichkeit für eine der häufigeren fetalen Chromosomenfehlverteilungen (Trisomie 13, 18 und 21) bei dem ungeborenen Kind auf dem deutschen Markt. Mithilfe dieser Testverfahren können Bruchstücke des kindlichen Erbgutes, die sich ab etwa der 7. Schwangerschaftswoche im mütterlichen Blut nachweisen lassen, molekular-genetisch untersucht werden. Auch wenn durch diese Methode bisher keine sichere Diagnose möglich ist, so sind doch die Untersuchungsergebnisse deutlich aussagekräftiger als die vieler anderer vergleichbarer Verfahren zur Risikoermittlung (wie z.B. der Ersttrimestertest).

Im August 2016 hat daher der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) die Einleitung des Bewertungsverfahrens für diese Tests beschlossen. Am Ende dieses Verfahrens könnte die Übernahme der Kosten dieser Testverfahren durch die gesetzlichen Krankenkassen in sogenannten Risikoschwangerschaften, d.h. also für Schwangere mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine der drei genannten Chromosomenauffälligkeiten, stehen.

Das mediale Echo auf diese Ankündigung war groß. Die Gründe hierfür sind vielfältig und zum Teil zumindest auch auf Fehleinschätzungen der neuen Testverfahren beruhend. Zwar können nun erstmals anhand der frei im mütterlichen Blut vorliegenden DNA-Bruchstücke aus der Pla-

zenta Rückschlüsse auf die Chromosomen und Gene des ungeborenen Kindes gezogen werden; grundsätzlich neue ethische Fragen ergeben sich jedoch daraus nicht. Vielmehr werden durch die neuen Verfahren alte Fragen mit neuer Brisanz aufgeworfen. Und diese betreffen insbesondere die ärztliche Rolle im Umgang mit diesen Verfahren. Das ärztliche Angebot an genetischer vorgeburtlicher Diagnostik ist nämlich von jeher durch das Dilemma geprägt, dass zugehörige therapeutische Angebote weitgehend fehlen. Stehen aber von vornherein keine therapeutischen oder vorbeugenden Optionen zur Verfügung, gibt es also keinen medizinischen Nutzen (im engeren Sinn) einer diagnostischen Maßnahme, aber unter Umständen weitreichende Konsequenzen für die Patienten, werden besondere Anforderungen an die Aufklärung und Beratung im Vorfeld einer derartigen Maßnahme gestellt. Einen medizinischen Nutzen im engeren Sinne haben die meisten vorgeburtlichen diagnostischen Maßnahmen für das zukünftige Kind nicht, da die diagnostizierten Erkrankungen oder Variationen (wie beispielsweise die Trisomie 21) bisher keiner vorgeburtlichen Therapie zugänglich sind. Aus z.B. geburtshilflichen Erwägungen, die das Wohl des zukünftigen Kindes betreffen, wären Ultraschalluntersuchungen in der Regel vollkommen ausreichend. Auch über einen vorbeugenden Nutzen verfügen die meisten Verfahren nicht. Als vorrangiges, aber nicht unumstrittenes ethisches Prinzip im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik hat sich

daher in der Ärzteschaft die reproduktive Selbstbestimmtheit der Schwangeren bzw. des Paares, also die Freiheit zur Selbstbestimmung bei der individuellen Familienplanung, durchgesetzt.^{1,2}

Durch die nicht-invasive Pränataltestung nun wird diese Ausrichtung des ärztlichen Handelns im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik in mehrfacher Hinsicht auf die Probe gestellt. Zwei der hierbei besonders relevanten Aspekte wurden im Rahmen eines durch das BMBF geförderten, medizinisch/humangenetischen Forschungsprojektes an der RWTH Aachen und der Universität des Saarlandes (BMBF ELSA Diagnostik; Förderkennzeichen 01GP1201 (Laufzeit 2013–2016) untersucht (vgl. dazu³):

a) Der Zugang zur NIPT

Der Zugang zu den neuen NIPT-Verfahren wurde einer großen Bevölkerungsgruppe in extrem kurzer Zeit ermöglicht. Bereits drei Jahre nach der Einführung in den USA und in China waren NIPT-Verfahren in mehr als 60 Ländern weltweit implementiert.⁴ Bis zum September 2015 wurden mehr als eine Million Tests durchgeführt.⁵ Der größte Teil dieser Tests wurde von kommerziellen Anbietern auf den Markt gebracht. Bis Ende 2014 waren diese sogar ausschließlich für das weltweite Angebot von NIPT-Verfahren zuständig⁶ – ein Novum für klinische Tests, die normalerweise zunächst in universitären Laboren entwickelt und geprüft werden, bevor sie den Markt erreichen. Gerechtfertigt wurde dieses Vorgehen vielfach damit, dass man so die hocheffizienten neu-

en Testverfahren rasch zu den Schwangeren bringe und damit risikoreiche invasive Untersuchungsmethoden wie die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) für viele überflüssig machen könne.

Tatsächlich ist die Zahl der invasiven Untersuchungen deutlich gesunken seit der Einführung von NIPT (um 30 bis zu 70 % je nach Studie)⁷. Ob allerdings die reproduktive Selbstbestimmung, ein ohnehin sehr unscharf definiertes und in seiner Ausschließlichkeit viel kritisiertes Prinzip, hierdurch Unterstützung erfahren hat, muss hinterfragt werden. Das weitestgehend kommerzielle Angebot führt dazu, dass auch die Arzt-Schwangeren-Interaktion sehr durch die kommerziellen Anbieter mitgestaltet wird. Angefangen von den NIPT-bezogenen Fortbildungsangeboten für die niedergelassenen Gynäkologen und Pränatalmediziner bis zu den in den Praxen ausliegenden Infomaterialien und Einwilligungsformularen für die Schwangeren verfügen die Anbieterfirmen über ein großes Einflusspektrum. Unabhängige, wissenschaftlich fundierte Informationen, die das Fundament eines wohlüberlegten Entscheidungsprozesses bilden könnten, stehen sowohl den niedergelassenen Ärzten wie auch den Schwangeren und Paaren noch viel zu wenig zur Verfügung. Bei der im Rahmen des genannten BMBF-Projektes durchgeführten Umfrage standen Informationsbroschüren der Anbieter nach den Publikationen der Fachgesellschaften an zweiter Stelle der von Ärzten genutzten Quellen zur Information über NIPT-Verfahren.⁸

Jedoch gibt es auch grundsätzlichere Einschränkungen der reproduktiven Selbstbestimmung im Kontext von NIPT: In der Regel werden die Kosten für diese Verfahren nicht von den Krankenkassen übernommen und wenn doch, dann nur für Schwangere mit erhöhter Wahrscheinlichkeit für die getesteten Erkrankungen und Variationen. Dieses Vorgehen erscheint jedoch bei einer Diagnostik ohne derzeitigen medizinischen Nutzen (im engeren Sinn) schwer zu rechtfertigen. Wenn überhaupt eine Erstattung erfolgen sollte, dann im Rahmen der Unterstützung der reproduktiven Selbstbestimmung doch eher für Schwangere oder Paare mit geringem Ein-

kommen. Ein gesellschaftlicher Diskurs hierzu ist überfällig.⁹

b) Der beraterische Umgang mit NIPT

Aber auch auf der Ebene der individuellen Arzt-Schwangeren-Interaktion sind die Probleme offenkundig. Die neuen Verfahren sind frei von eingriffsbedingten Risiken für die Gesundheit des ungeborenen Kindes und auch risikoarm für die Schwangere, wodurch eine entscheidende Motivation für umfassende ärztliche Aufklärung und Beratung schon einmal von vornherein wegfällt. Blickt man nun auf die zu erwartenden Entwicklungen im Bereich von NIPT, dann haben die Verfahren beinahe unbegrenzte Möglichkeiten der Ausweitung. Schon jetzt bieten verschiedene Anbieter NIPT auch für seltenere Chromosomenfehlverteilungen sowie für Mikrodeletionen (Chromosomenstückverluste) an. Die Liste der untersuchbaren Erkrankungen und Variationen wird schnell anwachsen und auch die Analyse des gesamten Erbgutes des ungeborenen Kindes ist bereits als prinzipiell möglich aufgezeigt worden.¹⁰

Wie eine umfassende, an den Erfahrungen und Werten der jeweiligen Schwangeren bzw. des jeweiligen Paares orientierte Beratung, die schon bei den bisher verfügbaren Methoden schwer zu realisieren war, bei einem derartig ausgeweiteten diagnostischen Spektrum zu vielen, sehr seltenen Erkrankungen ablaufen soll, ist nur schwer vorstellbar, der „information overload“¹¹, also die Überforderung von Schwangerer oder Paar durch ein „Zuviel“ an Informationen beinahe unvermeidlich.

Arzt-Patient-Interaktionen im Kontext von NIPT – ein Paradigmenwechsel?

Ein möglicher zweiter Patient, das ungeborene Kind, verändert darüber hinaus nun die Arzt-Patient-Interaktionen im Kontext der vorgeburtlichen Diagnostik. Uns stehen mehr und mehr Informationen über das ungeborene Kind in den verschiedenen Stadien der Schwangerschaft zur Verfügung. Angefangen mit dem Beginn der

Ultraschalldiagnostik in den 1960er Jahren bis hin zu NIPT und hochauflösendem 3D-Ultraschall in unserer Zeit eröffnen wir uns einen immer breiteren medizinischen Zugang zu diesem ungeborenen Leben, zu dem zuvor nur die Schwangere einen exklusiven Zugang hatte. Die vorgeburtliche Chirurgie konnte aufsehenerregende Erfolge erzielen, sodass Fehlbildungen wie die Spina bifida (umgangssprachlich oft als „offener Rücken“ bezeichnet) jetzt gezielt und mit teils beachtlichen Erfolgen vorgeburtlich behandelt werden können.

Ein drittes, zurzeit besonders aufsehenerregendes Handlungsfeld eröffnen neue konservative Ansätze in der vorgeburtlichen Therapie. Verschiedene Gruppen arbeiten beispielweise gerade mit Hochdruck daran, durch vorgeburtliche Therapie die kognitive Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom zu beeinflussen.¹² Eine möglichst frühzeitige Diagnose scheint hierfür unentbehrlich, sodass Testverfahren zum frühzeitigen Nachweis einer Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms dann tatsächlich nicht mehr ausschließlich dem Informationswunsch (und der Familienplanung) der Schwangeren dienen, sondern ausdrücklich auch therapeutischen Wert für das zukünftige Kind haben könnten. NIPT-Verfahren werden hierbei eine große Rolle spielen und wegen ihrer prinzipiellen Möglichkeiten zur Erweiterung des diagnostischen Spektrums erheblich dazu beitragen, dass vorbeugende und therapeutische Überlegungen im Hinblick auf das ungeborene Kind ganz grundsätzlich eine stärkere Bedeutung haben werden.

Damit kommen zwei Fragen auf die Ärzteschaft (aber auch für andere medizinische Berufsgruppen im Bereich der vorgeburtlichen Medizin) zu, die zwar nicht neu sind, aber durch NIPT deutlich brisanter werden. **1. Welche (ärztlichen) Verpflichtungen haben wir gegenüber dem ungeborenen bzw. dem zukünftigen Kind?**

Mit der zunehmenden Relevanz vorbeugender und therapeutischer Intentionen im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik stellt sich die Frage, ob schon das ungeborene Kind ebenfalls als Patient betrachtet werden muss bzw. ob es ärztliche Verpflichtungen gegenüber

dem ungeborenen Kind gibt. Angesichts der neuen Entwicklungen muss auch verstärkt über die Rechte bzw. Interessen des zukünftigen Kindes und die daraus erwachsenden ärztlichen Verpflichtungen nachgedacht werden. So sollten beispielsweise keine genetischen Testverfahren beim ungeborenen Kind eingesetzt werden, die zum Schutz des Rechtes auf Nichtwissen bei einem bereits geborenen Kind vermieden werden würden. Hier sind vor allem vorhersagende Testverfahren für Erkrankungen, die erst im Erwachsenenalter auftreten und nicht vorab behandelt werden können, zu nennen.

2. Wie gehen wir mit Konflikten zwischen (ärztlichen) Verpflichtungen gegenüber der Schwangeren und (ärztlichen) Verpflichtungen gegenüber dem ungeborenen bzw. dem zukünftigen Kind um?

Die ärztliche Professionsethik umfasst üblicherweise eine Selbstverpflichtung der Ärzteschaft gegenüber dem Patientenwillen und dem Patientenwohl. Im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik aber ziehen sich Ärzte häufig auf die Verpflichtung gegenüber der reproduktiven Selbstbestimmung der Schwangeren zurück und blenden alle darüber hinausgehenden ethischen Aspekte wie mögliche Verpflichtungen gegenüber dem Wohl des ungeborenen oder des zukünftigen Kindes aus. Mit der Zunahme vorgeburtlicher diagnostischer therapeutischer Optionen wird eine klare Positionierung der in diesem Bereich arbeitenden Ärzte jedoch unumgänglich. Sie brauchen Richtlinien etwa für den Fall, dass die Wünsche der Schwangeren den Rechten des zukünftigen Kindes (z.B. seinem Recht auf Nichtwissen) entgegenstehen könnten, oder für den Umgang mit möglicherweise zukünftig verfügbaren Testverfahren für das gesamte Erbgut des ungeborenen Kindes.

Fazit

Die ohnehin in ihrem Stellenwert und ihrer Reichweite umstrittene reproduktive Selbstbestimmung hat durch die neuen Entwicklungen im Bereich der genetischen vorgeburtlichen Diagnostik zusammenfassend eine deutliche Schwächung erfahren. Ethische Überlegungen aller Handelnden im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik müssen angestellt werden, um das aus der Schwächung der reproduktiven Selbstbestimmtheit entstandene normative Vakuum zu füllen. Die Sicherung der Rechte des zukünftigen Kindes scheint hierbei einer

der wesentlichen Aufträge an das Professionsethos wie auch an externe regulative Bemühungen (z.B. des Gesetzgebers) zu sein. Darüber hinaus müssen alle Verantwortlichen ihre Bemühungen verstärken, um Menschen mit genetischen Besonderheiten und deren Familien vor Stigmatisierung und Diskriminierung zu schützen. Die vorgeburtliche Diagnostik für nicht behandelbare genetische Auffälligkeiten ist nach wie vor (und unabhängig von neuen Testverfahren wie der NIPT) keine medizinische Selbstverständlichkeit und hat keinen medizinischen Nutzen (im engeren Sinn). Dies muss in dem entsprechenden ärztlichen Angebot und in der dazugehörigen genetischen Beratung immer wieder deutlich gemacht werden.

Literatur

¹ Bundesärztekammer WBd. Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Deutsches Ärzteblatt; 1998. p. A-3236-A-42.

² e.V. DGfH. Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.; 2007.

³ Schmitz D. Ethical challenges of new noninvasive prenatal testing. Der Gynäkologe 2016; 1–5.

⁴ Allyse M, Minear MA, Berson E, et al. Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges. Int J Womens Health 2015; 7: 113–26.

⁵ Lo D. High resolution size analysis of circulating DNA in pregnancy and cancer. CNAPS IX; 2015, September 10–12; Berlin; 2015, September 10–12.

⁶ Bianchi DW. Pregnancy: Prepare for unexpected prenatal test results. Nature 2015; 522(7554): 29–30.

⁷ Warsof SL, Larion S, Abuhamad AZ. Overview of the impact of noninvasive prenatal testing on diagnostic procedures. Prenat Diagn 2015.

⁸ Schmitz D, Henn W, Rolfes V, Ohnhaeuser T. Gut gerüstet? Ärztliche Beratung im Kontext genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland. Geburtshilfe Frauenheilkd 2017; 77(01): 5.

⁹ Rolfes V, Schmitz D. Unfair discrimination in prenatal aneuploidy screening using cell-free DNA? Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2015; 198: 27–9.

¹⁰ Kitzman JO, Snyder MW, Ventura M, et al. Noninvasive whole-genome sequencing of a human fetus. SciTranslMed 2012; 4(137): 137ra76.

¹¹ de Jong A, Dondorp WJ, Frints SG, de Die-Smulders CE, de Wert GM. Advances in prenatal screening: the ethical dimension. Nat Rev Genet 2011; 12(9): 657–63.

¹² Guedj F, Bianchi DW, Delabar JM. Prenatal treatment of Down syndrome: a reality? Curr Opin Obstet Gynecol 2014; 26(2): 92–103.

Priv.-Doz. Dr. med. Dagmar Schmitz ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, RWTH Aachen. Seit 2009 hat sie die Leitung der Geschäftsstelle des Klinischen Ethik Komitees (KEK), UK Aachen, inne. Von Februar 2013 bis Januar 2016 engagiert im BMBF-ELSA-Projekt: „Indikation oder Information? Die Rolle des Arztes im Umgang mit nicht-invasiver Pränataldiagnostik“.

ELSA steht für einen vielseitigen Forschungszweig, der sich mit den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten („Ethical Legal and Social Aspects“) der modernen Lebenswissenschaften auseinandersetzt. ELSA geht über die Ethik hinaus – viele Fachdisziplinen greifen hier ineinander und ergänzen sich. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert maßgeblich die ELSA-Forschung.

Diagnose und Prognose

TEXT: MAGGIE RAUSCH

Niemandem sonst werden bei der Geburt Unfähigkeiten in Aussicht gestellt. Prognosen und Limitierungen sind ungenau, meist unrichtig und können ersatzlos weggelassen werden. Eine ehrliche Prognose erzählt von den schwierigen, vor allem aber auch von den wunderbaren Dingen.

An dieser „Diagnosevermittlung“ formuliere ich in Gedanken schon sehr lange. Jetzt ist der Text endlich fertig und ich freue mich über die positiven Rückmeldungen. Nichts in diesem Text ist beschönigt oder verfälscht, ich sehe meine Tochter tatsächlich so und will – nein fordere – für sie alle Rechte, die jeder Mensch selbstverständlich genießt, ohne darüber nachdenken zu müssen.

*Sehr geehrte Ärztinnen und Ärzte,
Hebammen und Pflegepersonal,*

eine Diagnose Trisomie 21 (oder irgendeine) zu vermitteln, fällt manchen vielleicht nicht gerade leicht. Aber ...

- ... ich schätze Ihre Arbeit, Ihr Wissen, Ihre Kompetenz und Ihren Einsatz über die Maßen, also bitte ich Sie ...
- ... respektieren und schätzen Sie bitte mein neu- (bzw. un-)geborenes wunderbares Kind;
- ... prognostizieren Sie keine Unwahrheiten, limitieren Sie mein Kind nicht;
- ... gestehen Sie dieser kleinen Person zu, uns zu überraschen und zu begeistern.

Die Diagnose „Freie Trisomie 21“ für meine Tochter hätte anders lauten müssen, als sie gelautet hat – ungefähr so vielleicht:

Gratulation zu Ihrer hübschen Tochter.

Darf ich sie halten? Das sanfteste Wesen, das ich seit Langem gehalten habe. Ein Wunder!

Wir haben die Laborergebnisse bekommen und wissen jetzt mit Sicherheit, dass sie ein ganzes 21. Chromosom mehr hat, man nennt dies Trisomie 21 oder Down-Syndrom.

Ich beantworte gerne alle Ihre Fragen und suche die Antworten, wenn ich sie nicht weiß.

Hier sind vorab ein paar Dinge, die für Trisomie 21 sozusagen „typisch“ sind. Natürlich ist jedes Kind einzigartig und jedes entwickelt sich ganz persönlich, aber einige Ähnlichkeiten sind beobachtet worden:

Sie werden sich ziemlich sicher in dieses Kind verlieben, über die Maßen verlieben, weil dieses Kind etwas kann, wofür ich kein Wort habe, es ist eine außergewöhnliche Begabung; Ihr Kind wird eine Art Liebes-Resonanzkörper für Sie werden – Sie werden noch nie so ge-

liebt haben und noch nie so geliebt worden sein.

Ihr Baby wird wahrscheinlich besonders anschmiegsam sein, weil es etwas geringere Muskelspannung hat und sich dadurch so entzückend kuschelig anfühlt, jeder wird dieses Kind im Arm tragen wollen.

Ihr Baby wird möglicherweise ruhiger sein und zufriedener wirken als viele andere Babys; einfach entspannter und gemüthlicher – das sprichwörtliche „unkomplizierte Kind“.

Ihr Baby wird alles lernen, was es braucht – Unterstützung dafür bekommt es von Ihnen. Schöpfen Sie alle Möglichkeiten und Ressourcen aus. Unterschätzen Sie Ihr Kind nie. Akzeptieren Sie kein „Nein“ als Antwort, werden Sie die beste Vertreterin für die Rechte Ihres Kindes.

Ihr Kind wird wahrscheinlich Routinen und Regeln mögen, sie vermitteln Sicherheit und Absehbarkeit. Es wird sie genauer und besser befolgen als gewöhnlich entwickelte Altersgenossen. Werden Sie Routine-Meister.

Ihr Kind wird höchstwahrscheinlich be-

sonders begeisterungsfähig sein, große Freude für kleine Dinge.

Ebenso wahrscheinlich ist, dass Ihr Kind besonders dankbar sein wird – danke für das Butterbrot beim Frühstück, danke für ein frisch gemachtes Bett. Dankbarkeit für Selbstverständlichkeiten – was für eine Gabe!

Vielleicht wird auch Ihr Kind Umarmungen in großen Mengen verteilen – gleichmäßig auf Familie und neue Bekannte. Als Erwachsene wird sie natürlich lernen, ihren eigenen persönlichen Raum zu definieren und den anderen zu respektieren.

Ihr Kind wird vielleicht oft neue Menschen kennenlernen, großzügig zu sich nach Hause einladen, aber auch sich selbst zu anderen. Manchmal entstehen dadurch tatsächlich lebenslange Freundschaften, die Ihnen glatt entgangen wären.

Ihr Kind wird sozial-emotional den Altersgenossen meist weit voraus sein. Andere Kinder sollten mit Ihrem Kind in Kindergarten und Schule zusammen sein dürfen, damit sie diese hohe emotionale Intelligenz lernen können. ►



Ihre Tochter wird vielleicht so wie andere Menschen mit Trisomie 21 sehr unvoreingenommen sein, ein Leben lang, fast vorurteilslos und ausgesprochen offenerzig. Das kann natürlich ausgenutzt werden und sie wird lernen wollen, diese Offenheit mit Vorsicht handzuhaben. Nichtsdestotrotz ist dies eine nachahmenswerte Eigenschaft, finden Sie nicht? Viele Menschen mit DS haben die wunderbare Fähigkeit, sehr im Moment zu leben, ganz präsent. Achtsamkeit pur. Besondere musikalische und künstlerische Fähigkeiten sind vielen Menschen mit Trisomie 21 eigen, ein besonderes Verständnis und Gespür für Musik und Tanz sind üblich, auch viele bildnerische Künstler und Schriftsteller haben Down-Syndrom. Vielleicht publiziert auch Ihr Kind irgendwann Texte, lädt zu Vernissagen ein oder beeindruckt durch seine Bühnenpräsenz. Jedenfalls aber ist Ihr Kind Ihr Kind – ganz es selbst. Eigentlich mit niemandem zu vergleichen. Es wird sich in seiner Entwicklung für vieles etwas mehr Zeit nehmen und wird sie immer wieder überraschen. Ziemlich sicher wird alles gut werden.

Noch einmal – herzlichen Glückwunsch. So hätten die Prophezeiungen lauten können. Weil alle Informationen erfahrungsge-

mäß korrekt sind, wie wohl Fähigkeiten individuell unterschiedlich verteilt.

Stattdessen hören Eltern leider – pränatal und postnatal – immer wieder eine, mehrere oder alle der folgenden Aussagen:

... dass „es“ dem Arzt leid tut. Was eigentlich? Das Down-Syndrom? Das Kind? Die Eltern? Er sich? Wenn Mitleid angebracht wäre, dann gleiches Recht für alle, also auch Mitleid z.B. mit dem Herrn Doktor „unglücklicher“ Frisur – pardon, eventuelle Gemeinheiten dienen lediglich der Anschaulichkeit – oder seiner sehr großen Nase oder seinem Mundgeruch; und Eltern dürften ihm dies alles ungeniert sagen, oder? Nein, natürlich nicht. Na eben! Kein Mitleid, nur Akzeptanz; ... was dieses Kind scheinbar nicht können werden wird. Woher weiß die Ärztin das so genau? Echte Hellschere sollte besser bezahlt sein als ein Arztberuf. Niemandem sonst werden bei der Geburt Unfähigkeiten in Aussicht gestellt. Prognosen und Limitierungen sind ungenau, meist unrichtig und können ersatzlos weggelassen werden. Eine ehrliche Prognose erzählt von den schwierigen, vor allem aber auch von den wunderbaren Dingen; ... welche Defizite und Probleme dieses Kind hat und haben wird.

Die furchtbare Macht des negativen Wortes! Negative, respektlose Worte und gute Laune halten sich selten im selben Raum auf. ABER: Nach dem Wunder einer Geburt (echte 3-D-Druckerei) braucht man alle gute Laune, die zu kriegen ist, um die Erschöpfung und alle neuen Emotionen zu bewältigen. Nur nicht die gute Laune zerstören, wenn dieses winzige Chromosomchen an und für sich doch wirklich kein Grund zur Besorgnis sein muss.

Also, liebe Ärztinnen und Ärzte, liebe Hebammen, liebes Pflegepersonal,

ich schätze Ihre Arbeit, Ihr Wissen, Ihre Kompetenz und Ihren Einsatz über die Maßen.

Respektieren und schätzen Sie bitte mein neugeborenes wunderbares Kind.

Prognostizieren Sie keine Unwahrheiten, limitieren Sie mein Kind nicht.

Gestehen Sie dieser kleinen Person zu, uns zu überraschen und zu begeistern.

Danke.

Herzlich

Maggie Rausch

(nach neun Jahren noch immer begeistert von allen Chromosomen ihrer Tochter, von der großen Schwester auch)

Das Thema „Vermittlung der Diagnose Down-Syndrom“ beschäftigt uns immerwährend. In dieser Ausgabe ist es auf vielfältige Weise in der Rubrik „Ethik“ vertreten: beginnend mit dem Fachartikel über „Die ärztliche Rolle im Kontext von nicht-invasiver Pränataldiagnostik“ und den Text „Diagnose und Prognose“ über die Leserbriefe und die „Rosalia“-Erzählung bis hin zur Vorstellung des Buches „Das ganze Kind hat so viele Fehler“ in „Publikationen“ (S. 68).

In der *Leben mit Down-Syndrom* Nummer 86 vom September 2017 erschien der „Brief an meine damalige Gynäkologin“. Auf diesen Beitrag

von Valeska von Rosen gab es einen positiven Widerhall: Die nachfolgenden Briefe tragen somit zur Diskussion darüber bei, welche außerordentliche Rolle die Diagnose-Vermittlung spielt und wie sie – aus der Sicht der Eltern – wünschenswerterweise verlaufen sollte.

Die Rubrik „Ethik“ schließt die Erzählung von Greta Mahlstedt Apilanez ab. Es ist der zweite Beitrag der elfjährigen Autorin in diesem Heft und kann als eine literarische Verarbeitung des Themas „Diagnose-Vermittlung“ aus der Geschwister-Perspektive gesehen werden.

*Liebe Redaktion,
liebe Frau Valeska von Rosen,*

hiermit möchte ich mich ganz, ganz herzlich für Ihren „Brief an meine damalige Gynäkologin“ bedanken. Dieser Brief hat unsere Herzen, die Herzen aller, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, stolz und froh gemacht.

Mir widerfuhr ein ähnliches Schicksal. Als ich mit dem dritten Kind, unserer Lina, schwanger war, plagten mich Ängste. Mein Frauenarzt versprach mir, dass nach einem Triple-Test diese aus der Welt wären. Leider kam ein Ergebnis 1:40 dabei heraus. Er hatte nicht einmal den Mut, mich persönlich in seine Praxis zu laden, sondern teilte mir dieses Ergebnis auf dem AB mit. Ferner folgte anschließend die Aufforderung seinerseits, mich sofort mit der Heidelberger Artos-Klinik in Verbindung zu setzen. Ich wusste warum. Mir blieben nur noch viele Tränen nach diesem Schock der unmenschlichen Mitteilung. Die Vorfreude auf das Kind war völlig verloren und viele Sorgen und Ängste beschlichen mich. Ein Gespräch mit einer Humangenetikerin verlief etwa so, als ob man einer grauen, eiskalten Betonwand gegenüber sitzt. Später rief ich diese Frau an und teilte ihr mit, dass Lina geboren wurde. Was mich sehr irritierte, war ihre völlig veränderte Reaktion, sie freute sich richtig. Sie schien irgendwie erleichtert, dass dieses

Kind lebt. Gleichzeitig erzählte sie mir von einer guten Freundin, die auch so ein Kind hat und sehr glücklich ist. Diese Worte aus ihrem Mund hätte ich gerne früher gehört, denn das hätte mir sehr geholfen.

Beim vierten Kind habe ich keine Untersuchungen diesbezüglich mehr machen lassen.

Heute haben wir vier Kinder, unser Jüngster, Lorenz, macht gerade sein FSJ bei der Lebenshilfe. Er ist sehr begeistert und sehr engagiert dabei. Ein Studium der Sonderpädagogik ist angedacht. Unsere älteste Tochter Ines lehnte jede Art von Untersuchungen während der Schwangerschaft ab, die auf eine eventuelle Behinderung des Kindes hinweisen. Ihre Entscheidung stand von Anfang an fest: Wenn ich schwanger werde, dann soll mein Kind auch zur Welt kommen dürfen. Und das macht mich dankbar und stolz als Mutter, dass Familien, die zusammenhalten, den Wert des Menschen und des menschlichen Lebens anders und viel positiver und unbeschwerter ansehen als all die Ärzteschaft, die einen Eid des Hippokrates abgelegt hat.

Letztlich bin ich es auch leid, mir den Seelenmüll von den Müttern nach einer Abtreibung eines Kindes mit Down-Syndrom anzuhören. Es ist deren Schmerz, es ist deren Kinder-Leiche, die im Klinikmüll entsorgt wird. Dieses Getue der freien Entscheidung. Entschieden wurde es von anderer, höherer Seite. Sicher mögen wir uns heutzutage gerne einreden, dass wir über diese Entscheidung nach freien Stücken verfügen dürfen. Aber das Kind begleitet uns so oder so ein Leben lang. Nur die einen als leibliches Wesen, das mitunter unendlich viel Glück bringen kann, und die anderen eben als Leiche, deren Seele die Familie ungefragt begleitet.



*Mit freundlichen Grüßen
Leonore Gottschall*

Liebe Frau von Rosen,

ich habe Ihren Erfahrungsbericht in der „Leben mit Down-Syndrom“-Ausgabe September 2017 mit Begeisterung gelesen.

Leider fühlte ich mich sieben Jahre zurückversetzt. Damals war ich mit 41 Jahren mit unserem Sohn Thorben schwanger. Meine damalige Gynäkologin, eine sehr gute Pränataldiagnostikerin, riet uns auch zu pränataldiagnostischen Untersuchungen. Das wurde mir bei unserem ersten Sohn, damals war ich 34 Jahre alt, und auch unserem zweiten Sohn (da war ich dann 37 Jahre alt) angeboten. In beiden Fällen haben wir es dankend abgelehnt mit der Begründung, mein Mann und ich würden eh kei-

ne Entscheidung fällen wollen und können! Als mir dann in der 30. Schwangerschaftswoche die Diagnose Down-Syndrom mitgeteilt wurde, machte meine Frauenärztin mir dieses dann zum Vorwurf. Sie hätte mir ja mehrfach die Pränataldiagnostik angeboten, aber ich hätte es ja abgelehnt. Da ich selber im Gesundheitswesen arbeite, gab sie mir dann noch mit auf den Weg: „Na, dann wissen Sie ja, was jetzt auf Sie zukommt.“

Wenn meine damalige Gynäkologin doch nur wüsste, was da wirklich auf uns zukam! Wir haben diese Entscheidung nicht bereut. Wir haben so viel Spaß mit unserem Sohn, lachen viel, lernen Menschen kennen, denen wir ohne ihn nicht begegnet wären. Wir grüßen beim Spazier-

gang oder dem Einkauf so viele Menschen, weil unser Thorben freudestrahlend und jedem laut sein „Hallo“ entgegenruft. :) Und wenn mal jemand nicht antworten will, dann hat er auch kein Problem damit, seine Begrüßung mehrfach zu wiederholen!

Ich wünschte, viele werdende Eltern würden eine bessere Beratung bekommen. Vielleicht sollten diese betroffenen Eltern einfach mal einen Tag in unsere Familie „eintauchen“ und miterleben, wie schön unser Leben ist und wie viel Freude uns unsere Kinder machen.

*Mit allen guten Wünschen für Sie
und Ihre Familie
Familie Reinhard und Claudia Kramer*

Rosalia und die Überraschungen und Probleme, die sie mit sich brachte

TEXT: GRETA MAHLSTEDT APILÁNEZ (elf Jahre)

Es war ein bewölkt, aber stickiger Juli-Tag, an dem meine Schwester zur Welt kam. Meine Mutter war schon beim Frühstück nervös und sagte die ganze Zeit vor sich hin: „Heute geht’s los! Heute gebäre ich meine zweite Tochter!“

Und sie hatte recht! Gegen 15:00 Uhr setzten die Wehen ein. Papa war natürlich mega aufgeregt und gestresst, aber er fuhr sie heil ins Krankenhaus. Ich durfte nicht mit. Die ganze Zeit war ich zu Hause und habe gewartet. Ich kann euch sagen: Das war die Hölle! Ich hatte so Angst um Mama. Was, wenn sie bei der Geburt starb? So was gibt es. Oder das Baby!

Papa hatte versprochen, mir zu schreiben, wenn meine Schwester da wäre, doch als ich es nicht mehr aus hielt, auf mein Handy zu starren, rief ich meine BFF an. Sie hatte immer einen Rat! Fiona ging ran:

„Hey Luna! Was gibt’s?“

„Hi Fiona! Mama ist vor einer Stunde ins Krankenhaus gefahren. Meine Schwester wird geboren!“, antwortete ich etwas nervös. „Ist doch cool!“, Fiona verstummte kurz, als würde sie nachdenken, und fragte dann mitfühlend: „Wo liegt der Haken?“ Boah, sie kannte mich einfach zu gut.

„Was ist, wenn Mama oder meine Schwester stirbt? Ich habe so Sorge...“, berichtete ich leise.

„Du bist aber auch so ein Pessimist! Lass es kommen, wie es kommt! Es hilft deiner Mutter nicht, wenn du zu Hause in Tränen ausbrichst“,

antwortete sie schon fast wütend, aber sie hatte ja recht! Es lohnt sich nicht, die Zukunft verändern zu wollen. Und da ich ein ehrlicher Mensch bin, antwortete ich: „Du hast recht! Danke!“

„Keine Ursache!“, antwortete sie.

„Ich muss jetzt aber auch los! Bis morgen!“

Und damit legte sie einfach auf, aber das war ich gewöhnt. Es ist schon praktisch, so gute Freunde zu haben! Aber da ist ja noch mein Schwarm Yezdan und mit ihm ist es etwas komplizierter ... Er ist so süß, aber ... Ich hatte keine Zeit mehr, darüber nachzudenken, denn in dem Moment empfang ich eine Nachricht von Papa:

Hallo Süße! Deine Schwester Rosalia hat das Licht erblickt! Doch etwas stimmt an ihrem Aussehen nicht. Die Ärzte machen gerade einige Tests, also kann es noch etwas dauern. Bestell dir eine Pizza und mach dir keine Sorgen! Mama geht’s gut! Kuss, Papa und Mama

Wie „... etwas stimmt an ihrem Aussehen nicht“? Was sollte das heißen? Ich wollte Papa fragen, doch irgendwie wollte ich es auch nicht wissen, also bestellte ich mir eine Pizza, aber aß nichts! Fehlte meiner Schwester ein Bein? Nein, das hätten sie schon im Bauch bemerkt! Was war mit einer sehr großen Pigmentstörung? Oder Schmetterlingshaut?

Ja, das hätte alles sein können und wäre noch einigermaßen akzeptabel und normal gewesen, aber in dem

Moment wusste ich ja auch noch nicht, dass ich, wenn meine Eltern nach Hause kommen, den Schock meines Lebens erleben würde! Aber alles der Reihe nach: Nachdem ich die Pizza irgendwie in mich reingewürgt hatte, rief Oskar, mein bester Freund, an.

„Hallo Luna! Ich wollte dir etwas Wichtiges erzählen, was dich bestimmt brennend interessieren wird!“, rief er aufgeregt.

Ich hatte keine Ahnung, was er meinte, und sagte mit gleichgültigem Unterton: „Schieß los!“

„Okay, also. Vorhin hat mich Yezdan angerufen und gesagt, er müsste mir etwas Wichtiges mitteilen. Er hat vorsichtig gesagt, dass ...“, er machte eine dramatische Pause, „... er in DICH VERLIEBT IST!!!!!!! Krass, oder?“ Ich begann schlagartig zu zittern. Yezdan, in mich ver...? Nein. Ich fragte unsicher: „Echt jetzt?“

„Ja! Aber er weiß nicht, dass du in ihn bist! Soll ich es ihm sagen?“

„Nein! Das mache ich“, antwortete ich, war mir aber eigentlich gar nicht so sicher, wie ich das anstellen sollte, aber Oskar sollte es nicht machen!

„Okay! Ich hoffe, ihr werdet ein Paar! Tschau!“, antwortete dieser übermütig. „Tschau!“, sagte ich und legte auf. Oh mein Gott! Sollte ich Yezdan anrufen? Jetzt? Würde er mich fragen, ob wir zusammen sein wollen?

Plötzlich durchbrach ein Schlüsselklirren meine Gedanken. Ich rannte zur Tür und just in dem Moment kam

Papa rein, mit Mama und einer Babyschale im Schlepptau. Er wirkte etwas gestresst und Mama irgendwie traurig.

„Mama! Papa! Endlich! Kann ich Rosi sehen?“, rief ich aufgeregt. Papa drückte mir die Babyschale in die Arme und ich blickte hinein. Darin lag der Schock meines Lebens. Ich zitterte immer noch ein wenig wegen der Nachricht von Yezdan, aber jetzt fiel ich beinahe um. Ja, in der Schale lag meine Schwester, aber etwas stimmte, na ja, mit ihrem Aussehen nicht. Da, wo eigentlich die Augen sein sollten, saßen die Ohren und da, wo das rechte Ohr hätte wachsen sollen, der Mund und da, wo das linke stehen sollte, saß ein Auge. Die Nase lag da, wo der Mund bei mir war, und der Platz der Nase wurde von dem anderen Auge besetzt. Die wenigen Haare, die sie besaß, befanden sich um ihren Hals und auf dem Kopf war eine Glatze. Ihre Ärmchen waren Beine mit Füßen, an denen Finger wuchsen, und ich konnte mir vorstellen, dass die Beine Arme und Hände mit Zehen waren.

Was sollte das bitte sein?! Meine

Schwester? Wie kann ein Mensch so aussehen? Dennoch war Rosalia nicht hässlich. Ihre Augen waren tiefblau und die Haare schwarz, wie die meiner Mutter.

Auf einmal sagte Mama: „Wir lassen sie einschläfern...“ Was?! Einschläfern?

„Babys kann man einschläfern? Das ist grausam! Das dürft ihr nicht machen“, rief ich.

„Doch. Rosalia passt nicht zu uns. Sie hätte kein schönes Leben. Das, was sie hat, ist sehr selten und die Kinder sterben eh nach kurzer Zeit! Rosalia hat ein Fehlwachstum, was dadurch entstehen kann, dass Frauen in der Schwangerschaft Anchovis essen!“ Mama hat es getan, als sie noch nicht wusste, dass sie schwanger ist!

„Wir haben morgen einen Termin beim Arzt. Da lassen wir sie einschläfern“, antwortete Papa ruhig. „Ihr seid doch vollkommen abgehoben! Das könnt ihr nicht bringen! Sie ist immer noch eure Tochter und meine Schwester. Nein!“, rief ich aufgebracht.

Das konnten sie echt nicht machen.

Ich wusste zwar, dass das, was Papa sagte, was Wahres hatte, aber vielleicht ist sie ja ein liebenswerter Mensch!

Mama brach in Tränen aus: „Ich will einfach nur eine richtige Tochter! Nicht dieses Ding da“, heulte sie. Papa nahm sie tröstend in den Arm. „Keine Sorge. Morgen ist sie doch weg!“

Ich konnte nicht glauben, was ich da hörte! „Ihr seid vollkommen verrückt! Grausam! Sie ist auch nur ein Mensch!“, schrie ich den Tränen nahe.

Doch es brachte nichts. Am nächsten Tag gingen Mama und Papa mit Rosalia zum „Einschläferer“ und kamen ohne sie zurück. Mama wirkte erleichtert und Papa kündigte leichthin an: „Morgen gehen wir zu ihrem Begräbnis! Ich hoffe, sie ist im Himmel besser dran als bei uns!“ Diesmal sagte ich nichts. Ich ging einfach nur stumm zurück in mein Zimmer und am nächsten Tag stumm zum Begräbnis. Es nützte ja alles nichts!

Drei Monate später war Mama wieder schwanger. Ich hatte ihr und Papa verziehen, aber vergessen würde ich Rosalia nie! Meinen Freunden erzählte ich, sie wäre bei der Geburt gestorben. Meine Eltern hatten ihren Freunden und unserer Familie dasselbe vorgelogen, aber ich glaube, es war besser so.

Ich bin jetzt übrigens mit Yezdan zusammen! :) ■

Die Autorin der Erzählung (rechts im Bild) mit ihrer Schwester Lola



Inklusion? Jetzt erst recht!

Ein Sachstandsbericht

TEXT: KIRSTEN EHRHARDT

„Etwas ist faul im Staate Dänemark“, heißt es bei Hamlet. Auch ich werde zurzeit oft gefragt, was denn in Deutschland faul ist, wenn es um Inklusion geht. Das ist nicht einfach zu beantworten. Aber als ich erst einmal angefangen habe, darüber nachzudenken, ist mir doch eine ganze Menge dazu eingefallen:

Eltern, die vor über 30 Jahren für ihre Kinder mit Behinderung andere Wege als die in den Sondereinrichtungen wollten und Elterninitiativen von „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ gründeten, wurden lange Zeit als „komische Eltern“ diffamiert, nicht nur in Baden-Württemberg. Spätestens mit der UN-Behindertenrechtskonvention und ihrer Geltung in Deutschland 2009 kamen die Wende und die Euphorie bei vielen: Endlich war das Recht auf Inklusion auch in Deutschland angekommen! Deutschland hatte sich vor allem zu einem inklusiven Bildungssystem verpflichtet. Doch von dem sind wir heute, acht Jahre später, noch weit entfernt. Vielleicht weiter als je zuvor. Was ist passiert? Auf jeden Fall hat sich die Stimmung verändert. Warum, ist schwer zu sagen. Vielleicht war es vorschnell zu glauben, das Thema sei jetzt wirklich in der Mitte unserer Gesellschaft angekommen, einer Gesellschaft, die sich im Status quo so lange und so gemütlich eingerichtet hat. Der angestoßene Veränderungsprozess ist auf mehr Widerstand gestoßen, als viele Menschen für möglich gehalten haben. Auch ich gehöre zu diesen Menschen.

Inklusion in den Medien

Wenn sich die Stimmung zu einem Thema langsam, aber sicher in der Gesellschaft verändert, „riechen“ Medien das schnell. Das ist natürlich der Job der Journalisten. Viele Leser oder Hörer, „Quote“, erreicht man zurzeit offensichtlich eher mit kritischen Berichten. Ein Kritiker, am besten mit Professorentitel, findet sich – das weiß ich als Journalistin selbst am besten – zu absolut jedem Thema. Und „Betroffene“. Deren



Jung und Alt: Florentina (2,5) und Chrissi (25). Beide sind auf inklusiven Wegen unterwegs. Ihre Mütter engagieren sich im Landkreis Göppingen (Baden-Württemberg) für Inklusion.

Schilderungen wirken am besten mit markigen Überschriften: „gescheitert“, „am Limit“, „Burnout droht“ und Ähnliches.

„Am Limit“ sind vor allem in diesen Artikeln Lehrerinnen und Lehrer, die in der Anonymität bleiben: „Nennen wir sie Frau A. ...“ Entsprechend unüberprüfbar sind ihre Aussagen und Erzählungen, dafür oft umso deftiger. Eltern und Elterninitiativen für Inklusion agieren dagegen immer mit vollem Namen. In den „Mutmachgeschichten“ der Elterninitiative Rhein-Neckar aus Heidelberg zum Beispiel erzählen Eltern, wie Inklusion trotz allem gelingen kann. Sie alle tun es unter ihrem richtigen Namen.¹ Vor allem die bürgerlichen Medien vermuten in ihren Lesern Inklusions-Skeptiker und bedienen sie fröhlich mit Schauergeschichten aus deutschen Schulen. Inklusion ist inzwischen, so kann man den Eindruck gewinnen, an allem schuld, vor allem daran, dass unsere Kids im internationalen Ver-

gleich immer schlechter abschneiden. Auch die Ergebnisse des IQB-Bildungstrends 2017 wurden flugs mit Inklusion und Migration – der zweite Lieblings„schuldige“ für alle Misereen in Deutschland – in Verbindung gebracht.²

Schnelle Schuldzuweisungen sind immer einfacher, als sich zu fragen, was seit Jahrzehnten in unserem Bildungssystem eigentlich schief läuft und warum ausgerechnet so ein reiches Land wie Deutschland nicht bereit ist, mehr Geld für Bildung in die Hand zu nehmen. Hella Wenders Film „Schule Schule“, der Fortsetzungsfilm zu „Berg Fidel“, hatte Pech, im vergangenen Herbst in die Kinos zu kommen und anders als der erste Film nicht wirklich Beachtung zu finden, obwohl man auch aus diesem Film viel lernen kann.

„Aufreger“-Geschichten laufen in den Medien übrigens immer besser als Erfolgsgeschichten. Das bemerken wir auch

bei unserem Blog www.kirstenmalzwei.blogspot.de Krasse Exklusionsgeschichten haben deutlich mehr Klicks und Kommentare als positive Geschichten, auch wenn sie noch so reizend und rührend sind.

Inklusion – ohne mich!

Daneben ist zu beobachten, wie bestimmte Gesellschaftsschichten Inklusion immer noch oder sogar immer mehr bewusst umgehen. Viele Privatschulen sind garantiert inklusionsfrei. In „Johnnys Blog“ war vor einiger Zeit dazu ein beeindruckender Beitrag zu lesen, unter der Überschrift „Meine Freiheit wird von der Verfassung garantiert, deine hat bis jetzt nicht interessiert“³. Auch die Gymnasien sind weiterhin der Meinung, dass Inklusion doch lieber die anderen Schularten machen sollten, vor allem die, die viel Erfahrung mit den „doofen Kindern“ haben. Manche wollen eine „Elite“ schützen vor Behinderten, die sie behindern könnten – eine „Elite“, die später in unserem Land Entscheidungen auch über Menschen mit Behinderung fällt und sie nie kennengelernt hat. Hier geht es nicht um die Rahmenbedingungen für Inklusion, sondern um die Freiheit, ihr aus dem Weg zu gehen. Dass Schulen nur blonde deutsche Kinder aufnehmen, lassen wir in Deutschland (noch) nicht zu. Aber dass Schulen und Schularten sich Kinder mit Behinderung vom Hals halten, ist gesellschaftsfähig. Dabei ist Schule für jede Gesellschaft und ihre Werte der Schlüssel. Hier lernen wir, nicht nur fürs Leben, sondern das Leben selbst. Oder wir lernen eben bestimmte Dinge nicht, weil sie nicht vorkommen.

Inklusion als Wahlkampfthema

Und dann sind da ja auch noch die Wahlen: Bei der Landtagswahl in Nordrhein-Westfalen ging es los, in Niedersachsen ging es weiter. Inklusion in der Schule wurde zum Wahlkampfthema: Schlecht gemacht sei sie, viel zu schnell eingeführt, aus ideologischen Gründen. Die Opposition versprach, im

Falle eines Wahlsieges alles ganz anders zu machen: „Inklusion mit Augenmaß“, eine „Atempause“ oder gar „Inklusion auszusetzen“. Dass dem die UN-BRK entgegensteht und Deutschland in der Staatenprüfung durch die UN schon eine Rüge kassiert hatte für den bummeligen und halbherzigen „Umbau“ des Bildungssystems, interessierte nicht. Da konnte die Monitoringstelle des Deutschen Instituts für Menschenrechte in Berlin noch so mahnen: „Das Recht auf inklusive Bildung muss umgesetzt werden!“⁴ So wie die Kultusministerkonferenz die Mahnungen aus Genf überhörte, überhörten auch die Politiker im Wahlkampfmodus diese Worte. „Pause? Was soll ich denn machen? Soll ich mein Kind einfrieren?“ schrieb eine empörte Mutter bei Twitter.

Inklusion als gemiedenes Thema

Im Bundestagswahlkampf war dann Inklusion kein großes Thema mehr. Keine Partei mochte sie sich Finger daran verbrennen, nachdem es der Landesregierung in NRW auf die Füße gefallen war. Die SPD „vergaß“ es in ihrem Vielpunkteprogramm und auch die Grünen äußerten sich ausweichend. Hinter vorgehaltener Hand fanden viele Bundespolitiker, nach den vielen Protesten im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes „sei es jetzt auch mal gut“ mit den Behinderten: Die hätten sich ja nun lange laut zu Wort melden dürfen, man habe das Gesetz schließlich nachgebessert und nun reiche das auch mal. Dass es das Bundesteilhabegesetz aus dem Versorgungsdenken für Bedürftige hinaus hin zu einer echten Teilhabe auf Augenhöhe nicht geschafft hatte – vielleicht auch nie schaffen sollte –, war vielen nicht klar oder nicht wichtig. Inzwischen sitzt eine Partei im Bundestag, die ganz klar gegen Inklusion ist und die am liebsten vergessen möchte, dass wir in einem Land leben, in dem Menschen mit Behinderung noch vor nicht einmal 80 Jahren systematisch ermordet wurden.

Der Kampf um „gute Inklusion“

Aber es gibt natürlich nicht nur Inklusionsgegner im Land und diejenigen, die sich die schöne alte Zeit der Sonderschulen zurückwünschen, wo „die Behinderten noch wussten, wo sie hingehören“, wie ein baden-württembergischer Schulamtsleiter es einmal formulierte. Manchmal segeln diese übrigens unter falscher Flagge und geben sich als Inklusionsfreunde aus. „#falschefreunde“ erfand der Verein mitendrin e.V. aus Köln bei Twitter.⁵ Nein, es gibt auch diejenigen, die die Mängel bei der Umsetzung der Inklusion benennen und bessere Bedingungen für ein wirkliches Gelingen einfordern.



*Inklusion
kein Thema im Wahlkampf?
Jetzt schon ...*

In Hamburg zum Beispiel haben sich Eltern zusammengetan. Auch in anderen Bundesländern gab es Appelle und Petitionen. Die meisten dieser Aktionen übersehen allerdings den eigentlichen Grund dafür, dass die Inklusion „nicht so in die Puschen kommt“, wie man in Norddeutschland sagt, wo ich herkomme: Es ist das Doppelsystem, das Deutschland unbedingt aufrechterhalten will. Inklusion ja, Förderschulen/Sonderschulen aber unbedingt auch. Deklariert wird das als „Elternwahlrecht“, für das aber heute nur noch die Verfechter der Sonder-

Also ist landauf landab der Kampf entbrannt: der Kampf um die Ressourcen, der Kampf um die angeblich bessere Förderung, der Kampf um Kinder, Eltern und Geld. Nützen tut dies niemandem, schon gar nicht den öffentlichen Kassen. Denn eine paradoxe Situation ist entstanden: Während immer mehr Kinder inklusiv beschult werden, steigt auch die Exklusionsquote, also die der Kinder in den Sondereinrichtungen. Immer mehr Schüler werden als „Behinderte“ gestempelt, vor allem in den Förderschwerpunkten „Soziale und emoti-

Sonderpädagogen und inklusive Schulentwicklung

Und dann auch noch dies: Überall im Land fehlen Sonderpädagogen. Auch dies ist ein beliebtes Medienthema. Einmal davon abgesehen, ob man wirklich vom „Fehlen“ sprechen kann, wenn Tausende der so begehrten „Experten“ im Sondersystem gebunden sind, ist die Fokussierung auf die Sonderpädagogik als der Profession, die „es richten“ soll, für ein inklusives Bildungssystem eher kontraproduktiv. Inklusion ist ein Thema von Schulentwicklung insgesamt. Immer da, so meine Beobachtung seit vielen Jahren, wo Inklusion als gemeinsame Aufgabe der Lehrer der allgemeinen Schule UND der Sonderpädagogik verstanden wird, gelingt sie. Und das relativ unabhängig von den Ressourcen, die immer und immer wieder beschworen werden. Das bedeutet zum Beispiel für einen Grundschullehrer, dass er sich etwas zutrauen muss, wenn er zum ersten Mal ein Kind mit Behinderung unterrichtet – und dass der Sonderpädagoge abgeben muss und nicht als „Experte“ die Kinder für sich reklamiert und die anderen Lehrer gar nicht zum Zuge kommen lässt. Wenn Kinder in der

Inklusion so wie mein Sohn auf eine Realschullehrerin trifft, die inzwischen den Unterrichtsstoff nicht nur perfekt auf verschiedenen Niveaus differenziert, sondern daran auch immer mehr Spaß gefunden hat, weiß man, dass eine inklusive Klasse auf einem guten Weg ist.



Eine Schulklasse hat verstanden, worauf es ankommt

schulen kämpfen. Und auch hier kann das Deutsche Institut für Menschenrechte noch so oft betonen, dass es in der UN-BRK kein Recht auf Sondereinrichtungen, auf Separation, gibt, sondern nur ein Recht auf „angemessene Vorkehrungen“, damit Menschen mit Behinderung in einer inklusiven Gesellschaft überall gleichberechtigt teilhaben können.

onale Entwicklung“ und „Lernen“. Zum einen füllt auf diese Weise so mancher Sonderschulleiter seine von der Schließung bedrohte Schule. Zum anderen suchen auf diese Weise Lehrer der allgemeinen Schulen verzweifelt, mehr Unterstützung zu bekommen.

Inklusion macht ernst

Neulich fragte mich ein kommunaler Behindertenbeauftragter am Rande einer Feier, ob ich nicht auch den Eindruck hätte, dass es zwar viele Aktivitäten für Inklusion gebe, aber es gerade in den Bereichen Kindergarten und Schule „eher wieder rückwärts gehe“. Das würde ihn nachdenklich machen. Auch mich macht das nachdenklich. Aktionen, Projekte, „Begegnungen“ und anderes im Sport, in der Freizeit, in der Nachbarschaft – all das ist wichtig und schön, es ändert aber letztlich an der trennenden Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung nichts. Einmal „dürfen“ sie dann dabei sein: mit Fußball spielen, mitsingen, mittrommeln, auch mal – am liebsten natürlich mit ihren „Betreuern“ oder Begleitern, die sie natürlich selbst bezahlen – mit den anderen verreisen. Doch dann verschwinden sie wieder in „ihre“ Welt. Inklusion im Kindergarten und in der Schule und dann konsequent in der Arbeitswelt würde unsere Gesellschaft wirklich dauerhaft – als Normalität und eben nicht als „Projekt“ – verändern. Es würde „ernst“.

Dazu passt, dass Kommunen, Bundesländer und Stiftungen gerne bereit sind, hohe Summen für wohlklingende Inklusions-„Projekte“ auszugeben, sich aber hartnäckig weigern, den inklusiven Alltag, zum Beispiel in der Schule, besser auszustatten. Wenn es dort um barrierefreien Umbau oder eine unbürokratische zusätzliche Unterstützungsperson, die Eltern nicht langwierig selbst beantragen müssen, geht, ist plötzlich kein Geld da.

Manchmal habe ich den Eindruck, dass so mancher Politiker angesichts der UN-BRK denkt: „Worauf haben wir uns da eigentlich eingelassen?“ Denn was die UN-BRK und der Geist, der hinter ihr steht, wirklich verlangen, ist ein neuer, anderer Blick auf Menschen mit Behinderung: Sie nicht mehr als Hilfebedürftige, Unmündi-



*Behindert?
Nicht behindert?
Spielt beim Cool-Sein keine Rolle!*

ge, zu Betreuende zu verstehen, sondern als Menschen auf Augenhöhe, die sagen, was sie wollen, vor allem, wie sie leben wollen. Um das zuzulassen, müssten wir alle uns verändern. Wollen wir das? Oder wollen wir doch lieber nur mal „Behinderte“ einladen, und sie dann wieder wegschicken, um weiter unter uns zu bleiben? Akzeptanz geht anders.

Inklusion ist harte Arbeit

„Inklusion ist harte Arbeit“ wurde kürzlich eine Kölner Lehrerin, die seit Langem an einer inklusiven Schule tätig ist, im Spiegel zitiert. So ist es. Manchmal denke ich, dass viele, die anfangs euphorisch begonnen haben, inzwischen vom normalen Alltag mit all seinen Höhen und Tiefen desillusioniert sind. Aber war es nicht auch ein bisschen naiv zu glauben, Inklusion sei ein Selbstgänger? Dass sich unser jahrzehntelang verkrustetes Bildungssystem so einfach verändern würde? Inklusion ist immer ein Weg, nie ein Ziel, das man am Tag X erreicht hat. Es braucht – wie so vieles im Leben – immer neue Feinjustierungen, Nachbesserungen, neue Ideen. Oft erlebe ich in inklusiven Settings, dass die Beteiligten aus meiner Sicht viel zu früh die Flinte ins Korn werfen, anstatt gemeinsam an der Veränderung

der Situation zu arbeiten. Hier ist es natürlich absolut hinderlich, dass wir noch immer ein System haben, das die Kinder „wieder zurückschicken“ kann, frei nach dem Motto: „Es geht hier nicht, dafür gibt’s ja noch die Sonderschulen.“ Diese Möglichkeit ist auch ein Nachbesserungsverhinderer.

Inklusion – nun erst recht

Es könnte mit der UN-BRK im Rücken bei der Inklusion „ernst“ werden in Deutschland. Wird es aber nicht. Viele Bundesländer setzten Inklusion in der Schule bislang nur halbherzig um. Auch ich lebe in einem solchen Bundesland. Auch wenn es im Schulgesetz einen Rechtsanspruch auf Inklusion gibt, setzen viele „Player“ im System, auch die Schulämter, auf Abschreckung der Eltern: Sie beraten sie erst gar nicht umfassend – sie stellen die an die allgemeinen Schulen ausgelagerten Sonderklassen auch als „inklusiv“ dar – und sie stellen die echten inklusiven Klassen oft so schlecht aus, um am Ende die Eltern mit pseudo-fürsorglichem Blick anschauen zu können und zu fragen: „Wollen Sie das Ihrem Kind wirklich antun?“

„Menschenrechte machen keine Pause“
– das musste mal gesagt werden



„Nicht Menschenrechte werden verletzt, sondern Menschen“, hat der Theologe Walter Ludin einmal gesagt. Wie verletzt sie sind und werden, berichten mir gerade in der letzten Zeit Eltern in der Beratung: Wie sie immer und immer wieder bedrängt werden, ihr Kind doch zurück in die Sonderschule zu bringen – in jedem Förderplangespräch, an jedem Runden Tisch, bei jedem neuen Antrag wird das zum Thema gemacht.

Trotz alledem sagen viele Eltern so wie mein Mann und ich: Jetzt erst recht! Wenn wir die inklusiven Wege mit unseren Kindern nicht gehen, dann bleibt alles, wie es ist. Dann wird die Trennung der Gesellschaft in die Welt der „Normalos“ und der „Behinderten“ ewig erhalten bleiben. „Wege werden nur gangbar, wenn man sie geht.“ Das ist mir in den vergangenen Jahren immer und immer wieder bewusst geworden. Viele Menschen bewegen sich nur, wenn sie sich bewegen müssen. Wenn die Kinder mit Behinderung vor dem Schultor stehen. Nicht, wenn man nur theoretisch-akademisch über Inklusion diskutiert. Wir sind kein Volk der Ärmel-Hochkreppler. Wir sind ein Volk der Bedenkenträger. Einer der wesentlichen Gelingensfaktoren für Inklusion ist das Sich-darauf-Einlassen.⁶ Oft wünsche ich mir, dass Lehrer und andere die Energie, die sie darauf verwenden, Inklusion zu bekämpfen oder zu verhindern, dafür einsetzen, sie gut zu machen.

Nur wenn wir jetzt diese Wege gehen, werden sie auch für alle gangbar. Oft wird uns vorgeworfen, Inklusion sei doch schon wieder total „exklusiv“, weil es nur was für die Kinder einer gut informierten und si-

tuierten Mittelschicht sei. Das stimmt oft, leider. Doch die, die das beklagen, tun oft auch eine Menge dafür, dass das so bleibt. Inklusion – das ist das Ziel – muss für alle möglich sein. Es gibt keine „Grenzen der Inklusion“, so wie auch die UN-BRK nicht zwischen verschiedenen Behinderungsarten oder vermeintlichen Schweregraden unterscheidet und natürlich schon gar nicht nach sozialer Herkunft. Die UN-BRK lässt keine Zwei-Klassen-Inklusion zu.

Ich habe den inklusiven Weg meines Sohnes keinen einzigen Tag bereut. Wirklich keinen einzigen. Ich freue mich über alles, was er lernt und lernen darf. Über seinen neuen und alten Freunde. Über seine Selbstständigkeit und die Selbstverständlichkeit, mit der er sich in der Welt bewegt. Über seine andere Sicht, die er überall einbringt und die sogar mich immer wieder überrascht. Über die vielen kleinen Schritte, in denen sich seine Schule verändert, in der er längst kein Exot mehr ist. Viele tolle Begegnungen hatte auch ich selbst in den vergangenen Jahren. Keine davon möchte ich missen. Mit Anfeindungen habe ich inzwischen zu leben gelernt. „Warum ficht euch das alles nur so an?“, frage ich dann oft. Ich störe – genauso wie mein Sohn. Ich störe vor allem eins: das „Das-haben-wir-schon-immer-so-gemacht-und-da-könnte-ja-jeder-kommen“. „Geben wir uns mit wenig zufrieden, werden wir immer weniger haben“, hat eine Mutter in unserem Blog geschrieben.

Manchmal lese ich von Sondereinrichtungen, die betonen, dass bei ihnen alle „Inklusionsverlierer“ herzlich willkommen sind. Dann läuft es mir kalt den Rücken

runter. Ich sehe unsere Aufgabe unserer Gesellschaft nicht darin, mit dem seligen Lächeln eines Wohltäters die Gestrauchelten aufzufangen, sondern dafür zu kämpfen, dass es keine Verlierer gibt, nicht in der Inklusion und auch nicht in Deutschland allgemein.

Kirsten Ehrhardt ist Journalistin und Juristin. Sie leitet das Projekt „Inklusionsbeobachtung und -begleitung“ der LAG Baden-Württemberg „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ e.V. Sie lebt in Walldorf bei Heidelberg. Sie ist Mutter einer erwachsenen Tochter und eines 14-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom.

Anmerkungen:

¹http://www.elterninitiative-rhein-neckar.de/aktuell_berichte_2016_12_buch.htm.

²Zum Beispiel hier: <http://www.sueddeutsche.de/politik/susanne-eisenmann-wir-haben-ein-qualitaetsproblem-1.3709411>.

³<http://johnnyprice.de/blog/?p=1947>.

⁴<http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/meldung/article/pressemittteilung-inklusive-bildung-ist-ein-menschenrecht-und-muss-umgesetzt-werden/>.

⁵<http://www.mittendrין-koeln.de/inklusionspegel/politik/nordrhein-westfalen/meldung/schluss-mit-der-wahlkampfhetze/>.

⁶<https://www.wissenschule.de/so-kann-inklusion-gelingen-10-wuensche-aus-elternsicht/>.

Ein Jahr zwischen Inklusion und Nixklusion

Wir gratulieren den Bloggerinnen Kirsten Ehrhardt und Kirsten Jakob und dem geheimnissvollen Illustrator nachträglich zum ersten Geburtstag ihres Blogs!

Und wünschen: viele Ideen, viele neue Leserinnen und Leser und viel Spaß am Bloggen!



25.9.2017: Seit genau einem Jahr gibt es den Blog www.kirstenmalzwei.blogspot.de. Kirsten Ehrhardt aus Walldorf und Kirsten Jakob aus Ulm schreiben jeden Montag eine Geschichte zwischen Inklusion und Nixklusion. Beide sind Mütter von Jungs mit Down-Syndrom, 14 und 16 Jahre alt. 53 Geschichten haben sie inzwischen veröffentlicht – jeden Montag eine und eine Extrageschichte zum Welt-Down-Syndrom-Tag.

Über 2000 Leser und Leserinnen haben ihre Geschichten jede Woche. Die Klickzahlen insgesamt sind längst sechsstellig. Der Blog hat viele Fans, auch wegen seiner unverwechselbaren minimalistischen Kopffüßler, mit denen er illustriert ist. Auch

in der Fachwelt findet er viel Beachtung. Der bekannte Inklusionsforscher Hans Wocken schreibt zum Beispiel: „Ich beglückwünsche Sie. Ich bin ein Fan von Geschichten aus dem Alltag. Die sind der Realität am nächsten und können vielleicht einige zum Nachdenken bringen, die bei missionarischen Vorträgen eher abschalten.“

Kennzeichen der Geschichten ist die einfache und schnörkellose Sprache mit einem ganz besonderen Humor. Die Autorinnen wollen inklusiven und weniger inklusiven Alltag abbilden, nicht belehren. „Nicht überall, wo Inklusion draufsteht, ist auch Inklusion drin“, sagt Kirsten Jakob, „manchmal ist es eine Form der Integration, manchmal

bloße Duldung, manchmal knallharte Exklusion.“ Den Begriff „Nixklusion“ haben die beiden dafür geprägt. Da ist zum Beispiel die Geschichte des Mädchens mit Behinderung, das auf dem Flur lernen muss – ein anderes Mädchen, das nicht mit auf die Klassenreise genommen wird – der Junge, der in der Fußball-AG nur mit der Schulbegleitung kicken darf.

Es gibt auch positive Geschichten, aber die sind im Blog etwas seltener. „Oft sind es die Kinder, die Inklusion ganz selbstverständlich leben und noch nicht unseren Erwachsenen-Problemblick haben“, beobachtet Kirsten Ehrhardt. „Natürlich sind viele Menschen schon engagiert unterwegs. Aber viele bleiben noch immer in der Diskussion um das „Ob“ hängen, anstatt sich zu überlegen, wie Inklusion gut funktionieren könnte.“

Die beiden Kirstens haben im Laufe des Jahres viele Interviews gegeben, wurden zu einer Lesung an die Hochschule für Gesundheit in Bochum eingeladen und haben sich mit vielen anderen Bloggern vernetzt. Sie sind auch bei twitter als @kirsten-kirsten aktiv. Eine Zeitlang hatten sie Angst, dass ihnen die Geschichten ausgehen könnten. Diese Angst haben sie nach einem Jahr nicht mehr: „Es gibt in Deutschland in Sachen Inklusion noch sehr viel zu tun – da können wir noch sehr viel schreiben!“ ■

www.kirstenmalzwei.blogspot.de
www.facebook.com/kirstenmalzwei/



Bevor nichts mehr geht

Zur Inklusion von Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten

TEXT: BARBARA OSTENDORF

„Bevor nichts mehr geht – Inklusion von Schüler*innen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten“ war der Titel des Vortrages, den Barbara Ostendorf am Kongress „Eine Schule für alle“ von „mittendrin e.V. Köln“ Anfang September 2017 hielt. Ausgehend von einem konkreten Beispiel – der langjährig schwierigen und seit 2014 guten Beschulungssituation für ihren Sohn mit Down-Syndrom stellte Barbara Ostendorf, Lehrerin an einer Schule des gemeinsamen Lernens, „Fünf Bausteine“ für eine inklusive Pädagogik vor.

PROBLEMBESCHREIBUNG

Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten

„Es zeigt sich, dass die Arbeit mit verhaltensschwierigen Kindern die größte Herausforderung darstellt.“

Dieses Zitat entstammt dem Gutachten zur inklusiven Schulentwicklung in NRW von 2011 und beschreibt, was viele Lehrer alltäglich in ihrem Unterricht erleben. Für die Arbeit mit Schülern mit herausforderndem Verhalten und geistiger Behinderung trifft dies in besonderem Maße zu. Ihre Auffälligkeiten bleiben häufig über die Jahre stabil und entwickeln sich zu festen Mustern. Verhaltensweisen wie schlagen, treten, pöbeln, spucken, beißen, schreien, beschimpfen kennen wir bei vielen Kindern und sie gehören wie auch verschiedene Formen von Rückzugsverhalten phasenweise zur kindlichen Entwicklung dazu. Menschen mit geistiger Behinderung reagieren weniger flexibel und halten insbesondere in Konflikt- und Überforderungssituationen daran fest. Nicht immer neu auf verschiedene Situationen reagieren zu müssen, verschafft ihnen Sicherheit. Die Zahlen sind alarmierend: 30 bis 40 % aller Schüler mit geistiger Behinderung entwickeln Verhaltensauffälligkeiten. Häufig trifft es Schüler mit Autismusspektrum, mit Down-Syndrom und mit komplexer geistiger Behinderung.

Abwärtsspirale

Bei einigen weitet sich das Problemverhalten so massiv aus, dass der Erziehungs- und Bildungsauftrag der Schule kaum umsetzbar ist. Das ist für Lehrer stark belastend, sehen sie sich doch tagtäglich mit den Grenzen ihrer pädagogischen Möglichkeiten konfrontiert. Mit einem den Unterricht

dominierenden Verhalten geraten Schüler mit geistiger Behinderung häufig in eine schulische Abwärtsspirale. Wenn die üblichen pädagogischen Interventionen nicht greifen, ist das für alle eine schwierige Situation. Mit einer verengten Sichtweise auf das „Problem“ und „dessen Beseitigung“ gerät die Schullaufbahn der betroffenen Schüler oftmals ins Rutschen.

Die einsetzenden Mechanismen wiederholen sich häufig und treten unabhängig von der Schulform auf. Es ist ein sehr inklusives Thema, da auch die Probleme verhaltensschwieriger Schüler ohne geistige Behinderung oft ähnlich gelagert sind.

Wem in der Schule weder das Einhalten der für alle geltenden Regeln noch eine anhaltend positive Entwicklung nach Loben, Konsequenzen bei Regelverstößen, Belohnungen und Bestrafungen in Form von Klammersonnen, Verstärkerplänen oder time outs gelingt, für den folgt ein „Mehr“ an (Ordnungs-)Maßnahmen wie z.B. Wechsel der Lerngruppen, ein Austausch der Bezugspersonen (z.B. Schulbegleiter), Schulzeitverkürzungen oder Abschlüssen durch Umschreiben des Förderschwerpunktes bis hin zu phasenweiser oder andauernder Aussetzung der Beschulung. Wo ein einzelner Schüler die Lehrer viel Kraft und Zeit kostet, fehlt diese für die anderen Schüler. Mit Blick auf mögliche Auswirkungen für die ganze Lerngruppe kommt es zu besonderen Maßnahmen des Einzelnen hin zu andauernden Interventionen mit klarer Separierungstendenz. Es geht eben nicht anders. Unter Handlungsdruck ist eine Evaluierung der Maßnahmen oft schwierig oder unterbleibt ganz. Eskalationsschleifen entstehen und verfestigen sich. Nicht selten geraten Lehrer und Schüler in diesem Prozess insbesondere bei ausagierendem Verhalten in pädagogische Grenzsitu-

ationen, bei denen Schutzmaßnahmen wie zum Beispiel das Fixieren des Schülers gegen seinen Willen notwendig werden – an ein gutes (Um-)Lernen ist bei einem häufigen Einsatz von Maßnahmen zum Fremd- und Selbstschutz nicht mehr zu denken.

Ein „neuer, harter Kern“?!

Verfestigtes, unangepasstes Verhalten von Schülern mit geistiger Behinderung kann ein Symptom einer psychischen Störung sein; oft ist es das nicht. Auf Grund der langen Wartezeiten auf eine Diagnose von Seiten der Kinder- und Jugendpsychiatrie laufen diese Schüler Gefahr, einen ungeklärten Patientenstatus zu erhalten, der die Ratlosigkeit und Grenzen der Pädagogik an der Schule markiert. Mittendrinnen mit geistiger Behinderung plus Verhaltensauffälligkeiten plus vermuteter psychischer Erkrankung?

Die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft hat schon 2009 mit dem Heidelberger Appell auf die Gefahr hingewiesen, dass Menschen mit geistiger Behinderung und herausfordernden Verhaltensweisen einem „neuen, harten Kern“ zugeordnet werden, für den eine verstärkte Ausgrenzung zu beobachten ist, die durch die Enthospitalisierungsprozesse der 1980/90er Jahre überwunden schien. Wenn aktuelle Schulprogramme von Schulen in NRW bei massiven Verhaltensweisen von Schülern mit geistiger Behinderung einen stationären Aufenthalt in der Psychiatrie als „Alternative zur Schule“ darstellen, für den Fall, dass auch ein individueller Begleiter diese Verhaltensweisen nicht beeinflussen kann, so illustriert dies zum einen die große Not in den Schulen und zum anderen dramatisch die Nähe dieser Schüler zu einem „Draußen vor der Tür“, weit entfernt von gesellschaftlicher Teilhabe.

Rolle der Lehrer

Die Haltekraft der Schüler an den Schulen liegt damit vorrangig in den Händen der Lehrer und ihrer subjektiven Einschätzung der Schwere der Verhaltensauffälligkeiten. Entsprechend ihres Belastungs- bzw. Wirksamkeitsempfindens wird Schülerverhalten Rahmen sprengend oder als (noch) beeinflussbar bewertet. Es ist eine bedeutungsvolle Aufgabe: Die Lehrer sind die change agents – die, deren Einschätzung der Verhaltensauffälligkeiten, ihr Anstoßen differenzierter Diagnosen und unterrichtlicher Maßnahmen den größten Einfluss auf das Gelingen der pädagogischen Prozesse in der Schule haben – oder eben nicht.

Eigentlich ließe sich aus dem Vollen schöpfen: Neben dem best-practise erfolgreich arbeitender, inklusiver Schulen gibt es seit einigen Jahren einen Boom an Publikationen im Bereich der Fachwissenschaften (s. Literaturliste); neben der Inklusionspädagogik gilt dies für die Bezugswissenschaften Heilpädagogik, Sonderpädagogik und anderem und der Psychotherapie für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Hier finden sich beispielsweise mit Konzepten wie der PVU, Etep oder Teacch lebensweltbezogene pädagogische Ansätze, fachwissenschaftlich fundiert und in der Praxis erprobt. Viele Fortbildungs- und Fachtagungsangeboten bieten Impulse rund um die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Vereinzelt gibt es inzwischen spezialisierte psychotherapeutische Praxen, früh einsetzende externe Beratungsangebote wie auch beispielhafte Kooperationsmodelle von Schulen mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Ob Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten im Einzelfall davon profitieren, hängt von den jeweiligen Lehrern und ihrer Sichtweise ab, inwieweit sie die ungelösten Probleme mit dem Schüler weiterhin als ihre Schulaufgabe sehen. Es sind nicht wenige Lehrkräfte, die bei massiven Verhaltensweisen vorrangig die Familien in der Verantwortung sehen, nach Lösungen zu suchen. Für diese ist es oft schwer, alleine entsprechende Hilfen für den schulischen Kontext aufzutun, zumal die Schwere der schulischen Probleme nicht zwangsläufig mit den Herausforderungen zu Hause übereinstimmen.

Wenn der Lehrer neben dem Schüler selbst den größten Einfluss auf eine erfolgreiche Bildung und Erziehung in schulischen Kontexten hat, liegt im Schülerverhalten als Feedback für die eigene Arbeit und deren Weiterentwicklung viel Potenzial. Das bedeutet, Verantwortung für pädagogische Prozesse zu übernehmen, wenn sie gelingen, genauso wenn positive Entwicklungen ausbleiben. Es ist eine präventive Investition, die eigene pädagogische Grundhaltung und das praktische Erfahrungswissen aus dem Schulalltag im Spagat einer Orientierung gleichzeitig an inklusiver Pädagogik und moderner Sonderpädagogik zu reflektieren. Selbstverständlich ist das nicht – der Handlungsdruck des Schulalltags lässt oft wenig Zeit dafür.

Eine Baustelle für uns alle?!

Allen Inklusionsbestrebungen zum Trotz – kaum oder nicht beschulbar erscheinende Schüler mit geistiger Behinderung befinden sich nach wie vor in einer Randposition unserer Gesellschaft. Es sind Kinder und Jugendliche mit oftmals dicker Akte, bewegten Schulbiografien und wenig Lobby. Wenn im group think eines ganzen Kollegiums Einigkeit besteht, dass „nichts mehr geht“, hat der Schüler meist einen langen und schweren Schulweg hinter sich und schwindende Chancen auf einen echten Neuanfang anderswo. Gute Entwicklungen bleiben oft aus. Im Kampf mit den Behörden um einen Schulplatz geht der Blick aufs einzelne Kind und den Jugendlichen oft verloren. Für die besonderen Bedürfnisse von allen Schülern mit geistiger Behinderung entsprechende Angebote zu finden, braucht es Lehrer, Teams, ganze Kollegien und Schulleitungen, die den Schüler nicht aufgeben. Wo ein Schüler ausschließlich als massiv „verhaltensschwierig“ etikettiert ist und er als übermäßige Belastung erlebt wird, besteht keine Chance mehr auf positive Entwicklung. Die Lehrerbrille des Scheiterns ist selbsterfüllend. Diese Schüler sind auf unser gemeinsames gesellschaftliches Engagement angewiesen und brauchen rührige „Betroffene“ (Lehrer, Kollegien, Eltern, Initiativen,

Elternschaften), die als hartnäckige Weggefährten weiterhin auf Lösungen drängen. Andernfalls ist dem „Grenzfallargument“ gegenüber einer prozentual kleinen Schülergruppe mit großen Problemen nicht beizukommen. Inklusion für alle – bis auf euch.

Worin liegen acht Jahre nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention die Unterschiede zwischen den einzelnen Schulen – denen, die mit den Grenzen des pädagogisch Möglichen die generelle Beschulbarkeit dieser Schüler infrage stellen und denen, bei denen die „Arbeit mit verhaltensschwierigen Schülern und geistiger Behinderung“ als herausfordernde Aufgabe besser gelingt?

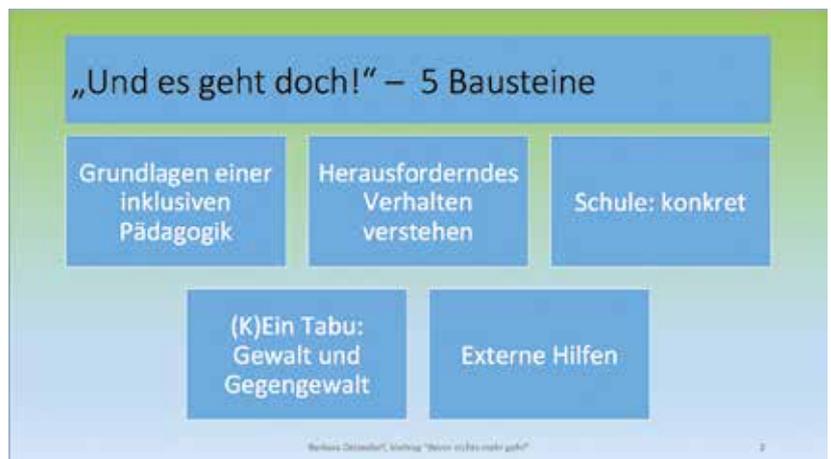
BEVOR NICHTS MEHR GEHT – LÖSUNGSANSÄTZE

„Es geht um die Suche nach dem, was nicht funktioniert, und es geht um die Lernenden, für die man nicht erfolgreich ist.“ (John Hattie, in: Lernen sichtbar machen)

Ein Schüler mit geistiger Behinderung sitzt in der Klasse. Möglicherweise zeigt sich ein auffälliges Verhalten bald. Ein Schulbegleiter ist beantragt. Ob es gelingen wird, mit dem Schüler eine gute Arbeitsbeziehung aufzubauen? Die bestmögliche Unterstützung eines Schülers mit geistiger Behinderung und einem damit einhergehenden viel höheren Risiko, Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln? Wie lässt sich sein Erziehungs- und Bildungsweg erfolgreich begleiten?

Mit fünf Bausteinen als Fundament für eine inklusive Pädagogik betrachten wir Faktoren, auf die der einzelne Lehrer Einfluss nehmen kann. Angefangen von einer

- Reflexion der Grundlagen einer inklusiven Pädagogik über ▶



- das Verständnis von herausforderndem Verhalten hin
- zu einer Betrachtung konkreter Maßnahmen im schulischen Kontext betrachten wir
- kein Tabu: Gewalt- und Gegengewalt bei Schülern mit geistiger Behinderung, die in einem hohen Abhängigkeitsverhältnis stehen,
- und nicht zuletzt den Bereich früh einsetzender externer Hilfen.

Durch die inklusive Brille zu schauen, heißt, eine Bestandsaufnahme nicht zu scheuen, miteinander Grenzen und Scheitern zu diskutieren und mögliche Gelingensbedingungen in den Blick zu nehmen.

Grundlagen einer inklusiven Pädagogik

Was ist der Lehrer – eher Gärtner oder mehr Bildhauer?! Von beidem was? Das eigene pädagogische Rollenverständnis, ob Grundschul- oder Sonderpädagoge, macht die Sicht auf den Schüler aus. Bei einer eher klassischen Orientierung ist der Lehrer in der Schule als Ort des Lernens vorrangig verantwortlich für die geeignete Auswahl von Inhalten und Methoden, die eine bestmögliche Bildung des Schülers verfolgen. Dank eines längst erfolgten Paradigmenwechsels wird Schülern mit geistiger Behinderung heute selbstverständlich ihre lebenslange Bildungsfähigkeit anerkannt. So viel ist möglich, was bis vor wenigen Jahren infrage gestellt wurde.

Unter angemessener Förderung und gezielter Lenkung kann in der Schule sehr viel Bildung gelingen, wenn der Schüler mit geistiger Behinderung sich entsprechend motivieren lässt, eventuell zeitverzögert. Gute Förderergebnisse und Therapien sind ein Indiz für gelungene Arbeit und bestärken den Lehrer, seine lenkende Arbeit fortzusetzen. Benötigen nicht Kinder mit geistiger Behinderung per se mehr Steuerung von außen, weil ihnen gemeinsam ist, dass sie weniger Eigensteuerung als andere Schüler besitzen?! Schüler zu einer möglichst hohen Selbsttätigkeit zu führen, ist ein Weg zu größtmöglicher Selbstständigkeit, denn nur mit vielfachem Üben lassen sich behinderungsbezogene Defizite überwinden. Wenn die Eigeninitiative als kleiner wahrgenommen wird, gelingt dies ebenfalls mit mehr Lenkung von außen und weniger mit einem erzieherischen Verhalten, dem es darum geht, die eigenen Interessen der Kinder zu erfragen oder zu Wort kommen zu lassen.

Ein eher am Bild des Gärtners orientierter Lehrer wird möglicherweise eine solche Erziehung als dirigistisch empfinden und sich stärker von der Zielsetzung der Selbst-

bestimmung und dem Leitbild der Lebensqualität für den Schüler mit geistiger Behinderung angezogen fühlen. Seine Rolle ist die des „freundlichen Begleiters“ fürs Kind, von dem es sich verstanden und in seinen eigenen Aktivitäten und Intentionen gefördert sieht. „Kinder – mit und ohne Behinderung – müssen als kompetente Persönlichkeiten wahr- und ernst genommen werden.“ So schreibt Theo Klauß in seinem Buch „Ein besonderes Leben“. Das Menschenbild der Inklusion geht davon aus, dass alle Schüler – mit und ohne Behinderung – Akteure ihrer Entwicklung sind. Als kompetente Lerner brauchen sie einen Lehrer, der ihnen im Austausch viele Bildungsthemen zugänglich macht. Schule ist dabei Bildungszentrum und Lebensraum. Eine Orientierung auch an den eigenen Themen des Kindes findet sich im Förderplan wieder. Mit Respekt vor seiner Eigenzeit gelingt es, den Spagat zwischen angestrebter Autonomie und bleibender Abhängigkeit dieses Menschen mit geistiger Behinderung sensibel zu begleiten. Charakteristisch für Schüler mit geistiger Behinderung ist der Umgang mit viel mehr unterschiedlichen Bezugspersonen (Lehrerteams, Sonderpädagogen, Therapeuten, Schulbegleiter), als dies andere Schüler haben. Damit ist eine konsistente Erziehung insbesondere im Hinblick auf überlappende Themen häufig nicht selbstverständlich. In alltäglichen Schulsituationen reagieren verschiedene Personen im Umgang mit dem Hilfebedarf des Schülers ganz unterschiedlich (beim Jackeanziehen, Glaseingießen, beim Toilettengang). Das führt bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung schnell zu nachhaltiger Verunsicherung und Überforderung. Auch ein erzieherisches Verhalten, bei dem die eigenen Bedürfnisse und Interessen des Schülers mit geistiger Behinderung weniger einbezogen werden, kann entwicklungs-hemmend und überfordernd wirken.

Eine entwicklungsfördernde Erziehung von Kindern mit geistiger Behinderung ist demgegenüber gekennzeichnet durch eine Achtung ihrer Grundrechte einerseits und einem Bewusstsein andererseits, dass „Schüler mit geistiger Behinderung sich zu meist auf einem früheren Entwicklungsniveau befinden, das durch vom Lebensalter abweichende psychosoziale und emotionale Grundbedürfnisse geprägt ist und so Erleben und Verhalten mitbestimmt.“ So beschreibt es Klaus Henricke im Vorwort zum Buch von Anton Dosen. Das kann besser gelingen, wenn diesem Schüler mit hohem Hilfebedarf mit echtem Interesse an seiner Person begegnet wird und er zu Wort kommen kann – so, wie er eben kommuniziert.

Herausforderndes Verhalten verstehen

Im Kontext der frühkindlichen Entwicklung verhalten sich die meisten Kinder mit Schubsen, Treten, Schlagen etc. phasenweise „auffällig“. Lehrer sprechen in der Schule für gewöhnlich von „Verhaltensauffälligkeiten“, wenn Verhaltensweisen bei Schülern über einen längeren Zeitraum häufig beobachtet werden und besonders intensiv sind. In der Regel sind sich im Lehrerzimmer selbst nach kurzer Hospitation alle Lehrer einig, welche Schüler – ob mit geistiger Behinderung oder ohne – auffälliges Verhalten zeigen, das zum Problem werden kann, und welche nicht.

Während in der Wahrnehmung als solcher Konsens besteht, gibt es hinsichtlich der Bewertung und der Hypothesen zur Entstehung erhebliche Unterschiede – wieder in Abhängigkeit von der eigenen Persönlichkeit, dem Studienschwerpunkt, der Lehrerfahrung u.a. Besonders die allgemeinen Erziehungsvorstellungen des Lehrers können den Blick auf „schwieriges Verhalten“ prägen. Angedockt an einem pädagogischen Mainstream, der als wesentliche Merkmale einer erfolgreichen Erziehung auf Loben, Grenzsetzungen und Konsequenzen setzt, wird das auffällige Verhalten eines Schülers häufig als eine von ihm ausgehende Unterrichtsstörung in einem gut vorbereiteten Unterrichtsfluss wahrgenommen.

Schon „kleines“ Verhalten, wie z.B. Kopf wegdrehen, Arme verschränken und die Arbeit verweigern, werden dann als unangemessene Reaktionen auf einen positiven Lernreiz von Seiten des Lehrers empfunden. Der schwierige Schüler mit Behinderung blockiert mit seinen Auffälligkeiten den Lernprozess, wenn er nicht das tut, was ihm zugetraut und von ihm erwartet wird. Wer bei der Erfüllung der ihm vorgegebenen Aufgabe stark „eigenwillig“ und „widerständig“ reagiert, entzieht sich dem Einfluss durch den Lehrer. Diese weit verbreitete Sichtweise entspricht der Denke einer verhaltenstherapeutisch orientierten Auffassung vom Lernen. Das alte „Reiz-Reaktionsmodell“ als ein einfaches Modell vom Lernen ist nur eines von vielen Vorstellungen, die es vom Lernen und Verhalten gibt. Es kann den Lehrer unter großen Druck setzen hinsichtlich seiner Verantwortung für das Gelingen des Lernprozesses in Bezug auf den jeweils passenden Reiz. Den negativen Kick, der beim Schüler unmittelbar ausgelöst wird, wenn er spürt, dass er sich irgendwie nicht richtig verhalten hat, berücksichtigt dieses Modell nicht. Sich unwohl zu fühlen, berührt unmittelbar die Affektlage und damit die körperlichen Empfindungen beim Schüler. Diese wirken

für ihn als zusätzlicher Stressfaktor – neben den „guten Gründen“, wegen derer er nicht in der Lage war zu folgen.

Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Schüler mit geistiger Behinderung, der sich diffus schlecht (bewertet) und missverstanden fühlt, konsequent sein körperliches Verhalten wiederholt, ist hoch und verweist auf seine persönlichen kognitiven und sprachlichen Grenzen, die Anforderungen umzusetzen und ein sprachliches Feedback zu geben.

Im Umgang mit Schülern führt eine solche, nicht immer bewusst-reflektierte, Annahme vom Lernen im Sinne des Reiz-Reaktions-Modells häufig in eine Sackgasse, da es die komplexen Motive des Verhaltens, insbesondere die vielen Misfits, die ein Schüler mit geistiger Behinderung im Gepäck hat, wenig berücksichtigt. Zu wissen, wie unterschiedlich die Verhaltensprobleme der nur oberflächlich homogen wirkenden Schülergruppe mit geistiger Behinderung sein können, benötigt unbedingt einen differenzierten sonderpädagogischen Blick. So sind die Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit leichter intellektueller Behinderung unter Umständen ganz andere als die von Schülern mit schwerster intellektueller Behinderung (s. Anton Dosen).

Gemeinsam ist: Wenn der Schüler auch nur wenige Verhaltensmuster im Repertoire hat, so verweisen sie dennoch auf eine Fülle sehr unterschiedlicher Motive seines Handelns. Ständig „Nein!“ zu brüllen oder sich heftig gegen den Kopf zu hauen, kann eine mehrfache Bedeutung haben und auf auslösende Bedingungen wie Stress bei der Hinfahrt im Bus, mitgebrachte Ohrschmerzen, auf zu viele und zu unklare Anforderungen verweisen oder auch einfach eine Schutzreaktion auf das Schreien des Mitschülers bedeuten.

Bo Hejlskov Elvén nennt in seinem Buch „Herausforderndes Verhalten vermeiden“ viele weitere Auslöser, die bei Schülern mit geistiger Behinderung zu Verhaltensauffälligkeiten führen können. Seine Grundannahme lautet: **„Menschen, die sich richtig verhalten können, tun dies auch.“** Neben Grundstressfaktoren wie allgemeinen Risikofaktoren (Behinderungsbild, Sinneseinschränkungen, Krankheitsphasen, ungleiche Entwicklungsbereiche beim Kind, die psychosoziale Gesamtsituation, siehe Buch von Anton Dosen) und einem entwicklungs hindernden Erziehungsstil zu Hause (s. Sigrid Tschöpe-Scheffler) können situative Stressfaktoren in der Schule, im Arbeitsbündnis zwischen Schüler und Lehrer, fehlendem Wohlfühlen in der Klassengemeinschaft und im Unterricht liegen.

Mit der Sichtweise „Herausforderndes Verhalten als Feedback von Seiten eines Menschen mit geistiger Behinderung zu verstehen, dass für ihn etwas nicht stimmt“, richtet der Lehrer den Blick auf mögliche, meist multifaktorielle Warn- und Chaossignale beim Schüler, mithilfe derer sich schützende und beruhigende Faktoren finden lassen. Die Lernhindernisse durch die Brille des Schülers zu sehen, ist der Schlüssel zu passenderen Interventionen.

„Im Umgang mit intellektuell behinderten Menschen werden deren basale emotionale Bedürfnisse oft verkannt mit der Folge unangepassten Verhaltens. Meistens ist eine Über- und Unterforderung involviert. (...) Erst die Einschätzung der basalen psychosozialen Bedürfnisse des Kindes, seiner Wahrnehmung und Verarbeitungskapazitäten für Reize sowie die Bedeutung seines Verhaltens erlauben eine angemessene Förderung.“ So bringt es Anton Dosen in seinem Buch „Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung“ auf den Punkt. Mithilfe einer gezielten Beobachtung möglicher Auslöser und Verstärker des problematisch erlebten Verhaltens kann eine angemessenere, individuelle Förderung gelingen. Diese Sichtweise kann eine enorme Entlastung für Lehrer bedeuten, verweist sie doch auf viele „Gute Gründe beim Kind“, die sich beim Selberunterrichten nicht unmittelbar erschließen lassen. Das kann und muss kein Lehrer alleine schaffen. Eine inklusive Pädagogik setzt auf die Kraft des „Vier-Augen-Prinzips“ und auf darüber hinausgehende Unterstützernetze.

Konkrete Maßnahmen im schulischen Kontext

Quasi im Schulalltag „innezuhalten“ und zunächst mit einer gezielten funktionalen Verhaltensanalyse durch einen beobachtenden Dritten mögliche auslösende oder aufrechterhaltende Bedingungen (Infos zur funktionalen Verhaltensanalyse, s. Georg Theunissen) auszumachen, ist viel verlangt – umso mehr, je höher das jeweilige Belastungsempfinden der Lehrer schon ist. Dabei liegt in der prozessbegleitenden, reinen Beobachtung die größte Chance, Maßnahmen am Schüler tatsächlich zu evaluieren. (Anregung: In www.die-uk-kiste.de finden Sie Dokumentationsbögen für herausforderndes Verhalten.) Schwierig, wenn es bei der Schwere des erlebten Verhaltens vorrangig um eine schnelle Lösung geht! Manchmal besteht unter Umständen, längst stillschweigend die Sichtweise eines „overshadowing“ („Bei seiner Behinderung ist das eben so.“) oder die Ursachen der Verhaltensauffälligkeiten werden vorrangig am

Elternhaus festgemacht. Es ist keine Selbstverständlichkeit, sich ein Kollegenfeedback einzuholen, und braucht außerdem eine Berücksichtigung der weiteren Doppelsteckung im Stundenplan. Voraussetzung ist, dass es im Kollegium eine offene Feedback-Kultur gibt, bei der konstruktiv-kritisch gemeinsam nach dem gesucht wird, was für den Schüler, mit dem man weniger erfolgreich ist, so eventuell „nicht funktioniert“.

Stattdessen erfolgt oft ein „Mehr“ der alten Interventionen – vielfach mit Verweis auf die Regeln und pädagogischen Grundsätze, die für alle gelten. Dabei macht es wenig Sinn, Maßnahmen, mit denen bisher positive Entwicklungen beim Schüler ausblieben, beizubehalten oder deren Schlagzahl zu erhöhen. Wenn es erst über eine Reihe von „Zwischenstationen“ zu deutlich aussondernden Maßnahmen wie häufigen time outs, Schulzeitverkürzungen oder Um- und Abschulungen gekommen ist, liegt es auf der Hand, dass sich genau mit diesen eines nicht oder nur sehr erschwert lernen lässt – das fehlende angemessene Sozialverhalten. Bevor nichts mehr geht, bräuchte es folglich frühzeitig andere Ideen – auf die eher kommen kann, wer mit mehreren Personen lösungsoffen diskutiert.

Inspirationen für einen vollen Ideenkorb mit möglichen, unaufgeregten Maßnahmen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung, sodass massive Verhaltensauffälligkeiten weniger notwendig werden, finden sich in Bo Hejlskov Elvéns Buch oder aber „übersetzt“ in Metacom-Symbole in griffiger Kurzform z.B. auf einer Seite im Kontakte-Themenheft „Aus der Reihe getanz“ der Lebenshilfe Köln (siehe Abbildung auf der folgenden Seite: Regeln für den „unaufgeregten Umgang“ von Nina Fröhlich, www.die-uk-kiste.de).

Gemeinsam ist allen Maßnahmen, dass sie eine echte Zuwendung zu dem Schüler mit geistiger Behinderung fördern – mit diskretem Respekt vor seinen besonderen Herausforderungen und der Sichtweise, dass ein schwieriges Verhalten keine Demonstration von Trotz und Eigensinn ist, sondern auf eine echte und oft komplexe Not verweist. Ein wirkliches Interesse an seiner Person, seinen Themen, die der Schüler mitbringt, kann kein Smiley-Plan oder Ähnliches ersetzen. Eine spürbar annehmende Haltung durch die Lehrkräfte, ein gelassener Umgangston im Team, Humor, abwarten können, ablenken – all das sind sehr wirkungsvolle Strategien für den Umgang mit Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten, mit dem sie ihr diffuses Unwohlsein und ihren Stress aushalten oder überwinden können.

Unaufgeregter Umgang mit Konflikten

aus: Bo Hejlskov Elvén – Herausforderndes Verhalten vermeiden

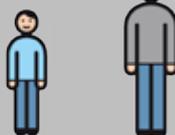
Vermeide Blickkontakt!

Blickkontakt ist psychischer Stress. Schau woanders hin. Fordere den Schüler niemals auf, dir in die Augen zu schauen.



Halte Abstand!

Wenn der Schüler zurückweicht, geh auch zurück! Geh nicht auf ihn zu! Stell dich seitlich, nie frontal gegenüber!



Setz dich hin!

Du nimmst weniger Raum ein! Deine Muskeln sind weniger angespannt! Du kannst leichter ruhig bleiben!



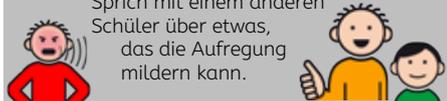
Nachgeben!

Nicht auf etwas bestehen: heißt einen Konflikt verhindern. Überlege in Ruhe, wie du den Konflikt das nächste Mal verhindern kannst.



„Billard-Trick“

Sprich den Schüler nicht direkt an. Sprich mit einem anderen Schüler über etwas, das die Aufregung mildern kann.



Ablenken!

- zum Lachen bringen!
- Biete eine Tasse Tee oder einen Keks an!
- Setz dich aufs Sofa und lies eine Geschichte vor!
- Spiel mit einem Lieblingsspielzeug!

Das ist keine Belohnung! Wenn Belohnungen so einfach funktionieren würden, hätten wir das ganze Problem nicht!



Reagiere ruhig!

Wenn du dich aufregst, kannst du dem Schüler nicht helfen!

Atme bewusst tief ein und aus!



Vermeide Berührungen!

Wenn es aber sein muss:

- locker anfassen
- 5-10 sek. Bewegungen des Schülers mitmachen
- dann loslassen



Demonstriere keine Stärke!

Mach dich nicht groß, spann keine Muskeln an!



Sprich ganz ruhig!

Nicht schreien!!! Sprich nicht über das Verhalten, sondern über etwas anderes. Oder über eine mögliche Lösung für den Konflikt.



Tausche mit jemandem!

Dein Kollege kann vielleicht ruhiger sein, und die Situation entspannen!



Warten!

Zeit lassen, damit der Schüler sich selbst unter Kontrolle bekommt. Zeit lassen, damit er eine Aufforderung umsetzen kann.



pädagogen sowohl Merkmale eines guten Unterrichts wie grundlegende Elemente eines Classroom-Managements. Bei einer Erziehung in der Schule, bei der versucht wird, systematisch das positive Verhalten zu belohnen, entfallen die „schönen Dinge“ für den, der es nicht kann: z.B. der Griff in die Salzstangentüte, die Schatzkiste, der Erhalt der bunten Aufkleber, aber auch soziale Token wie z.B. dabei zu sein in der Extra-Spiele-Zeit, dem gemütlichen Vorlesen. „Wenn du dich beeilst / wenn du noch fertig wirst / wenn du dich jetzt gut konzentrierst“ – was motivierend wirken soll, verursacht bei vielen Kindern mit und ohne geistige Behinderung oftmals einfach Stress. Konditionierung von Kindern führt häufig zu angepasstem Verhalten. Eine starke Betonung derselben passt nicht zu einem inklusiven Menschenbild. Bei manchen verkehrt es sich fatalerweise ins Gegenteil und befeuert eine impulsive Reaktion. Dass eine Belohnung verdient sein muss und damit das Ausbleiben derselben als Konsequenz selbst verschuldet ist, verweist auf eine ethisch-problematische Komponente. Ob Klammersonnen, Ziehleisten, Gewitterwolken – viele Varianten derartiger Belohnungs- und Bestrafungssysteme sind ein Türöffner für Fehlinterpretationen von Seiten der Lehrkraft und reduzieren die Persönlichkeit und die Schwierigkeiten des Kindes auf das eine, ausgebliebene richtige Verhalten. Im inklusiven Unterricht solche Regulierungsmaßnahmen einzusetzen, die von vornherein für einen Teil der Kinder nicht zielführend sind, wird vor allem dann problematisch, wenn es keine diskreten, sondern offenen besondere Maßnahmen sind und es keine Alternativen dazu gibt.

© Nina Fröhlich 2017, Symbole: METACOM © Annette Kitzinger

Mit einem beherzten Ausprobieren dieser Anregungen – beispielsweise durch einen Schulbegleiter, den Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten oft haben, ließen sich erste Veränderungen anstoßen. Doch leider ist die Rolle des Schulbegleiters oft eine schwache – und wer nur Handlanger der Pädagogik der Lehrer sein darf, hat kaum einen eigenen Einfluss auf die Entwicklung „seines Schülers“ und schon gar nicht die Möglichkeit, anderes auszuprobieren.

Sobald in einem Klassenteam Konsens besteht, dass es bei allen Maßnahmen vorrangig um eine schnelle Beseiti-

gung des schwierigen Verhaltens geht, wird ein sozio-emotionales Um- und Weiterlernen schwierig. Der Rückgriff auf Formen einer „Salzstangenpädagogik“ (d.h. „Belohnungs“-pädagogik, insbesondere im Grundschulbereich verbreitet), die sich am Reiz-Reaktions-Modell orientiert, ist zwar im Hinblick auf die Klassengrößen und den Wunsch, diese im Griff zu haben, nachvollziehbar. Ein positiver Einfluss auf die Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten – übrigens auch auf alle anderen „Schwierigen“ – gelingt bei einer starken Fokussierung auf diese Methode nicht. Dabei kennen fast alle Grundschul-

Eine echte, interessierte Hinwendung zum Schüler mit Mitgefühl, wenn etwas nicht gelingt, mit der Freude darüber, wenn gemeinsam Lernfortschritte gesehen werden, wenn Regelüberschreitungen besprochen und Anpassungen miteinander ausgehandelt werden, kann als resonantes Spiegeln dem Schüler verschiedene, alternative Verhaltensweisen aufzeigen, sodass er mit seiner Affektlage besser umzugehen lernt. Erfolgreich wird auch eher der Lehrer sein, der auch bei entstehenden Schwierigkeiten weiter auf den positiven Effekt des sozialen Lernens in der Gruppe setzt.

Beschämend ist die zurzeit in Grundschulen weite Verbreitung von sogenannten Ziehtafeln als Dokumentation aller Schüler der Klasse. Es ist eine öffentliche Bloßstellung einer ausbleibenden positiven Bewertung für diejenigen, die es aus verschiedenen Gründen gerade nicht so hinbekommen, wie es der Lehrer erwartet. Wer von uns Lehrern würde von seiner Schulleitung (oder seinem Partner zu Hause) so behandelt werden wollen und sich im Lehrerzimmer wohlfühlen, wo der eigene unzureichende „Lehr“-erfolg öffentlich im Ranking mit den anderen, die es besser können, präsentiert wird?! Es erzeugt bei den Schülern vor allen Dingen diffuse Empfindungen von Scham, Verzweiflung, Wut und fehlender Zugehörigkeit. Oftmals führt die Ziehtafel unmittelbar zu einem Auszeitverfahren. Häufige time outs führen für Schüler mit geistiger Behinderung insbesondere bei selbstverletzendem Verhalten wahrscheinlich zu einem Anstieg des Verhaltens, da damit die unangenehmen Anforderungen noch häufiger vermieden werden können. Pia Bienstein betont dazu: Echte verhaltenstherapeutische Interventionen gehören in die Hände von studierten Therapeuten; mit ihrer Hilfe kann z.B. die Einbeziehung eines individuellen Verstärkerplans bei autoaggressivem Verhalten helfen.

Welche fatalen Auswirkungen „verhaltenstherapeutisch“ orientierte Maßnahmen im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten haben können, beschreiben Fabian Kessl und Friederike Lorenz von der Uni Duisburg in ihren Büchern. „Wenn pädagogische Fachkräfte bestrafen, belohnen und festhalten“, werden unter Umständen mit einer Fokussierung auf eine „totale Verhaltenstherapie“ wie „IntraActPlus“ Grenzen des ethisch-moralischen pädagogischen Handelns weit überschritten. Das gilt für den Bereich der Jugendhilfe wie für die Schulen (s. Ute Benz).

Dabei sollte es bei der Inklusion von Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten vorrangig darum gehen, deren jeweiligen individuellen Herausforderungen durch ihre Brille zu sehen. Neben den oben beschriebenen „einfachen“ Tipps für einen unaufgeregten Umgang mit Konflikten bei Schülern mit geistiger Behinderung kann zur langfristigen Etablierung eines lebensweltbezogenen pädagogischen Konzeptes an Schulen die Positive Verhaltensunterstützung (PVU) von Georg Theunissen hilfreich sein. Diese orientiert sich am Leitbild der Lebensqualität für Menschen mit geistiger Behinderung.

„Erklärtes Ziel der PVU ist nicht die bloße, möglichst reibungslose soziale Anpassung eines Menschen, sondern die Schaffung von Situationen, in denen ein Kind, ein Jugendlicher oder Erwachsener seinen Lebensstil entwickeln und soziale Bestätigung und Wertschätzung erfahren kann. Diese Zielsetzung schließt quasi als Nebeneffekt die Auflösung herausfordernder Verhaltensweisen ein.“ (Georg Theunissen, in: „Leben mit Down-Syndrom“, Sept. 2016)

Kein Tabu: Gewalt- und Gegengewalt bei Schülern mit geistiger Behinderung

Wenn bei Schülern mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten „nichts mehr geht“, geht es häufig um starke auto- und fremdaggressive Verhaltensweisen. Wild um sich schlagende Schüler, die Möbel umwerfen, beißen, toben und nicht mehr zu beruhigen sind, stellen eine Gefahr für sich und andere dar und sind doch ihrerseits schneller als andere davon betroffen, Formen von Gegengewalt ausgesetzt zu sein (s. Gwendolin Julia Schulz). Alle Maßnahmen des Fremd- und Selbstschutzes, die betreuende Personen, Lehrer und Mitarbeiter einsetzen, müssen durch ihre Verhältnismäßigkeit legitimiert sein. Deeskalationstechniken müssen Rechtsstandards entsprechen und ethisch-moralisch vertretbar sein. Inwieweit es in pädagogischen Grenzsituationen in Schulen dennoch zu möglicherweise grenzverletzendem Verhalten von Seiten des Lehrers gekommen ist, ist ein für alle Beteiligten schwieriges Thema. Ein Klärungsversuch bleibt wegen der eingeschränkten Sprachkompetenzen des Schülers meist einseitig. Für Eltern, deren Kinder als Schüler mit geistiger Behinderung und starken Verhaltensauffälligkeiten von häufigeren Interventionen des Fremd- und Selbstschutzes betroffen sind, bleiben von außen betrachtet häufig Fragen offen – insbesondere die nach alternativen Maßnahmen aus dem Präventionsbereich. Ein nach außen vertretener Konsens eines „Es ging nicht anders“ macht eine weitergehende Klärung schwer. Mit dem Wissen darum, dass per se in der Beziehung von Schülern mit geistiger Behinderung und ihren betreuenden Lehrern und pädagogischen Mitarbeitern ein Machtgefälle besteht, das Gewalt begünstigen kann, ist davon auszugehen, dass es immer wieder auch in Schulen zu Situationen kommt, in denen Handlungsunsicherheiten bestehen bleiben, ob es anders hätte gehen können (s. Lebenshilfe Köln, Kontakte-Heft). Eine offene Feedback-Kultur, die das Thema Gewalt und Gegengewalt nicht tabuisiert, intern und nach außen, wäre wünschenswert. Damit

Lehrer sich trauen, in eskalationsgefährdeten Situationen einzugreifen, einem Kollegen Hilfe anzubieten und gegebenenfalls ein beobachtetes übergriffiges Verhalten offen anzusprechen, braucht es für das Kollegium weitere Unterstützungsangebote wie Supervision oder präventiv-alternative Lösungen, wo sich eine besonders angespannte Lehrer-Schüler-Beziehung abzeichnet.

Es ist ein Eindruck von außen – als betroffene Mutter, bestätigt im Austausch mit vielen betroffenen Familien –, dass an einigen Schulen bei Schülern mit geistiger Behinderung körperliche Interventionen angewandt werden, die bei Schülern ohne geistige Behinderung als nicht zulässig gelten würden. Das geht von geduldeten Maßnahmen, die nicht dem akuten Schutz dienen, wie z.B. einem festen Führen am Handgelenk, bis zu pädagogisch intendierten, aversiven Interventionen, wie z.B. einem „präventiven Festhalten“, mit der Begründung „Weil er es braucht“ bzw. „Damit er es lernt“ (s. Ute Benz). Eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Thema „Gewalt“, „Macht“ und „Zwang“ im Umgang mit den anvertrauten Schülern könnte in Schulen zu mehr Handlungssicherheit führen. Was erlaubt ist im Umgang mit Menschen mit komplexer Behinderung und mit herausforderndem Verhalten, ist das Thema eines Vortrags von Dr. Sebastian Kirsch, einem Richter am Amtsgericht Garmisch-Partenkirchen auf einer Fachtagung an der Uni Köln, Ende September 2017 (www.lvkm-nrw.de). Darüber hinaus kann auch das neue Positionspapier des LVR von Frau Zinsmeister, TH Köln, von 2016 zu Fragestellungen der Kinderrechte, Beschwerdeverfahren, Autonomie, Macht und Zwang in der Pädagogik Aufklärung bieten.

Externe Hilfen

Für das Maß der frühzeitigen Öffnung für Hilfen von außen braucht es eine sensible Elternberatung. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind mit geistiger Behinderung zusätzlich Verhaltensauffälligkeiten entwickelt, ist hoch und in der Regel sind es die Eltern, die externe Hilfen mit ihrem Kind aufsuchen. In der Bereitschaft der Erwachsenen, auch bei entstehenden Problemlagen in einem guten Austausch zu bleiben, liegt die Chance, neue Wege mit dem Schüler zu finden. In der Praxis sieht das oft anders aus. Mit der sich zuspitzenden Krise rund um das Verhalten in der Schule leidet oft die Kommunikation zwischen Elternhaus und Schule. Wenn Aufträge und Zuständigkeiten nicht ausreichend geklärt sind, sind Eltern schlichtweg ratlos, an welche Stellen sie sich für welches Problem ge-

nau wenden sollen. Mit vielen Einzelterminen z.B. beim behandelnden Kinderarzt, im SPZ, in einer UK-Stelle, in der Kinder- und Jugendpsychotherapie, (Erziehungs-)Beratungsstellen, bei Heilpädagogen, Ergotherapeuten etc., Selbsthilfegruppen und spezialisierten Ambulanzen vergeht viel Zeit. Wo finden sich Professionelle, die sich mit dem Themenkomplex „Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten“ tiefergehend auskennen?! Welche Beratungssettings helfen weniger und von welchen zweifelhaften therapeutischen Versprechen ist womöglich besser Abstand zu halten? Es ist verwirrend, wenn die jeweiligen Experten mit ihrer Fachsprache das „Problem“ des Schülers ganz unterschiedlich „verorten“ und unter Umständen konträre Behandlungsmethoden vorschlagen, ohne miteinander in den Austausch zu gehen. Zu einem konsistenten Hilfeplan im Sinne des Schülers und seinen Schwierigkeiten führen damit auch externe Hilfen nicht.

Folgende zwei Formen externer Beratung sind dagegen zielführend:

Erstens können koordinierende, spezialisierte Beratungsstellen, die prozessbegleitend Ansprechpartner für Schulen und Eltern sind, eine große Entlastung sein. In Köln gibt es dazu z.B. seit Anfang 2017 eine neue Beratungsstelle zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei der Lebenshilfe (s. Kontakte-Heft). Anderswo fehlen solche und die betroffenen Familien sind weiterhin stark auf sich gestellt. Wie kann es gelingen, dass solche Modelle des best practice anderswo Nachahmung finden?!

Zweitens sind fest installierte Kooperationsmodelle zwischen der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Schulen über Konsiliardienste vielversprechend. Wo kinder- und jugendpsychiatrische Ambulanzen ihre Ärzte regelmäßig (z.B. zweiwöchentlich in Form einer internen Schulberatung) in die Schulen schicken, erfahren Lehrer intern frühzeitige Unterstützung bei der Beschulung der „Schwierigen“. Insbesondere, wenn es weniger gelingt, Eltern mit ins Boot zu holen, ist dies vorteilhaft. Vor Ort kann damit ein realitätsnahes Bild vom Schüler im Unterricht gewonnen werden und mit einem unmittelbaren Austausch zu den Lehrkräften eine schnelle Diagnose gestartet und der Lehrer hinsichtlich eines passgerechteren Hilfeplans beraten werden. Im Hinblick auf die enorm langen Wartezeiten in den Kinder- und Jugendpsychiatrien, die oft erst dann zur diagnostischen Klärung herangezogen werden, wenn in Schulen gar nichts mehr geht, sind solche Kooperationsmodelle enorm hilfreich. Vereinzelt gibt

es ähnliche Kooperationen auf Grund privater Initiativen auch in Köln.

Auf die Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten in der Schule vorbereitet zu sein und den ganzen Menschen mit seinen Teilhabemöglichkeiten im Blick zu behalten, unabhängig von der Höhe seines Hilfebedarfs, ist ein inklusiver Auftrag – zu überprüfen, ob es ausreichende externe Hilfsangebote für diese zahlenmäßig kleine Schülergruppe gibt, ebenso. Doch: Wenn es an anderer Stelle geht, warum nicht auch hier!

FAZIT

Weniger Schüler mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten zurückzulassen, ist ein wichtiger inklusiver Auftrag für alle Schulen, in denen sie unterrichtet werden, denn mehr als andere sind diese in allen Schulformen von Aussonderung, Schulzeitverkürzungen, Um- und Abschlüssen und mitunter andauernder Nichtbeschulung betroffen. Wer erst zum „Systemsprenger“ in der Schule geworden ist, der trägt neben stark verfestigten Verhaltensweisen eine dicke Schulakte mit sich und gehört womöglich als Erwachsener einer kleinen gesellschaftlichen Randgruppe an, deren Mitglieder wie vor Jahrzehnten in geschlossenen Psychiatrien oder Heimen untergebracht werden.

Mit fünf Bausteinen zur Inklusion von Schülern mit geistiger Behinderung eine weiterführende Diskussion über eine Pädagogik des Gelingens anzustoßen und auf die massiven Schwierigkeiten dieser kleinen Schülergruppe aufmerksam zu machen, für die es oftmals keine passenden externen Hilfen „vor Ort“ gibt, ist ein Versuch, diese Schüler mit komplexen Schwierigkeiten in unsere Mitte zu rücken.

Barbara Ostendorf, Lehrerin im gemeinsamen Lernen, Mutter von zwei Söhnen

Literatur

Benz, Ute (Hg.): Festhaltetherapien – Ein Plädoyer gegen umstrittene Therapieverfahren, Psychosozial-Verlag, 2013.

Bienstein, Pia, Rojahn, Johannes (Hrsg.): Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung, Hogrefe, 2013.

Dosen, Anton: Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung, Hogrefe, 2010.

Elvén, Bo Hejlskov, Herausforderndes Verhalten vermeiden, dgvt Verlag, 2. Aufl. 2017.

Hattie, John: Lernen sichtbar machen, Schneider Verlag, 2013.

Hennicke, Klaus, Klauf, Theo (Hrsg.): Problemverhalten von Schülern(innen) mit geistiger Behinderung, Lebenshilfe, 2014.

Heijkoop, Jaques: Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung, Juventa, 4. Aufl., 2009.

Juul, Jesper: Aggression, S. Fischer, 2. Aufl., 2013.

Largo, Remo H.: Wer bestimmt den Lernerfolg? Kind, Schule, Gesellschaft? Beltz, 2013.

Lebenshilfe Köln: Aus der Reihe getanzt, Kontakte, Magazin der Lebenshilfe Köln, 2017.

Kessl, Fabian, Lorenz, Friederike (et.al.): Wenn pädagogische Fachkräfte bestrafen, belohnen und festhalten, EREV, 2015.

Kessl, Fabian, Lorenz, Friederike: „Die totale Verhaltenstherapie – Der Ansatz „IntraActPlus“ als Legitimationsinstrument gewaltförmiger Übergriffe.“ (Kurzfassung) in: Gewaltförmige Konstellationen in den stationären Hilfen – Eine Fallstudie, EREV, 2016.

Klauf, Theo: Ein besonderes Leben, Edition „S“, 2. Aufl., 2005.

Klemm, Klaus, Preuss-Lausitz, Ulf: Gutachten „Auf dem Weg zur schulischen Inklusion in NRW“, 2011, www.schulministerium.nrw.de.

Ostendorf, Barbara: (K)ein Schulscheitern bei Jonathan, in: Leben mit Down-Syndrom, Jan. 2016.

Ostendorf, Barbara: „Kein Kind zurücklassen“ – ein Auftrag (nicht nur) für die Schulen?, in: Leben mit Down-Syndrom, Jan. 2017.

Schulz, Gwendolin Julia: Lehrer und ihre auffälligen Schüler, Lebenshilfe, 2011.

Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (Hrsg.): Wenn Schüler mit geistiger Behinderung verhaltensauffällig sind, Reinhardt 2014.

Stähling, Reinhard, Wenders, Barbara: „Das können wir hier nicht leisten“, Schneider Verlag 2013.

Storch, Maja, Tschacher, Wolfgang: Embodied communication, Hogrefe, 2. Aufl., 2016.

Theunissen, Georg: Positive Verhaltensunterstützung, Lebenshilfe, 4. Aufl., 2014.

Tschöpe-Scheffler, Sigrid: Fünf Säulen der Erziehung, Patmos, 2011.

Wüllenweber, Ernst (Hrsg.): Einander besser verstehen, Lebenshilfe, 2014.

Zinsmeister, Julia: Die Förderung von Kindern und Jugendlichen in Einrichtungen und der Schutz ihrer Freiheits- und Persönlichkeitsrechte, Positionspapier LVR, 2016, www.lvr.de.

Wir bedanken uns herzlich bei Annette Kitzinger und Nina Fröhlich (www.die-UK-Kiste-jimdo.de) für die Zustimmung zum Abdruck von Regeln für den „unaufgeregten Umgang“.

„Wir sind dann mal weg“

Wander-Erlebnis-Wochenende für junge Menschen mit Down-Syndrom

TEXT UND FOTOS: SUSANNE ABEL

Fünf junge Erwachsene mit Down-Syndrom waren im August letzten Jahres unterwegs in der Hersbrucker Schweiz. Susanne Abel war Ideengeberin und Leiterin dieses erfahrungsreichen Wochenendes. Welche Ziele sie sich dabei gesetzt hat und wie die Gruppe damit umgegangen ist, schildert ihr Bericht. Er kann auch andere zum Nachahmen inspirieren. Denn solche Erlebnisse sind für junge Menschen nicht nur unvergesslich, sondern stellen sie mit Kompetenzen aus, die sie im Alltag gut gebrauchen können.



In meinem Berufen als Schauspielerin und Logopädin arbeite ich sehr viel mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung. Bei dieser Arbeit fällt mir immer wieder auf, wie wenig sie draußen in der Natur unterwegs sind. Da ich persönlich aus Aufenthalt in der Natur sehr viel Kraft schöpfe, wollte ich Menschen mit Down-Syndrom dieses Naturerleben auch ermöglichen.

Gedacht, getan: Ich absolvierte eine Ausbildung zur Erlebnispädagogin beim DAV. Und so wurde im Rahmen der Down-Syndrom-Akademie ein Workshop ausgeschrieben für drei junge erwachsene Damen und drei junge erwachsene Herren.

Die Idee

„In jedem Menschen steckt mehr, als er von sich weiß“ (Sokrates).

Mein Ziel des Wochenendes war es, die sozialen Kompetenzen der Teilnehmenden

bei natursportlichen Erfahrungen zu fördern: Menschen mit Down-Syndrom in einem freien Umfeld zusammenzubringen, ihnen ihre Stärke zu zeigen, ihnen Verantwortung zu übergeben, gemeinsam unterwegs zu sein fern von Bekanntem und Bequemem.

Aus der Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom weiß ich, dass Selbstüberschätzung ein großes Thema ist. An dem Wanderwochenende wollte ich, dass die Teilnehmer sich selbst erfahren, ihre Körperlichkeit aktiv erleben und eigene Grenzen kennenlernen – sie sollten selbst einschätzen lernen, was sie können.

Menschen mit Down-Syndrom können mitunter (sehr) egozentrisch sein – gefördert dadurch, dass sie ein Team an Helfern (Eltern, Betreuer, Assistenten) um sich haben und oftmals einen Rundum-Service genießen.

Mein größtes Ziel an diesem Wochenende war es, den Fokus auf die Gruppe zu legen. Die Teilnehmer sollten ein Team bilden nur aus Menschen mit Down-Syndrom. Sie sollten ihre Stärken in der Gruppe entdecken: weg vom Einzelkämpfer hin zum Team.

Ich wollte die jungen Erwachsenen aus ihrem bekannten Setting in die Natur bringen. Dabei sind keine sportlichen Hochleistungen nötig. Sie sollten die Möglichkeit bekommen, Natur zu erleben.

Das Vorbereitungstreffen

Ein Vorbereitungstreffen war mir aus mehreren Gründen wichtig: Die Teilnehmer sollten sich und mich kennenlernen und eine ungefähre Vorstellung von unserem gemeinsamen Wochenende bekommen.

Neben dem Kennenlernen war es für mich als Leiterin auch wichtig, die physische Fitness der jungen Frauen und Männern et-

was einschätzen zu können, um so die Wandertouren und erlebnispädagogischen Methoden passend wählen zu können.

In einer Vorstellungsrunde nannten alle Teilnehmer als Hobbys sportliche Aktivitäten. Auf genaue Nachfrage nach Wandererfahrungen kamen Antworten, auf die ich mich nicht verlassen wollte. Meine Erfahrung mit Menschen mit Down-Syndrom zeigt mir, dass sie sich in ihrer Selbstwahrnehmung hin und wieder überschätzen.

Ich stellte den Teilnehmern das Wanderwochenende vor. Gemeinsam betrachteten wir die Wanderkarte. Mit großem Interesse betrachteten die Teilnehmer die verschiedenen Wanderroutenmöglichkeiten von unserer Unterkunft aus. Alle freuten sich auf das Wochenende ohne Eltern.

Zum Ende des Treffens kamen schließlich die Eltern dazu. Nun stellten die Teilnehmer den Eltern „ihr“ Wander-Erlebnis-Wochenende vor.

Beim Vorbereitungstreffen habe ich die Gruppe als fünf Individuen wahrgenommen, die alle gern im Mittelpunkt stehen. Das „ICH“ stand deutlich vor dem „WIR“. Jede und jeder wollte den anderen in seinen Angaben zur Person übertreffen. So formte sich für mich sofort das Hauptziel des Wochenendes: Ich wollte diese jungen Menschen zu einem Team zusammenführen – einem Team aus fünf jungen Menschen mit Down-Syndrom.

Freitag, 11. August

Mit vielen Ideen, einigem an Material für erlebnispädagogische Übungen, verschiedenen durchgeplanten Wanderrouten und viel Vorfreude im Rucksack reiste ich mit meinem Assistenten Benni an.

Nach dem Eintreffen der Teilnehmer am Erlebniscenter Hirschbach setzten wir uns kurz auf der Terrasse zusammen. Es folg-

te eine Begrüßungsrunde, um zu erfahren, was alle aktuell an Stimmungen mitbringen, wo sie emotional und physisch stehen. Jede und jeder stellte sich kurz vor und erzählte, aus welchem Kontext heraus er oder sie angereist war. Danach zeigte ich die für uns relevanten Räume: Zimmer, Gruppenraum, Terrasse, Esstisch. Anschließend besprachen wir die Regeln.

Nachdem alle die Zimmer bezogen hatten, formulierte ich meinen Wunsch, mein Ziel für das Wochenende: Die Gruppe sollte ein Team werden. Eine Teilnehmerin stellte die Frage: „Was ist ein Team?“ Zusammen erstellten wir spontan ein Plakat.

Im Nachhinein betrachtet war es wichtig, den Begriff „Team“ zu klären. Nicht allen war klar, was „Team“ bedeuten soll. Für die Zu-

kunft nehme ich mit, immer abzugleichen, ob wir uns gegenseitig verstanden haben.

Nach dem Abendessen stand die gemeinsame Tourenplanung auf dem Programm. Ich teilte vergrößerte Kopien einer Wanderkarte aus und stellte die morgige Tour vor und beschrieb deren Verlauf. Die Teilnehmer verfolgten sie mit großem Interesse auf ihrer Kopie.

Gemeinsam malten wir eine „Karte für alle“. Da nicht alle flüssig lesen können, musste die „Karte“ auch Zeichnungen beinhalten, die alle verstehen. Sofort kam die Frage: „Wie viele Kilometer sind es?“ So versammelten wir uns um den Tisch. Die Teilnehmer maßen die Zentimeter auf der Originalkarte ab und errechneten gemeinsam die Kilometerzahl der morgigen Tour.

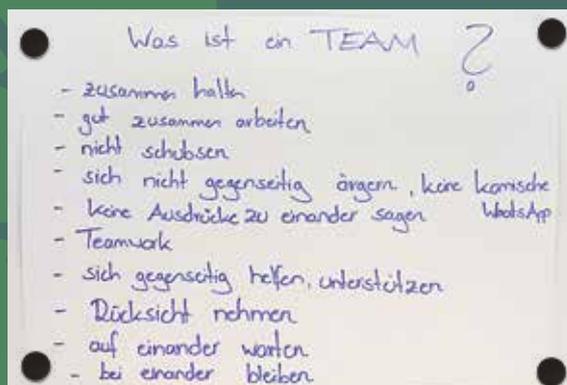


*Vorbereitungstreffen:
Gemeinsam betrachteten wir die Wanderkarte.
Alle freuten sich auf das
Wochenende ohne Eltern.*



*Wir malten gemeinsam eine Wanderkarte,
die alle lesen konnten.*

*Nicht allen war klar, was „Team“ bedeuten soll.
Zusammen erstellten wir spontan ein Plakat.*



Das Errechnen der Kilometer war das große Highlight des Abends. Diese Einheit war so von mir nicht geplant. Ich dachte, das wäre uninteressant. In diesem Moment hat sich zum ersten Mal ein Team geformt. Gemeinsam ohne die Hilfe der Betreuer errechneten sie ihre Tour für den morgigen Tag und waren mächtig stolz auf ihr Ergebnis. Im Anschluss erstellte das Team mit meiner Unterstützung noch eine Ausrüstungsliste.

In einer Abschluss-Reflexionsrunde entstand eine schöne Stimmung. Alle freuten sich auf die morgige Tour. Die gemeinsame Planung und Vorbereitung der Tour in der Gruppe hatte das Ziel, dass die Teilnehmer*innen die Tour so gut kennenlernen, dass sie diese selbst am nächsten Tag anführen können. Außerdem sollten sie Verantwortung für die nötige Ausrüstung übernehmen. Denn nur so kann am Ende das Gefühl entstehen, dass sie fünf die Tour gemeinsam gemeistert haben.



Das Errechnen der Kilometer war das große Highlight des Abends

Samstag, 12. August

Nach dem Frühstück wurde das Material durch die Gruppe (Vorlesen des Plakats) nochmals überprüft und die Jause in die mitgebrachten Brotzeitboxen gepackt und auf die Rucksäcke verteilt. Nicht jeder hatte sein Brot zu tragen. Das Essen wurde anders aufgeteilt: Eine nahm das Brot, der andere das Gemüse und wieder eine Dritte

den Käse usw. Dies hatte das Ziel, dass wir gemeinsam als Team unser Mittagessen tragen – jeder steuert etwas bei, sodass es am Ende ein gelungenes Picknick wird. Dann ließen wir uns in einem Kleinbus der Einrichtung vom Hausherrn zum Ausgangspunkt der Wanderung fahren.

Anhand des gemalten Wegeplans sollte die Gruppe nun selbst führen. Ich schlug vor, dafür Kleingruppen zu bilden. Die Gruppe war dagegen; sie wollten alle zusammen ein gemeinsames Team bilden. „Nein. Nicht aufteilen. Wir machen alle alles zusammen!“

Das Anführen mithilfe der Karte und der Wegweiser hatte das Ziel, dass die Teilnehmer Verantwortung übernehmen. Bei Unsicherheiten unterstützten sie sich gegenseitig. Diejenigen, die sicher lesen konnten, übernahmen sofort das Lesen der Wegweiser, während die anderen nach den aufgemalten Wegemarkierungen suchten und wieder andere dafür sorgten, dass Trinkpausen gemacht wurden.

Die Gruppe äußerte sehr früh den Wunsch, auch mal weglos zu gehen. Dies hatte ich eigentlich für später geplant. Ich erkundete das Gelände bezüglich Absturz- und Verletzungsgefahr und auf ökologische Aspekte. Und so gingen wir alle zusammen bei geeigneten Stellen weglos im Wald. Es ist spontan entstanden und war eine tolle Erfahrung für alle. Gepaart mit einer neuen Herausforderung: Denn die fünf mussten den „eigentlichen Wegverlauf“ im Auge behalten, damit die Gruppe nicht zu weit von der Tourenplanung abweicht.

Interessant war es zu beobachten, dass im weglosen Gelände die jungen Frauen und Männer viel weniger und wenn überhaupt leise redeten. Alle hörten die knisternden Geräusche des Laubes unter ihren Füßen und nahmen die Natur in vollen Zügen wahr. Eine Teilnehmerin genoss die Freiheit, einfach mal im Wald drauflos gehen zu dürfen, besonders. Mit strahlendem Gesicht und hoch konzentriert bahnte sie sich durch den Wald.

Anhand des gemalten Wegeplans sollte die Gruppe nun selbst führen



Eine Teilnehmerin genoss die Freiheit, einfach mal im Wald drauflos gehen zu dürfen, besonders

Die erste Pause fand wie geplant an einem Höhleneingang statt. Der Eingang der Höhle ist sehr steil und deswegen mit einem Geländer abgesichert. Die Höhle darf nur mit ausgebildeten Höhlenführern betreten werden. Man kann von oben weit nach unten schauen – für alle sehr beeindruckend.

Ein Teilnehmer wollte unbedingt in die Höhle einsteigen. Ich erläuterte ihm die Regeln und Gefahren einer Höhle und dass ich keine ausgebildete Höhlenführerin sei. Bei ihm kamen diese Informationen nicht an: „Ich war schon in vielen Höhlen“, „da runter klettern, das schaff ich leicht“, „das ist gemein, ich kann das.“

Der Höhleneinstieg war ein sichtlich anspruchsvolles Gelände. Diese Reaktion unterstreicht meine Beobachtung im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom. Sie haben oftmals eine gesteigerte Selbstwahrnehmung. Sie überschätzen sich.

Der Teilnehmer zog sich schmolend zurück. Eine Land-Art-Übung holte ihn schließlich zur Gruppe zurück: Diese Übung hatte das Ziel, untereinander zu kommunizieren, Vereinbarungen zu treffen, sich zusammen ein Ziel zu setzen und dieses zu verfolgen. Die fünf arbeiteten gut zusammen. Eine Teilnehmerin zog sofort los, nahm einen großen Ast und legte ihn auf eine ebene Fläche. Der Anfang war gemacht. Allen anderen war klar, dass hier an diesem Ort das Bild entstehen würde. Sofort strömten alle mit einer Ausnahme aus und suchten weitere große Äste. Alle wussten auf Anhieb, was weiter passieren muss – und das alles ohne Absprache. Irgendwann übernahm die sprachlich Fitteste die Koordination, während alle anderen das Material zusammensuchten. So setzten sie sich nacheinander Ziele und verfolgten diese. Nach einigen Minuten wurde der fehlende Teilnehmer von der Koordinatorin aufgefordert mitzuwirken. Es kam zu einem teils heftigen Hin und Her der beiden. Schließlich schalteten sich weitere Teilnehmer ein und forderten ihn auf mitzuhelfen. Er ließ sich umstimmen und ab diesem Zeitpunkt war er Teil der Gruppe. Die ganze Situation wurde gelöst ohne jegliche Intervention von mir – ein gelungener Gruppenprozess.

Die Teilnehmer gaben sich Tipps, zeigten sich geeignete Sammelstellen, unterstützten sich gegenseitig. Es entstanden: ein tolles Land-Art-Bild und ein Team. Im Anschluss berieten sie sich und gaben dem Bild gemeinsam einen Namen: „Wald der Liebe“. In einem Rollenspiel (ich als Kunsthändlerin bei einer Auktion, die Gruppe als Künstler) erwarb ich das Bild für 800 Euro.



Eine weitere Team-Aktion: durch einen Grashalm zu pfeifen und sich das gegenseitig beizubringen

Eine Land-Art-Übung holte einen schmolenden Teilnehmer zur Gruppe zurück. Es entstanden dabei: ein tolles Land-Art-Bild und ein Team.





An geeigneter Stelle war ein Picknick geplant Die Gruppe legte von selbst eine Reihenfolge für den Aufstieg fest. Nacheinander wurden alle nach oben gesichert.

Während der kreativen Schaffensphase zog ich mich als Leiterin komplett zurück. Ich war still im Hintergrund und achtete nur darauf, dass sich niemand in Gefahr begab beim Suchen der geeigneten Naturmaterialien. Es war schön zu sehen, wie intensiv die jungen Erwachsenen die Freiheit genossen, alleine durch den Wald zu streifen – alleine ohne Betreuer durch das Dickicht zu stöbern, um nach Tannenzapfen oder Ähnlichem zu suchen. Sehr aufmerksam und sorgsam durchsuchten sie den Waldboden nach passendem Material. Sie erlebten sich selbst frei in der Natur. Eine Teilnehmerin sagte plötzlich ganz laut: „So macht Wandern Spaß!“

Im Anschluss leitete ich das „stille Wandern“ ein. Nach der Team-Einheit hielt ich es für einen guten Zeitpunkt, wieder bei sich zu sein und die Natur wahrzunehmen: auf Geräusche zu achten, in sich selbst reinzuhören.

Einem Zufall verdanken wir eine weitere tolle Team-Aktion: Benni (mein Assistent) piff einmal durch einen Grashalm. Das beeindruckte alle so, dass sie es selbst lernen wollten. Diese Aktion begleitete uns durch das gesamte Wochenende. Anfangs zeigten wir Betreuer jedem Einzelnen, wie man durch den Grashalm pfeift. Alle waren aufmerksam dabei, bis jede und jeder an der Reihe war. Hatte ein Teilnehmer den Dreh raus, half er sofort den anderen mit Tipps und Tricks. So entstand wieder ein Teamgefühl und gleichzeitig beschäftigten sie sich mit und in der Natur, suchten geeignete Grashalme und versuchten, mit Natur Musik zu machen.

Die Motivation war sehr hoch. Für einige Teilnehmer war es auf Grund ihres Dys-tonus im orofacialen Bereich (Defizite in

der Mundmotorik) eine große Herausforderung. Aber die Motivation war so hoch, dass es alle immer wieder ausprobierten. Es klappte am Ende des Wochenendes nicht bei allen. Aber wenn jemand erfolgreich piff, wurde immer gejubelt.

An geeigneter Stelle war ein Picknick geplant. Ich breitete die Plane aus und die Teilnehmer*innen holten einzeln aus den Rucksäcken die eingepackten Nahrungsmittel. So trug jede und jeder etwas zum Picknick bei. Wir aßen zusammen unter Bäumen an einem Felsen – mitten in der Natur. Sofort entstand eine gemütliche, entspannte Atmosphäre, in der sich alle wohlfühlten.

Nach der Pause plante ich eine Seilaktion. Zusammen zogen wir die Klettergurte an. Dabei halfen sie sich gegenseitig. Die Gruppe legte von selbst eine Reihenfolge für den Aufstieg fest. Nacheinander sicherte ich alle nach oben. Von unten und oben wurde fleißig angefeuert. Jede und jeder wurde oben mit einem High Five der anderen begrüßt. Mächtig stolz saßen wir im Anschluss in dem kleinen Felsvorsprung. Im Anschluss sicherte ich alle Teilnehmer wieder nach unten.

Ein Teilnehmer, der vorher vor den anderen angegeben hat, wie toll er klettere, wollte unbedingt der Letzte sein, der abgeseilt wird. Als alle anderen unten waren, äußerte er Angst. Ich klickte ihn ins Seil, fixierte das Seil und legte ihm die Hand leicht an den Rücken, bis er sich selbst zutraute, im Gurt zu stehen. Dies dauerte eine Weile. Das Vertrauen zum Material, zu sich und zu mir und die Anfeuerungsrufe der anderen motivierten ihn, es doch alleine zu schaffen. Und so ließ ich ihn langsam ab.

Hier kamen zwei Dinge zusammen: übersteigerte Selbstwahrnehmung und das

Profilieren vor der Gruppe. Beides beobachte ich öfter bei Gruppen mit Menschen mit Down-Syndrom. Verbal sind sie oft die „Supermen“ oder „-women“ und dann direkt vor der Aktion plötzlich sehr ängstlich. In der Übung begegneten sie Ängsten und überwandten diese durch Vertrauen zu mir als Sichernde und durch die emotionale Unterstützung von der Gruppe.

Insgesamt war es für alle eine soziale, physische und psychische Herausforderung. Es war eine Herausforderung, aber keine Überforderung. Die Gruppe äußerte den Wunsch nach mehr und wollte für den kommenden Tag gleich wieder eine Seilaktion planen.

Während ich den Standplatz abbaute, kam es unten in der Gruppe zum Streit. Ich bekam es nur am Rande mit, weil es lauter wurde. Als ich mit dem Material zur Gruppe stieß, wurde es sofort leise. Ich wollte die Situation mit der Gruppe besprechen, aber sie wollte mich nicht einweihen: „Das ist etwas unter uns“, „Das machen wir mit uns aus.“ Ich dachte mir, es sind junge Erwachsene, die selbst entscheiden können, was sie mir mitteilen möchten und was nicht. Ein Problem, vor dem ich öfter stehe in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom: Wann greife ich trotz Widerspruchs ein und wann nicht. Da dieser Streit sicht- und spürbar keine Veränderung im Gruppengeschehen darstellte, ließ ich die Situation erst einmal so stehen. Im weiteren Verlauf der Wanderung war es, als hätte kein Streit stattgefunden.

Der Weg zurück war ein markierter einfacher Weg, den die Gruppe anführte. Eine Teilnehmerin zeigte deutliche Erschöpfungsanzeichen. Die Gruppe wollte aber das geplante Ziel, Erlebniscenter, un-



Für die einzelnen war die Seilaktion eine Herausforderung, Wie im Alltag ist das Vertrauen zu sich, zum Gegenüber aber keine Überforderung. und zum Material entscheidend

bedingt im Team erreichen. So wurde der Rucksackinhalt der erschöpften Teilnehmerin auf andere Rucksäcke verteilt und die Gruppe kam gemeinsam am Ziel an.

Hier zeigte sich sehr authentisch, was es heißt, gemeinsam ein Ziel zu haben und es gemeinsam zu erreichen.

Angekommen auf der Terrasse leitete ich eine Reflexionsrunde ein. Die Teilnehmer*innen sollten Erlebtes erzählen und so ihre Erfahrungen austauschen. Ich wählte die „Hand-Methode“: Die Teilnehmer nannten das „Abseilen“ und das „stille Wandern“ zu den Höhepunkten (Daumen) des Tages. Bei der Frage, was heute nicht schön war (Mittelfinger), erzählten sie von dem lauten Streit nach der Abseilaktion. Ich ergriff die Situation und fragte noch einmal nach. Aber mir wollte niemand eine Antwort geben. Sie wollten mich geschlossen nicht in dieses Geschehen mit einbeziehen: „Wir machen das schon“, „Mach dir keine Sorgen.“ Eine Entscheidung, die ich für diesen Moment so akzeptieren musste. Da alle gleichzeitig in die Runde grinsten und eine gute Gruppenstimmung herrschte, ließ ich es auf sich beruhen.

Zum Schluss sammelten wir noch die Momente, in denen die Gruppe heute ein Team war. An diesem Tag ist aus den fünf doch sehr ICH-bestimmten jungen Leuten eine Gruppe gewachsen.

Nach dem Abendessen setzten wir uns zusammen, um die Tour für den Sonntag zu planen. Wieder war das Messen und Errechnen der Kilometer ein Highlight.

Obwohl ich im Anschluss „freie Zeit“ einläutete, wollte niemand den Raum verlassen. Die Gruppe blieb im Raum und setzte sich nach und nach gemeinsam um den Tisch. Zwar beschäftigte sich jeder mit

eigenen Dingen: Gitarre spielen, Tagebuch schreiben, am Handy sein. Aber keine Person entfernte sich von der Gruppe oder verließ das Zimmer. Sie wollten beieinander bleiben.

Sonntag, 13. August

Nach dem Frühstück packten wir wieder die Rucksäcke. Eine Teilnehmerin klagte über starke Nackenschmerzen. Sofort bot ein männlicher Teilnehmer an, ihren Rucksack zu tragen. Der andere männliche Teilnehmer wollte nun auch den Rucksack der Teilnehmerin übernehmen. Es kam kurz zu einer Auseinandersetzung. Wir einigten uns darauf, den Inhalt ihres Rucksackes aufzuteilen, sodass jeder in der Gruppe etwas übernahm.

Wieder führte die Gruppe die Tour an. Schön zu sehen war, dass auch Regen die Freude am Wandern und der Natur keineswegs schmälerte. Auf Grund des vielen Regens waren die steileren Passagen rutschig. Zwei der Teilnehmenden wurden unsicher und äußerten Ängste. Die Gruppe fing das sofort auf. Sie gaben sich gegenseitig Hilfestellungen, warnten vor schwierigen Passagen, gaben Tipps – zeigten sich als Team. Ich war konzentriert im Hintergrund dabei.

Auf der Sonntag-Tour lagen Felsen mit kleinen Klettereien, die ich mit einem Geländerseil sichern wollte (gewünschte Seilaktion). Vor Ort inspizierte ich das Wegstück. Wegen der Absturzgefahr (nasse Felsen) entschied ich mich, nicht mit der Gruppe an den Felsen entlang zu gehen, sondern das Wegstück zu umlaufen. Die Enttäuschung war groß. Ich schilderte der Gruppe meine Bedenken und schlug vor, stattdessen ein steileres Waldstück weglos zu laufen. Die Gruppe ließ sich sofort da-

rauf ein. Ein Teilnehmer äußerte Bedenken. Doch darauf musste ich als Leiterin gar nicht reagieren. Denn eine andere Teilnehmerin rief sofort: „Komm, gemeinsam schaffen wir das! Schlagt ein.“

Alle schwierigeren Wegpassagen wurden gemeistert. Nach Ankunft in der Cäciliengrotte inspizierte die Gruppe erst einmal die Höhle. Alle gemeinsam machten sich auf den Weg – mal zusammen, mal alleine – nach vereinbarten, von mir vorher festgelegten Regeln. Man sah ihnen an, wie sie die Freiheit genossen, in Eigenregie die fremde Umgebung erkunden zu dürfen.

Im Anschluss sammelten wir uns am Lagerfeuerplatz, entzündeten gemeinsam ein Feuer und genossen unser Picknick. Es wurde still, niemand hatte das Bedürfnis zu reden. In diesen Schweigemomenten waren alle miteinander verbunden und nur das Feuer und die Naturgeräusche waren zu hören.

Den Heimweg auf einem Forstweg nutzen die jungen Menschen, um auch mal unter sich zu wandern. Als wir an die Wegkreuzung kamen, von wo aus ihnen der Rückweg bekannt war, wurden sie schneller und schneller, um Abstand zu uns beiden Betreuern zu bekommen. Sie genossen den Rückweg allein unter sich. Da sie sich immer in Sichtweite aufhielten, ließ ich dies zu. Es war schön zu sehen, wie sie als Gruppe durch den Wald wanderten. Menschen mit Down-Syndrom selbstständig und unter sich in der Natur – mein Wunsch, mein Ziel traten ein.

Am Ende der Wanderung machten wir die Übung „Komplimentekarte“. Mit großer Konzentration und Ernsthaftigkeit schrieben die Einzelnen ihre Gedanken zueinander auf. Danach sammelte ich die Kar-

ten ein, um sie später bei der Verabschiedung der jeweiligen Person auszuhändigen.

Im Anschluss teilte ich den Teilnehmer*innen meine Gedanken zum Wochenende mit. Außerdem stellte ich die Frage: „Was hast du getan, damit ihr an diesem Wochenende ein Team werdet?“

Hier einige Antworten der Teilnehmer:

„habe mich an Regeln gehalten“

„habe immer die Nerven behalten“

„bin gut gewandert“

„habe gut Feuer gemacht“

„erst geweigert, mich an Regeln zu halten, und dann ging es doch“

„das Team hat super zusammengehalten“

„haben jedem geholfen, der Schwierigkeiten hat“

„alle zusammengehalten“.

Unkommentiert ließ ich diese Sätze stehen und wir wanderten gemeinsam die letzten 300 Meter.

Zurück im Erlebniscenter gestalteten alle gemeinsam den Raum für die Präsentation des Wochenendes vor ihren Eltern. Aufgaben wurden verteilt. Mit großer Freude wurden die Eltern empfangen. Nach Begrüßung und Hausführung sahen alle mit Spannung die Bilder und lauschten der von den jungen Leuten ausgesuchten Musik. Nach der Diashow traten alle vor und verbeugten sich. Ohne vorherige Absprache bildeten sie einen Kreis, klatschten sich ab und riefen: „Hey, wir sind ein Team!“

Erreichte Ziele und Transfer

Mein größtes Ziel, die fünf jungen Erwachsenen mit DS an diesem Wochenende zu einem Team zu führen, ist gelungen. Sie haben sich als Team gespürt. Sie waren frei und selbstbestimmt in der Natur unterwegs.

Was die drei Teilnehmerinnen und zwei Teilnehmer von diesem Wochenende in ihren Alltag mitnehmen, ist schwer zu sagen, denn der Transfer von Erlebtem oder Übungen ist bei Menschen mit Down-Syndrom schwer abzuschätzen. Auf jeden Fall haben sie körperliche Erfahrungen gemacht und diese gemeinsam in der Gruppe reflektiert. Sie sind sich, ihrem Körper, ihren Stärken, ihren Ängsten und Defiziten leibhaftig begegnet. Was sie davon in ihren Alltag mitnehmen? Sie haben sich jedenfalls mit einem Lächeln und strahlenden Augen verabschiedet und nachgefragt, wann wir so etwas wieder machen.

Was nehme ich mit?

„So viel wie nötig und so wenig wie möglich“: Ein Thema bei der Arbeit mit Menschen mit Behinderung ist die Intervention. Wann greife ich als Betreuerin ein

oder unterstütze, ohne übergriffig zu sein – die Einzelnen eben nicht zu kontrollieren, aber dennoch Sicherheit zu gewährleisten. Es ist wichtig, sehr genau hinzusehen und hinzuspüren, aufmerksam zu sein, um die Teilnehmer*innen so weit wie möglich selbstständig aktiv sein zu lassen.

Ich war an diesem Wochenende mutig und habe mich als Leiterin immer wieder zurückgezogen. Vielleicht war das der Schlüssel zum Erfolg an diesem Wochenende?

Wie geht's weiter?

Für die Zukunft habe ich jetzt viele Ideen. Zum Beispiel plane ich zurzeit erlebnispädagogische Tage für Menschen mit und

ohne Down-Syndrom. Davon können beide Gruppen profitieren. Die Jugendlichen ohne Handicap lernen die anderen kennen und erfahren, was es bedeutet, mit Einschränkungen durchs Leben zu gehen. Sie erleben Menschen mit Behinderung hautnah und können sie dadurch besser verstehen. Sie erfahren, warum Menschen mit Behinderung manchmal andersartig und für sie fremd reagieren.

Für die jungen Menschen mit Down-Syndrom ist es die Möglichkeit, ein Miteinander mit jungen Menschen ohne Behinderung zu erleben außerhalb der gewohnten Umgebung. Denn diese Begegnungen gibt es in unserer Welt leider immer noch viel zu selten.



Alle schwierigeren Wegpassagen wurden gemeistert. Selbst der Regen am Sonntag hat die Freude am Wandern und an der Natur nicht verdrorben. Am Lagerfeuer beim letzten Picknick wurde es still – alle genossen schweigend die Verbundenheit und das Einssein mit der Natur.

Selbstbestimmung erwünscht!

Gesetzliche Betreuung oder Vorsorge-Vollmacht?

TEXT: VANESSA HARTMANN

Im Vorfeld der Bundestagswahl berichteten Medien bundesweit über Julian Peters, der eine feste Arbeitsstelle hat, sich im Fußballverein engagiert, aber nicht wählen darf. Wie etwa 81000 weitere Menschen mit Behinderung ist er vom Wahlrechtsausschluss betroffen, weil er eine gesetzliche Betreuung in allen Angelegenheiten hat. Doch nicht nur, weil sie Menschen vom Wahlrecht ausschließt, ist die gesetzliche Betreuung umstritten. Eine Alternative zur gesetzlichen Betreuung stellt die Vorsorgevollmacht dar – um Vor- und Nachteile beider Modelle geht es im Folgenden.

Mit dem 18. Geburtstag werden Jugendliche rechtlich gesehen volljährig, unabhängig davon, ob sie eine Behinderung haben oder nicht. Die elterliche Fürsorge endet und junge Menschen haben von nun an alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen und sind selbst für ihr Handeln verantwortlich. Sie können selbst bestimmen, wo und wie sie leben, welche Vorsorgeuntersuchungen sie wahrnehmen und Verträge abschließen. Junge Menschen mit Down-Syndrom und ihre Eltern müssen damit entscheiden, wie es weitergehen soll – denn die meisten von ihnen sind in diesem Alter (noch) nicht in der Lage, ohne Hilfestellung zu leben und ihren Alltag selbstbestimmt zu organisieren.

Gesetzliche Betreuung

Der Weg zur rechtlichen Betreuung

In dieser Situation entscheiden sich viele Eltern dafür, die gesetzliche oder auch rechtliche Betreuung für ihr Kind mit Down-Syndrom zu übernehmen. Diese wird schriftlich oder mündlich beim Betreuungsgericht beantragt und kann in der Regel nicht gegen den Willen des Kindes übernommen werden, wenn es diesen Willen frei äußern kann. Sie kann auf Antrag des jungen Erwachsenen selbst oder auf Anregung der Eltern erteilt werden, kann aber auch durch Außenstehende angeregt werden.

Zunächst prüft das Betreuungsgericht, ob und für welche Bereiche eine gesetzliche Betreuung vonnöten ist. Dazu holt sich

der Richter ein Sachverständigengutachten ein, das heißt, der künftig Betreute wird z.B. vom Gesundheitsamt eingeladen und dort untersucht. Außerdem spricht der Richter persönlich mit ihm, um herauszufinden, in welchem Umfang er Unterstützung durch einen Betreuer benötigt und wen er sich als Betreuer wünscht.

Die Wünsche des künftig Betreuten müssen in der Entscheidung für eine Betreuungsperson berücksichtigt werden. Eine Ausnahme wird nur dann gemacht, wenn die Bestellung der vorgeschlagenen Person dem Wohl des künftig Betreuten zuwiderläuft.

Gesetzlicher Betreuer kann jeder Volljährige werden, der sich bereit erklärt und dazu in der Lage ist. Eltern von Menschen mit Behinderung üben die Betreuung in der Regel ehrenamtlich aus; es gibt aber auch Berufsbetreuer, für die es allerdings keine gesetzlich vorgeschriebene Ausbildung gibt. Daneben können auch Mitarbeiter aus Betreuungsvereinen oder von Betreuungsbehörden zu Betreuern bestellt werden. Das Betreuungsrecht ist im 4. Buch des BGB in den Paragrafen 1896 bis 1908 geregelt.

Welche Bereiche werden von der Betreuung abgedeckt?

Die Betreuung darf nur für die Bereiche bestellt werden, in denen auch tatsächlich eine Betreuung erforderlich ist. Ein wesentlicher Aufgabenbereich ist dabei die **Vermögenssorge**. Dieser Bereich kann vollständig oder in Teilen dem rechtlichen Betreuer oder der rechtlichen Betreuerin übertragen werden. Die Frage ist, ob der

junge Mensch mit Down-Syndrom eigenständig zum Beispiel

- Anträge für Leistungen der Sozialhilfe, der Kranken- oder Pflegekasse stellen kann;
- ob er sein Konto selbst verwalten, monatliche Zahlungen überprüfen oder
- die Steuererklärung machen kann.

All das muss genau abgesteckt werden, um dem Betreuten ein hohes Maß an Selbstbestimmung zu garantieren.

Ein weiterer Aufgabenbereich ist die **Gesundheitsvorsorge**. Jahrelang haben sich Eltern um Vorsorgeuntersuchungen, Medikamentengabe oder etwaige Operationen gekümmert. Mit der Volljährigkeit soll der Betreute möglichst selbst entscheiden, welche medizinischen Behandlungen er wahrnimmt. Der Betreuer steht im Idealfall unterstützend zur Seite – berät bei der Wahl eines Arztes, eines Krankenhauses oder der Art der Behandlung und bei der Frage, welche Therapien und Medikamente angewendet werden sollen. Ist eine Operation lebensbedrohlich oder geht es um die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen, kann der Betreuer nicht ohne Einwilligung des Gerichts entscheiden.

Auch bei **Wohnungsangelegenheiten** brauchen junge Menschen mit Down-Syndrom oft Unterstützung. Der gesetzliche Betreuer kann bei der Wohnungs- oder Wohnheimsuche, bei Mietvertrag und Nebenkosten helfen. Wurde dem Betreuer das Aufenthaltbestimmungsrecht übertragen, so entscheidet er gemeinsam mit dem Betreuten, wo derjenige leben wird und welche Wohnform für ihn am besten ist. Ob-

wohl vielfach kritisiert, kann der Betreuer mit diesem Aufgabenbereich auch einer freiheitsentziehenden Unterbringung zustimmen oder diese anregen, benötigt in diesem schwerwiegenden Fall aber die Zustimmung des Betreuungsgerichts.

Die Unterstützung bei **Postangelegenheiten** ist ebenfalls ein möglicher Aufgabenbereich, wenn es dem künftig Betreuten schwerfällt, Briefe z.B. von Behörden oder Banken zu verstehen. Der Betreuer hat dann die Aufgabe, dem Betreuten den Inhalt der Briefe zu erklären und sie im Sinne des Betreuten zu beantworten. Das gilt aber ausdrücklich nicht für persönliche Briefe des Betreuten.

Als **Vertretung gegenüber Ämtern und Behörden** kümmert sich der Betreuer um Anträge, Widersprüche und Ähnliches und tritt im Interesse des Betreuten auf.

Rechtliche Betreuung im Hinblick auf die Selbstbestimmung

Der Betreuer ist nicht frei in der Ausübung seiner Tätigkeit. Einmal jährlich muss er dem Betreuungsgericht über die Lebensumstände des Betreuten berichten. Betreuer mit dem Aufgabenkreis der Vermögenssorge haben außerdem die Pflicht zur Erstellung eines Vermögensverzeichnisses sowie zur jährlichen Rechnungslegung. Ist ein Elternteil zum Betreuer bestellt worden, werden dabei an die Rechnungslegung nicht so hohe Anforderungen gestellt.

Spätestens nach sieben Jahren muss das Gericht prüfen, ob eine rechtliche Betreuung weiterhin notwendig ist. Ist der Betreute nicht zufrieden mit seinem gesetzlichen Betreuer, kann er dies dem Betreuungsgericht melden und bei begründeter Unzufriedenheit muss ein anderer Betreuer bestellt werden.

Offiziell wird betont, dass die Bestellung eines Betreuers keine Entrechtung der betreuten Person darstelle. **Der betreute Mensch bleibt beispielsweise weiterhin geschäftsfähig, kann Geld von seinem Konto abheben oder Verträge abschließen. Hat das Gericht allerdings einen sogenannten Einwilligungsvorbehalt angeordnet, kann der Betreute nicht mehr ohne die Zustimmung seines Betreuers rechtsgeschäftlich handeln.** Der Einwilligungsvorbehalt kommt zum Tragen, wenn ohne diese Anordnung eine Gefahr für die betreute Person und deren Vermögen besteht; wenn sie sich verschuldet z.B. und durch die Überschuldung der Verlust der Wohnung droht.

Die Bestellung eines rechtlichen Betreuers bedeutet also für die betreute Person immer einen Eingriff in ihre Freiheits- und Grundrechte, auch wenn der Gesetzestext

dem Wunsch und Willen des Betreuten einen hohen Stellenwert einräumt: „Der Betreuer hat die Angelegenheiten des Betreuten so zu besorgen, wie es dessen Wohl entspricht. Zum Wohl des Betreuten gehört auch die Möglichkeit, im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten.“ (BGB, § 1901, Absatz 2)

Eigentlich soll der Betreuer den Betreuten über alles aufklären, ihn bei seinen Handlungen unterstützen und die Betreuung so besorgen, wie es dem Wohl und den Wünschen des Betreuten entspricht. Wichtige Entscheidungen muss er laut Gesetz mit dem Betreuten absprechen. In der Praxis kann das Modell der rechtlichen Betreuung zur Bevormundung des Betreuten führen. Auch als gesetzlicher Betreuer seines Kindes muss man sich immer hinterfragen und die Wünsche des Volljährigen respektieren.

Rechtliche Betreuung kontra UN-Behindertenrechtskonvention

Doch es mehren sich die Stimmen, die die rechtliche Betreuung von Menschen mit Behinderung in unzähligen Punkten kritisch sehen im Hinblick auf das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen. Dort heißt z.B. in Artikel 12 mit dem Zusatz „Gleiche Anerkennung vor dem Recht“, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, überall als Rechts-subjekt anerkannt zu werden (1); dass sie in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen (2) und dass die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen treffen müssen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen. Menschen mit Behinderung sollen selbstbestimmt entscheiden und dabei die größtmögliche Unterstützung erfahren. Das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz hat bisher darauf verwiesen, das Betreuungsrecht sichere die Wahrung der Selbstbestimmung.

Der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung zeigt sich aber besorgt über die Unvereinbarkeit der rechtlichen Betreuung mit dem UN-Übereinkommen. **Der Ausschuss empfiehlt daher u.a., „alle Formen der ersetzenden Entscheidung abzuschaffen und ein System der unterstützten Entscheidung an ihre Stelle treten zu lassen.“** (Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands, Abs. 25–26)

Ähnlich klingt die Kritik der BRK-Allianz, einem Zusammenschluss von 78 Nichtregierungsorganisationen. Und auch der bei der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung angesiedelte Inklusionsbeirat sieht deutliche Probleme in der Rechtspraxis, die darauf zurückzuführen sind, dass der Gesetzeswortlaut an einigen Stellen nicht eindeutig ist. Klarstellungen seien erforderlich, die die Ziele des Gesetzgebers und die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention klarer und eindeutiger ausdrücken. (Positionspapier der Staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 3 3 UN-BRK, S. 3)

Deutliche Kritik wird vom UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung z.B. auch deshalb am Betreuungsrecht geäußert, weil es unter bestimmten Voraussetzungen die Anwendung von Zwang und unfreiwilliger Behandlung sowie die Sterilisation einer betreuten Person ohne deren ausdrückliche Einwilligung erlaubt. (Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands, Abs. 37–38)

Und „tief besorgt“ zeigt sich der UN-Fachausschuss im Rahmen der Staatenberichtsprüfung 2015, dass Deutschland die Verwendung freiheitseinschränkender Maßnahmen (in körperlicher oder auch chemischer Form) nicht als Folterhandlungen anerkennt und verbietet. (Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands, Abs. 33–34)

Vorsorge-Vollmacht

Die Vorsorge-Vollmacht: Selbstbestimmung im Vordergrund

Wer die rechtliche Betreuung umgehen will, kann sich stattdessen für das Modell einer Vollmacht entscheiden. Ein volljähriger Mensch mit Down-Syndrom kann also seine Eltern oder eine andere Person seines Vertrauens bevollmächtigen, ihn in bestimmten Angelegenheiten rechtlich zu vertreten.

Der Weg der sogenannten Vorsorge-Vollmacht hat den Vorteil, dass der Vollmachtgeber sein Selbstbestimmungsrecht wahrnehmen kann – er kann wesentliche Entscheidungen weiterhin selbst treffen und seine Angelegenheiten selbst regeln. Auch für das Selbstwertgefühl kann es einen Unterschied machen, ob man jemandem selbst eine Vollmacht erteilt und deren Inhalt bestimmt oder ob ein Gericht die Betreuung regelt. Den inhaltlichen und zeitlichen Umfang der Vertretung bestimmt der Vollmachtgeber in Absprache mit dem Bevollmächtigten.

Dabei ist es wichtig, die Bereiche genau abzustecken, für die die Vollmacht gelten soll, etwa

- die Regelung finanzieller Angelegenheiten, die Vertretung gegenüber Ämtern und Behörden,
- den Abschluss von Verträgen, die Interessenwahrnehmung gegenüber Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe oder
- die Regelung der gesundheitlichen Belange.

Die Vollmacht kann aber auch alle wichtigen Lebensbereiche betreffen und wird dann als „Generalvollmacht“ bezeichnet. Der Vollmachtgeber kann die Erteilung der Vollmacht jederzeit widerrufen.

Bezieht sich die Vollmacht nur auf bestimmte Bereiche, kann es allerdings dazu kommen, dass für andere Bereiche eine rechtliche Betreuung eingerichtet wird. Es macht daher Sinn, eine solche „Spezialvollmacht“ wiederum mit einer sogenannten „Betreuungsverfügung“ zu ergänzen. Mit ihr schlägt der Vollmachtgeber eine Person seines Vertrauens als rechtlichen Betreuer vor. Darüber hinaus kann er Wünsche und Anweisungen an den Betreuer für Situationen festhalten, die zu diesem Zeitpunkt absehbar sind. Anders als bei der Vorsorge-Vollmacht muss man für die Erstellung einer Betreuungsverfügung nicht nachweislich geschäftsfähig sein.

Formale Voraussetzungen

Denn eine Vollmacht kann nur von geschäftsfähigen Menschen erteilt werden. In der Regel gilt jeder als geschäftsfähig, der seinen Willen frei äußern kann. Auch Menschen mit einer leichten Lernbehinderung sind grundsätzlich in der Lage, eine rechtswirksame Vollmacht zu erteilen. In Artikel 12 Absatz 12 der sogenannten UN-Behindertenrechtskonvention wird unterstrichen: „Menschen mit Behinderung genießen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt Rechts- und Handlungsfähigkeit.“

Trotzdem wird empfohlen, die Fähigkeit, eine Vollmacht zu erteilen, auf dem Dokument von mindestens einer weiteren Person wie beispielsweise dem Hausarzt schriftlich bezeugen zu lassen.

Es ist sinnvoll, die Vollmacht schriftlich abzufassen und zu unterschreiben. Wer ganz sichergehen will, lässt die Vollmacht am besten notariell beurkunden. Dazu legt der Vollmachtgeber zusammen mit dem Bevollmächtigten vor einem Notar seine Anweisungen und Wünsche dar. Der Notar kann dabei gleich die Identität und die Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers

überprüfen. Dieser Vorgang wird schriftlich festgehalten und beurkundet. Somit haben der Vollmachtgeber und der Bevollmächtigte größtmögliche Rechtssicherheit gegenüber Institutionen und Dritten. Die Vollmacht hat auch dann weiterhin Bestand, wenn der Vollmachtgeber seine Geschäftsfähigkeit verliert.

Unterschiede zum Betreuungsrecht

Während ein rechtlicher Betreuer regelmäßig vom Betreuungsgericht kontrolliert wird, unterliegt ein Bevollmächtigter ausschließlich der Kontrolle des Vollmachtgebers. Er genießt also das Vertrauen der Person, die die Vollmacht erteilt hat, und sollte damit verantwortungsvoll umgehen. Gerade Eltern sollten eine Vollmacht nicht als

Fortsetzung der elterlichen Fürsorge betrachten und die Vorstellungen und Wünsche ihres volljährigen Kindes respektieren, damit die positiven Aspekte der Vollmacht nicht in ihr Gegenteil verkehrt werden. Bei beiden Modellen gilt es also, nicht zu vergessen, dass der volljährige Mensch mit Behinderung zwar Unterstützung und Hilfestellungen braucht, um seinen Alltag zu meistern. Dass er aber dennoch einen eigenen Willen hat, dem auch dann entsprochen werden sollte, wenn man selbst als Betreuer oder Bevollmächtigter anderer Meinung ist. Das Selbstbestimmungsrecht des Betreuten ist ein Menschenrecht. ■

Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Text die männliche Form gewählt; die Angaben beziehen sich dennoch auf Angehörige jeden Geschlechts.

Klicktipps:

- Auf der Internetseite des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. befindet sich ein Ratgeber zum Thema Vollmacht in Leichter Sprache mit Beispielen, wie eine Vollmacht aussehen könnte: www.bvkm.de/recht-ratgeber/
- Außerdem bietet der Hamburger Elternverein Leben mit Behinderung e.V. eine Beratung für Menschen mit Behinderung zum Thema Vollmacht an: www.lmbhh.de/angebote/betreuungsverein/vorsorgeberatung
- Das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz bietet unter „Publikationen“ eine Broschüre zum Thema Betreuungsrecht und Vorsorgevollmacht zum Download an: www.bmjv.de
- Auf der Homepage des Beauftragten für Menschen mit Behinderung in Thüringen findet sich ein Ratgeber zum Thema Betreuungsrecht in Leichter Sprache: www.thueringen.de/th10/bb/materialien/index.aspx
- Der Familienratgeber der Aktion Mensch informiert leicht verständlich zum Thema rechtliche Betreuung und Vorsorgevollmacht: www.familienratgeber.de/rechteleistungen/rechte.php



Diskutieren Sie mit!
Die Redaktion von **Leben mit Down-Syndrom** freut sich sehr auf Ihre Erfahrungsberichte und eine Diskussion zu diesem Thema!

Wer die Wahl hat ...

TEXT: JULIA BORCHERT

„Heutzutage haben Sie als Eltern von Kindern mit Förderbedarf das große Glück, dass Sie frei entscheiden können, ob Sie Ihr Kind inklusiv beschulen oder auf einer Förderschule unterbringen möchten.“

Diesen Satz hörte ich so oder so ähnlich im letzten Winter auf einer Veranstaltung von „Leben mit Behinderung“ zum Thema „Welche Schule für mein behindertes Kind“. Aber ist das wirklich alles so einfach? Und darf ich dann auch entscheiden, WANN mein Kind in die Schule kommt?

Schule. Ein sehr undurchsichtiges Thema

Überhaupt: Thema Schule. Für mich ein sehr undurchsichtiges und weit entferntes Thema, das ich so schnell eigentlich noch gar nicht angehen wollte. Waren wir doch, als unsere Tochter Maja dreieinhalb Jahre alt wurde, gerade wieder in unsere Heimatstadt Hamburg zurückgekehrt und erstmal sehr glücklich mit der Auswahl unserer Kita und dem ganzen Drumherum. Das sollte nun doch auch bitte erstmal ein bisschen so bleiben.

Aber nein, schon bald stand die Vier-einhalbjährigen-Untersuchung an unserer wohnortnahen Grundschule an. Diese hat Maja – vor lauter Aufregung – erstmal komplett verschlafen. Guter Einstieg. Dass diese Grundschule für uns (und die Schule) nicht infrage kommen würde, darüber waren wir uns recht schnell einig. Ich bekam also die Kontaktdaten vom ReBBZ und ein paar Hinweise, welche Grundschulen in der Nähe noch als Schwerpunktschule gelistet sind und für Maja geeignet wären.

Also fing ich an, mich mal umzuhören. Und bekam natürlich viele verschiedene Schulen genannt. Förderschulen, Schwerpunktschulen, ganz „normale“ Grundschulen. Die Empfehlungen – so unterschiedlich wie die Leute, die ich gefragt habe. Die Erfahrungen waren sehr subjektiv – und eben auch komplett abhängig vom jeweiligen Lehrer, von der Zusammensetzung der Klasse, von Erziehern, Schulbegleitern und und und.

Unsere erste Frage – der Zeitpunkt der Einschulung

Unsere erste Frage war allerdings gar nicht die Wahl der Schule selbst, sondern der Zeitpunkt der Einschulung. Mit ihrem Ge-



burtstag Ende Juni zählt Maja zu den Kindern, die direkt nach dem sechsten Geburtstag schulpflichtig werden. Super. Ganz am Ende der Frist geboren, entwicklungsverzögert – und dann mit den gleichaltrigen Kindern in die Schule. In der Kita fühlt sich Maja schon immer eher zu den Kindern hingezogen, die (mindestens!) ein Jahr jünger sind als sie. Na ja, lassen wir sie halt einfach ein Jahr zurückstellen – dachten wir.

Was man alles für einen Antrag auf Rückstellung braucht

Also Erkundigungen eingeholt, wie das so läuft, was man alles braucht für einen Antrag auf Rückstellung. Ok. Nicht wenig, aber machbar. Entwicklungsbericht der Kita, Gutachten vom Werner-Otto-Institut, Schreiben der Eltern mit Begründung und was man sonst noch so an Berichten von Ärzten, Therapeuten und anderen Bezugspersonen hat. Was bei der ganzen Sache allerdings richtig frustrierend war: Niemand hat uns Mut gemacht. Von „Das können Sie versuchen, machen Sie sich aber keine Hoffnung“ über „Rückstellungen werden kaum noch bewilligt“ bis hin zu „Rückstellungen? Nur, wenn Sie sicherstellen können, dass Ihr Kind nach dem Jahr keinen (ja wirklich, wörtlich: keinen!) Förderbedarf mehr hat“ war alles dabei.

Also gut, hatten wir schon Adressen von Anwälten in der Tasche, die wir für ein

Widerspruchsverfahren mit ins Boot geholt hätten. Denn eins ist ja nun klar, ein Kind, das gerade erst sechs Jahre alt geworden ist und das in fast allen Bereichen entwicklungsverzögert ist, mit Kindern einzuschulen, zu denen es keinen sozialen Bezug hat, weil einfach zu weit entfernt – das kam für uns überhaupt nicht infrage. Es kam von behördlicher Seite sogar noch der Hinweis: „Na ja, wenn es dann nicht so gut läuft, dann hängen Sie das Jahr eben hinten dran.“ Nee, klar. Super Idee.

Aber was soll ich sagen, so hoffnungslos und frustriert wir zum Zeitpunkt der Antragstellung waren, so schnell war alles verflogen, als wir zwei Wochen später bereits den Bescheid für die Rückstellung in der Hand hielten. Na siehste, geht doch! Wobei es schon interessant ist, nach welchen Kriterien in der Schulbehörde entschieden wird. Ein anderes Kind mit Down-Syndrom bei uns aus der Kita hat eine Ablehnung bekommen. Klar, andere Voraussetzungen, aber mitnichten weniger schwerwiegend. Das Widerspruchsverfahren läuft noch. Drücken wir die Daumen!

Für uns erstmal ein Jahr Aufschub

Also, für uns erstmal ein Jahr Aufschub. Aber welche Schule soll es denn nun werden? Eigentlich ist für uns der Weg klar, wir wollen Maja inklusiv beschulen. Sie ist ein sehr aufgewecktes und offenes Mäd-

chen und hat auch sprachlich eine sehr gute Entwicklung gemacht die letzten Monate. Bei einem Tag der offenen Tür hatte ich mir eine Unterrichtsstunde einer Förderschule angesehen, was mir sehr gut gefallen hat. – Ich meine, wer hat was gegen kleine Klassen, einen guten Betreuungsschlüssel und sehr viel Aufmerksamkeit für den Einzelnen? Aber irgendwie denke ich, Maja braucht auch „normale“ Kinder um sich herum, von denen sie sich etwas abgucken kann, von denen sie lernen kann. Sie eifert so viel nach und orientiert sich so viel an anderen Kindern – ich denke, in einer Förderklasse wäre sie (erstmal zumindest) nicht so gut aufgehoben.

Inklusiv? Himmelweite Unterschiede

O.k., also inklusiv. Aber auch hier gibt es himmelweite Unterschiede. Es gibt Schulen, die schon seit Jahren Kinder mit Förderbedarf aufnehmen und über wahnsinnig viel Erfahrung verfügen – und in denen auch entsprechend eine große Anzahl an Förderkindern rumläuft. Und dann gibt es die Schulen, die gerade damit beginnen, hoch motiviert sind, wo es aber passieren kann, dass Maja das einzige Förderkind in der Klasse ist. Das schlägt sich dann natürlich auch in der Anzahl an Förder- und Betreuungsstunden nieder.

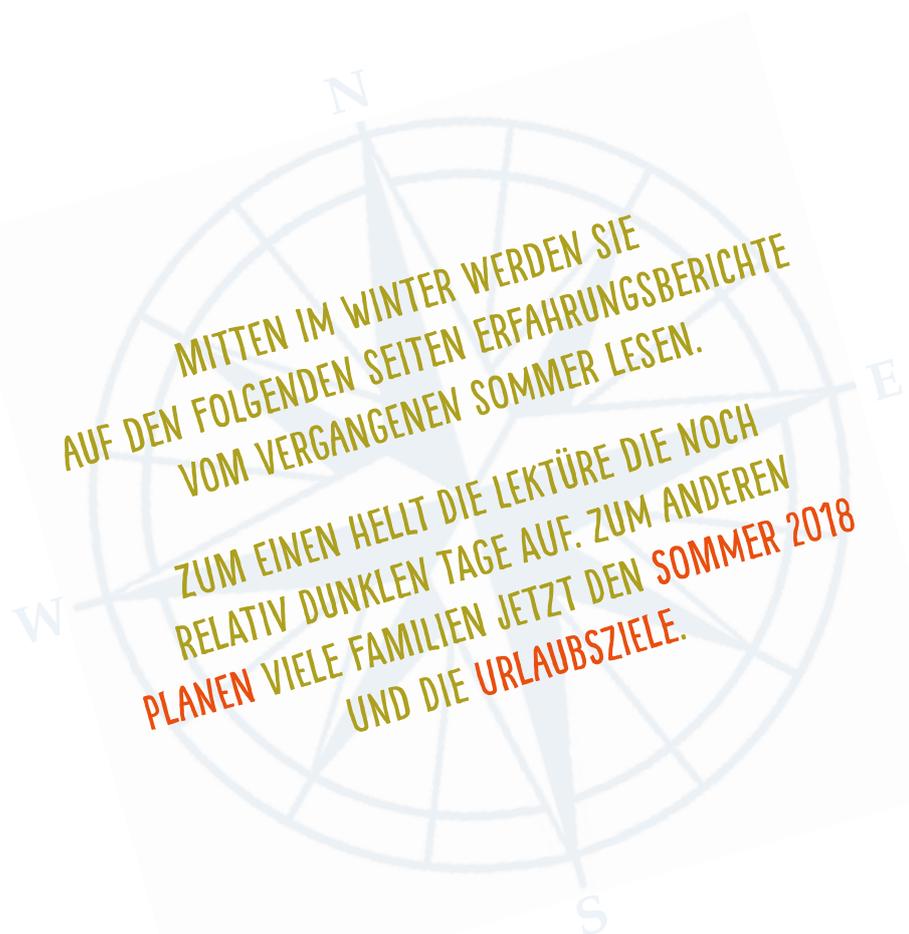
Ja, und was ist jetzt besser? Noch merkt sie nicht so sehr, dass sie anders ist – aber in den nächsten Jahren? Ist es dann nicht doch besser, wenn auf der Schule mehr Kinder „ihresgleichen“ sind, sodass sie sich nicht so alleine fühlt und vielleicht auch Freunde findet, die wie sie das Down-Syndrom haben? Die könnte man natürlich auch außerhalb der Schule treffen und diese Kontakte pflegen. Andererseits ist es eben ihr Schicksal, dass sie zu einer Minderheit gehört – und sie muss ihr Leben lang damit klarkommen. Und kommt es bis jetzt ja auch wirklich gut.

Und dann sind da noch ganz andere Themen: In der einen Schule gibt es jahrgangsübergreifenden Unterricht (Klassen 1–3 gemischt), in der anderen ist jede Klasse für sich. Tja, was ist da jetzt besser für Maja? Tendenziell könnte ich mir vorstellen, dass gemischte Klassen charmanter wären, weil sie sich immer wieder nach unten orientieren könnte und nicht so „auffallen“ würde. Aber ist das wirklich so?

Und dann das Thema Ganztagschule, verlässlicher Unterricht bis vier Uhr (oder

ähnlich). Einerseits natürlich ganz schön zu wissen, dass Maja auch nachmittags betreut wird und es recht einheitlich abläuft. Andererseits weiß ich ja jetzt noch nicht, wie anstrengend für sie der Schulalltag wird. Ist sie mittags eventuell schon fix und fertig und mag auch mal früher nach Hause? Da ich freiberuflich arbeite, könnte ich mir das sogar einteilen und hätte den Luxus, dass ich sie auch mal früher abholen könnte. Geht aber nicht an allen Schulen, soweit ich weiß. Na ja, und dann ist da noch die Sache mit den Lehrern. Letzten Endes hängt Majas Glück doch ganz individuell von ihrem speziellen Lehrer ab. Ob der mit ihr kann, sie mit ihm, wir als Eltern – und das kann an jeder Schule passen oder eben nicht.

So weit meine Gedanken zum Schulstart – keine einfache Entscheidung! Gerade unseren Kindern will man es doch so einfach wie möglich machen und ist irgendwie noch mehr bestrebt, das Beste für sie zu finden. Was soll ich sagen – meine Entscheidung ist noch nicht gefallen, auch wenn ich einen Favoriten habe. Na ja, noch sind ein paar Monate Zeit. Halleluja! ■



Ein Sommer in Schweden

Unsere Segeltour durch den Göta- und Trollhättankanal

TEXT UND FOTOS: FAMILIE GATZERT



Im September 2016 wurde Emil Piet geboren. Er kam mit dem Down-Syndrom zur Welt, was wir bis dahin nicht wussten und womit wir auch nicht gerechnet hatten. Die Tatsache, dass wir nun plötzlich ein Kind mit Behinderung haben würden, zog uns förmlich den Boden unter den Füßen weg. Die beiden großen Schwestern Jule (damals 5 Jahre) und Ida (3 Jahre) liebten ihn vom ersten Moment an abgöttisch und bis heute haben sie nichts von dieser Liebe und Zuneigung verloren. Dies und die vielen positiven Reaktionen unserer Familie und von Freunden halfen uns in der ersten Zeit sehr und es dauerte auch gar nicht lange, da hatte uns dieser kleine Kerl schon um den Finger gewickelt. Glücklicherweise hatte Emil keine Organschäden und auch das Stillen klappte auf Anhieb. So entschieden wir schnell, dass wir uns von unserem gemeinsamen Plan, eine Elternzeit auf dem Segelboot zu verbringen, nicht abbringen lassen wollten.

Neuerdings fördert der Staat gemeinsame Elternzeit. Durch Emil Piets Geburt hatten wir die Möglichkeit, zwei Monate Zeit mit ihm und seinen beiden Schwestern Jule und Ida zu planen. Was wäre da familiärer, natürlicher und vielseitiger als eine Segeltour?

Seit einigen Jahren segeln wir ein gut erhaltenes 30 Jahre altes Boot vom Typ Dehler 36, das auf den klangvollen Namen „Venturi“ hört. Das Platzangebot ist beeindruckend, die Segeleigenschaften sind gut. In zahlreichen Wochenend-Törns und gemeinsamen Urlauben hatten wir schon ein wenig „Boots-Erfahrung“ im Familien-Segeln gesammelt. Hinzu kommt die Erfahrung des Skippers (Papa Kai), der schon von Kindesbeinen an gesegelt ist.

Für den geplanten Zeitraum schien eine Tour durch Südschweden mit der Durchquerung von Göta- und Trollhättankanal geeignet. Schon im Winter wurde online die Kanalpassage verbindlich gebucht, damit wir ja nicht kneifen würden und nicht vom gesteckten Ziel abweichen konnten. Karten, Sicherheits- und Schärenzubehör wurden angeschafft.

Bereits im Vorfeld mussten wir die Route festlegen. Wir entschieden uns, die Ostküste Schwedens hochzuschippeln. Dann wollten wir das Land von Ost nach West auf den Kanälen durchqueren. Abschließend sollte es mit den zumeist vorherrschenden Westwinden durchs Kattegat und die dänische Südsee zurück in die Lübecker Bucht gehen.

Am 23. Mai war Start. Die erste Wochen-Etappe wurde von Kai mit seinem Vater und seinem Bruder als Crew gesegelt. Die Männercrew hatte den Auftrag, in einer Woche möglichst viel Strecke zu schaffen, was sich angesichts von einigen Flaurentagen als schwierig erwies. Die Route ging von Neustadt in Holstein (Start und Liegeplatz unseres Boots) über Fehmarn, Gedser, Møns Klint nach Trelleborg, dann weiter über die Hanöbucht und die ersten Schären rund um Karlskrona. Schon hier war es viel zu schön, um einfach schnell daran vorbei zu segeln.

In Kalmar erfolgte dann eine Woche später der Wechsel der Besatzung: Vater und Bruder verließen die Venturi, weiter ging es mit Mutter Benina, Vater Kai und den drei Kindern. Der Hund hatte nach harten Diskussionen eingewilligt, sich bei Eltern und Freunden durchzufressen.

Hinter Öland beginnen die romantischen Ost-Schären. Hier ist die Vegetation viel üppiger als auf der Westseite. Geht man vor Anker, wird man unversehens zu einem Teil dieser wunderschönen Natur. Es gibt Tausende unberührte Inselchen und Sunde und häufig tolle Ferienhäuser mit den typischen freistehenden Saunen direkt

am Wasser. Wir kamen oft ins Schwärmen, welches Häuschen wir wohl kaufen würden, sollten wir eines Tages im Lotto gewinnen.

Erst am 13. Juni (Hauptsaison-Fahrkarte) durften wir in den Götakanal einfahren. Davor ist das Befahren nur nach Absprache und im Konvoi möglich. Das Aufwärts-Schleusen von Ost nach West ist etwas mühseliger. Hier zeigt sich, ob er seinem Ruf als „Scheidungs-Kanal“ gerecht wird oder ob das Team funktioniert. Unsere Ehe hat gehalten und wurde durch einzelne, unvermeidbare Schleusen-Rammings nicht ernsthaft gefährdet.

Mit maximal fünf Knoten durchs Land zu fahren, Seen zu durchqueren, auf Aquädukten über große Straßen zu schippern,

viel Landwirtschaft und Tiere zu sehen, vor Brücken und Schleusen zu warten und dabei bald altbekannte Boote nebst Crew wieder zu treffen, ist sehr familientauglich. Nahezu täglich gingen wir mit den Kindern im zusammenfaltbaren Bollerwagen einkaufen. Der Segler ist gemeinhin fußfaul. Einen Kinderwagen hatten wir aus Platzgründen gar nicht dabei. Die drei Kinder sitzend im Bollerwagen zu transportieren, brachte uns viele Blicke und Kommentare der Einheimischen ein und führte einmal sogar dazu, dass ein Supermarkt-Inhaber sogleich zwei Bollerwagen online bestellte, um, wie er sagte, „den Seglern eine Möglichkeit zu bieten, die Einkäufe zum Boot zu bringen“. Oft erkundeten wir auch die Gegend per Schlauchboot, was uns nie langweilig wurde.

Bis Göteborg sahen wir uns jeden Abend eine Folge der Serie „Nils Holgersson“ an, der mit seinen Gänsen eine ganz ähnliche Route geflogen sein muss, wie wir sie jetzt segelten. Einige Orte seiner Reise haben wir in den Seekarten gesucht und gefunden. Das war ein regelmäßiges Abendritual, worauf die Kinder wie die Murmeltiere eingeschlafen sind.

Genau betrachtet befanden wir uns seit dem Beginn des Götakanals schon wieder auf der Heimreise. Psychologisch ist so ein Umkehrpunkt natürlich wichtig. Es ging jetzt in kleinen Etappen weiter nach Süden und wir konnten den Kinder gut vermitteln, dass wir vorankommen müssen, um nach Hause zu kommen. Vermissst wurden das Holzpferd in unserem Garten, die Freunde und unser Hund. In genau dieser Reihenfolge ...



Nach zwei Tagen in Göteborg bummelten wir weiter an den ebenfalls wunderschönen West-Schären entlang. Über Låso erreichten wir Dänemark und hangelten uns auf die dänische Südsee zu. Das Wasser im Kattegat mit den großen Verkehrs-Trennungsgebieten war extrem glatt, sodass wir den Spinnacker (ein großes, buntes Vorsegel) setzen konnten. Normalerweise ist hier oft viel Wind mit großen Wellen. Die See war so ruhig, dass Jule beim Blick aus der Kajüte in voller Fahrt fragte: „Papa, ankern wir?“ ►

Im Juli gab es vereinzelte Regentage. Das feierten wir auf der stets aufgebauten Kuschelwiese im Salon mit Filmen auf dem Laptop und mit Knabbereien, sodass die Kinder gelegentlich fragten, wann es denn endlich das nächste Mal regnen würde. Unser Emil war selbstverständlich immer mit-tendrin. Auch beim Segeln war diese Kuschelwiese, wenn sich das Schiff zur einen oder anderen Seite neigte, durch die seitlichen Begrenzungen stets ein sicherer Ort für ihn

Die tägliche Segelzeit ließ sich auf drei bis fünf Stunden begrenzen. Einzig auf einer Starkwindfahrt von Tunö über Samsö nach Bogense mussten wir etwas gegen Seekrankheit tun. Mit Vomex-Zäpfchen ging es den Kindern gut, allerdings ohne dass sie (wie eigentlich erwartet) schläfrig wurden. Als die Gischt über das Deck schlug, jubelte Ida in der Kabine: „Krass, Jule, guck mal, die Fenster sind wieder unter Wasser.“

Zurück in Neustadt sind wir dankbar, keine bleibenden Schäden an Boot und Besatzung erlitten zu haben. Die Zeit an Bord war ausgefüllt mit tiefen Eindrücken, spannenden Erlebnissen und familiärer Geborgenheit und Nähe.

Und ... unser Hafen und unser Zuhause sind wirklich hübsch. Wir fühlen uns wohl hier. Unser Emil ist vollkommen vertraut im Zusammensein mit den großen spielenden Geschwistern. Auch an den Hund zu Hause hat er sich schnell wieder gewöhnt. Verspätet, aber für Trisomie 21 wohl regelgerecht, hat er zum Ende der Segeltour angefangen, sich selbstständig auf den Bauch zu drehen. An Bord hätte eine größere Mobilität allerdings auch sehr viel mehr Schwierigkeiten bereitet!



Marcella und unsere Inklusionsbereitschaft

TEXT: BERNHARD ROTH

Unsere Tochter Marcella ist mittlerweile 30 Jahre alt. Sie lebt in einer Einrichtung von SOS-Kinderdorf, hat einen Freund und zeitweise nur noch begrenzt Interesse an ihren Eltern. Dies ändert sich blitzartig, wenn es um gemeinsame Urlaube geht. So hatten wir im letzten Jahr beschlossen, nach Neuseeland zu fliegen. Keine Frage, sie fährt mit und am liebsten mit ihrem Freund. Uns verschlug es den Atem, das überforderte jetzt doch unseren Mut und unsere Inklusionsbereitschaft. Vorsichtig vermieden wir bei den weiteren Überlegungen dieses Thema, im Hinterkopf aber lief es mit, da ja unsere beiden Söhne auch mit ihren Partnerinnen bei der Reise dabei waren.

Zusammengefasst, die Reise verlief schön und ohne Probleme. Drei Wochen mit zwei Generationen in zwei Wohnmobilen unterwegs, Marcella war ganz häufig mit unseren Söhnen und deren Partnerinnen zusammen, gemeinsam erlebten wir eine eindruckliche Zeit. Für uns war faszinierend, wie leicht es war, in dieser Konstellation zu reisen. Viele Eindrücke, die Partnerinnen unserer Söhne und Marcella verstanden sich gut, die gemeinsame Tagesgestaltung war ganz einfach zu organisieren, und das, obwohl alles fremd, neu und ungewohnt war. Das gemeinsame Kochen am Campingplatz, der dauernde Wechsel von einem Ort zum nächsten, sich wieder neu zurechtzufinden, die Duschen und Toiletten zu finden, alles gelang ohne Probleme.

Was uns immer wieder beeindruckte, wie gut und locker sich Marcella einpasste, was sie sich alles zutraute, was wir ihr vorher nicht zugemutet hätten. So ging sie mit den Freundinnen unserer Söhne, zwar etwas vorsichtig, über eine Hängebrücke für Fußgänger, der englische Begriff Swing Bridge beschreibt viel deutlicher die Eigenart dieser Brücke, und sie swingte richtig. Alles machte ihr Spaß, sie forderte sich und machte alles mit, was immer wir unternommen haben.



Während unserer Reise dachten wir oft an die Forschungen von Professor Zimpelel, dass Menschen mit Down-Syndrom in vielen Bereichen einen geringeren Wahrnehmungsumfang besitzen als Menschen ohne Down-Syndrom. So hat Marcella ein sehr gespaltenes Verhältnis zu Vögeln, die sich aus ihrer Perspektive schnell und unkontrolliert bewegen. Umso erstaunlicher war für uns, dass sie einen etwas aufdringlichen Papagei zurechtwies und verscheuchte. Dass sie dabei rote Backen bekam, war für uns der Hinweis, wie sehr sie sich überwunden hatte.

An ihre Grenzen kam Marcella dann, als sie mit ihren Brüdern zurückflog. Wir selbst blieben noch einige Zeit, da wir als Rentner unsere Freiheit auskosten wollten. Der Abschied in Neuseeland war hoch dramatisch, sie klammerte sich an uns und weinte herzerweichend. Wir vermuten, dass der Gedanke, ohne uns zurückzuliegen, wir ganz weit weg und unerreichbar am ande-

ren Ende der Welt, sie wieder in ihrer Einrichtung, dass dies alles zu viel auf einmal war. Und sie meisterte auch diese Situation mit der Unterstützung durch ihre Brüder und deren Partnerinnen.

Insgesamt ein Urlaub, der Marcella, aber auch uns ein Stück weiter entwickeln ließ. Sie hat viele Situationen gemeistert, die wir ihr nicht zutrauten. Und wir überlegen, ob wir das nächste Mal bei einem gemeinsamen Urlaub den Mut aufbringen, auch ihren Freund einzuladen. Zwischen uns und dem anderen Ende der Welt gibt es ja noch einige Plätze, die nicht ganz so weit sind. ■

Begegnungen

TEXT UND FOTOS: CLAUDIA BUCK

Unsere Familie reist gerne durch Asien. Die Vorliebe für Menschen dort haben wir bereits in den 90er-Jahren für uns entdeckt und seitdem schon fast den ganzen Kontinent bereist.

Unsere Tochter Franziska wurde 2008 geboren und war bereits im Weihnachtsurlaub ein Jahr danach zum ersten Mal in Thailand. Seitdem wissen wir auch den Umgang mit dem Anderssein in Asien zu schätzen. Egal in welchem Land – der Umgang mit behinderten Menschen ist völlig problemlos. Die Einheimischen gehen offen auf Franziska zu.

Nachdem wir nun im August 2017 auch wieder einen jungen Mann mit DS getroffen hatten, nahm ich das zum Anlass, einfach mal einen kurzen Bericht zu schreiben und die Bilder von unseren Reisen mit den „Begegnungen“ zu teilen.

Aus den unterschiedlichsten Unterhaltungen kann ich mitnehmen, dass die Menschen mit Down-Syndrom einfach „mitgenommen“ werden, in der Regel auch in der Familie groß und alt werden.



Franzi mit
Ethel Shayna
aus USA
in Khao Lak



Koh Phangan
August 2013



Phnom Penh
August 2015



Vietnam August 2016



Myanmar 2017



Vom 10. bis 24. November 2017 fand der allererste Down-Syndrom-Online-Kongress Deutschlands statt. Seine Organisatorin Mareike Fuisz brachte über 3000 Menschen zusammen – Eltern und Fachleute –, die ihr Wissen und ihre Erfahrungen knapp zwei Wochen lang online geteilt haben.

In dieser *Leben mit Down-Syndrom* erscheint ihr Dankesbrief an die Expertinnen und Experten – eine erste Zusammenfassung zum Kongress. Wir sagen: Herzlichen Glückwunsch an Mareike Fuisz und alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer zum Gelingen des Onlinekongresses „Downsyndrom.leicht.er.leben“!



Liebe Expertinnen und Experten,

heute um Mitternacht geht der Down-Syndrom-Kongress zu Ende. **Und er ist ein voller Erfolg – dank Ihres, dank deines Beitrages!** Das übrigens in nur sechs Monaten, nachdem ich die Idee zum ersten Mal aussprach. Ich fange mit einigen Zahlen an:

41 Expertenvideos

Coaches, Therapeuten, Schauspieler, Forscher, Eltern, Berater, spirituelle Lehrer, Tänzer, Unternehmer, Pädagogen. Experten mit und ohne Down-Syndrom. Aus Deutschland, Österreich, der Schweiz, den USA und UK.

Über 3.000 Anmeldungen für den Kongress

Sehr viele Eltern. Aber auch: andere Verwandte, Therapeuten, Pädagogen, Mediziner, Inklusionsassistenten. Ca. 90 % Frauen.

33.000 Mal wurden Videos abgespielt

Sehr international: jeweils ca. 2.000 davon in Österreich und der Schweiz. 1.000 davon aus dem nicht-deutschsprachigen Raum: UK, USA, Finnland, Italien, Frankreich, Niederlande, Spanien, Irland, Belgien, Schweden und noch einigen mehr. Es gab drei englische Interviews mit deutschen Untertiteln.

Über 1.100 Mitglieder in der Facebook-Gruppe zum Kongress und Hunderte von E-Mails

Zu jedem Beitrag schilderten sie ihre Eindrücke. Ganz viel Begeisterung und Zustimmung, sehr wertschätzender Austausch untereinander, teilweise auch mit kontroversen Diskussionen.

WAS IST ZWISCHEN DEN ZAHLEN PASSIERT?

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben sich **mit vielen Themen erstmalig oder erneut auseinandergesetzt.**

Es begannen aus meiner Sicht **sehr wichtige Diskussionen und Reflexionen zu Therapien und Fördermöglichkeiten.** Aber auch die Frage nach der **eigenen Rolle, vor allem als Mutter oder Vater:** Wie blicke ich denn selber auf mein Kind – sehe ich immer die Stärken oder habe ich auch (mal) einen defizitorientierten Blick? Was ist meine Rolle in dem ganzen Therapie-Karussell? Wie ist meine Einstellung zum Thema Inklusion?

Menschen rund um das Thema Down-Syndrom **haben sich neu vernetzt, um sich gegenseitig auszutauschen und zu stärken.**

WIE GEHT ES WEITER?

Ich nehme die Arbeit für meine Folgeprojekte zum Thema Down-Syndrom auf:

„Leles Lounge“, ein Online-Club für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Interviews, Webinare, Diskussionen. Gemütlich, informativ, inspirierend. Wie der Kongress, nur noch besser. Betaversion hoffentlich zur Jahreswende 17/18.

Mein „Masterpiece“: **die Online-Akademie für Menschen mit Down-Syndrom.** Hier können Menschen mit Down-Syndrom ihre eigenen Bildungsentscheidungen treffen. Relevant. Verständlich. Interessant. Alleine und zusammen. Lesen, hören und interaktiv. Betaversion hoffentlich zur Jahreswende 18/19. Irgendwo habe ich mal gelesen: „Wenn dir deine Ziele keine Angst machen, sind sie zu klein gewählt“ – das trifft hier sicher nicht zu.

Hinweis: das alles mit dem Ziel kommerzieller Tragfähigkeit. Ich möchte davon zukünftig leben können, um diese wunderbaren Projekte auch mit all meiner Energie überhaupt ins Leben bringen zu können.

Das Thema Down-Syndrom hat aus meiner Sicht maximale Qualität und Professionalität bei vollem Herzen verdient – so, wie Sie es als Experte gezeigt haben, wie du es als Experte gezeigt hast. Und: Ich sehe meine kleine Tochter, durch die der Kongress überhaupt erst ins Leben kam: Was wünsche ich mir für sie als Mutter?

Ich freue mich, wenn Sie, wenn du, meine Projekte auch weiterhin unterstützen möchten/möchtest. Mein Wissen alleine wird nicht reichen, und ich – wir alle – sind auf Unterstützung und Austausch angewiesen. **Gute Ideen, Fragen, Hinweise, Kooperationen, Kritik – was immer hilfreich ist, nehme ich mit Freude entgegen!** Und freue mich über wohlwollende Begleitung entlang des Weges. Und wenn alles gut läuft, laufen wir länger Seite an Seite zum Thema Down-Syndrom. Ich freue mich darauf!

Ganz besonderen Dank auch hier an vier besondere Wegbegleiter: meinen IT-Supporter Thomas Stiller, meinen Grafiker Gabriel Sahlmüller, meinen PR-Berater Ulrich Hanfeld und meinen Kongress-Coach Dorothea Sahlmüller – ihr habt mir auf dem Weg wunderbar den Rücken gestärkt und freigehalten! (und ich empfehle jeden von ihnen uneingeschränkt weiter!)

FAZIT

Der Kongress ist ein voller Erfolg. Er hat Menschen informiert und inspiriert. Er hat vernetzt und verändert. „Danke“ klingt so klein, aber irgendwie gibt es kein besseres Wort. Vielleicht so: Ich bin Ihnen zutiefst dankbar, dass Sie das ermöglicht haben! Ich bin dir zutiefst dankbar, dass du das ermöglicht hast!

*Von Herzen, auf bald,
Mareike (Fuisz)*

wichtig interessant neu . . .



„Das ganze Kind hat so viele Fehler“ Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe

Autorin: Sandra Schulz
Verlag: Rowohlt 2017
Broschiert, 240 Seiten
ISBN: 978-3499632211
Preis: 14,99 Euro

Was wollen wir wissen?

Dass ein Buch einen so gefesselt hat, dass man nicht anders konnte, als es „in einem Rutsch“ zu lesen, ist ein völlig abgenutztes Werbeargument. Aber wenn es doch tatsächlich so war?!

Es war so. Dabei bin ich als leitende Redakteurin einer Zeitschrift für Psychotherapie eine abgebrühte Vielleserin, was bewegende bis erschütternde Lebensberichte angeht. Dass dieses Buch aus den Bergen ähnlich gelagerter Literatur herausragt, liegt meines Erachtens an zwei Dingen:

1. Sandra Schulz kann sagenhaft gut schreiben. Die studierte Politikwissenschaftlerin arbeitete u.a. als Journalistin für „mare“ und als Chinakorrespondentin für den „Spiegel“, bei dem sie auch heute Redakteurin ist. Sie weiß also, wie man spannend schreibt, ohne die Fakten schludrig zu behandeln.
2. Das Buch ist kein Plädoyer. Kein flammendes für oder gegen das Recht auf Abtreibung. Auch kein subtiles, das seine Botschaft zwischen den Zeilen versteckt. Es klagt auch niemanden an. Nicht Freunde und Familie, nicht Ärzte und Gesundheitswesen und auch nicht „die Gesellschaft“.

Die „Geschichte einer Entscheidung“ erzählt „einfach“ anhand von Tagebuchaufzeichnungen, wie es einer Frau geht, die sich aus heiterem Himmel mit dem Dilemma der modernen Pränataldiagnostik konfrontiert sieht. Buchstäblich überwältigend sind die Fortschritte dieser Disziplin, immer schärfer werden die Bilder, immer detailreicher die Daten, die erhoben werden, immer präziser kann vorhergesagt werden, wie genau die Behinderung aussehen wird, mit der dieses Kind leben muss. – Aber was heißt „leben muss“? Sollte es eher heißen: „... mit der dieses Kind vielleicht, ganz vielleicht leben darf“? Denn seine Chancen stehen schlecht. Im vorliegenden Fall scheint das Ungeborne erst „nur“ eine Trisomie 21 aufzuweisen, dann jedoch auch weitere, schwerwiegende Behinderungen. Es ist „Schrott“, so einer der Diagnostiker.

„Du stellst deinen Kinderwunsch über das Leid des Kindes“, sagt eine Freundin, die davon hört.

In ihrer Verzweiflung wünscht sich die Autorin, es würde ihr einfach von irgendjemandem mit Autorität vorgeschrieben, was sie tun soll. *Noch nie habe ich mich danach gesehnt, dass man mir etwas verbietet. Jetzt schon. Meine Freiheit foltert mich.*

Ohne zu wissen, dass ich dieses Buch rezensieren würde, habe ich schon nach einigen Seiten zum Bleistift gegriffen, um Sätze zu unterstreichen. Denn Sandra Schulz hat die Gabe, Dinge, die viele Frauen so oder ähnlich denken und empfinden, auf den Punkt zu bringen. *Ich will nicht Behindertenmutter als Zweitberuf haben! – Ich habe nicht darum gebeten, zur Community der Betroffenen und Edlen zu gehören. Mir gefällt mein altes Leben, ich mag meine alten Freunde. Ich brauche kein behindertes Kind, das mich adelt.*

Wer soll der Schwangeren raten? Auf keinen Fall will sie zu einer kirchlichen Beratungsstelle gehen. *Ich möchte nicht schon wissen, was der andere denkt, bevor ich überhaupt Luft geholt habe.*

Verstanden fühlt sie sich von einer Psychologin, die endlich nicht sagt, was alle sagen, nämlich: „Es gibt kein richtig oder falsch bei so einer Entscheidung.“ *Klingt weise, hilft aber gar nicht. Denn natürlich*

ringe ich um die richtige Entscheidung für mich, um was denn sonst?

Sandra Schulz und ihr Partner sind intellektuelle, rational planende und materiell gutgestellte Menschen, die nichts unterlassen, um an jedem Ort der Republik den besten Arzt, die beste Humangenetikerin aufzuspüren, um eine Zweit-, Dritt- und auch noch Viertmeinung einzuholen. Was die Dinge nicht leichter macht. Und dann, irgendwann und irgendwo auf einer der vielen Fahrten, sagt ein Taxifahrer in gebrochenem Deutsch: *„Ist egal, wie Kind aussieht. Geist ist vollkommen.“*

Es sind auch solche Szenen, die dieses Buch wertvoll machen.

Lange, quälend lange weiß man als Leserin nicht, welche Wendung die Geschichte nehmen wird. Über den „Outcome“ können die Fachleute der Schwangeren wenig sagen, schließlich werden ja nur noch sehr wenige „solcher Kinder“ geboren. Um zu wissen, wie eine Fehlbildung sich bis zum Alter von zehn oder 15 Jahren im Leben eines Menschen auswirkt, müsste man das Kind ja erst einmal zur Welt kommen lassen.

Sandra Schulz lässt zwei Abtreibungstermine verstreichen. Der „Outcome“, ein Mädchen, wird schließlich winzig klein und elf Wochen zu früh geboren, übersteht mehrere schwere Operationen, geht heute in den Kindergarten, ist fröhlich und frech. *Es ist die Persönlichkeit der Kinder, die man im Ultraschall nicht sehen konnte, heißt es auf den letzten Seiten. Und: Am Ende läuft es doch wieder auf die Frage hinaus, ob man sich traut zu hoffen.*

Hanna Schott

Hanna Schott ist leitende Redakteurin von „P&S Magazin für Psychotherapie und Seelsorge“ und Buchautorin. www.hanna-schott.de



Ich so du so

Herausgeber: Labor Atelieregemeinschaft
 Verlag: Beltz & Gelberg
 Paperback, 176 Seiten
 ISBN: 978-3-407-82316-8
 Preis: 16,95 Euro

Was ist denn schon normal? Ist das, was wir meinen, es sei normal, wirklich normal? Bin ich normal, andere nicht? „Ich so du so“ lädt mit jedem Umblättern dazu ein, Menschen neu und anders zu betrachten. Lustige und nachdenkliche Bilder, Comics, Fotos, Texte und Geschichten regen immer wieder neu dazu an, zu erkennen, dass wir viel mehr gemeinsam haben, als uns unterscheidet. Ohne dabei den Zeigefinger zu erheben, fordert das Buch heraus, über typische Rollenklischees, Modeerscheinungen, Schubladendenken und über die Themen Behinderung, Hautfarbe und kulturelle Unterschiede nachzudenken und ins Gespräch zu kommen.

Zehn Künstler haben gemeinsam dieses Buch erschaffen und aus den verschiedensten Blickwinkeln heraus gearbeitet. Daher ist das Buch weniger zum schnellen Durchblättern, sondern eine Fundgrube für alle, die gern allein oder gemeinsam mit der Familie, in der Kinder- und Jugendarbeit oder in ihrer Freizeit entdecken möchten, wie schön und normal Vielfalt ist. Ein absolut gelungenes und empfehlenswertes Buch für Kinder ab ca. neun Jahren, für Jugendliche und Erwachsene.

Michaela Hilgner



Wir lernen gemeinsam

SchülerInnen mit und ohne geistige Behinderung in der Grundschule

Autor: Martin Schwoch
 Verlag: Ernst Reinhardt Verlag
 Taschenbuch, 129 Seiten
 ISBN: 978-3-497-02687-6
 Preis: 26,90 Euro

Wie kann der gemeinsame Unterricht von Schülerinnen und Schülern mit und ohne geistige Behinderung in der Grundschule gelingen? Nicht nur Grundschullehrkräfte, auch Sonderpädagoginnen und -pädagogen sind vor diese Herausforderung gestellt. In der Praxis wird meist zunächst allein an eine Differenzierung in der Lernanforderung gedacht, oft wird jedoch auch mit Möglichkeiten der äußeren Differenzierung (z.B. Wechsel in einen anderen Raum), als einzig denkbarer Lösung, gearbeitet. Gute Vorbilder und übertragbare Unterrichtsbeispiele gelten trotz einer Fülle an Literatur zum Thema Inklusion als Mangelware.

„Wieder eine Einführung in das Thema ‚gemeinsam lernen‘, weil es aktuell ist und in jedem Verlag vertreten sein sollte“ – dies war mein erster Gedanke. „Gern lese ich mal schnell quer, eine Rezension ist sicherlich schnell verfasst“, mein zweiter. Doch dann bin ich hängen geblieben und hatte das Bedürfnis, jedes Kapitel richtig zu lesen, mich in meinen Gedanken zur Umsetzung guten gemeinsamen Unterrichts bestätigen zu lassen und hinzuzulernen.

Mit „Wir lernen gemeinsam“ legt Martin Schwoch, ein Sonderpädagoge mit jahrelanger Erfahrung im gemeinsamen Unterricht in verschiedenen Bundesländern, eine umfassende und dichte Einführung in die Theorien zum gemeinsamen Unterricht, in didaktische Prinzipien, Förderplanung und unterschiedliche Differenzierungsmaßnahmen vor. Die theoretischen Einführungen sind kompakt, interessant und verständlich

zusammengefasst und bieten auch erfahrenen Lehrkräften neue Impulse. Schwoch beleuchtet dabei verschiedenste Dimensionen, in denen – um nur ein Beispiel zu nennen – die innere Differenzierung erfolgen sollte. Sie bezieht sich nämlich nicht nur auf die Lernanforderung, sondern auch den Umfang, die kognitive Stufe, auf Wiederholung, Instruktion und auch auf das Assistenzniveau (sehr interessant im Bezug auf die Arbeit von SchulasistentInnen!) und da wo möglich, auf Formen des Team-Teachings.

Die zahlreichen Differenzierungsmöglichkeiten, Methoden der Unterrichtsplanung und -gestaltung sind mit Umsetzungsbeispielen und Checklisten belegt und geben klare Anstöße zur Veränderung und Reflexion des eigenen Unterrichts. Der Autor bleibt nicht an einzelnen Beispielen hängen, sondern bietet einen umfassenden Grundstock, Unterricht so zu planen, dass alle Kinder dabei sein können. Zusätzlich zum Buch gibt es Online-Zusatzmaterial zum Download. Diese Materialien könnten grafisch ansprechender gestaltet sein, bieten aber eine Fülle von Vorlagen, Anregungen und Umsetzungsmöglichkeiten.

„Wir lernen gemeinsam“ ist wärmstens zu empfehlen für alle Lehrkräfte und Studierende, die gemeinsamen Unterricht durchdacht planen und Handlungssicherheit entwickeln möchten.

Michaela Hilgner



Das goldene Birkenzweiglein Und andere Märchen

Autor: Achim Priester
 Hardcover, 48 Seiten
 Preis: 19,90 Euro (zzgl. Porto und Versand)
 Bestellungen im Kiosk auf der
 Ohrenkuss-Website: www.ohrenkuss.de

Eine ausführliche Besprechung des Märchenbuchs finden Sie auf Seite 25.

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

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

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 17. Februar 2018

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Trisomie 21 und Mathematik – Lernschwierigkeiten verstehen und begegnen

Vortrag und Workshop für Eltern und Lehrkräfte

Eine aktuelle Studie der Universität Hamburg zeigt, dass Personen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) ihre Umwelt anders verarbeiten als Menschen ohne Syndrom.

Torben Rieckmann, der als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Studie mitwirkte, präsentiert deren wesentliche Ergebnisse und erklärt, warum Menschen mit Trisomie 21 zwangsläufig mathematische Lernschwierigkeiten entwickeln.

Im folgenden Workshop lernen die Teilnehmenden, wie sie mithilfe der App mathildr, die gemeinsam mit Menschen mit Trisomie 21 entwickelt wurde, mathematische Inhalte aufmerksamkeitsgerecht vermitteln.

Referent: Torben Rieckmann

Termin: Samstag, 28. April 2018

10 – 13 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,
Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder,
30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder

Weitere Termine und Seminare

8. ING-DiBa Marathon zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Der Laufclub 21 feiert mit dieser Veranstaltung den Welt-Down-Syndrom-Tag. Durch den gemeinsamen Sport von Menschen mit und ohne Behinderung sollen Berührungspunkte abgebaut werden.

Das Motto 2018 lautet „Wie schön Du bist“: Der Laufclub 21 sieht in jedem Menschen eine individuelle Schönheit, die es zu erforschen gilt. Menschen sollten nicht wegen ihres Äußeren in eine Schublade gesteckt werden.

Termin: 18. März 2018

Ort: Fürth

Anmeldung und Details:

www.welt-down-syndrom-tag-lauf.de/laufinformation

„Yes, we can!“ Mathedidaktik für Kinder mit Rechenschwäche und/oder geistiger Behinderung

Der Verein Wir DABEI! e.V. bietet Seminare zum Erlernen der „Yes, we can!“-Rechenmethode an. Dabei werden viele Materialien, mit denen die mathematischen Kompetenzen gefördert werden, vorgestellt.

Christina Volz leitet das Seminar und wird unterstützt durch die Trainerin Renate Wagener.

Termine: 23./24. Februar 2018 und
11./12. Mai 2018

Kontakt: Egerring 25, 69488 Birkenau
Tel. 06201/87 60 306

Fax 06201/98 97 75

E-Mail wir.dabei@web.de

Die Anmeldeformulare finden Sie auf der Homepage des Vereins www.wir-dabei.de

In den späteren Jahren

Informationen und Austausch für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die die Grundschule abschließen

Vorgesehene Themen:

- Identitätsbildung und Selbstkonzept von Kindern mit Down-Syndrom
- Pubertät und Sexualität
- Schulisches Lernen nach der Grundschule
- Leben in der Familie
- Freizeitgestaltung und das Zusammenleben im Gemeinwesen
- Nachschulische Perspektiven: Wohnen und Arbeit
- Rechtsspezifische Informationen

Termin: 5. – 7. Juli 2018

Leitung: Prof. em. Dr. Etta Wilken,
Rolf Flathmann

Ort: 35037 Marburg

Veranstalter: Institut inForm,
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Info: Christina Fleck, Tel. 06421/491-172
christina.fleck@lebenshilfe.de

LOVT-Outdoor-Camps „Minzlhof“

Die LOVT-Camps bieten Familien die Gelegenheit zu einer Auszeit mit Gleichgesinnten. Einmal durchatmen und nicht „die Familie mit dem speziellen Kind“ sein.

Das LOVT-Konzept basiert auf enger Zusammenarbeit zwischen Therapeut/Trainer, Eltern und Kind.

Termin: 2. – 9. September 2018 (Jugendliche und junge Erwachsene)

7. – 13. Oktober 2018 (Kinder)

Veranstaltungsort: Minzlhof, Monika und Matthias Schrempf, A-8972 Ramsau Ort 73

Anmeldung und weitere Informationen unter www.lovt-teba-berndt.de

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

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

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

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

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

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

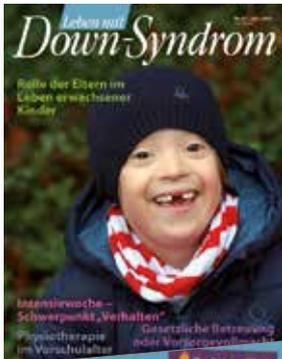
ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Mai 2018) sind unter anderem geplant:



- Schulische Inklusion in Europa
- Förderung und Apps
- Klare Sprache
- Erwachsene – medizinische Versorgung
- Selbstbestimmung und Sexualität

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 28. Februar 2018.



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

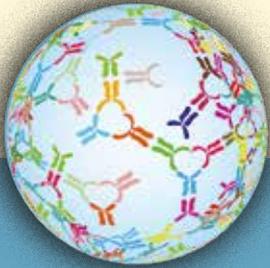
Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.
IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH.
Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

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



WDSC GLASGOW 2018

Experience, Research and Practice, widening opportunities, improving lives

Merken – Einplanen – Mitmachen!

2018 finden zwei internationale Kongresse statt.

24. – 27. Juli: Welt-Down-Syndrom-Kongress in Glasgow (Schottland)

28. – 30. September: 6. Österreichische Down-Syndrom-Tagung in Salzburg



6. Österreichische DS-Tagung