

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 88 | Mai 2018
ISSN 1430-0427

Leichte Sprache,
ein Mittel
der Teilhabe

**Durchblick im
App-Dschungel**

„Die Tigerbande“ –
neuer Lesestoff für
junge Erwachsene

**Kognitive
Beeinträchtigungen
bei Erwachsenen
mit DS**

**Frühe
Kommunikation** –
Verstehen und
sich verständigen

**„Ganz normal.
Mit 47 Chromosomen.“**

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist Mittwoch, eine Woche vor dem Welt-Down-Syndrom-Tag 2018. Um die Mittagszeit kommt ein Anruf aus Bochum. Eine fröhliche Stimme stellt sich als Kindergärtnerin vor und erzählt: Am 21. März ist ja der WDST. Und weil ein Junge mit Down-Syndrom ihren Kindergarten besucht, muss das natürlich gefeiert werden! Geplant ist ein gemeinsames Frühstück mit allen Kindern. Schön wäre es, ein bisschen Infomaterial auch für die Eltern zu haben.

Ich legte den Hörer auf und war in diesem Augenblick nur glücklich. Diese Geschichte musste ich mit Ihnen unbedingt teilen. Sie zeigt uns: Es ist doch da – ein Willkommens-Umfeld für Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21. An vielen Orten ist die Inklusion selbstverständlich, wie unsere WDST-Aktion „Auszeichnung für Kindergärten und Schulen“ wieder bewiesen hat. Lesen Sie mehr darüber und schauen Sie sich die fröhlichen Bilder an.

Wie das eine geschilderte Telefonat würden mich und meine Kolleginnen andere Anrufe mindestens so sehr freuen: etwa Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten, die Mut machen, wenn sie Eltern vermitteln, dass ihr Ungeborenes mit einem Down-Syndrom zur Welt kommt. Oder mit Fachleuten, die sich für medizinische und (psycho-)therapeutische Betreuung von Erwachsenen einsetzen. Beide immerwährende Themen – Pränataldiagnostik und Gesundheit im Erwachsenenalter – finden Sie auf mehreren Seiten dieser Ausgabe.

Eine Rubrik heißt dieses Mal *Nachdenkenswertes*. Darin regt die Autorin an, die Defizitorientierung im Blick auf Menschen mit Down-Syndrom zu hinterfragen. Solange wir das „Down-Syndrom vor den Menschen stellen“, uns auf die „Abweichung von der Norm fokussieren“, ist ihre genetische Ausstattung – nämlich mit 47 Chromosomen geboren zu sein – ein Stigma, statt Ausdruck der Vielfalt. Jede Stimme, auch polemische, zu diesem und zu anderen Themen dieser *Leben mit Down-Syndrom* ist – wie immer – sehr willkommen.

Meine Begegnung mit Ihnen schließe ich gerne mit einem Zitat: „*Gib dem anderen das Recht, langsam zu gehen. Es lohnt sich nicht, eine Pflanze zur Eile anzutreiben.*“ Tomas Sjödin, ein schwedischer Autor, schreibt solche Gedanken in seinem Buch „Warum Ruhe unsere Rettung ist“. Ja, ich frage mich, wie es Ihnen geht, wenn Sie so etwas lesen und die Langsamkeit Ihres kleinen oder erwachsenen Kindes vor Augen haben ...?



Es ist Sommer und für viele die Urlaubszeit. Ich stelle mir vor, wir treiben uns selbst und andere nicht zur Eile an. Wir haben alle das Recht, langsam zu gehen. Menschen mit Down-Syndrom nehmen uns an die Hand.

Und berichten Sie uns bitte über Ihre Geschichten aus dem Sommer und aus dem Leben – ganz gleich, in welchem Tempo Sie gehen!

Herzlich
Ihre

Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



NIEDERLANDE



ITALIEN



TSCHECHISCHE REPUBLIK

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Auszeichnung für Kindergärten und Schulen zum WDST
- 10 Schulische Inklusion in Europa – ein Vergleich
- 11 „My contribution to community“ – EDSA-Aktion zum WDST 2018
- 12 DS-Ambulanzen-Treffen im Klinikum Minden
- 14 DS-Gesundheits-Check aktualisiert

Medizin

- 15 Medizinische Versorgung für Erwachsene
- 16 Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom
- 19 Wir suchen Rat

Sprache

- 20 Verstehen und sich verständigen in der frühen Kommunikation
- 25 Leichte Sprache
- 27 Was ist klare Sprache?

Nachdenkenswertes

- 28 Ganz normal. Mit 47 Chromosomen

Pränataldiagnostik

- 32 Stellungnahme der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
- 35 Unsere Ronja
- 41 Geplant ... und „ja, wir haben es (fast) gewusst“ ...



**Ilay gehört dazu!
Sein KiGa wurde dafür ausgezeichnet.**



Menschen mit DS wollen eingebunden werden, wenn es um ihre Gesundheit geht.



Wer sich mitteilen kann, kann sich emotional und sozial besser entwickeln.

TITELBILD:
Franziska Buck, 10 Jahre
Foto: Michaela Hilgner



ÖSTERREICH



ISLAND

Voll und gleichberechtigt mit anderen Menschen!

Unter dem Motto „Mein Beitrag zur Gemeinschaft“ zeigte EDSA zum WDST 2018 Erwachsene aus verschiedenen Ländern Europas.

Förderung

- 43 Durchblick im App-Dschungel
- 49 Kommunizieren lernen mit der App „UK-Gebärden“
- 50 Die Welt der Zahlen vielen Menschen mit DS eröffnen
- 51 „Yes, we can!“ und Ziegenalm – Ferienwoche für Familien

Bekanntmachung

- 53 Connect-Reisen.org

Erfahrungsbericht

- 54 Loslassen
- 55 Schneller, besser, höher, weiter?!
- 58 Ein Schulorchester verzaubert und berührt die Herzen
- 60 Erstkommunion? – Jaron ist willkommen!
- 61 Auslandsjob gesucht
- 62 mathildr und ich

Leserpost

- 64 „Wir haben viel zu geben“
- 65 Herausforderndes Verhalten als Chance

Publikationen

- 66 Lust auf Lesen mit der „Tigerbande“
- 70 Vorstellung neuer Bücher

Veranstaltungen

- 73 Vorschau/Impressum



mathildr – eine App, die hilft, Kopfrechnen zu lernen.

„Die Tigerbande“ – ein Erfolgsschlager aus Norwegen. Ab Sommer 2018 auch in Deutsch zu lesen!



Wiederauflage der Auszeichnungsaktion für Kindergärten und Schulen zum WDST 2018

Erneut ein großes Interesse!

TEXT: CLAUDIA ARNOLD



Claudia Arnold (oben) und Beata Balawender in Aktion. 210 Urkunden sind rechtzeitig in den Briefkästen gelandet und wurden am 21.3. überreicht.

Bereits zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2017 hatten wir Kindergärten und Schulen, die sich vorbildhaft für Kinder mit Down-Syndrom engagieren, in den Mittelpunkt gestellt. Eltern konnten für ihre Einrichtung eine Urkunde anfordern, um sie am 21. März zu überreichen und so ihren Dank zum Ausdruck zu bringen. Insgesamt 252 Urkunden waren es damals.

Weil etliche Familien im letzten Jahr zu spät davon erfuhren und Nachfragen noch im Laufe des Jahres kamen, beschlossen wir eine Wiederauflage der Auszeichnungsaktion für Kindergärten und Schulen zum WDST 2018. Spontan erklärte ich mich bereit, die Aktion allein abzuwickeln, wobei man wissen muss, dass ich nur zwei Tage die Woche im InfoCenter bin. Aber zum einen hatte ich die Erfahrung vom Vorjahr und zum anderen war das Interesse an der Aktion beim Planen nicht abschätzbar.

Doch wir wurden, wie so häufig, überrascht. Am 27. Januar – noch vor dem Versand der Zeitschrift – erreichte uns die erste E-Mail und das ging weiter bis zum Einsendeschluss. Und so sammelte und erfasste ich alle bis 5. März um Mitternacht eingegangenen Auszeichnungswünsche. Gerne hätte ich viele Nachrichten umgehend persönlich beantwortet, wegen der herzerwärmenden Erfahrungsberichte, wegen der Worte des Dankes, wegen der wohlthuenden Worte der Ermutigung. Leider hat es aber nur für anonyme Antworten in größeren Abständen als Eingangsbestätigung gereicht.

Ab 6. März ist auch meine Kollegin Beata Balawender wieder bei der Aktion mit eingestiegen: Sie beantwortete alle E-Mails, die nach dem Einsendeschluss bei uns eintrafen. Währenddessen lieferte ich die Daten für die Auszeichnungen an unseren Grafiker Wolfgang Halder, der in bewährter Weise und zuverlässig die Urkunden erstellte und drucken ließ. Und am 13. März verpackten wir dann alle 210 (!) Urkunden und Beata Balawender brachte sie noch am selben Tag zur Post.

Auch wenn es zwischendurch ein Kraftakt war: Die Rückmeldungen vom Überreichen der Urkunden zeigen uns, dass es sich gelohnt hat. Vielen Eltern ist eine tolle Öffentlichkeitsarbeit damit gelungen. Mal hielt eine Mutter eine Rede vor Schülern, mal war der Bürgermeister im Kindergarten dabei und etliche Zeitungen berichteten darüber. Besonders schön zu hören war aber, dass sich die „Ausgezeichneten“ sehr darüber gefreut haben.

Gleichzeitig waren die Ergebnisse der Auszeichnungsaktion eine neue Herausforderung: aus der Fülle der eingesandten Berichte und Fotos einige wenige auszuwählen, um sie hier in der Zeitschrift abzudrucken. Das hat mir noch einiges Kopfzerbrechen bereitet – vor allem in Anbetracht des immer näher rückenden Redaktionsschlusses.

Und zum Schluss noch ein Trost für alle, die leer ausgingen: Vielleicht gibt es im kommenden Jahr eine Wieder-Wiederauflage ... Mal schauen!

Glücksklee ist wie Down-Syndrom. Beide bringen Glück!

Es ist ein ganz normaler Morgen, wie sonst auch immer, zumindest für Ilay. Für uns ist heute ein besonderer Tag, denn heute ist der 21.3. – der Welt-Down-Syndrom-Tag. Wir fahren heute alle gemeinsam in den Kindergarten, also mit Papa, denn wir haben eine Überraschung für die Kindertagesstätte, die Ilay besucht.

Als wir im Kindergarten ankommen, wird Ilay schon im Flur, noch bevor er sich Jacke und Schuhe ausgezogen hat, herzlich von den Kindern seiner Gruppe begrüßt. Er war nun eine Woche nicht da gewesen, weil er krank war, und die Kinder freuten sich riesig, dass er nun wieder da ist. Mir geht jedes Mal das Herz auf, wenn ich die Freude und das Strahlen darüber in seinem Gesicht sehe. Auch er freut sich schon, wieder hier zu sein.

Da heute ja ein besonderer Tag ist, haben wir auch etwas mitgebracht. Wir trommeln nun die Erzieherinnen, Ilays Integrationshelferin und die KiTa-Leitung zusammen und überreichen mit großem Dank für deren wundervolle Arbeit die Auszeichnung des DS-InfoCenters.

Außerdem gibt es für Ilays Gruppe noch eine kleine Überraschung. Wir haben Seedballs mit Glücksklee und kleine Tontöpfe mitgebracht, für jedes Kind und jede Erzieherin eins. Der Glücksklee ist ebenfalls ein Gendefekt, wie auch das Down-Syndrom, erklären wir, jedoch soll er uns großes Glück bringen. Die Erzieherinnen sind begeistert und freuen sich sehr darüber. Frau Venn, die Leiterin, ist so überrascht und erfreut über die Auszeichnung, dass sie uns beide sofort umarmt.

Die städtische Kindertageseinrichtung Fürberg in Remscheid ist eine integrative Einrichtung, seit nun schon 20 Jahren. Sie feiern dieses Jahr ihr 20-Jähriges und allein schon zu diesem Anlass haben sie so eine Auszeichnung verdient.

Wir sind vom ersten Moment an begeistert gewesen von dem Kindergarten. Das Konzept, die Therapeuten im Haus und auch alle Erzieherinnen machen ihre Arbeit einfach wunderbar und gehen auf die Kin-

der individuell ein, dafür nehmen sie sich immer die Zeit.

Wir Eltern werden immer mit eingebunden und bei jeder Abholung gibt es ein kurzes Pläuschchen und es wird erzählt, wie Ilay den Tag so verbracht hat. Er bekommt dort Physiotherapie und Logopädie. Die Logopädin Frau Brausch arbeitet mit GuK und ist außerdem auch außerhalb der Therapiestunden immer wieder in den einzelnen

Ilay hat seinen Platz im städtischen Kindergarten in Remscheid (NRW) gefunden und ist dort eine Bereicherung für seine Gruppe.



Gruppen und leitet auch die Erzieherinnen an. Ilay hat wahnsinnige Fortschritte bei der Kommunikation gemacht und wir können das sehr gut auch zu Hause umsetzen. Auch seine Integrationshelferin Antonia Schleiser ist einfach Gold wert und eine wichtige Vertrauensperson für ihn geworden. Gerade in der Anfangszeit, in der Eingewöhnungsphase, hat er sich bei ihr sicher und wohlfühlt.

Was mich besonders gefreut hat, war, dass wir bereits früh und individuell mit der Eingewöhnung begonnen haben. Da Ilay vor Beginn noch nicht laufen und auch nicht kommunizieren konnte und großes Unbehagen in fremder Umgebung hatte, durften wir bereits vier Monate vor Kindergartenbeginn einmal die Woche für eine Stunde kommen. Das rechne ich den Erzieherinnen hoch an! Sie gaben uns – und vor allem Ilay – die nötige Zeit, die er braucht. Und selbst als wir dann im September star-

teten und Ilay immer noch große Schwierigkeiten hatte, sind sie noch einmal einen Schritt zurückgegangen und ich habe ihn wieder stundenweise, anfangs in Begleitung und dann ohne, gebracht. So lange, bis er sich dort wohlfühlt hat.

Wenn ich heute an diese Zeit zurückdenke, kann ich es kaum glauben, denn heute hole ich ihn dort ab und er möchte teilweise nicht nach Hause gehen. Er fühlt

sich dort so richtig wohl und wir als Eltern sind dankbar und glücklich.

Als wir die Auszeichnung überreichten und uns dafür bedankten, dass Ilay dort so gut betreut und gefördert wird und wir sehr glücklich darüber sind, dass er sich dort so wohlfühlt, sagte die Erzieherin seiner Gruppe, Frau Ulutürk: „Ilay ist auch eine Bereicherung für diese Gruppe.“ Dieser Satz war das Schönste, was sie hätte sagen können. Es macht uns einfach stolz und glücklich, dass er seinen Platz dort gefunden hat und genau wie jedes andere Kind dazugehört.

Abschließend kann ich nur sagen, in diesem Kindergarten ist es völlig NORMAL, verschieden zu sein, und das ist gut so!

*Liebe Grüße
Claudia und Turgay Alan mit Ilay*

Liebes Down-Syndrom-InfoCenter-Team!

Jetzt war es auch bei uns soweit! Der Welt-Down-Syndrom-Tag! Und hierfür gab es sogar eine halbe Seite in der lokalen Tageszeitung für uns! Am 16.3. vereinbarte ich mit einer befreundeten Journalistin einen Termin, um die Auszeichnung in unserem Kindergarten zu überreichen. Das Kindergarten team hatte keine Ahnung von dieser Aktion und war dann sichtlich überrascht und sehr gerührt! Es flossen etliche Freudentränen!

Die Auszeichnung ist eingeschlagen wie eine Bombe! So viel Freude hat es den Erzieherinnen gegeben!

Marion Franz



© FOTO: STEFFI GRAFF

„Hier ist Anderssein ganz normal!“ titelte nordbayern.de den Artikel über die Auszeichnung für die Awo-KiTa „Lummerland“ in Roth (Bayern) am 21.3.2018



© FOTO: PRIVAT

Carlotta mit der Schulleitung Frau Houbé, Klassenlehrerin Frau Mehenk, Förderlehrer Herrn Gassen und hinten Schulbegleitung Stefanie Kowalski (Eulenschule – GGS der Stadt Elsdorf in Berrendorf, NRW)

Liebes DS-InfoCenter,

zum Welt-Down-Syndrom-Tag hat unsere Carlotta ihrer Grundschule und dem ehemaligen Kindergarten die Auszeichnung überreicht. Beide leisten großartige Arbeit. Wir sind froh, dass Carlotta der inklusive

Weg bis jetzt so toll ermöglicht wurde. Im Kindergarten war sie stets mittendrin, statt nur dabei, und es wurde ihr immer alles zugetraut.

Die geeignete Schule zu finden, war zunächst nicht so einfach, da bei uns leider noch viele Kinder mit Trisomie 21 auf die Förderschule gehen. Aber dann haben wir mit der Eulenschule eine hervorragende Schule für Carlotta gefunden. Nur zwei Dörfer weiter. Sie ist das erste Kind mit Trisomie 21 dort. Carlotta fühlt sich sehr wohl, ist auch hier mittendrin und macht stetig Fortschritte.

Wir haben aber auch eine der weltbesten Klassenlehrerinnen, Frau Mehenk, und den weltbesten Förderlehrer, Herrn Gassen, und ohne die Schulleitung, Frau Houbé, die für Carlotta die Arme aufgemacht hat, wäre ich fast verzweifelt. Also war ein dickes Danke dringend nötig. Steffi, die Schulbegleitung von Carlotta, leistet ebenfalls hervorragende Arbeit. Sie macht aus Carlotta ein selbstständiges Mädchen, das immer mehr alleine schafft und sehr gut integriert ist. Wir hoffen, dass alles so prima weiterläuft.

*Ganz herzliche Grüße
Carlotta Cizmowski und Familie*



Mit viel Herz setzt sich die Brandenkopf-Schule (BaWü) dafür ein, dass Bennett und Matti in ihrem Heimatort unterrichtet werden können.

Von links nach rechts: Lilia Feller (Klassenlehrerin in Elternzeit), Adelheid Legath (Schulbegleiterin), Manuela Isaak (Klassenlehrerin), Stefanie Herrmann (Mutter), Patricia Breig (Schulbegleiterin), Monika Korak (Sonderpädagogin), Judith Müller (Religionslehrerin), Swenja Gähje (Rektorin); vordere Reihe (von links): Matti Herrmann, Bennett Lehmann, Anja Lehmann (Mutter).

© FOTO: PRIVAT

Liebes Down-Syndrom-InfoCenter-Team,

vielen Dank für die Idee und Zusendung der Auszeichnung. Wir haben sie unserer Schule verliehen und haben sehr überraschte und freudige Gesichter gesehen. Der Bericht in der Schwarzwälder Post (vom 27.3.2018) spricht Bände.

Es war ein langer, zäher, nervenaufreibender Kampf, bis wir die zwei Jungs in der Regelschule hatten. Aber mit dem ersten Tag an der Schule war alles vergessen,

denn wirklich alle ziehen an einem Strang zum Wohle der Kinder. Unsere Schule hat die Auszeichnung wahrlich verdient!

Jetzt freuen wir uns auf das bevorstehende Fest der Kommunion – selbstverständlich inklusiv – mittendrin statt nur dabei.

Ein herzliches Dankeschön aus dem Schwarzwald.

Viele Grüße
Stefanie Herrmann

Auszug aus dem Artikel von Herbert Vollmer, *Schwarzwälder Post* vom 27.3.2018:

„Am 21. März war Welt-Down-Syndrom-Tag. Zu diesem Anlass haben die beiden Eltern Anja Lehmann und Stefanie Herrmann im Namen von Eltern und Freunden von Menschen mit Down-Syndrom der Brandenkopf-Schule eine Auszeichnung überreicht.

Die Auszeichnung soll Dank und Anerkennung des besonderen Engagements der Schule für Kinder mit Down-Syndrom sein. Die beiden Drittklässler Bennett und Matti haben das Down-Syndrom und werden seit der ersten Klasse in ihrer Heimatgemeinde Oberharmersbach an der Grundschule unterrichtet. Auch wenn sich das anfangs keiner so recht vorstellen konnte: Die Brandenkopf-Schule hatte sich bereit erklärt, zwei behinderte Kinder in der Regelschule aufzunehmen. Die Grundschullehrer werden von den Sonderpädagogen der Carl-Sandhaas-Schule (Haslach) und den beiden Schulbegleitern vom Club 82 (Haslach) im Unterricht unterstützt und bilden zusammen ein eingespieltes Team. ‚Die beiden Jungs werden unheimlich gut gefördert und gefordert und sind bestens in der Klassengemeinschaft integriert‘, freuen sich die Eltern darüber, dass der Inklusionsgedanke in Oberharmersbach umgesetzt und mit viel Herzblut gelebt wird. Inklusion bedeutet, dass jeder Mensch ganz natürlich dazugehört, ob in der Schule, dem Verein oder dem Arbeitsplatz.“

Blumen, Merci-Schokolade oder selbst gemalte Bilder „schmückten“ die Urkunden zum WDST.

Die Kreativität der Familien ist einfach grenzenlos.

Einige haben auf die Give-aways-Ideen aus Das bunte Zebra (rechts im Bild Seedballs mit Spruchkarte) oder dem Neufeld Verlag (Sommerblumensamen) zurückgegriffen. Am besten bereits jetzt für den nächsten WDST vormerken!



Schulische Inklusion in Europa – ein Vergleich

TEXT: CORA HALDER

Herbst 2017 fand in Dublin, Irland, die EDSA-Jahresversammlung statt. Im Rahmen dieser Veranstaltung wurde eine eintägige Konferenz zum Thema „Schulische Inklusion“ organisiert. Im Vorfeld dieser Tagung hat EDSA eine kleine Umfrage unter ihren Mitgliedern durchgeführt, um die schulische Situation in den verschiedenen Ländern zu erfassen.

Zurzeit sind 42 DS-Organisationen aus 32 Ländern in der Europäischen Down Syndrome Association (EDSA) vertreten. Nur Finnland und die baltischen Staaten fehlen. Anna Contardi, die damalige Präsidentin von EDSA, hat den Fragebogen entwickelt und ihn allen Mitgliedsvereinen zugeschickt. Die Umfrage erhielt zwölf Fragen zur schulischen Inklusion. Die Fragebögen wurden von 22 Organisationen aus 21 Ländern beantwortet.

Die erste Frage betraf die Gesetzeslage in den jeweiligen Ländern. **Wie ist der Schulbesuch von Kindern mit Behinderungen geregelt? Gehen Kinder mit DS in Sonderschulen, in Regelschulen oder stehen beide Schularten zur Verfügung?**

Nur in zwei Ländern, Italien und Portugal, ist gesetzlich festgeschrieben, dass diese Kinder Regelschulen besuchen – hier gibt es gar keine Sonderschulen mehr! Auch in Norwegen gibt es keine Sonderschulen, aber dort finden sich häufig Sonderklassen in den Regelschulen, dies wird also nicht als Inklusion gewertet. Nur in Slowenien gibt es keine Möglichkeit der Inklusion, es besuchen noch gar keine Kinder mit Behinderungen Regelschulen. In einem ersten Projekt wird jedoch Inklusion gerade ausprobiert. In den übrigen Ländern sind beide Systeme vorhanden, Kinder mit

Down-Syndrom besuchen entweder eine Sonderschule oder sind integriert in Regelschulen.

Diese inklusive Beschulung gilt in zwei Ländern nur im vorschulischen Bereich, in drei Ländern gilt sie ebenfalls in der Grundschule und in 16 Ländern auch in weiterführenden Schularten. Nur in Italien und Spanien können Menschen mit Down-Syndrom auch Universitäten oder Fachhochschulen besuchen.

Auf die Frage, **welche Schulart Kinder mit Down-Syndrom am häufigsten besuchen**, nannten neun Vereine die Sonderschule und zwölf die Regelschule. Also insgesamt gehen heute schon mehr Kinder mit Down-Syndrom in allgemeine Schulen als in Sondereinrichtungen, jedoch ist nur ein Teil dieser Kinder völlig integriert in einer Regelklasse, das heißt, zwei Drittel dieser Schülerinnen und Schüler verbringen einen Teil des Tages in einer speziellen Klasse oder Gruppe.

In einer weiteren Frage ging es um **Unterstützungsmaßnahmen**, die die schulische Inklusion erleichtern. In fast allen Ländern gibt es zusätzliche Lehrer, die entweder mit voller Stundenzahl oder stundenweise in den Klassen mitarbeiten. Nur bei einem Drittel waren zusätzlich Schulasistenten im Einsatz.



Weitere Maßnahmen waren z.B. eine Reduzierung der Anzahl der Schüler*innen und angepasste Materialien. Dies wurde von der Hälfte der Befragten erwähnt. Ein Drittel nannte, dass individuelle Fahrdienste üblich waren.

Die zusätzliche Lehrperson wurde ausschließlich dem Kind mit Lerneinschränkungen zugeteilt (7 Nennungen), arbeitet in der Klasse sowohl mit dem Kind mit Einschränkungen wie mit den anderen Schülern (7 Nennungen) und häufig (12 Nennungen) arbeitet diese Lehrkraft eng mit den anderen Lehrern zusammen.

Bezahlt wird die zusätzliche Lehrperson aus öffentlicher Hand, nur in der Türkei müssen Eltern diese Lehrkraft selbst finanzieren.

Wie sieht der Lehrplan für den Schüler/die Schülerin mit Down-Syndrom aus? Hier lauteten die Antworten:

- Es ist der gleiche Plan wie für die Mitschüler*innen (5 Nennungen).
- Es ist eine abgespeckte Version in allen Fächern (14 Nennungen).
- Kann in einigen Fächern reduziert werden (5 Nennungen).
- Kann inhaltlich für das betreffende Kind angepasst werden (16 Nennungen).

Wie werden die Fähigkeiten des Kindes beurteilt? Genauso wie bei den anderen Schülerinnen und Schülern (3 Nennungen) oder die Beurteilung wird an den festgelegten individuellen Zielen des Schülers oder der Schülerin angepasst (18 Nennungen).

Auf die Frage nach **Art und Wert des Schulabschlusses** antworteten sieben Vereine, dass dieser gleichwertig sei mit dem der anderen Schüler. In zwei Ländern gibt es nur eine Bescheinigung über die erlangten Fertigkeiten. Manchmal gibt es beides.

Wo können Menschen mit Down-Syndrom an Universitäten studieren? Dies ist nur in Italien und Spanien möglich. Dort gibt es auch schon Personen, die ein Studium abgeschlossen haben.

Anmerkung

Diese Umfrage gibt nur eine sehr allgemeine Übersicht über die schulische Situation in Europa. Wie in Deutschland bestehen auch in den anderen Ländern oft große Unterschiede zwischen Möglichkeiten auf dem Land oder in der Stadt. Ausbildung und Einsatz des zusätzlichen Lehrers ist ebenfalls von Land zu Land sehr unterschiedlich. Mal sind dies ausgebildete erfahrene Sonderpädagogen, mal Kindergartenlehrer mit Zusatzausbildung, mal Lehramtsanwärter. Schulassistenten gibt es in vielen Ländern nicht oder ihre Aufgaben sind sehr unterschiedlich. Manchmal übernehmen sie die Rolle einer zusätzlichen Lehrkraft, manchmal dürfen sie nur pflegerische Tätigkeiten übernehmen. So lässt sich bei die-

ser allgemein gehaltenen Umfrage die Situation in den europäischen Ländern nicht gut vergleichen.

Festhalten kann man aber auf jeden Fall, dass schulische Inklusion in Italien, Portugal und Norwegen am weitesten fortgeschritten ist. Und Italien und Spanien außerdem die Möglichkeit bieten, an einer Uni zu studieren.

Deutlich ist, dass sich noch viel ändern muss, bis andere Länder dieses Niveau erreichen.

EDSA-WDST-Aktion 2018

„Augen zu und tanzen.“ – Einfach tanzen durch den schönen Tag! Wir wünschen euch allen einen schwungvollen, heiteren, sonnigen, lebensfrohen Welt-Down-Syndrom-Tag 2018!

Mit diesen Zeilen haben wir am 21.3. auf unserer Facebook-Seite für die Aktion der EDSA geworben.

Für den World-Down-Syndrome-Day 2018 hat EDSA ihre Mitglieder in ganz Europa gebeten, persönliche Erklärungen abzugeben, um der Welt zu sagen, was Menschen mit Down-Syndrom in ihre Gemeinden bringen. Vom 1. bis zum 21. März sind 21 Beispiele auf der EDSA-Website erschienen und zeigten, wie Menschen mit Down-Syndrom sinnvolle Beiträge leisten können und es tun, ob in Schulen, am Arbeitsplatz, im sozialen, politischen und öffentlichen Leben, in Kultur, Medien, Freizeit und Sport.

„Alle Menschen mit Down-Syndrom müssen die Möglichkeit haben, einen Beitrag zur Gemeinschaft zu leisten und ein wertvolles Leben zu führen, das in allen Bereichen der Gesellschaft voll und gleichberechtigt mit anderen Menschen verbunden ist“, ist online zu lesen: www.edsa.eu



DS-Ambulanzen-Treffen im Klinikum Minden

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Einmal jährlich trifft sich die Arbeitsgemeinschaft der Down-Syndrom-Ambulanzen (AGDSA) zum fachlichen Austausch und zur Fortbildung. Die AG steht seit 2009 im regelmäßigen kollegialen Kontakt und zeichnet verantwortlich für die AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“. Diese hochaktuelle Leitlinie steht Ärztinnen und Ärzten aller Fachrichtungen, interessierten Therapeut*innen und Eltern seit Sommer 2016 online zur Verfügung.

Die Gastgeberin des diesjährigen Treffens vom 20. bis 21. April 2018 war die DS-Ambulanz am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) des Johannes-Wesling-Klinikums Minden. Die dortige DS-Ambulanz unter Leitung des Pädiaters und Kinderneurologen Armin Pampel steht Familien mit Kindern mit DS seit 2016 zur Seite. Das Team bereitete das umfangreiche und vielfältige Programm des Treffens der AGDSA vor. Vorgestellt und diskutiert wurden sehr unterschiedliche Themen und Therapie-Ansätze, darunter „Kommunikationsförderung von Jugendlichen“ und „Psychische Probleme bei Jugendlichen“

(Prof. Etta Wilken), „Marte Meo, eine videogestützte Interaktionsberatung“ (Regina Vinke), Orthopädiotechnische Fußversorgung (Isabell Fischer), „Leitlinie Prävention SIDS [plötzlicher Säuglingstod]“ und „Melatonin“ (Prof. Ekkehart Paditz). An dem Fachaustausch beteiligte sich eine über dreißigköpfige Gruppe von Ärzt*innen, Therapeut*innen, Psycholog*innen und Psychiatern aus Bad Kreuznach, Bremen, Bethel, Hannover, Homburg, Minden, München, Nürnberg/Lauf (DS-InfoCenter), Paderborn und Stuttgart.

Als der Kreis vor knapp zehn Jahren ins Leben gerufen wurde, standen drei Ziele im Mittelpunkt: Gründung von weiteren DS-Ambulanzen in den einzelnen Bundesländern, Verbesserung der medizinisch-therapeutischen Versorgung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 und kontinuierlicher, multiprofessioneller Austausch unter Fachleuten und Vertreter*innen der Eltern. Alle drei Vorhaben setzt die AGDSA konsequent um. Die bereits mehrmals in *Leben mit Down-Syndrom* vorgestellte AWMF-Leitlinie ist der handfeste Beleg dafür.

Kaum wird eine Aufgabe erfüllt, steht die Arbeitsgemeinschaft vor neuen Herausforderungen. **Aktuell rückt die Gruppe der Erwachsenen und alt werdenden Menschen mit Down-Syndrom sehr stark in den Vordergrund.** Ihre medizinische Betreuung und Behandlung, insbesondere die psychosozialen Aspekte, ist bekanntlich unzureichend.

Eine neue und vielversprechende Perspektive ist allerdings in Sicht und greifbarer: Deutschlandweit entstehen Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung (MZEb). Am Beispiel des Medizinischen Zentrums Wittekindshof (Bad Oeynhausen), das von Dr. Christian Kappe und Dr. Christina Heinrich vorgestellt wurde, konnten sich die Teilnehmenden ein Bild vom Ansatz und von der Arbeit der MZEb's machen.

Es stellt sich in diesem Kontext die Frage: **Inwiefern werden Menschen mit Down-Syndrom an den Entwicklungen im Bereich der medizinisch-therapeutischen Betreuung und Begleitung für sie beteiligt.** Dieser Aspekt wurde bislang noch nicht hinreichend berücksichtigt. Deshalb stand auf dem Programm des Treffens in Minden eine Video-Konferenz mit der Ohrenkuss-Redaktion Bonn.

Dr. Katja de Bragança führte die Video-Konferenz vor Ort in Minden durch. Aus Bonn waren zwei Personen zugeschaltet: Teresa Knopp und Paul Spitzeck, beide gehören zum TOUCHDOWN-21-Forschungsprojekt. Ihre Aufgabe war es, die Beiträge einer Umfrage zum Thema „Gesundheit/Hausärzte“, die unter den Mitgliedern der Ohrenkuss-Redaktion im Vorfeld durchgeführt wurde, vorzulesen. Anschließend ergaben sich noch Fragen und Reaktionen aus dem Publikum in Minden, auf die Frau Knopp und Herr Spitzeck eingegangen sind.



Video-Konferenz Minden–Bonn. Aus Bonn waren zugeschaltet Teresa Knopp und Paul Spitzeck, beide gehören zum TOUCHDOWN-21-Forschungsprojekt.

Julia Bertmann ist 35 Jahre alt.
Sie hat diesen Text selbst am Computer geschrieben und als E-Mail geschickt.

Ich habe mir Frauen als Ärztinnen ausgesucht.

Ich habe eine Hausärztin.

Bis auf 2 Männer habe ich nur Frauen als Ärztinnen.

Meine Hausärztin ist wichtig denn sie kommt auch nach Hause.

Sie kommt, wenn ich Fieber habe oder eine ansteckende Krankheit.

Sie redet mit mir, spricht langsam, guckt mich dabei an und erklärt mir was sie macht.

Sie ruft mich immer mit FRAU Bertmann auf.

Manche Ärzte reden mit den Eltern, wenn sie dabei sind und nicht mit dem Patienten mit Down-Syndrom.

Viele Ärzte reden nicht viel.

Sie reden zu schnell.

Sie erklären das Medikament nicht, was man nehmen soll.

Sie fragen nicht, ob man eine Allergie hat.

Sie lassen einem auch keine Zeit sich richtig auszuziehen und wieder anzuziehen.

Wir Menschen mit Down-Syndrom machen alles etwas langsamer.

Wir möchten mit einem festen Termin zum Arzt.

Wir können nicht so gut warten, wenn wir nicht wissen was passiert.

Meine Ärzte sind alle in Ordnung und nehmen mich ernst.

Zu ihnen kann ich auch alleine hingehen.

Mit freundlicher Genehmigung der Ohrenkuss-Redaktion zitieren wir oben auf dieser Seite einen Text, der während der Video-Konferenz vorgestellt wurde.

Ein nächstes Treffen der AGDSA ist bereits geplant und findet voraussichtlich im kommenden Jahr in Stuttgart statt. Das Thema „Gewährleistung der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit Down-Syndrom“ wird die Arbeitsgemeinschaft sicherlich stark beschäftigen. Was für Kinder und Jugendliche im Bereich Gesundheitsversorgung bereits erreicht wurde, muss für Erwachsene ebenfalls erreicht werden.

„**Mein Gesundheitsbuch**“ haben wir vor einiger Zeit entwickelt, um Jugendlichen und Erwachsenen eine Hilfe an die Hand zu geben.

Sie können selbst oder mit Unterstützung einer Assistenz alle Informationen zu ihrer Gesundheits-Vorsorge in dem Ordner sammeln und immer griffbereit halten.

Im Informationsheft (Teil 1) sind in verständlicher Sprache gesundheitliche Besonderheiten bei Menschen mit DS beschrieben. Dort sind auch Tipps für eine gesunde Lebensführung und für Besuche bei Ärzt*innen und Therapeut*innen zusammengefasst.

Die Dokumentation (Teil 2) besteht aus vielen Vorlagen. Dort können alle wichtigen Dinge, z.B. Adressen, Termine usw., eintragen werden.

MIT-BESTIMMUNG UND MIT-VERANTWORTUNG FÜR EIGENE GESUNDHEIT



DS-Gesundheits-Check-Heft – aktualisiert und mit der DS-Leitlinie abgeglichen

Viele Eltern – vor allem von jüngeren Kindern – kennen und schätzen es sehr: unser Heft DS-Gesundheits-Check.

Immer mehr Arztpraxen und Kliniken fragen danach und wir merken, dass Ärztinnen und Ärzte sehr bemüht sind, die notwendigen Untersuchungen regelmäßig bei ihren kleinen Patientinnen und Patienten mit DS durchzuführen. Einigen wenigen skeptischen Fachpersonen erklären wir, dass die Broschüre in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Expertengremium, den Ärztinnen und Ärzten sowie weiteren fachkundigen Personen der Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom-Ambulanzen (AGDSA) entstanden ist.

In diesem Frühjahr wurde das Heft DS-Gesundheits-Check aktualisiert und an die S2k-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ angeglichen.

Wir bedanken uns herzlich für die wertvollen Beiträge und Anregungen beim Zustandekommen dieses Checkheftes bei: Cora Halder, Geschäftsführerin DS-InfoCenter bis 2015 (Redaktion der 1. Auflage 2011),



Dr. med. Matthias J. Gelb (Stuttgart), Dr. med. Gerhard Hammersen (Nürnberg; redaktionelle Anpassung an die DS-Leitlinie 2018), Ruth Kamping, FÄ für Orthopädie/Kinderorthopädie (Hannover), Dr. med. dent. Ulrike Kinzler (Velbert), Dr. med. Burkhard Mehl (Bremen), Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz (Dresden), Armin Pampel, FA für Kinder- und Jugendmedizin (SPZ Minden), Prof. Dr. Tilman Rohrer (Homburg/Saar).

Die Wachstumskurven stammen aus einer Studie, die 2008/2010 von Prof. Dr. Tilman Rohrer, Uniklinikum des Saarlandes, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Homburg, durchgeführt wurde.

Forschung

Lesetipp

In der Mai-Ausgabe des Magazins „**Spektrum der Wissenschaft**“ erscheint ein sehr interessanter Artikel unter dem Titel „**Ist Trisomie 21 eine Immunstörung?**“.

Der Autor, Frank Schubert, berichtet – auch für Laien verständlich – über die Arbeit einer Forschungsgruppe um Thomas Blumenthal von der University of Colorado (<https://www.americanscientist.org/article/down-syndrome-the-immune-system-disorder>).

Ihre Forschungen deuten darauf hin, dass Trisomie 21 in erster Linie eine Störung des Immunsystems ist. *Leben mit Down-Syndrom* hat bereits eine freundliche Zusage, den Artikel in der September-Ausgabe zu veröffentlichen.



Anlässlich des WDST 2018 bekam das DS-InfoCenter wieder großzügige Spenden. Zum Beispiel von Familie Weber mit Luca.

Das Foto steht stellvertretend für viele andere liebe Menschen, die unsere Arbeit schätzen und unterstützen.

Wir sind so happy! Und sagen allen 1000 Dank!

Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom

TEXT: ANKE WALENDZIK

Erster Kongress der Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)

Diesen Kongress habe ich sozusagen in Doppelrolle besucht: einerseits beruflich als Gesundheitsökonomin, andererseits aber auch als Mutter eines nun 20-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom.

Die Entwicklung eines systematischen Ansatzes zur medizinischen Versorgung von Menschen mit DS haben wir hautnah mitbekommen: Als Elias klein war, sind wir mit dem Buch von Dr. Storm zu möglichen medizinischen Problemen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom unter dem Arm zum Arzt gegangen, nun gibt es seit 2016 eine medizinische Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“.

Parallel hat sich die Frühförderung entwickelt: zum Beispiel das frühe Lesen, für dessen Einsatz wir damals als Eltern von den Therapeuten noch eher schief angesehen wurden, ist nun zum anerkannten Angebot geworden. Aber: Literatur zu – auch medizinischen – Problemen von Erwachsenen mit Down-Syndrom findet sich am ehesten noch im englischsprachigen Raum, und auch wissenschaftliche Studien zu diesem Thema sind, so habe ich auf dem Kongress gelernt, eher Mangelware.

In Deutschland fehlten bisher generell Kompetenzzentren für die Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz vom Juli 2015 ließ nun im § 119c SGB V das erste Mal die Gründung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen zu. Dies führte zu zahlreichen Gründungsaktivitäten, sodass es derzeit in unserer Republik entsprechende Zentren in den unterschiedlichsten Stadien gibt: sich um Zulassung bemühende, zugelassene, solche schon mit Vergütungsvereinbarung mit den Krankenkassen und solche, die nach der Zulassung noch in Verhandlung mit den Krankenkassen stehen.

Dieser erste Kongress diente einerseits dem Erfahrungsaustausch über den Stand der Dinge, aber auch der intensiven Infor-

mation über medizinische Fachthemen. Entsprechend gab es auch einen Vortrag zu medizinischen Problemen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit DS.

Mein Eindruck war, dass sich hier sehr engagierte Menschen zusammenfanden. Sehr nette und kontaktfreudige übrigens auch: Nicht auf allen Kongressen kommt man so leicht ins Gespräch, ist auch als einzelne und eher fachuntypische Besucherin so schnell einbezogen!

Was würde ich mir nun für die Weiterentwicklung der Zentren wünschen?

Einerseits fände ich es gut, wenn sich innerhalb der Zentren Spezialisierungen, wie z.B. auch für DS, herausbilden würden. Nicht unbedingt in der Art, dass die Betroffenen durch die halbe Republik reisen müssen, um sich dort behandeln zu lassen – das ist wohl nur in sehr speziellen Fällen notwendig. Aber so, dass es ein Kompetenzzentrum gibt, an das sich sowohl andere MZEB wenden können als auch niedergelassene Ärzte, das vielleicht auch eine spezielle Website mit Informationen sowohl für Betroffene als auch für Mediziner führt. Das ist wohl noch ein Stück Wegs, denn gerade weil die Zulassung der MZEB auf Landesebene angesiedelt ist, es also keine vom Gesetzgeber vorgesehene zentrale Steuerung gibt, müssen sich die MZEB selber eine sinnvolle Struktur der Zusammenarbeit geben. Aber ich glaube, dass dieser Weg sinnvoll ist.

Eine weitere Anregung ergab sich aus einem längeren Gespräch mit einer Ärztin. Die fragte sich nämlich, inwieweit überhaupt die Betroffenen selber mit ihren expliziten Bedürfnissen in den Aufbau der Strukturen für sie eingebunden wären. Ja, eine interessante Frage auch für unsere Jugendlichen und Erwachsenen, die ja durchaus eine Meinung haben und sie einbringen können. Auch hier liegen noch Aufgaben vor uns.

Insgesamt aber lieferte der Kongress wirklich erst einmal Grund zur Freude und zur Hoffnung auf den Aufbau einer guten Versorgung auch jenseits der Kindes- und Jugendalters für Menschen mit Down-Syndrom.

Das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz vom Juli 2015 ließ nun im § 119c SGB V das erste Mal die Gründung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen zu. ■

Einige Infos über MZEBs auf einen Blick

Rechtsgrundlage

Das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz vom Juli 2015 ließ nun im § 119c SGB V das erste Mal die Gründung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen zu.

AOK

Sie hat bislang 77 Anträge auf Gründung eines MZEB bearbeitet, 46 Bewerber erhielten eine Zulassung, 10 wurden abgelehnt. Etwa 25 MZEBs sind bereits eröffnet.

Voraussetzungen für die Diagnostik an einem MZEB

Derzeit GdB mind. 70 % (kann regional variieren).

1. Kongress der MZEB, 1. – 2. März 2018 Rummelsberg/Nürnberg

Knapp 280 Teilnehmende, einige Präsentationen sind auf der Homepage zu finden: <http://mzeb-kongress.de>

Sie suchen ein MZEB in der Nähe?

Die Homepage der DGMGB (Deutsche Gesellschaft für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung) enthält viele nützliche Informationen: <http://www.aemgb.de/index.htm>
Eine Übersicht der MZEBs enthält sie allerdings noch nicht.

Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom

Veränderungen von der Kindheit bis zum höheren Erwachsenenalter: Wie gehen wir in einer Spezialsprechstunde diagnostisch vor?

TEXT UND FOTOS: SANDRA LOOSLI UND JOHANNES LEVIN

In diesem Artikel möchten wir aus der Perspektive der Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom am Klinikum Grosshadern aufzeigen, was sich in Bezug auf die kognitiven Leistungen im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom ändern kann und wie neuropsychologische Diagnostik bei uns funktioniert.

Welche kognitiven Funktionen können unterschieden werden?

Der Begriff „Kognition“ umfasst höhere Hirnfunktionen wie Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Wahrnehmung oder Sprache, aber auch komplexere Prozesse, die sogenannten „exekutiven Funktionen“. Diese Funktionen möchten wir nun im Einzelnen erklären.

Der Bereich **Aufmerksamkeit** umfasst zum einen die Verarbeitungsgeschwindigkeit, das heisst das Tempo, in dem eine bestimmte Aufgabe erledigt wird. Untersuchen kann man diese beispielsweise, indem auf einem Blatt mit verschiedenfarbigen Bildern nur eine Farbe möglichst schnell durchgestrichen werden soll. Zur Aufmerksamkeit gehört auch die Impulskontrolle. Im Alltag kann sich mangelnde Impulskontrolle z.B. dadurch zeigen, dass jemand immer wieder dazwischenredet oder unangemessene Bemerkungen macht. Auch die Fokussierung auf eine bestimmte Tätigkeit, ohne sich ablenken zu lassen, ist ein wichtiger Aspekt der Aufmerksamkeit.

Bezüglich **Gedächtnis** kann zwischen dem Kurzzeit- und dem Langzeitgedäch-

nis unterschieden werden. Im Kurzzeitgedächtnis werden Informationen für wenige Sekunden behalten (z.B. eine Telefonnummer, bis man sie eingetippt hat), im Langzeitgedächtnis hingegen werden Informationen über Minuten oder Stunden bis Jahre behalten. So muss z.B. der Inhalt eines vorangegangenen Kapitels behalten werden, bis man im Buch weiterliest. Auch das Merken von Namen oder Terminen geschieht im Langzeitgedächtnis. Das Gedächtnis wird meist in verschiedenen Modalitäten getestet, z.B. verbal (Wörter oder Geschichten behalten) und visuell (Bilder merken).

Im Bereich der **Exekutivfunktionen** kann unter anderem unterschieden werden zwischen Handlungsplanung (vorausschauendes Denken, z.B. beim Kochen einer Mahlzeit die richtige Reihenfolge einhalten), mentaler Flexibilität (hin und her

wechseln zwischen verschiedenen Aufgaben) oder abstrakt-logischem Denken. Wie man sich gut vorstellen kann, gibt es einen Zusammenhang zwischen Exekutivfunktionen und einer hohen Selbstständigkeit im Alltag. Für eine hohe Selbstständigkeit muss man seinen Tagesablauf planen und strukturieren, Aufgaben aus eigener Initiative angehen und flexibel auf Unvorhergesehenes reagieren können. Getestet werden können die Exekutivfunktionen zum Beispiel mit einfachen Planungsaufgaben oder Kombinationsaufgaben, die Puzzles ähneln.

Zur Kognition gehört auch die **Sprache** – unter anderem das Sprachverständnis und die Sprachproduktion. Diese können z.B. mit einfachen Anweisungen, mit dem Benennen von Bildern oder auch mit dem Nachsprechen von Wörtern und Sätzen untersucht werden.



Entwicklung von kognitiven Funktionen

Die kognitive Entwicklung kann mit einer „umgekehrten U-Kurve“ verglichen werden, das heißt, zunächst nehmen die Leistungen bis ins junge Erwachsenenalter zu, ab dem höheren Erwachsenenalter nimmt die Leistungsfähigkeit in einigen Bereichen jedoch wieder ab. Die Entwicklung der einzelnen Funktionen verläuft aber unterschiedlich schnell: Basale Aufmerksamkeitsfunktionen sind bei Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung bereits im Vorschulalter gut entwickelt. Auch einfache Aufmerksamkeitsleistungen oder das Kurzzeitgedächtnis sind im Schulalter schon fast so gut wie bei Erwachsenen.

Die Entwicklung komplexerer Exekutivfunktionen dauert jedoch länger, so können sich höhere Planungsleistungen oder das logische Denken bis ins 25. Lebensjahr weiterentwickeln. Dies hängt mit der Reihenfolge der Entwicklung der Hirnregionen zusammen: Hirnareale, die mit basalen Wahrnehmungs- oder Aufmerksamkeitsprozessen in Zusammenhang gebracht werden, sind in der Regel früher entwickelt. Hingegen entwickeln sich frontale Hirnregionen, die in Planungs- oder Problemlöseprozessen involviert sind, noch bis ins dritte Lebensjahrzehnt hinein.

Kognitive Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom

Kinder mit einem Down-Syndrom zeigen oft ein spezifisches kognitives Profil. Dies unterscheidet sich von gleichaltrigen Kindern mit „durchschnittlicher Entwicklung“, aber auch von gleichaltrigen Kindern mit Entwicklungs- oder Lernstörungen anderer Ursache. Studien¹ zeigen, dass es in der frühen Kindheit häufig eine Verzögerung im Spracherwerb gibt. So werden die ersten Worte oft später als bei gleichaltrigen Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung gesprochen. Das Sprachverständnis ist oft besser als die Sprachproduktion.

Der visuelle Bereich bildet im Vergleich zum verbalen Bereich eine Stärke, Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden sich diesbezüglich kaum von anderen Kindern. Oft haben sie jedoch Schwierigkeiten damit, verbale Informationen zu verarbeiten oder kurzfristig zu speichern. Auch längerfristige Gedächtnisleistungen sind im Vergleich zu Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung reduziert. Allerdings lernen Kinder mit Down-Syndrom besonders gut über Beobachtung anderer Personen, über Assoziationen oder wenn sie eine Belohnung erhalten.

Im Bereich Aufmerksamkeit zeigen sich oft eine generell langsamere Geschwindigkeit und eine verminderte Fähigkeit, Impulse zu unterdrücken. Auch die Fähigkeit, mehrere Aufgaben gleichzeitig zu bearbeiten oder zwischen verschiedenen Tätigkeiten hin und her zu wechseln, ist reduziert. Aufmerksamkeits- und Exekutivfunktionen sind also im Vergleich zu Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung eher weniger gut entwickelt. Während in der frühen Kindheit der Unterschied zu Gleichaltrigen ohne Down-Syndrom eher gering ist, wird er bis zum Schulalter deutlicher.

Höheres Erwachsenenalter und erhöhtes Risiko für Alzheimer-Demenz

Im jungen Erwachsenenalter zeigen sich bei Menschen mit Down-Syndrom gemäß einer aktuellen Studie² im Vergleich zu Personen mit durchschnittlicher kognitiver Entwicklung die größten Unterschiede in sprachlichen Funktionen, aber auch in der Aufmerksamkeit und in den Exekutivfunktionen gibt es Unterschiede. Im Vergleich dazu zeigen sich im Gedächtnis geringere Unterschiede.

Erwachsene mit Down-Syndrom haben aufgrund ihrer besonderen Genetik ein erheblich erhöhtes Risiko, früh an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken (siehe Artikel „Leben in Down-Syndrom“ Nr. 85/2017). Das mittlere Alter, in dem bei Menschen mit einem Down-Syndrom eine Demenz diagnostiziert wird, liegt ungefähr bei 55 Jahren³, bei den Über-60-Jährigen zeigen sich in etwa 75 % der Personen klinische Anzeichen einer Demenz⁴.

Was sind die ersten Anzeichen einer dementiellen Entwicklung? Angehörige berichten oft von Verhaltensveränderungen im Alltag, z.B. weniger Selbstständigkeit, Antriebslosigkeit bzw. weniger Eigeninitiative oder aber auch aggressiveres Verhalten oder repetitive Bewegungen, Probleme bei praktischen Tätigkeiten, wie beim Anziehen, oder Gedächtnisprobleme. Neuere Studien⁴ haben gezeigt, dass als Erstes vermutlich Verschlechterungen in den exekutiven Funktionen stattfinden und erst später Veränderungen im Gedächtnis.

Diagnostik bei Verdacht auf eine Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom

Um eine Demenzerkrankung festzustellen, müssen Verschlechterungen in verschiedenen kognitiven Bereichen (siehe oben, z.B. Aufmerksamkeit, Sprache) im Vergleich zu einem früheren Zeitpunkt festgestellt werden. Üblicherweise verwendet man dazu neuropsychologische Testverfahren, die

Leistungen in den verschiedenen Funktionen erfassen. Oft ist es aber nicht möglich, übliche Testverfahren zur Demenzdiagnostik zu verwenden, da sich diese für Menschen mit Down-Syndrom häufig als zu schwierig erweisen.

Sinnvoll sind relativ einfache, möglichst sprachfreie und möglichst konkrete Aufgaben. Die CAMDEX-DS (*The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities*) ist ein Verfahren, das speziell zur Diagnostik bei Menschen mit Down-Syndrom entwickelt wurde. Es umfasst ein längeres Interview mit einer Bezugsperson, Fragen an den Patienten selbst sowie eine etwa halbstündige kognitive Testung. Die kognitive Testung umfasst Aufgaben zu allen wichtigen kognitiven Bereichen. Wird der Test Monate oder Jahre später wiederholt, kann überprüft werden, ob sich die Werte in den untersuchten Funktionen im Laufe der Zeit verändern. ►

Erhöhtes Risiko für Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom

Das mittlere Alter, in dem bei Menschen mit einem Down-Syndrom eine Demenz diagnostiziert wird, liegt ungefähr bei 55 Jahren, bei den Über-60-Jährigen zeigen sich in etwa 75 % der Personen klinische Anzeichen einer Demenz.

Die ersten Anzeichen einer „dementiellen Entwicklung“ (laut den Erfahrungsberichten von Angehörigen) sind Verhaltensveränderungen im Alltag, z.B.

- weniger Selbstständigkeit,
- Antriebslosigkeit bzw. weniger Eigeninitiative,
- oder aber aggressiveres Verhalten,
- oder repetitive Bewegungen,
- Probleme bei praktischen Tätigkeiten wie beim Anziehen,
- oder Gedächtnisprobleme.

In der Fachliteratur wird berichtet:

- Zuerst finden Verschlechterungen in den exekutiven Funktionen statt,
- erst später Veränderungen im Gedächtnis.

Im Rahmen der neuropsychologischen Untersuchung ist aber nicht nur die Testung alleine für die Beurteilung wichtig, sondern ebenso ein ausführliches Gespräch mit einer nahen Bezugsperson zu möglichen Verhaltensveränderungen sowie eine sorgfältige Beobachtung des Patienten während der Untersuchung. Letztere ist wichtig, um Einflüsse von Stimmung oder Motivation in die Ergebnisse mit einzubeziehen. Gerade bei unseren Patienten mit Down-Syndrom ist es zudem wichtig, eine kurze „Aufwärmphase“ zu machen und sich gegenseitig kennenzulernen und nicht gleich mit den „Testfragen“ zu beginnen. Weiter ist es wichtig, bei der Beurteilung der Ergebnisse weitere Besonderheiten einzubeziehen, z.B. mögliche sprachliche Schwierigkeiten, Seh- oder Hörprobleme oder ein plötzlicher Abbruch einer Aufgabe, wenn diese zu schwierig erscheint.

Gemäß Fachliteratur wird empfohlen, bereits im jungen Erwachsenenalter eine kognitive „Baseline“, das heißt eine Basiserhebung des kognitiven Ausgangsniveaus, zu machen, um so einen Ausgangswert vor einer möglichen späteren Veränderung zum Vergleich zu haben.

Weitere Ursachen für kognitive Veränderungen im Erwachsenenalter

Wie oben dargestellt, gibt es für Verhaltensänderungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom verschiedene Ursachen, nicht immer ist die Alzheimer-Erkrankung die richtige Erklärung. Die Kognition kann auch durch Beeinträchtigungen des Sehens oder Hörens, epileptische Anfälle, eine

Schilddrüsenunterfunktion, Schlafstörungen oder weitere Erkrankungen beeinflusst werden.

Auch psychiatrische Erkrankungen können zu Veränderungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit führen. Wie z.B. bei Menschen ohne Down-Syndrom ist eine Depression nicht selten die Ursache für eine Gedächtnisstörung.

Auch scheint es bei Menschen mit Down-Syndrom insbesondere im frühen Erwachsenenalter eine noch wenig verstandene Erkrankung, die Regressionssyndrom genannt wird, zu geben. Hierbei kommt es meistens im Anschluss an eine tiefgreifende Lebensänderung (Ende der Schulzeit, Umzug) oder durch ein seelisches Trauma (z.B. Tod von Angehörigen) zu Verhaltensänderungen, zur Verschlechterung der Kognition und zum Verlust bereits erlernter Fähigkeiten.

Bisher kommen vor allem drei Gruppen von Menschen mit Down-Syndrom zu uns in die Ambulanz:

- ältere Patienten ab ca. 50 Jahren mit dem Verdacht auf eine Demenz bzw. welche bereits an Demenz erkrankt sind,
- junge Erwachsene zwischen 20 und 35 Jahren, die eine kognitive Basisuntersuchung wünschen, aber keine klinischen Beschwerden haben,
- 20- bis 30-jährige Patienten, die Verhaltens- oder kognitive Veränderungen aufgrund von Veränderungen im Umfeld, aufgrund von psychiatrischen Erkrankungen (Ängste, Depression, Regression) oder aufgrund von anderen medizinischen Problemen zeigen.

„Regressionssyndrom“ im frühen Erwachsenenalter

Bei Menschen mit Down-Syndrom scheint es insbesondere im frühen Erwachsenenalter eine noch wenig verstandene Erkrankung, die Regressionssyndrom genannt wird, zu geben. Hierbei kommt es meistens im Anschluss an eine tiefgreifende Lebensänderung (Ende der Schulzeit, Umzug) oder durch ein seelisches Trauma (z.B. Tod von Angehörigen) zu Verhaltensänderungen, zur Verschlechterung der Kognition und zum Verlust bereits erlernter Fähigkeiten.

Erhebung des kognitiven Ausgangsniveaus im jungen Erwachsenenalter

Gemäß Fachliteratur wird empfohlen, bereits im jungen Erwachsenenalter eine kognitive „Baseline“, das heißt eine Basiserhebung des kognitiven Ausgangsniveaus, zu machen, um so einen Ausgangswert vor einer möglichen späteren Veränderung zum Vergleich zu haben.



Kontakt:

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

Terminvergabe:

Arztzimmer: 089 4400-73671
Sekretariat: 089 4400-76676

Studien zum Thema Down-Syndrom in unserer Ambulanz

Als Ambulanz in einem Universitätsklinikum ist unser Team auch in der Forschung aktiv. Uns interessiert besonders, etwas darüber zu erfahren, wie man das Risiko für Alzheimer-Demenz und den Verlauf der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom vorhersagen kann.

Weiter sind wir daran interessiert, neue diagnostische Instrumente zu entwickeln. Wer unsere Ambulanz besucht, kann bei Interesse freiwillig an diesen Studien teilnehmen. Eine Teilnahme bedeutet wenig zusätzlichen Aufwand und hilft, zu einem besseren Verständnis von Kognition bei Menschen mit einem Down-Syndrom in verschiedenen Altersstufen beizutragen, mehr über die Entstehung einer Alzheimer-Demenz bei Down-Syndrom herauszufinden und so eine Grundlage für mögliche Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen. ■

Fußnoten:

¹Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwarz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the life span. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 169C, 135–149.

²De Sola, S., de la Torre, R., Sánchez-Benavidez, G., Benejam, B., Cuenca-Royo, A., del Hoyo, L., ... the TESTAD Study Group (2015). A new cognitive evaluation battery for Down syndrome and its relevance for clinical trials. *Frontiers in Psychology*, 6(708). doi:10.3389/fpsyg.2015.00708.

³Hithersay, R., Hamburg, S., Knight, B., & Strydom, A. (2017). Cognitive decline and dementia in Down syndrome. *Current Opinion in Psychiatry*, 30, 102–107.

⁴Lautarescu, B. A., Holland, A. J., & Zaman, S. H. (2017). The early presentation of dementia in people with Down syndrome: A systematic review of longitudinal studies. *Neuropsychology Review*, 27, 31–45.

Wir suchen Rat

Unsere Tochter mit Down-Syndrom wird dieses Jahr 30 Jahre alt und wir machen uns seit einiger Zeit wieder vermehrt Sorgen um sie.

Sie hatte eine angeborene Fehlbildung und wurde deshalb im ersten Lebenshalbjahr sechs Mal operiert. Sie war ein fröhliches, aufgewecktes Kind und hat sich gut entwickelt. Mit Auftreten der Pubertät im Alter von ca. 14 bis 15 Jahren bemerkten wir eine schleichende Wesensveränderung mit sozialem Rückzug, Tagesmüdigkeit und dem Verlust von Interessen. Dies mündete im weiteren Verlauf in einer schweren Depression mit tagelangem Weinen, Schreien, lautstarken schimpfenden Selbstgesprächen und psychotischen Symptomen. Sie berichtete von „Unsichtbaren“, die sich in ihr Leben einmischten. Auch in der Öffentlichkeit flüsterte sie damals häufig aufgebracht vor sich hin.

Es dauerte einige Zeit, bis die passende Medikation gefunden war. Zunächst wurde sie mit Johanniskrautpräparaten und einem Neuroleptikum behandelt, das sie völlig apathisch werden ließ. Endlich verordnete der behandelnde Arzt auf unser Drängen ein Antidepressivum (Mirtazapin), wodurch sich die Symptome langsam besserten. Allerdings war der übersteigerte Appetit sehr belastend. Eine spätere Umstellung der Medikation auf zunächst Paroxetin und seit einigen Jahren Venlafaxin (150 mg/Tag) verringerte dieses Problem spürbar.

Das Befinden unsere Tochter war in den letzten Jahren weitgehend stabil und es ging ihr so gut, dass wir zwischenzeitlich versuchten, die Medikation auszuschleichen. Nachdem sich ihr Befinden dadurch jeweils wieder verschlechterte, blieben wir bei der dauerhaften Medikation mit 150 mg Venlafaxin.

Unsere Tochter arbeitet seit ca. zehn Jahren als Helferin auf einer Pflegestation in einem Pflegeheim. Sie wohnt noch bei uns Eltern. Sie besucht zweimal in der Woche ein Fitness-Studio, einmal in der Woche einen Yogakurs und geht einmal in der Woche zum Schwimmen. Mit ihrer Assistentin geht sie an den Wochenen-

den verschiedenen Freizeit-Aktivitäten nach.

Seit einiger Zeit machen wir uns verstärkt Sorgen um sie, weil sich ihr Verhalten wieder geändert und ihre Stimmung verschlechtert hat. Es begann mit vermehrten flüsternden Selbstgesprächen auch in der Öffentlichkeit. Seit einigen Monaten wirkt sie freudloser und weniger kommunikativ, liegt auch am Tag stundenlang im Bett, führt in ihrem Zimmer häufig sehr laute schimpfende Selbstgespräche, die dann in depressiven Weinanfällen enden. Die Selbstgespräche in der Öffentlichkeit sind mitunter sehr auffällig und hörbar und gehen einher mit Grimassieren.

Wir haben nach möglichen Ursachen geforscht und überlegen, ob folgende Umstände die Verschlechterung ausgelöst haben könnten:

- der Tod des innig geliebten Großvaters etwa ein Vierteljahr vor Beginn der neu auftretenden Symptome,
- ihre Bezugsperson in der Arbeit war längere Zeit wegen einer Erkrankung nicht da,
- wir streben eine Ablösung vom Elternhaus an und somit eine Veränderung der Wohnsituation. Dieser Wunsch geht aber nicht von ihr aus. Sie möchte bei uns Eltern bleiben.

Der Rückfall in die depressive Symptomatik trotz der dauerhaften Einnahme von Venlafaxin beunruhigt uns sehr. Die Dosis wurde nun vor sechs Wochen von 150 mg auf 225 mg Venlafaxin erhöht (75 mg morgens, 150 mg abends). Eine leichte Besserung der Stimmung scheint es zu geben, allerdings führt sie die öffentlichen störenden Selbstgespräche weiter. Hat jemand ähnliche Erfahrungen gemacht? Hat jemand einen Rat, was in dieser Situation helfen könnte?

**Kontaktaufnahme über
paula1088@gmx.de**

Vielen Dank!

Verstehen und sich verständigen in der frühen Kommunikation

„Wie ein Fenster zum Denken meines Kindes ...“

TEXT: ETTA WILKEN

Verstehen und sich verständigen in der frühen Kommunikation

Jedes kleine Kind hat von Geburt an kommunikative Fähigkeiten und Bedürfnisse nach sozialen Interaktionen. Für die sprachliche Entwicklung bilden diese angeborenen, sozial-kognitiven Fähigkeiten eine wesentliche Grundlage und Motivation. Deshalb ist das Kind in seiner Entwicklung angewiesen auf Zuwendung und Ansprache sowie auf grundlegende Erfahrungen in gemeinsamen Handlungen mit seinen Bezugspersonen. Eingebunden in solch aufeinander bezogenes wechselseitiges Verhalten, das sowohl die individuellen Vorlieben und Interessen des Kindes aufnimmt als auch entsprechende differenzierte Angebote macht, können die kommunikativen Möglichkeiten erweitert werden.

Im familiären Umfeld erwirbt das Kind so zunehmend nichtsprachliche wie auch sprachspezifische Kompetenzen. Eine Mutter berichtet, wie sie mit ihrem Baby kommuniziert: „Wir benannten, was wir mit ihr taten und was wir bei ihr beobachteten. Wir griffen ihre Lautäußerungen in Lauten und Gesten auf und imitierten sie. Wenn sie etwas nachmachte, was wir ihr anboten, dann bestätigten wir sie durch unsere Freude und zahlreiche Wiederholungen“ (Hendl 2017, 24). Dabei sind es besonders das responsive Verhalten [das heißt antwortendes, eine Reaktion zeigendes Verhalten] der Eltern und die gemeinsamen Erfahrungen in einem vertrauten Umfeld, die dem Kind geteilte Aufmerksamkeit ermöglichen und die Bedeutungsentnahme unterstützen. Kommunikation ist somit ganz wesentlich kooperativ angelegt und darum ist „Spracherwerb immer nur in einem kommunikativen, sinnvollen und bedeutsamen Kontext für ein Kind möglich“ (Nonn 2014, 35).

In Alltagssituationen ergeben sich häufige Wiederholungen, die es dem Kind er-

möglichen, zunehmend Vorstellungen zu erwerben über typische Abfolgen bei solchen gemeinsamen Handlungen. Dabei hat die elterliche Fähigkeit, das Verhalten des Kindes als absichtsvoll zu interpretieren und zu beantworten, eine wesentliche Bedeutung, weil das Kind so lernt, dieses Verhalten als Mitteilung einzusetzen. Bei gemeinsamen Handlungen kann das Interesse des Kindes abwechselnd auf Dinge und auf Personen gelenkt werden, um so den „pendelnden Blick“ und dann auch den „referentiellen Blickkontakt“ zu fördern. Vormachen und Nachmachen gelingt dem Kind eher, wenn die Eltern sich responsiv verhalten und als ein „lebendiger Spiegel“ das Kind imitieren. Eine Mutter beschreibt, wie dadurch erste kleine Dialoge möglich wurden. Ihre kleine Tochter mit Down-Syndrom „streckte die Zunge raus. Als ihre Zunge wieder im Mund war, ahmte ich sie nach und streckte ebenso die Zunge heraus. Das beobachtete sie sehr aufmerksam und machte es mir dann wieder nach. So wechselten wir uns eine ganze Weile lang ab.“ (Hendl 2017, 24).

Kommunikation ist somit ganz wesentlich kooperativ angelegt und darum ist „Spracherwerb immer nur in einem kommunikativen, sinnvollen und bedeutsamen Kontext für ein Kind möglich“ (Nonn 2014, 35).

Da bei Kindern mit Down-Syndrom sich das deklarative Zeigen oft erheblich verzögert entwickelt (Clibbens 2001, 102), kann es sinnvoll sein, das Kind zu unterstützen, in konkreten Situationen etwas auszuwählen und so Mitbestimmen zu ermöglichen. Hilfreich ist auch ein reflektierter verba-



ler Input, bei dem mit angemessenem Tonfall (lobend, erzählend, tadelnd) kommentiert wird, was das Kind selbst macht oder was wir gemeinsam tun. Gerade in der präverbalen Entwicklung hat die Prosodie, das heißt, wie wir etwas sagen, eine wesentliche Bedeutung, weil damit dem Kind ermöglicht wird, Emotionen und Fragen zu erkennen. Bei verschiedenen Spielen und bei Alltagshandlungen können wir abwechselndes Handeln sowie Mit- und Nachmachen fördern. Wir können dabei auch die Aufmerksamkeit des Kindes bewusst auf bestimmte Objekte lenken, damit es sie als Anzeichen für bevorstehende Handlungen versteht. So kann man ihm sein Lätzchen zeigen als Ankündigung für das Essen oder den Schlafsack als Hinweis, dass es jetzt ins Bett geht.

Innerhalb der normalen Sprachentwicklung gehen bei allen Kindern das Zeigen und das Benutzen von konkreten Gegenständen zur Kommunikation der gesprochenen Sprache voraus. Kleinkinder zeigen auf Dinge, die sie möchten, geben uns ein Bilderbuch, wenn sie es sich mit uns ansehen wollen. Sie benutzen einfache konventionelle Gesten, heben die Arme, um

hochgenommen zu werden, machen bitte-bitte, um etwas zu erhalten. Die üblichen Knireiter- und Körperspiele für Kleinkinder beziehen sich direkt auf diese zunehmenden Möglichkeiten, mit Verhalten und Gestik zu kommunizieren. Die Kinder sind dann auch in der Lage, nach verbaler Aufforderung auf einzelne Körperteile zu zeigen und Fragen wie z.B. „Ist das lecker?“ oder „Wie groß bist du?“ zu verstehen und mit entsprechenden Gesten zu beantworten. Sie benutzen Kopfschütteln als Zeichen für Verneinung und manchmal auch

angeboten, wenn das Kind die relevanten „Vorausläuferfähigkeiten“ erlernt hat.

Es hat sich gezeigt, dass eine solche systematische Förderung vorsprachlicher Kompetenzen und die aktive Einbeziehung des Kindes in die Interaktion mit seinen Eltern und die damit gegebene Selbstwirksamkeitserfahrung sich nachweislich effektiv auf die frühe kommunikative Entwicklung auswirken.

Gesten, Gebärden und Gebärden-unterstützte Kommunikation

und eine eigene differenzierte Grammatik, die sich deutlich von der Lautsprache unterscheidet. So gibt es z.B. keine Artikel und für Verben nur die Grundform. Deshalb ist es nicht möglich, mit dieser komplexen Gebärdensprache gleichzeitig zu gebärden und dabei grammatisch korrekt lautsprachlich zu sprechen. Für die **Deutsche Gebärdensprache (DGS)** gibt es unterschiedlich umfangreiche Gebärdenlexika. Dabei handelt es sich aber nur um eine alphabetisch geordnete „Vokabel-Sammlung“ ohne Hinweise auf Syntax und Grammatik.



Gesten sind Handzeichen, die meistens begleitend zur Lautsprache individuell und kulturabhängig unterschiedlich intensiv eingesetzt werden. Gestenkommunikation hat vor allem das Ziel, das Gesprochene zu unterstützen, Aussagen zu betonen und gerade Emotionen deutlich zu machen, wie z.B. die drohende Faust, der begeistert hochgestellte Daumen oder das Victory-Zeichen. Für die sprachliche Kommunikation hat vor allem die Zeigegeste besondere Bedeutung, aber auch das Kopfschütteln zur Verneinung und das bestätigende Kopfnicken zur Bejahung.



schon Kopfnicken zum Bejahen einer Frage, manchmal mit entsprechenden Lauten (e-e; m-m) begleitet. So können kontextbezogene erste einfache Dialoge erfolgen und Interessen und Wünsche mitgeteilt werden.

Um die normale auditive Wahrnehmungsentwicklung zu unterstützen, werden die verschiedenen natürlichen Kommunikationsformen von den Eltern reflektiert eingesetzt und das aufmerksame Hören gefördert. Denn für die Entwicklung von Fähigkeiten ist es notwendig, dass das Kind ihre Bedeutung erlebt und als sinnvoll erfährt („use it or lose it“). Dies gilt auch für das Hören. Es ist deshalb wichtig, in unterschiedlichen Situationen, bei gemeinsamen Handlungen und im Spiel mit dem Kind zu sprechen, um die „Weckfunktion“ der Lautsprache für die auditive Wahrnehmung und lautsprachliche Orientierung zu fördern und den verbalen Input qualitativ und quantitativ differenziert und reflektiert zu gewährleisten. Die wichtige frühe lautsprachliche Orientierung bei hörenden Kindern, die eine verlangsamte Sprachentwicklung haben, aber sprechen lernen können, darf nicht gefährdet werden. Ergänzende Handzeichen werden deshalb erst

Für die Entwicklung von Fähigkeiten ist es notwendig, dass das Kind ihre Bedeutung erlebt und als sinnvoll erfährt („use it or lose it“). Dies gilt auch für das Hören. Es ist deshalb wichtig, in unterschiedlichen Situationen, bei gemeinsamen Handlungen und im Spiel mit dem Kind zu sprechen, um die „Weckfunktion“ der Lautsprache für die auditive Wahrnehmung und lautsprachliche Orientierung zu fördern und den verbalen Input qualitativ und quantitativ differenziert und reflektiert zu gewährleisten.

Gebärdensprachen sind eigenständige visuelle Sprachen der Gehörlosen. Wie bei der Lautsprache gibt es in den verschiedenen Ländern auch unterschiedliche Gebärdensprachen und es bestehen regionale Gebärdensprachen und es bestehen regionale Gebärdensprachen und es bestehen regionale Gebärdensprachen haben einen umfangreichen Gebärdensprachwortschatz

Die sogenannten **Lautsprachbegleitenden Gebärdensprachen (LBG)** dagegen sind zwar aus der Gebärdensprache abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der Lautsprache und werden begleitend zum Sprechen gebärdet. Spezielle Zeichen visualisieren die grammatischen Strukturen der Lautsprache und es gibt Fingerzeichen für die Artikel. Mit diesem Verfahren kann hörgeschädigten Kindern das Ablesen vom Mund erleichtert werden. Lautsprachbegleitende Gebärdensprachen sind jedoch ungeeignet für die Kommunikation Gehörloser miteinander, weil sie nicht so differenziert und deutlich langsamer als die Gebärdensprache sind. Die Tendenz, aus diesem Bereich Gebärdensprachen für sogenannte „kleine Wörter“ des Kernvokabulars (Boenisch 2014, 23) zu übernehmen, ist zu problematisieren. Durch ein solches Wort für Wort begleitendes Gebärdensprachen wird die wichtige Prosodie erheblich beeinträchtigt und die vielen verschiedenen Gebärdensprachen erschweren es den Kindern, die Schlüsselwörter einer Aussage zu erkennen. Bei der Vokabelauswahl sind deshalb zielgruppen- und altersspezifische Aspekte zu berücksichtigen und es ist zu reflektieren, ob ein Kind Gebärdensprachen zur Förderung des

Spracherwerbs braucht, aber die Lautsprache trotz wahrscheinlich deutlicher Verzögerung erlernen wird (wie z.B. Kinder mit Down-Syndrom), oder ob das Kind dauerhaft auf die Gebärdenkommunikation angewiesen sein wird.

Auch das für Schulkinder ermittelte Kernvokabular (Boenisch ebd.) kann nicht einfach auf kleine Kinder im Spracherwerb übertragen werden, da die ermittelten Wortlisten ihrer ersten zumeist benutzten Wörter deutlich abweichend sind. Auch unterscheiden sich viele der Gebärden für die sogenannten „kleinen Wörter“ nicht. So wird „als, auch, damit, dennoch, doch, ob, obwohl, weil“ (Maisch, Wisch 1996, 1.0034) gleich gebärdet und durch begleitende Mimik, Mundgestik oder Ausführungsmodalität unterschieden. Wörter wie „auf, zu, an“ sind nicht situationsneutral und deshalb wird z.B. „Tür auf“ anders gebärdet als „auf dem Tisch“. Viele der Wörter des Kernvokabulars (ich, du, mein, auf ...) werden durch Inkorporation ausgedrückt. So kann „Ich bin krank“ im Unterschied zu „Du bist krank“ mit der Gebärde für „krank“ richtungsbezogen gezeigt werden.

Für die Förderung von Kommunikation und Spracherwerb bei kleinen hörenden Kindern mit speziellen Problemen beim Spracherwerb hat sich deshalb bewährt, nur bedeutungstragende Wörter nach den individuellen Interessen und Bedürfnissen auszuwählen und kontextbezogen zu vermitteln.

Die **Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)** ist ein Verfahren zur Förderung basaler sprachrelevanter Fähigkeiten und zur Unterstützung von Kommunikation bei kleinen Kindern mit Beeinträchtigungen, die hören, aber noch nicht hinreichend sprechen können (Wilken 2014). Die Lautsprache wird dabei nicht ersetzt, sondern durch begleitendes Gebärden der Schlüsselwörter unterstützt. Dadurch wird der Spracherwerb nachweislich nicht verzögert. Zudem verbessert die Gebärden-unterstützte Kommunikation nicht nur die Mitteilungsmöglichkeiten der Kinder, sondern sie hat eindeutig positive Auswirkungen auf ihre emotionale und soziale Entwicklung sowie auf die sprachgebundenen kognitiven Kompetenzen.

Es hat sich gezeigt, dass aufgrund der zwischen beiden Symbolsystemen – Sprache und Gebärde – ähnlichen strukturellen und kognitiven Grundlagen Gebärden eine sprachanbahnende Funktion haben können (Wilken 2017, 73). Durch den gewählten Begriff Gebärden-unterstützte Kommunikation soll sowohl auf die andere Zielgruppe im Vergleich zur DGS als auch auf das

besondere methodische Vorgehen verwiesen werden.

Bei der Auswahl der Gebärden für GuK wurde die DGS (Institut für Deutsche Gebärdensprache, Hamburg) zu Grunde gelegt, aber auf Mundgestik und auf schwierige zusammengesetzte Gebärden verzichtet (Wilken 2016). Auch die für das Verständnis der Gebärden nötigen kognitiven Voraussetzungen wurden berücksichtigt und der Wortschatz so ausgewählt, dass er für die Kommunikation von kleinen Kindern sowie von schwerer beeinträchtigten Personen bedeutsam ist, aber zugleich relativ gut gelernt und behalten werden kann (vergleichbar dem Konzept „Leichte Sprache“).

Im Unterschied zu Wörtern sind viele Gebärden transparent, das heißt durch die Übernahme eines kennzeichnenden Merkmals des jeweiligen Begriffes wird auch ein entsprechendes Bild davon vermittelt. Deshalb müssen einige Begriffe aber kontextabhängig verschieden gebärdet werden, z.B. ob ein Buch oder eine Person dick ist, ob ein Schiff oder eine Person schwimmt, ob bauen sich auf das Handwerk oder das Spielen mit Bauklötzen bezieht. Bei der Auswahl der GuK-Gebärden ist deshalb auch berücksichtigt, welche jeweiligen Begriffe für ein kleines Kind wichtig sind. Da Gebärden bei GuK die Aufgabe haben, nur so lange die Kommunikation zu unterstützen, bis das Kind hinreichend sprechen kann, liegt nur ein Grundwortschatz vor, der bei individuellem Bedarf ergänzt werden kann durch einzelne Gebärden der DGS.

Viele Gebärden der DGS beziehen sich auf mehr oder weniger große Begriffsfelder. Dieses Prinzip wird bei GuK ausgeweitet, da für die hörenden Kinder eine Differenzierung über die begleitende Lautsprache möglich ist und das zu lernende Gebärdenvokabular somit überschaubarer bleibt. So kann die Gebärde für Auto durch größere Ausführung auch Lastwagen oder Bus bedeuten, die Gebärde für Fliege gilt auch für Biene, Wespe, Hummel und wird ent-

sprechend lautmalerisch differenziert. Die Gebärde für „gut“ kann deshalb sprachlich unterschiedlich verwortet werden mit „Das hast du gut gemacht“ oder „Super“. Entsprechendes gilt für Tadel oder Verbot, auch für Halt bzw. stehen bleiben oder für fertig, Schluss, Ende, aufhören. Viele Substantive und die zugehörigen Verben werden gleich gebärdet, z.B. Messer und schneiden, Pferd und reiten oder Bett und müde.

Bei der Förderung mit Gebärden ist eine zielgruppenspezifische Differenzierung nötig, um die individuell angemessene Methode auszuwählen. Während für gehörlose Personen Gebärden ein dauerhaft wichtiges alternatives Kommunikationssystem sind, sollen bei kleinen hörenden Kindern mit Beeinträchtigungen dagegen die Gebärden den Spracherwerb fördern und die Kommunikation erleichtern, bis das Kind sprechen kann.

GuK unterstützt Verstehen und Mitteilen

Während früher oft behauptet wurde, dass Gebärden den Spracherwerb beeinträchtigen, belegen entsprechende Untersuchungen, dass im Gegenteil Gebärden sogar die lautsprachliche Entwicklung fördern können! Gebärden können eine sprachanbahnende Funktion haben, weil die zwischen beiden Symbolsystemen gegebenen ähnlichen strukturellen Grundlagen und kognitiven Voraussetzungen positive Wechselwirkungen ermöglichen. Auch können Gebärden das oft geringere auditive Kurzzeitgedächtnis und die beeinträchtigte auditive Diskrimination ausgleichen und bewirken durch die visuelle und taktile Wahrnehmung einen besseren Worterinnerungseffekt. Da die Bewegungssteuerung der Hände und des Mundes in benachbarten Hirnarealen repräsentiert sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Aktivität der Hände beim Gebärden auch Bewegungsabläufe des Mundes anzuregen vermag. Zudem hat sich gezeigt, dass ein Kind, das gelernt hat, sich mit Gebärden zu verständigen, die erworbenen sprachlichen Erkenntnisse bei zunehmender verbaler Kompetenz auf die gesprochene Sprache übertragen kann.

Manche Kinder erfinden auch spontan einzelne Gebärden. Ein Junge wischte sich mit der Hand über seinen Mund und bezeichnete damit „Nutella“ (weil ihm nach dem Essen immer der Mund abgewischt wurde). Oftmals entwickeln sich solche eigene Zeichen aus dem So-tun-als-ob-Spiel und zeigen damit deutlich, wie sich das

Zudem verbessert die Gebärden-unterstützte Kommunikation nicht nur die Mitteilungsmöglichkeiten der Kinder, sondern sie hat eindeutig positive Auswirkungen auf ihre emotionale und soziale Entwicklung sowie auf die sprachgebundenen kognitiven Kompetenzen.

Da die Bewegungssteuerung der Hände und des Mundes in benachbarten Hirnarealen repräsentiert sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Aktivität der Hände beim Gebärden auch Bewegungsabläufe des Mundes anzuregen vermag.

GuK fördert Kommunikation und Sprache

In der frühen präverbalen Kommunikation mit dem Kind werden wichtige sprachliche Basisfähigkeiten gefördert, aber noch keine Gebärden eingesetzt, um die normale auditive Wahrnehmungsentwicklung nicht zu gefährden.

Wenn das Kind anfängt, einfache Gesten wie „Winke-winke“ zu benutzen, und deklaratives Zeigen einsetzt, werden ergänzend einzelne Gebärden eingeführt. Dabei beginnt man mit Gebärden für solche Begriffe, die für das Kind besonders wichtig sind, weil es damit etwas bewirken kann (fertig, noch mal, mehr) oder weil sie etwas Interessantes (Teddy, Ball) bezeichnen oder Mitbestimmen und Auswählen ermöglichen (Wurst, Saft). Den Bedürfnissen des Kindes entsprechend werden nach und nach weitere neue Gebärden eingeführt. Die meisten ersten Zeichen beziehen sich auf typische Wörter, wie sie alle kleinen Kinder zuerst lernen. Nachdrücklich zu betonen ist aber, dass sich an der natürlichen verbalen Kommunikation – beim Essen, bei der Pflege, beim Spielen – nichts ändert! Es werden nur ergänzend einzelne Gebärden als zusätzliche Zeichen zu einem gesprochenen Wort angeboten, um die Verständigung mit dem Kind in entsprechenden Situationen zu unterstützen. Bei der Aussage „Wir machen Musik“ wird nur Musik gebärdet.

Zum Erlernen einer Gebärde ist es sinnvoll, dem Kind mit einer erfahrungsorientierten Vermittlung zu helfen, den Bezug von Handzeichen und dem Bezeichneten zu erkennen. So kann man die Gebärde für Trinken vermitteln, indem wir dem Kind helfen, aus dem Becher zu trinken, und dann den Becher wegstellen und so tun, als ob wir aus dem Becher trinken. Für die Auswahl der mit Gebärden begleiteten Wörter ist keine vorgegebene Reihenfolge wichtig, sondern sie richtet sich allein nach den individuellen Kommunikationsbedürfnissen des Kindes.

Eine Mutter beschreibt, wie sie aus dem Alltag ihrer Tochter einige wichtige Gebärden auswählt. Diese Gebärden „*boten wir immer parallel zum gesprochenen Wort in der jeweiligen Situation an. So gebärdeten wir Musik, wenn wir den CD-Spieler einschalteten, und Papa, wenn er ins Zimmer kam oder auf einem Foto zu sehen war*“ (Hendl 2017, 25). So wie auch Wörter in natürlichem Kontext in ihrer Bedeutsamkeit erlebt werden, sollten auch Gebärden im normalen Zusammenhang mit Handlungen gelernt werden. Der Umgang mit den konkreten Dingen, das Erfahren



von Ähnlichkeiten zwischen den Gebärden und dem, was sie bezeichnen, erleichtert dem Kind das Erlernen und Behalten. Für die Bezugspersonen ist das unterstützende Gebärden einzelner bedeutungstragender Schlüsselwörter relativ einfach zu realisieren und in Alltagshandlungen sowie spielerischen Interaktionen ohne Probleme zu integrieren. Die Lautsprache bleibt aber weiter kommunikativ bedeutsam, wird doch mit der Betonung wesentlich ergänzend zur Mimik emotionales Befinden wie Freude oder Ärger, aber auch Zustimmung oder Verbot ausgedrückt.

Da viele Gebärden deutliche Merkmale des Bezeichneten haben, z.B. bezogen auf die Form (Ball), die Tätigkeit (malen) oder auf eine wesentliche Eigenschaft (süß), erleichtert diese Ähnlichkeit von Zeichen und Bezeichnetem das Verständnis und das Erinnern (ähnlich den Lautmalereien, wie „wau-wau“ für Hund). Weil die gebärdeten Wörter nach den Interessen des Kindes ausgewählt und in Situationen angeboten werden, die für das Kind von Bedeutung sind, können die Kinder sich besser an gebärdete Wörter erinnern. Zudem ist, im Gegensatz zu gesprochenen Wörtern, ein längeres Betrachten des Zeichens möglich oder eine langsamere Ausführung der Gebärde.

In der Kommunikation mit dem Kind sollten wir es auch ermutigen, seinen Möglichkeiten entsprechend begleitend zu lautieren. Bei diesem „Benennen“ können wir die Kinder auch direkt unterstützen und einzelne „Ziellaute“ direkt an bilden. Die kontextbezogene Vermittlung von Gebärden erleichtert nicht nur das Verstehen, sondern fördert auch, in entsprechenden Situationen sich zu erinnern und die Gebärden einzusetzen. Und die unmittelbare Erfahrung, das zu erreichen, was gewünscht wird, bestärkt die Motivation und Aktivität

Kind aktiv mit seinen kommunikativen Möglichkeiten einbringt, aber auch, wie das Verstehen gebunden ist an einen entscheidenden vertrauten Bezugsrahmen.

Meistens hören die Kinder mit zunehmender Sprechfähigkeit mit dem Gebärden auf. Diese positiven Erfahrungen wurden mittlerweile in verschiedenen wissenschaftlichen Untersuchungen evaluiert sowie durch zahlreiche Einzelberichte von Eltern und Therapeuten bestätigt. Vor allem aber wird von den Eltern immer wieder festgestellt, dass Gebärden frustrierende Erfahrungen mit Nicht-verstanden-Werden und dadurch mögliche Verhaltensprobleme vermindern.

Gebärden unterstützen vielfältige differenzierte sprachgebundene Leistungen. Sie ermöglichen das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, die Bildung von Kategorien und bieten für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten sprachliche Symbole. Gebärden können sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen (Vergrößerung des Wortschatzes) als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens (Oberbegriffe, Vergleiche, Relationen) fördern, da solche wesentlichen Funktionen von Sprache nicht an die verbale Sprache, wohl aber an ein differenziertes Kommunikationssystem gebunden sind. Mit Gebärden werden erste Dialoge möglich und der rezeptive und produktive Gebärdenwortschatz kann – obwohl das Kind noch nicht spricht – kontinuierlich erweitert werden. Gleichzeitig wird den Bezugspersonen deutlich, welche Kompetenzen, Interessen und Vorlieben das noch nicht sprechende Kind hat. Sie können dadurch entwicklungsangemessene Angebote besser gestalten und gemeinsame Handlungen entsprechend strukturieren und das Kind lernt, dass es sich mitteilen kann und verstanden wird. „Die Gebärden sind für mich ein Fenster zum Denken meines Kindes“, beschrieb eine Mutter ihre Erfahrungen.

des Kindes nachhaltig. Interessant ist auch, wenn ein Kind „Gebärdenwitze“ macht und z.B. lachend auf eine Banane zeigt und dazu die Gebärde für Wurst macht, oder wenn ein Eichhörnchen kreativ mit Baum-Katze (Eichkatze/Eichhörnchen) bezeichnet wird.

Fazit

Kleinen Kindern, die noch nicht sprechen, aber schon mehr verstehen und sich mit Gebärden mitteilen können, ermöglicht GuK vielfältige positive Erfahrungen in der Kommunikation, weil sie sich besser verständlich machen können und in der Lage sind, im Alltag Einfluss zu nehmen. Die sonst häufigen Erlebnisse des Nichtverstandenwerdens und frustrierende Kommunikationserfahrungen werden dadurch verringert.

Diese bessere Verständigung mit dem Kind erleben viele Eltern als besonders hilfreich. Aber trotz der vielen positiven Erfahrungen wird manchmal noch die Auffassung vertreten, dass Gebärden die lautsprachliche Entwicklung beeinträchtigen würden. Diesen skeptischen bis ablehnenden Einstellungen kann auf Grund wissenschaftlich gesicherter Befunde und zahlreicher Berichte von Eltern und Therapeuten über die positiven Effekte der Kommunikationsförderung mit Gebärden nachdrücklich widersprochen werden.

Gebärden, das zeigen vorliegende Erfahrungen deutlich, bieten allen Kindern mit Beeinträchtigungen im Spracherwerb eine Hilfe zur Überbrückung der Diskrepanz zwischen Mitteilungsbedürfnis und Verständigungsfähigkeit.

Literatur:

- Boenisch, J. (2014): Kernvokabular im Kindes- und Jugendalter. In: *uk & forschung*, 3, 4–23.
- Clibbens, J. (2001): Signing and Lexical Development in Children with Down Syndrome. In: *Down Syndrome Research and Practice*, Vol. 7 (3), 101–105.
- Hendl, H. (2017): Frühe Förderung in Unterstützter Kommunikation (UK). In: *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 85, 24–33.
- Maisch, G., Wisch, F.-H. (1996): *Gebärdenlexikon*. Hamburg.
- Nonn, K. (2014): Gesucht wird eine Lokomotive, die den Spracherwerb zieht. In: *uk & forschung*, 3, 24–46.
- Wilken, E. (2014): *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Stuttgart, 12. Auflage.
- Wilken, E. (2016): *Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)*, überarbeitete Auflage, Lauf.
- Wilken, E. (2017): *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe*. Stuttgart.

Gebärden

- können die lautsprachliche Entwicklung fördern,
- haben eine sprachenbahnende Funktion,
- können das oft geringere auditive Kurzzeitgedächtnis und die beeinträchtigte auditive Diskrimination ausgleichen,
- bewirken durch die visuelle und taktile Wahrnehmung einen besseren Worterinnerungseffekt,
- unterstützen vielfältige differenzierte sprachgebundene Leistungen,
- ermöglichen das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen,
- können sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen (Vergrößerung des Wortschatzes) als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens (Oberbegriffe, Vergleiche, Relationen) fördern,
- ermöglichen erste Dialoge und der rezeptive und produktive Gebärdenwortschatz kann kontinuierlich erweitert werden,
- verdeutlichen den Bezugspersonen, welche Kompetenzen, Interessen und Vorlieben das noch nicht sprechende Kind hat. Sie können dadurch entwicklungsangemessene Angebote besser gestalten und gemeinsame Handlungen entsprechend strukturieren und das Kind lernt, dass es sich mitteilen kann und verstanden wird.

Die Fotos von Tonino (zweieinhalb Jahre) und seiner Mutter wurden während der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg im Februar 2018 gemacht.

GuK mal!

Lieder und Sprechverse mit GuK begleiten

Auch bei Fingerspielen und beim Liedersingen können Gebärden eingesetzt werden. Und das macht Kindern und Erwachsenen Spaß!

Seit vielen Jahren haben wir eine kleine Sammlung von Sprechversen und Liedern angeboten. Nun wird sie erweitert und im Sommer herausgebracht.

Bald steht also eine umfangreiche Sammlung von traditionellen Liedern und Texten aus dem reichen Erfahrungsschatz von Etta Wilken zur Verfügung. Ob für zu Hause oder für den Kindergarten – es lässt sich zu vielen Themen wie „Jahreszeiten und Feste“, „Tiere“ oder „In Bewegung“ GuK-en!



Leichte Sprache – ein Mittel der Teilhabe oder „dämmliches Deutsch“?

TEXT: ANNE LEICHTFUSS, FOTOS: SANDRA STEIN



Im Vorfeld der Bundestagswahl im vergangenen Herbst war die Leichte Sprache stärker in der öffentlichen Wahrnehmung als sonst, da die meisten Parteien ihre Wahlprogramme auch in Leichter Sprache veröffentlichten. Das rief Kritiker und Kritikerinnen auf den Plan. Anne Leichtfuß ordnete in einem Artikel für Leidmedien.de die Begriffe ein. Die Autorin ist Online-Redakteurin und Übersetzerin für Leichte und klare Sprache. Sie arbeitet mit beim Magazin Ohrenkuss und beim partizipativen Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21.

Adrian Lobe sprach in der FAZ von „Nachrichten im Kinderbuch-Stil“, Alfred Rettkowski von „dämmlichem Deutsch“ und Jan-Philipp Hein von „ästhetikfeindlichen Eingriffen“ in die deutsche Sprache. Alfred Dorfer schrieb in der ZEIT über eine „schmutzigunkorrekte Sprache“ und konstatiert, Sprache sei eben schwierig. Immer. In Sorge um Goethe und Schiller glaubt man, selbige müssen sich im Grabe umdrehen, und Deutschlehrern wird unterstellt, sich zu wenig Mühe zu machen mit der Vermittlung sprachlicher Fähigkeiten. Würden sie ihre Arbeit besser machen, sei Leichte Sprache ja schließlich nicht mehr erforderlich.

Daraus kann man schließen: Viele Menschen wissen nicht genau, was Leichte Sprache ist – auch wenn sie darüber schreiben. Leichte Sprache ist eine vereinfachte Form des Deutschen. Es gibt sie in Wort und Schrift. Ihre Form ist weniger komplex. Sie hat feste Regeln.

Prüfer*innen für Leichte Sprache mit Mindestlohn

Ein wichtiges Grundprinzip der Leichten Sprache wird aber in der Berichterstattung meist außen vor gelassen. Texte in Leichter Sprache zu verfassen, geht nicht ohne Personen aus der Zielgruppe. Jeder Text, der das Siegel Leichte Sprache haben will, muss von mindestens zwei Prüfpersonen mit Lernschwierigkeiten gegengelesen werden. Sie prüfen: Ist der Text wirklich verständ-

lich? Wenn nicht, müssen Änderungen vorgenommen werden.

Das Konzept der Leichten Sprache ist aus der Praxis heraus entstanden. Menschen mit Lernschwierigkeiten haben ihren Bedarf an einer leichter verständlichen Sprache formuliert, da ihnen ohne sie viele wichtige Informationen unzugänglich bleiben oder sie Assistenz brauchen, um sie zu entschlüsseln. Nur folgerichtig also, dass sie auch als Expertinnen und Experten teilhaben an der Erstellung der Texte. Was zunehmend dazu führt, dass sie in Büros für Leichte Sprache Arbeitsplätze finden, an denen sie gefordert und nach gesetzlichem Mindestlohn bezahlt werden.

In Deutschland gibt es aktuell etwa 80 Büros für Leichte Sprache. Die Prüferinnen und Prüfer absolvieren dort eine Ausbildung und prüfen Texte verschiedener Auftraggeber*innen.

Eine Tätigkeit als Prüferin und Prüfer ist anspruchsvoll und erfordert einen hohen Grad an Abstraktionsvermögen. Ich muss nicht nur überprüfen, ob der Text für mich als Einzelperson verständlich ist, sondern für die Mehrheit der Leserinnen und Leser. Das erfordert Übung. Andererseits, wenn eine Prüf-Person den siebten Text zum Thema Urban Gardening prüft, ist sie nicht mehr repräsentativ für das Textverständnis einer breiten Zielgruppe, sodass das Team der Prüferinnen und Prüfer ausreichend groß sein muss, damit ausreichend Wechsel bei wiederkehrenden Themen möglich ist.

Zu wenig Leichte Sprache nach UN-BRK umgesetzt

Seit 2011 gibt es mit der Barrierefreien Informationstechnikverordnung (BITV 2.0) eine gesetzliche Grundlage, die besagt, dass „wichtige Informationen alternativ in Leichter Sprache vorzuhalten“ sind. Das gilt bisher leider nur für Einrichtungen des Bundes. Im Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland wird angemahnt, dass zu wenig Informationen in Leichter Sprache verbreitet werden.

Zielgruppen Einfacher und Leichter Sprache

Die Kritik, die an der Leichten Sprache geäußert wird, ist zynisch und greift zu kurz. Außerdem scheint sie davon auszugehen, Menschen mit Leseschwierigkeiten seien die einzige Zielgruppe für Leichte Sprache. Streng genommen sind sie das gar nicht, sie gehören zur Zielgruppe der Einfachen Sprache. Leichte und Einfache Sprache unterscheiden sich durch Sprachniveau und Zielgruppe.

Die Zielgruppe der Leichten Sprache sind vor allem Menschen mit Lernschwierigkeiten, die Zielgruppe für Einfache Sprache sind Nicht-Muttersprachler, bei denen man davon ausgeht, dass sie sich zunehmend mehr Deutschkenntnisse erarbeiten und irgendwann vom Lesen in Leichter Sprache zur komplexen Sprache wechseln werden. Leichte Sprache entspricht etwa

dem Sprachniveau A1 [Anfänger; elementare Sprachverwendung], Einfache Sprache etwa dem Sprachniveau B1 [selbstständige Sprachverwendung].

Wer gehört also zur Zielgruppe der Leichten Sprache und um wie viele Personen handelt es sich dabei in Zahlen? Den Versuch, das aufzulisten, machte der Duden Leichte Sprache, der im Jahr 2016 erschienen ist.

Gebrauch von Leichter Sprache in Deutschland

Personengruppe	Anzahl in Deutschland (Jahr)
Menschen mit Lernschwierigkeiten*	470.000 (2006)
Menschen mit geistiger Behinderung*	400.000 – 800.000 (2011)
Menschen mit Demenz	1.300.000 (2008)
Menschen mit Aphasie	130.000 – 240.000 (2006)
Menschen mit prälingualer Gehörlosigkeit	80.000 (20015)
Menschen mit funktionalem Analphabetismus	7.500.000 (2011)
Menschen mit Deutsch als Fremdsprache	> 1.000.000 (2011)

*Die Unterscheidung zwischen „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ und „Menschen mit geistiger Behinderung“ entsteht durch unterschiedliche Begrifflichkeiten der zugrunde liegenden Erhebungen.

Quelle: Bredel, Maaß: *Leichte Sprache. Theoretische Grundlagen. Orientierung für die Praxis*, Duden 2016

Man sieht auf den ersten Blick: So klein, wie zunächst vielleicht angenommen, ist die Zielgruppe nicht. Und man kann noch weiter gehen, als Bredel und Maaß das in ihrer Auflistung tun: Handelt es sich bei der Leserschaft eines Textes um fachfremde Laien oder eine stark heterogene Leserschaft, würde ich die Zielgruppe auf 81.459.000 Menschen beziffern – alle in Deutschland lebenden Personen. Je nach Ausgangstext, Thema und verwendetem Vokabular schaltet bei Veranstaltungen ein großer Teil der Zuhörerschaft auf den Leichte-Sprache-Kanal, und seit Kommunen Broschüren zur Beantragung von Elterngeld in Leichter Sprache anbieten, bleiben die in komplexer Sprache oft liegen.

Leichte Sprache hat noch eine andere wichtige Funktion: Sie hilft ihren Leserinnen und Lesern, Inhalte in einen Kontext einzuordnen, erklärt Fremdwörter und Fachbegriffe und liefert Beispiele zu komplexen Zusammenhängen.

Unverständnis resultiert auch oft daher, dass Verfasser und Verfasserinnen Wissen als bekannt voraussetzen, das es nicht ist.

Das passiert an vielen Stellen: in den Fernsehnachrichten, in Wandtexten im Museum oder beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen. Nur wer Kenntnis von der deutsch-deutschen Teilung hat, kann einen Text verstehen, in dem es um die Lichtgrenze zum Jubiläum des Mauerfalls geht. Durch Unterschiede in Sozialisation und Beschulung haben nicht alle Menschen aus

der Zielgruppe der Leichten Sprache diese Information. Das heißt: Will ich dafür sorgen, dass ein Text verständlich ist, muss ich diese Information mitliefern.

Johanna von Schönfeld ist 27 Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Sie formuliert ihren Bedarf an Leichter Sprache so: *„Bei Vielem kann ich gar nicht mitreden. Ich brauche, dass mir das jemand in Leichter Sprache erklärt, was es bedeutet. Weil es mich beschäftigt, was mit der Welt ist. Ich höre und ich sehe auch viel. Zum Beispiel: Ich höre morgens beim Frühstück Radio. Da kriege ich die Nachrichten mit. Da ist der Weltfrieden wirklich gefragt! Ich persönlich würde mir den wünschen nämlich. Was ich noch nicht so gut finde, an der Menschheit auf der Welt: Es gibt ja schwere Sprache und Leichte Sprache. Und manche Menschen, die nicht Trisomie 21 haben, die sprechen zu schnell und in schwerer Sprache. Einerseits finde ich das cool und will das auch. Andererseits kriege ich dann auch nicht alles mit und es muss für mich übersetzt werden.“*

Wenn Leichte Sprache gut gemacht ist, verändert sie nur die Form eines Textes,

nicht den Inhalt. Natürlich gibt es auch schlecht gemachte Übersetzungen in Leichte Sprache. Welche, die beim Lesen keinen Spaß machen und bei denen man sich fragt, ob sich Leichte Sprache und Lesevergnügen grundsätzlich ausschließen. Oder Texte, die stark vereinfachen und zentrale Informationen weglassen.

Aber schlechte Übersetzungen gibt es in jeder Sprache. Bei Übersetzungen aus einer Fremdsprache führt das aber in der Regel nicht dazu, dass Stimmen laut werden, die fragen, ob Übersetzungen grundsätzlich eine gute Idee seien und ob man nicht von einem Japaner erwarten könne, er solle sich „etwas mehr Mühe geben“, dann klappe das schon mit dem Deutschen. Warum das bei der Leichten Sprache hingegen der Fall ist, erschließt sich mir nicht. Sie bietet Teilhabe im Alltag, Teilhabe an Kultur und an Informationen. Sie nimmt niemandem etwas weg. Jeder, der es möchte, kann Romeo und Julia im Original lesen – mit Dativ, Satzelpsen und Passiv. Wem sich der Inhalt in dieser Form jedoch nicht erschließt, kann diesen Klassiker heute zum Glück auch in einer vereinfachten Form lesen – statt gar nicht. ■

Der Artikel erschien zuerst bei Leidmedien.de.

Wir bedanken uns sehr für die Nachdruckerlaubnis.



Julia Bertmann, Mitglied des Beirats für die TOUCHDOWN-Ausstellung, und Anne Leichtfuß im Gespräch während der TOUCHDOWN-Ausstellung in der Bundeskunsthalle Bonn

Was ist klare Sprache?

Oft werden wir gefragt: Was ist klare Sprache?
Warum benutzt ihr sie für das Forschungs-Projekt?
Und was ist der Unterschied zu Leichter oder Einfacher Sprache?

Klare Sprache ist leicht verständlich.
Jede und jeder kann sie verstehen.
Menschen mit und ohne Behinderung.
Menschen mit mehr oder weniger Deutsch-Kenntnissen.
Klare Sprache ist ein vereinfachtes Deutsch.

Trotzdem ist es korrektes Deutsch.
Es gibt schon andere Formen von vereinfachtem Deutsch:

Leichte Sprache und Einfache Sprache.

Für das Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21
und für die Ausstellung TOUCHDOWN haben wir uns
trotzdem für eine andere, neue Form entschieden: die klare Sprache.
Warum?

Klare Sprache fragt nicht danach, wer etwas nicht versteht oder warum.
Man kann auch sagen: Sie richtet sich nicht nach dem Defizit.
Klar-Text ist für alle angenehm.
Ein weiterer wichtiger Unterschied ist:

Klare Sprache verwendet Fremd-Wörter, wo immer sie notwendig sind.
Auf manche schwer verständlichen Fremd-Wörter kann man verzichten.
Auf andere nicht.
Die Fach-Wörter, die man für einen Text braucht, werden erklärt.
Danach werden sie durchgängig in den Texten gebraucht.

Zum Beispiel:

Rein Wolfs ist der Intendant der Bundeskunsthalle.
Er ist einer der beiden Chefs.
Er entscheidet: Welche Ausstellungen werden in der Bundeskunsthalle gezeigt?
Er entscheidet nicht über Geld.
Das macht sein Kollege Dr. Spies.

Darum gibt es zwei Chefs in der Bundeskunsthalle.

Es gibt noch einen Punkt, der für klare Sprache wichtig ist:
Nur wer sich für ein Thema interessiert, kann auch einen Text
in klarer Sprache verstehen.
Wer sich für Chromosomen interessiert, kann dazu Texte
in klarer Sprache lesen und verstehen.
Wer sich nicht dafür interessiert, nicht.

Quelle: touchdown21.de

Ganz normal. Mit 47 Chromosomen Gedankensammlung

TEXT: ANNETTE VON BUTLER

Unser Menschenbild, das wir im Laufe des Lebens entwickeln, hängt von sehr vielen Faktoren ab. Es entsteht unter anderem auf der Grundlage der Werte, die wir vermittelt bekommen und die wir vertreten. Es hat aber auch sehr viel zu tun mit den geschichts-gesellschaftlichen Entwicklungen in verschiedenen Kulturkreisen. So sind z.B. die Auswirkungen des Kolonialismus und des Nationalsozialismus heute noch in der deutschen Gesellschaft erlebbar. Sie bilden die Rahmenbedingungen für die Herangehensweise in der Pränataldiagnostik, für die Förderung von Menschen mit Trisomie 21 und für das gesellschaftliche Erleben z.B. in Bildungsinstitutionen.

Neueste Erkenntnisse aus der Epigenetik, der Hirnforschung, dem Konstruktivismus und einem ressourcenorientierten Ansatz stellen diese kulturellen Entwicklungen infrage und lassen Spielraum für Unvoreingenommenheit und ungeahnte Entwicklungsmöglichkeiten.

Der Artikel will deutlich machen, dass Menschen mit Trisomie 21 nicht alle „selbstverständlich“ behindert sind. Dass auch Behinderung zunächst ein soziales Konstrukt ist, das mit Glaubenssätzen und Verhaltensweisen entsteht und geschaffen wird.

Unser Kind kennenlernen ohne Stempel drauf

Ich bin Mutter zweier Söhne mit in ihrer Anzahl und Ausprägung unterschiedlichen Chromosomensätzen. Ich finde beide wunderschön, schlau und ausgesprochen liebenswert. Für mich sind sie beide vollkommen. Jeder auf seine Art. Sie sind beide gesund.

Irgendetwas daran ist nicht in Ordnung. Zumindest haben mir in den letzten vier Jahren viele Ärztinnen, Ärzte, Therapeutinnen und Bekannte das Gefühl gegeben. Als müssten sie mich überzeugen, dass eines meiner Kinder behindert ist. Dabei sehe ich ganz scharf: Der Große ist mit seinen fast acht Jahren wie neun. Und der Kleine ist mit seinen dreieinhalb Jahren wie maximal zweieinhalb.

Ich kann unsere Geschichte nicht erzählen, ohne ein wichtiges Detail zu nennen. Ich habe mich in der Schwangerschaft einer Fruchtwasseruntersuchung verweigert. Und nach der Geburt für über ein Jahr auch dem Bluttest. Alle medizinischen Untersuchungen, um die Gesundheit des Kindes sicherzustellen, haben wir zum Rätsel manchen Arztes gemacht. Und immer stellte sich heraus: Das Kind ist gesund.

Ich war mir so sicher, dass auch unser zweites Kind gut zu uns passen wird. So wie es zu uns kommt. Es war ja die ganze Zeit in meinem Bauch. Ich habe es sehr früh gespürt und es hat sich super bewegt. Wie der Große. Wer sich so bewegt, wird alles können, habe ich mir gedacht. Ich woll-

te unser Kind kennenlernen ohne Stempel drauf. Wollte mir ein eigenes Bild machen von unserem Kind. Wollte mein eigenes Gefühl für das Kind entwickeln. Und überhaupt: Ich wusste vom ersten Kind: Es ist die Freude an unserem Kind, die uns trägt, wenn's schwierig wird. Und mein Mann hat das mitgetragen und irgendwann in der Schwangerschaft auch für gut befunden.

Und was ist dann passiert? Alle Freunde und Verwandten haben sich über Konstantin gefreut. Haben ihn beschenkt und willkommen geheißen. Fanden ihn supersüß. Knuffig. Haben ihn rumgeschleppt und geknutsch. Fanden es gar nicht schlimm, als er sich mit dem Aufsitzen Zeit ließ. Und am Tag der Wahrheit, als die Diagnose dann im Raum stand? Da war es für uns Eltern schlimm. Überhaupt die Begegnung mit dem Humangenetiker. Aber Freunde und

Wo ist das Problem?!

Es gibt Menschen mit 46 und mit 47 Chromosomen. Jeder einzelne Chromosomensatz ist einzigartig und trägt das Wunder in sich, das im Moment der Geburt für jeden Anwesenden sichtbar wird. Beide Varianten gibt es schon, solange es Menschen gibt. Sie treten überall auf dem Planeten mit der gleichen Häufigkeit auf. In Deutschland unterscheiden sich die Entwicklungsmöglichkeiten stark, ob man mit 46 oder 47 Chromosomen geboren wird. Wenn man heute in Deutschland mit einer Trisomie des 21. Chromosoms geboren wird, wird man aufgrund der Diagnose für zu 100 % behindert erklärt. Warum ist das so? Die Frage beschäftigt mich sehr. Weil: Ich verstehe das nicht.

Im Grunde geht es bei Menschen mit Trisomie 21 um Andersartigkeit. Um Respekt von und vor Andersartigkeit. Um das Zugeständnis von freier Entwicklung ohne Limitierung vor und bei der Geburt.

Verwandte haben gesagt: „Ach, na und? Es ist doch Konstantin. Der macht seinen Weg. Das sieht man doch. Dann dauert es eben etwas länger, bis er spricht, na und?“ Und wir Eltern? Wir wussten tief in uns drin: Sie haben recht. So wird es sein.

Es war eine große Anstrengung. Sie war es wert. Aber natürlich hört so eine Geschichte nicht einfach auf.

Bis zu dem Ersttrimester-Screening in der Schwangerschaft hatte ich aus der Ferne einige Behinderungen gesehen. Nah kannte ich nur zwei: einen älteren Onkel, der im Krieg schrecklich zerschossen worden war, und meinen Vater, der mit 25 Jahren einen Autounfall hatte und seitdem noch die einen oder anderen Prozente dazu gesammelt hat. Beide standen ihren Mann in Beruf und Familie. Und dass alle Men-

schen Hilfe brauchen bei irgendwas, war bei uns zu Hause klar.

Unser Schulsystem bildet den Kopf aus. Nicht den Menschen.

Das Gefühl, das bei mir in der Schwangerschaft entstand und bis heute anhält, war, dass wir Deutschen zum einen ein Problem mit der geistigen Behinderung von Menschen und zum anderen mit dem chronischen Bedarf an Hilfe haben. Wo kommt das her?

In Deutschland ist es wichtig, schlau, intelligent, gut in der Schule zu sein. Auf niemanden angewiesen zu sein. Das ist das Ticket für ein materiell abgesichertes Leben. Für Status, Ansehen und Erfolg. Es ist für uns erstrebenswert, mit dem Kopf zu arbeiten und nicht mit den Armen und dem Rest vom Körper. Geschweige denn mit dem Herzen. Unser Schulsystem bildet den Kopf aus. Nicht den Menschen.

Ein kurzer Blick zurück in die Geschichte

Unser staatliches Schulsystem mit der Schulpflicht für alle hat seinen Anfang unter Bismarck vor etwa 150 Jahren genommen. Setzen wir uns zurück, stehen wir im 19. Jahrhundert inmitten der Anfänge der Industrialisierung.

- Zu der Zeit sehen wir Familien des Bürgertums, wie sie Thomas Mann in den Buddenbrooks beschreibt und in denen Töchter und Söhne ihr **persönliches Glück den ökonomischen und sozialen Zwängen der Familien** unterordnen.
- Wir nehmen wahr, was **Lesen und Schreiben an sozialem Aufstieg** im Windschatten der Industrialisierung möglich gemacht haben. Ehrgeiz, Fleiß, Disziplin und Leistung. Für ein besseres Leben.
- Wir Deutschen haben eine unglaublich erfolgreiche Industrialisierungsgeschichte geschrieben. „Quality made in Germany“ war ein Claim, der lange Zeit für allerbeste Produkte aus allerbesten Materialien stand. Das Erfinden und Bauen von fehlerfrei laufenden, gut funktionierenden technischen Geräten hat uns groß gemacht in der Welt. **Alles normiert.**
- Im späten Kolonialismus konnte man nicht nur in Deutschland in den neu gegründeten zoologischen Gärten Menschen aus aller Herren Länder in den sogenannten Völkerschauen ansehen. **Kulturelle und körperliche Unterschiede wurden anhand der Vorstellungen der Europäer sichtbar gemacht.**
- Irgendwann kamen (nicht nur) Nazis mit ihrer Interpretation von Dar-

wins Idee vom „Survival of the Fittest“ und der Definition vom perfekten Menschen, von den Übermenschen, von dem **Maßstab-Menschen**. Neben der Ausmerzung alles abweichenden, anderen Menschseins haben die Nationalsozialisten im Dritten Reich auch Menschenzucht betrieben. Für die schöne neue Welt.

Irgendetwas von alledem ist da – in unserem Land und unseren Köpfen

Und ob wir wollen oder nicht, irgendetwas von alledem ist da in unserem Land und unseren Köpfen. Es prägt unseren sozialen Umgang miteinander. Wir sehen erst die definierte Leistung, dann den Menschen, der sie erbracht hat, wenn überhaupt. Wir gleichen unser Gegenüber mit der Norm ab und tun uns schwer, Anderssein als Anderssein zu respektieren und es nicht (negativ) zu bewerten. Das macht es für Menschen, deren Leistung und Lebensweg außerhalb der gesellschaftlichen Norm liegen, enorm schwer teilzuhaben. Außerdem prägt diese Sicht auf die Welt unsere Sicht auf die Welt. Wer Nichtkönnen, Nichtwollen, Nichtsprechen,

Defizitorientierung im Blick auf Menschen mit Down-Syndrom heißt für mich, sich vor allem auf die Abweichung von der Norm zu fokussieren. Das Down-Syndrom vor den Menschen zu stellen. Die äußeren und inneren oft beschriebenen Merkmale im Umgang zu erwarten und zu bestätigen.

Nicht-sich-Benehmen, wer negative Abweichung von der Norm und die Bestätigung von Vorurteilen sucht, wird fündig. **Das möchte ich Defizitorientierung nennen.**

Defizitorientierung und Vorurteile

Ein Theaterstück, das sich damit befasst, ist „Andorra“ von Max Frisch. Ein junger Mann lernt darin, Jude zu sein, ohne jüdische Wurzeln zu haben, so wie es seine Umwelt von ihm erwartet, und seine Steinigung zu akzeptieren. Max Frisch thematisiert am Beispiel des Antisemitismus die Auswirkung von Vorurteilen, die Schuld der Mitläufer und die Frage nach der Identität eines Menschen gegenüber dem Bild, das sich andere von ihm machen.

Jeder von uns hat seine eigenen Wahrnehmungsmuster, die in der Kindheit und jeden Tag aufs Neue ausgeprägt werden und sich bestätigen. Wir konstruieren un-

sere Welt, indem wir Dinge sehen, für die wir eine innere Idee haben, und wir bewerten sie anhand unserer Prägungen, gelernten Werte, Erlebnisse, unserer Kultur. Wenn man so will: Unsere Umwelt – wie wir sie erleben – ist eine Erfindung und Erzeugung durch uns selbst. Wir können sie verändern durch Reflexion unserer Wahrnehmungsmuster und unserer Verhaltensweisen. Das ist bei Einzelnen so, aber es gilt auch für Familien, Gemeinschaften und Gesellschaften. Sie prägen ihre Sicht auf die Welt durch Austausch und Kommunikation über sie bewegende Fragen, ihre Kultur und ihr Wertesystem. So denken zumindest Konstruktivisten wie Heinz von Foerster. Für Realisten, Subjektivisten und Objektivisten ist dieses Denken sicherlich immer noch sehr fragwürdig.

Als Organisationsentwicklerin arbeite ich schon sehr lange mit konstruktivistischen und systemtheoretischen Überlegungen. Seitdem ich Mutter von zwei Söhnen mit 46 und 47 Chromosomen bin, sind sie für mich auf einer ganz anderen Ebene wichtig geworden. Für mich entstehen daraus viel Hoffnung und Zuversicht.

Defizitorientierung im Blick auf Menschen mit Down-Syndrom heißt für mich, sich vor allem auf die Abweichung von der Norm zu fokussieren. Das Down-Syndrom vor den Menschen zu stellen. Die äußeren und inneren oft beschriebenen Merkmale im Umgang zu erwarten und zu bestätigen.

Nichts trifft dies für mich besser als die Bezeichnung „Downies“. Dass Sir John Langdon Haydon Down in den 1850er-Jahren äußerliche Merkmale beschrieben hat, leuchtet ein. Dass dies heute noch gemacht wird, obwohl die Trisomie 21 seit 1959 über einen Bluttest nachgewiesen wird, nicht. Schließlich ist es in unserem Kulturkreis nicht üblich, Menschen über Haar- und Ohrenansatz, über Nackenform, Augenstellung und Nasenform zu beschreiben. Das gilt auch für persönliche Eigenschaften, die gerne verallgemeinert werden: die Sonnenscheinkinder mit mentaler Retardierung. ►

Gelungene Kommunikation

Wir sind eine empfindsame, feinfühlig und kommunikationsstarke Familie und trotzdem hat es einen Augenblick gedauert, bis wir unsere Wahrnehmung nach der Geburt so fein eingestellt hatten, um die Empfindungen von unserem zweiten Sohn zu „decodieren“. Er ist ein ausgesprochen aufgeweckter, fröhlicher kleiner Junge mit unglaublich langen Antennen. Und so habe ich die Vermutung, dass er ausgeprägte Spiegelneuronen hat, die uns die intuitive Kommunikation in der Familie von Anfang an gut ermöglicht haben.

für das Verständnis von Menschen untereinander.

Gelungene Kommunikation ist für mich, sich verstanden zu fühlen und sich ausdrücken zu können. Das ist mit der Sprachverzögerung eine herausfordernde Situation. Unser erster Sohn hat mit zwei schon längst Zweiwortsätze gemacht und war verbal viel früher eindeutig als unser zweiter Sohn, dessen körpersprachlicher Ausdruck auch heute noch oft die Eindeutigkeit herbeiführt. Sich verständigen zu können und sich verstanden zu fühlen ist für uns Menschen elementar. Das bedarf zum einen, dass Therapeut*innen, Erzieher*innen und Lehrer*innen im Umgang mit den Kindern

öffnet sich eine neue Welt. Dann mag es die umfangreich beschriebenen Unterschiede geben, aber plötzlich zeigen sich viele Gemeinsamkeiten. Nämlich auf jeden Fall mal 44, wenn nicht 46 gesunde Chromosomen in jedem Menschen. Dann bekommt die Trisomie des 21. Chromosoms ein anderes Gewicht. Dann sieht es so aus: Entwicklungsschritte passieren früher oder später, schneller oder langsamer. Es ist ein Mehr oder Weniger. Und es gibt immer einen oder eine, der oder die auch so und so weit ist in einer bestimmten Sache (was bei manchen Eltern zu Problemen führt). Bei uns zu Hause ist es so. Bei uns gibt es bis jetzt kein: nie oder

Menschen mit einer Trisomie 21 haben eine genetisch bedingte Entwicklungsverzögerung. Sie kann mit organischen Erkrankungen und bestimmten sichtbaren Merkmalen einhergehen. Sie bezieht sich vor allem auf die Art zu lernen und die Aufmerksamkeitsspanne (nicht auf die Intelligenz) und kann durch eine begeisternde, Freude machende Förderung und einen stressreduzierten Lebensstil positiv für das Kind beeinflusst werden.

In der Neurobiologie unterscheidet man neben Handlungsneuronen und Bewegungsneuronen seit Anfang der 1990er-Jahre auch Spiegelneuronen. Handlungsneurone verfügen über Programme, mit denen sich zielgerichtete Aktionen ausführen lassen. Sie kennen den Plan einer gesamten Handlung und haben sowohl deren Ablauf als auch den damit angestrebten Endzustand gespeichert. Bewegungsneuronen haben das unmittelbare Kommando über die Muskulatur. Sie sind also im Zusammenspiel mit den Handlungsneuronen für die konkrete Ausführung verantwortlich. Und dann gibt es noch die Spiegelneuronen. Heute weiß man, dass die Beobachtung einer durch einen anderen vollzogenen Handlung im Beobachter ein eigenes neurobiologisches Programm aktiviert. Und zwar genau das Programm, das die beobachtete Handlung bei ihm selbst zur Ausführung bringen könnte. Das Programm wird quasi im Gehirn des Beobachters von Neuronen „gespiegelt“. Weitere Erkenntnisse haben ergeben, dass nicht nur die Beobachtung, sondern jede Wahrnehmung eines Vorgangs, der bei anderen abläuft, im Gehirn des Beobachters Spiegelneuronen aktivieren kann. Die Spiegelneuronen lassen uns ahnen, was und wie andere sich fühlen, denken und empfinden. Sie sind elementar

ihre Sensoren sehr, sehr fein einstellen, und zum anderen, dass sie in einer offenen Haltung und mit der Bereitschaft, überrascht zu werden, mit ihnen agieren. Angenommen, Menschen mit einer Trisomie 21 hätten tatsächlich ausgeprägte Spiegelneuronen, dann gehen sie auch mit (negativen) inneren Haltungen in Resonanz, die nicht explizit verbal ausgedrückt werden müssen.

Menschen mit Down-Syndrom sind vor allem einzigartige Menschen

Menschen mit Down-Syndrom sind vor allem erst einmal eines: einzigartige Menschen. Das – finde ich – zeigt die TOUCH-DOWN-Ausstellung in wunderbarer Weise. Sie zeigt Spuren von Menschen mit Down-Syndrom in Kunst, Wissenschaft, Filmen und Theater. Kurz: in der Gesellschaft über verschiedene Zeiten. Dafür bin ich sehr dankbar. Und so war es auch bei meinem ersten Besuch der Ausstellung im Winter 2016 in Bonn, dass ich mich zum ersten Mal mit meinen Empfindungen verstanden fühlte: Ich habe ein perfektes Kind mit Down-Syndrom.

Wenn man diese Hürde mal genommen hat, dass es eben zwei menschliche Chromosomensätze gibt – einen mit 46 und einen mit 47 Chromosomen, dann

niemals. Dieser Blick öffnet auf das Gesunde im Menschen und nimmt der Trisomie 21 ihren Schrecken.

Wissen und wissenschaftliche Erkenntnisse verbreiten sich langsam

Aus beruflichen Gründen habe ich mich früh mit Ergebnissen der Neurowissenschaften beschäftigt. (Und es ärgert mich sehr, dass dieses Wissen sich so unendlich langsam in Deutschland verbreitet.) Und obwohl die Forscher so vieles schon wissen, verstehen sie so vieles noch nicht. Sie kennen die DNA, wissen über Chromosomen und Gene und haben eine erste Ahnung, wie sie ineinandergreifen. Aber das Wechselspiel zwischen Erbanlagen und Lebensumständen ist auch heute noch ein großes Forschungsfeld von Medizin, Biologie und den Neurowissenschaften.

Es gibt zum Beispiel die Epigenetik, die sich mit der Frage befasst, welche Faktoren die Aktivität eines Gens und damit die Entwicklung von Zellen zeitweilig festlegen. Es gibt Änderungen der Genfunktion während des Lebens eines Menschen, die nicht auf Mutation oder Rekombination beruhen und dennoch an Tochterzellen weitergegeben werden. Sie beschäftigt sich mit der Frage, inwieweit bestimmtes Verhalten Gene an- oder ausschaltet.

Joachim Bauer zeigt in seinem Buch „Das Gedächtnis des Körpers: Wie Beziehungen und Lebensstile unsere Gene steuern“, wie Beziehungserfahrungen und Lebensstile einen Fingerabdruck in den biologischen und genetischen Strukturen unserer Körper hinterlassen. Er beschreibt, wie Umweltreize ständige Veränderungen in den Feinstrukturen unseres Nervensystems erwirken: Freude wie Stress, Begeisterung wie Traumatisierung können als genetischer Fingerabdruck gespeichert werden und nehmen so Einfluss auf die weitere Entwicklung eines Menschen.

Das ist ein weiterer Hoffnungsschimmer für mich. Da die Trisomie 21 nur ein weiteres Chromosom ist und man davon ausgehen kann, dass alle anderen Chromosomen gesund sind, darf man die gesunden Chromosomen auch durch einen positiven Lebensstil stärken.

Menschen mit 47 und 46 Chromosomen können behindert sein. Menschen mit 47 Chromosomen haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, an bestimmten Krankheiten zu erkranken oder Organschäden zu haben. Sie müssen aber nicht. Man könnte auch so sagen: Menschen mit einer Trisomie 21 haben eine genetisch bedingte Entwicklungsverzögerung. Sie kann mit organischen Erkrankungen und bestimmten sichtbaren Merkmalen einhergehen. Sie bezieht sich vor allem auf die Art zu lernen und die Aufmerksamkeitsspanne (nicht auf die Intelligenz) und kann durch eine begeistern- de, Freude machende Förderung und einen stressreduzierten Lebensstil positiv für das Kind beeinflusst werden. Das zeigt sich deutlich an all den engagierten und begabten Menschen mit 47 Chromosomen, die in Deutschland staatlich anerkannte Schulabschlüsse erwerben.

Respekt vor Andersartigkeit

Am wichtigsten für die Entwicklung ist es nach meiner Einschätzung jedoch, dass Menschen (mit Trisomie 21) unvoreingenommen als Menschen, als einzigartige Personen mit individuellem Entwicklungspotenzial wahrgenommen werden. Und nicht als ihre Abweichung von der Norm. Das ist deshalb so wichtig, weil sich ansonsten ein ähnlicher Mechanismus, wie Max Frisch ihn in seiner Parabel „Andorra“ beschreibt, in Gang setzt.

Inspiziert durch die Mission von einem anderen Planeten aus der TOUCHDOWN-Ausstellung könnte man so sagen: Menschen mit 47 Chromosomen haben vielleicht eine eigene Logik oder ein eigenes Prinzip. So wie Sonne und Mond unterschiedlichen Prinzipien folgen, aber beide Himmelskörper sind.

Die Sonne strahlt, macht den Tag und wärmt. Sie beeinflusst das Wetter. Die Erde umkreist sie im Laufe eines Jahres.

Der Mond reflektiert das Sonnenlicht in der Nacht. Er bewegt die Wassermassen auf der Erde und macht so Ebbe und Flut möglich. Er umkreist die Erde im Laufe eines Monats.

Man sieht es gleich: Beide können was. Es sind nur ganz unterschiedliche Dinge mit ganz unterschiedlichen Zielen und Prinzipien. Wenn der Mond die Sonne und die Sonne der Mond sein sollen, sind sie beide unendlich fehlbar.

Im Grunde geht es bei Menschen mit Trisomie 21 um Andersartigkeit. Um Respekt von und vor Andersartigkeit. Um das Zugeständnis von freier Entwicklung ohne Limitierung vor, bei und nach der Geburt, wie Maggie Rausch in ihrem Artikel „Diagnose und Prognose“ in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 87, Januar 2018 so wunderbar beschrieben hat.

Wir haben in den letzten vier Jahren festgestellt, dass alles, was unserem zweiten Sohn gut tut, uns allen gut tut: Natur, Bewegung, Freude und Begeisterung, im Moment leben, uns unsere Liebe zeigen, miteinander Zeit verbringen, Gelassenheit. Und so wünsche ich mir für alle Familien, die in einer vergleichbaren Situation leben, mehr Rückenwind als Kraft für ein „Trotzden“, also trotz aller strukturellen und gesellschaftlichen Schwierigkeiten, das Kind optimal zu fördern und ein selbstständiges Leben zu ermöglichen. Und ich wünsche mir die Möglichkeit, immer wieder unbeschwerter Zeit als Familie zu erleben und sich gemeinsam vom Alltag zu erholen.

Unsere Idee von Normalität neu diskutieren und erweitern!

Wir Menschen sind soziale Wesen und leben in Beziehung: zu uns selbst, zu anderen einzelnen Personen, zu Gruppen, zur Gesellschaft und zu unserer Umwelt. Damit meine ich, dass wir vor allem etwas für andere machen, z.B. um ihre Anerkennung zu bekommen oder um uns verbunden zu fühlen. Das ist absolut grundlegend für uns Menschen.

Daher bedeutet für mich all das Geschilderte, dass wir Deutschen unsere Idee von Normalität unseres gesellschaftlichen Zusammenlebens aus der Tiefe heraus neu erfinden sollten. Was als „normal“ befunden wird in einer Gesellschaft ist ein Ergebnis aus tradierten Kommunikationsprozessen. Man darf das nicht vergessen:

Normalität ist nicht von außen festgesetzt, z.B. gottgewollt oder wissenschaftlich definiert. Normalität, was als normal oder als Norm empfunden wird, ist ein ausgehandelter Konsens einer Gruppe bzw. einer Gesellschaft. Und so können wir unseren Normalitätsbegriff auch neu diskutieren und erweitern. Die meisten Menschen verlieren ihre Berührungängste vor dem Anormalen, Fremden, Anderen, wenn es für sie erlebbar und fühlbar wird und sie es im Kontakt kennenlernen. Für eine gelungene Teilhabe ALLER Menschen am gesellschaftlichen Leben braucht es, dass wir uns hier erneuern. Andere Menschen mit „normaler“ Ausprägung – „normale“ Menschen mit anderen Ausprägungen: Ist der Übergang nicht fließend?

Allerdings fehlt mir bis jetzt eine zentrale Idee. Zum Beispiel die, dass wir alle Hilfe brauchen für irgendetwas. Keiner kann alles alleine. Egal wie hoch sein IQ ist und egal wie fein seine Antennen sind. Es gibt in allen Altersgruppen Lebensumstände und -situationen wie den Tod enger Angehöriger, Scheidungen, Traumata, in denen einzelne Menschen mehr Unterstützung, Zuspruch, (pädagogische) Betreuung als andere brauchen. Tragen wir dem in unseren Kindergärten, Schulen, Krankenhäusern und Altenheimen Rechnung? Und: Wir unterscheiden uns alle. Wir sind alle anders. Das gilt auch für die Art, wie wir lernen. Warum nehmen wir so wenig Rücksicht auf die verschiedenen Lerntypen in unseren Schulen? Wir wissen doch, dass es diese Unterschiede zwischen allen Menschen gibt.

Was würde es bedeuten, wenn wir diese Erkenntnisse als Realität anerkennen würden?

Literatur

- Joachim Bauer: Das Gedächtnis des Körpers: Wie Beziehungen und Lebensstile unsere Gene steuern, Piper Taschenbuch 2013.
- Joachim Bauer: Warum ich fühle, was Du fühlst – intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneuronen, Heyne Verlag 2006.
- Heinz von Foerster, Bernhard Pörksen: Wahrheit ist die Erfindung eines Lügners – Gespräche für Skeptiker, Carl Auer Verlag 2016.
- Max Frisch: Andorra, Suhrkamp Taschenbuch 2001.
- Gerald Hüther: Was wir sind und was wir sein könnten, S. Fischer Verlag 2013.
- Thomas Mann: Die Buddenbrocks, S. Fischer Verlag 2008.
- Andre Zimpel: Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können, Vandenhoeck & Ruprecht 2016.

„Eine Reihenuntersuchung auf Down-Syndrom darf es nicht geben.“

ZITAT: ULLA SCHMIDT

„Werdende Eltern sollen künftig besser dabei unterstützt werden, im Rahmen der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge eine informierte Entscheidung darüber zu treffen, welche Untersuchungen auf genetisch bedingte Erkrankungen für sie infrage kommen.

Der G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] beschloss am 16. Februar 2017, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der Erstellung einer entsprechenden Versicherteninformation zu beauftragen.

Die Beauftragung steht im Zusammenhang mit dem im August 2016 begonnenen Bewertungsverfahren zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos von autosomaler Trisomie 13, 18 und 21 mittels molekulargenetischer Tests bei Risikoschwangerschaften.

Es soll geprüft werden, ob und wie im Vergleich zu bisher zulasten der GKV [Gesetzliche Krankenversicherung] erbringbaren Untersuchungen wie der invasiven Chorionzottenbiopsie (Biopsie der Plazenta) bzw. Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung), ein nicht-invasiver molekulargenetischer Test bei Risikoschwangerschaften eingesetzt werden kann. Dabei wird besonderer Wert darauf gelegt, werdende Eltern im Umgang mit dem

verfügbaren genetischen Wissen eine informierte Entscheidung zu ermöglichen. Das Verfahren wird voraussichtlich im August 2019 abgeschlossen werden“ – hieß es im Newsletter *G-BA aktuell Nr. 01 – März 2017*.

Das IQWiG legte Anfang 2018 einen Vorbericht für den Bluttest auf Down-Syndrom vor. Schnell folgte eine offizielle Stellungnahme der Bundesvereinigung der Lebenshilfe e.V. Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe, MdB und Bundesministerin a.D., betonte im Zusammenhang mit der Veröffentlichung dieser Stellungnahme: „Nur bei einer Wertung auf Grundlage der Studien, die allgemeinen wissenschaftlichen Kriterien genügen, kann ein wahrhaftiges Ergebnis herauskommen. Bei einer Simulation von Szenarien sind die rechtlichen Rahmenbedingungen zu beachten. Eine Reihenuntersuchung auf Down-Syndrom darf es nicht geben, dies widerspricht den Anforderungen im Gendiagnostikgesetz.“

Den vollständigen Text der Stellungnahme veröffentlichen wir auf den folgenden Seiten mit freundlicher Genehmigung der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Stellungnahme

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Zum Vorbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG): Nicht-invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften

Stand 11. Dezember 2017

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe setzt sich seit 1958 als Selbsthilfevereinigung, Eltern- und Fachverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien ein. In über 500 Orts- und Kreisvereinigungen, 16 Landesverbänden und mehr als 4000 Einrichtungen der Lebenshilfe sind ca. 130000 Mitglieder aktiv. Die Ziele der Lebenshilfe sind umfassende Teilhabe und Inklusion sowie die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in Deutschland.

I. Vorbemerkung

Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik auf Behinderungen des Kindes sind für die von der Lebenshilfe vertretenen Menschen und ihre Familien von großer Bedeutung.

Daher hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe schon in der Vergangenheit zu vorgeburtlicher Diagnostik Stellung genommen und äußert sich hiermit auf den Vorbericht des IQWiG zur nicht-invasiven Untersuchung auf Trisomien, die auf der Untersuchung nichtzellulärer DNA im mütterlichen Blut beruht.

Der G-BA hat dem IQWiG folgende Fragestellung aufgegeben:

„Bewertung der diagnostischen Eigenschaften der NIPD zur Entdeckung von Embryonen und Feten mit Trisomie 13, 18 und 21.“

Grundlage des Berichtes sind eine Auswertung der vorliegenden Studien und die Berechnung dreier Szenarien zur Trisomie 21; wie auch im Vorbericht ausgeführt sind für die Trisomien 13 und 18 auf Grundlage der aktuellen Studienlage keine Aussagen zu treffen. Daher bezieht sich die Stellungnahme der Bundesvereinigung Lebenshilfe allein auf die Situation bei Trisomie 21.

Die Szenarien zur Berechnung der Folgen unterschiedlicher Strategien vorgeburtlicher Diagnostik auf Trisomie 21 vergleichen den Einsatz von Verfahren zur Risikoabschätzung im ersten Szenario mit der Kombination von Verfahren zur Risikoabschätzung mit NIPD und schließlich mit dem Einsatz von NIPD bei allen

Schwangeren unabhängig von ihrem individuellen Risiko, was allerdings vom Projekttitle „Nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften“ abweicht.

II. Stellungnahme im Einzelnen:

1. Bewertung und Interpretation der im Vorbericht eingeschlossenen Studien:

Im Vorbericht wird ausgeführt, dass von insgesamt 19 Studien zur Untersuchung der NIPD auf Trisomie 21 14 Studien ein hohes Verzerrungspotenzial haben. So konnte z.B. in 14 Studien nicht geklärt werden, ob die Auswahl der Studienteilnehmerinnen zufällig oder selektiv vorgenommen wurde, erfolgte in vier Studien nur eine teilweise Berücksichtigung der eingeschlossenen Teilnehmerinnen bei der Auswertung oder fanden in fünf Studien die Untersuchungen ohne Verblindung statt und blieb in neun Studien offen, inwieweit eine allein phänotypische Untersuchung auf Trisomie 21 als Nachuntersuchung geeignet ist.

Dennoch wurden auch die Studien mit hohem Verzerrungspotenzial zur Berechnung der unterschiedlichen Szenarien einbezogen. Dies führt jedoch zu anderen Ergebnissen bezogen auf die Vorhersagekraft und Validität der gepoolten Ergebnisse – aus unserer Sicht widerspricht dies einer nach objektiven Kriterien durchgeführten Analyse.

Auf Seite zehn des Vorberichts werden die Ergebnisse für Spezifität und Sensitivität allein aus den Studien mit niedrigem Verzerrungspotenzial dargestellt, bei denen sich naturgemäß größere Konfidenzintervalle als bei dem Einschluss aller Studien ergeben; dies würde sich auch auf die in den Szenarien dargestellten Häufigkeiten auswirken.

2. Anmerkungen zur projektspezifischen Methodik:

Nach der Literaturrecherche und Auswertung der Studien werden drei Szenarien berechnet, mit Darstellung der Zahlen zu richtig positiven, falsch positiven, richtig negativen und falsch negativen Ergebnissen bezogen auf die

Diagnose einer Trisomie 21. Weiterhin wird ausgehend von der Annahme, dass eine invasive Bestätigungsuntersuchung erfolgt, die Anzahl invasiver Pränataldiagnostik (Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und zu erwartender eingriffsinduzierter Aborte berechnet.

Hierbei ergibt sich erwartungsgemäß, dass bei der Anwendung der NIPD als Zweitlinienstrategie die Anzahl invasiver Diagnostik rückläufig wäre, allerdings nicht alle Feten mit Trisomie 21 identifiziert würden. Für die Durchführung der NIPD an allen Schwangeren unabhängig von einem etwaigen Risiko ergibt sich zwar weiterhin ein Rückgang der invasiven Diagnostik zu heutigem Stand, allerdings eine Erhöhung im Vergleich zu dem Zweitlinienansatz. Gleichzeitig steigt – ebenfalls erwartungsgemäß und testlogisch – der Anteil der falsch positiven Ergebnisse, bei Testung aller Schwangeren liegt er in der Punktschätzung bei 18 % der positiv getesteten Schwangeren. In natürlichen Zahlen ausgedrückt würden 238 von 100 000 Schwangeren das richtig positive Ergebnis einer Trisomie 21 erhalten und 53 Frauen das falsch positive Ergebnis einer Trisomie 21, das heißt, ihr Kind weist entgegen dem positiven Testergebnis keine Trisomie 21 auf. Bezieht man das Konfidenzintervall ein, erhalten unter Einbeziehung aller Studien 233 bis 239 Frauen ein richtig positives Ergebnis und 21 bis 131 Frauen ein falsch positives Ergebnis – damit wäre es sogar möglich, dass ein Drittel der Frauen ein falsch positives Ergebnis erhält.

Legt man der Berechnung der Szenarien nur die Zahlen zugrunde, die aus Studien mit geringem Verzerrungspotenzial hervorgehen, verändern sich aufgrund der größeren Konfidenzintervalle insbesondere die Spannen: Bei einer Testung aller Schwangeren erhielten dann 225 bis 240 Frauen ein richtig positives Ergebnis, aber bis zu 5916 Frauen ein falsch positives Ergebnis. Ist schon bei Nutzung aller Studien die Anzahl der Frauen, die ein falsch positives Ergebnis erhalten, unangemessen hoch, steigt es immens an, wenn nur die zuverlässigen Studien zugrunde gelegt werden. Die Ursache hierfür ist zum einen die statistische

Kraft, die bei Nutzung aller Studien erheblich ansteigt. Die zweite Ursache ist jedoch, dass bei niedrigem Risiko sich das Verhältnis von richtig positiven zu falsch positiven Ergebnissen deutlich verschlechtert. Ein ganz objektiver Grund dafür, Tests nur bei erhöhtem Risiko durchzuführen, worauf auch der Ethikrat in seiner Stellungnahme von 2013 hinweist¹.

In der Bewertung der Analyseergebnisse wird auf ethische Bedenken zur Anwendung der NIPD hingewiesen, die allerdings nicht ausgeführt würden, da sie dem G-BA bekannt seien. In den abschließenden Kommentaren wird darauf verwiesen, dass nicht sicher sei, dass alle Frauen mit positivem Ergebnis eine invasive Diagnostik in Anspruch nehmen würden.

Diese Darstellung der drei Szenarien wird aus Sicht der Lebenshilfe der Beurteilung der Folgen auf die gesundheitliche Versorgung von Schwangeren nicht gerecht. Schon die Annahme des Szenarios einer Reihenuntersuchung auf Trisomie 21 widerspricht den gesetzlichen Rahmenbedingungen wie auch dem Ziel einer inklusiven Gesellschaft. Auf die Effekte des Einschlusses aller Studien wird ebenfalls nicht hingewiesen.

Dabei ist schon medizinisch eine Testung aller Schwangeren unabhängig von ihrem jeweiligen Risiko problematisch, da die Anzahl der falsch hohen Ergebnisse bei niedriger Inzidenz im Verhältnis zu richtig positiven Ergebnissen automatisch ansteigt, wie schon im Vergleich der Szenarien im Bericht eindrucksvoll deutlich wird.

Diese Tatsache führt zu kritischen Anmerkungen in der Projektbeschreibung zum eu-

ropäischen „Screening of fetal aneuploidies whereby non-invasive prenatal test“ (http://www.eunetha.eu/sites/default/files/Project_Plan_OTCA03_Aneuploidies%20screening%20by%20NIPT_%20FINAL.pdf), die im Vorbericht des IQWiG vollständig fehlen. In dieser Projektbeschreibung wird ausgeführt: „1.2. Prenatal genetic screening NIPT testing can be offered to women with different risks of developing fetal aneuploidies, leading to important ethical considerations, NIPT testing could create a great demand that is probably not justified on health grounds in some risk groups.“ „3.1. NIPT are being offered as accurate test which could avoid invasive testing, and this could have led to great expectations regarding their application, leading to a non-justified demand in some groups. Pressure can also be imposed on parents to avoid a child with anomalies and lead to possible discrimination of people with anomalies.“ (Seite 25)

Folgt man den Autoren des Vorberichts darin, dass es keineswegs immer zu einer invasiven Bestätigungsuntersuchung kommen wird, sondern auch allein auf Grundlage des Ergebnisses der NIPD eine Entscheidung zur Beendigung der Schwangerschaft vorgenommen wird, zeigt sich die ethische Problematik umso deutlicher.

Die ethische Dimension dieses Tests war zwar kein expliziter Bestandteil des Auftrages an das IQWiG, die Bundesvereinigung Lebenshilfe möchte jedoch abschließend noch darauf hinweisen, dass sie die durch Einführung der NIPD möglichen ungezielten Untersuchungen auf Behinderung für sehr bedenklich hält. Die Testverfahren zielen auf die selektive Diagnos-

tik von Menschen mit Trisomien, werten damit Menschen mit Behinderung ab und verstärken den Druck auf Frauen, dieses für sie gesundheitlich unbedenkliche Verfahren anzuwenden, um eine mögliche Behinderung ihres Kindes auszuschließen.

Zu befürchten ist, dass sich das Regel-Ausnahme-Verhältnis, das bisher für die Inanspruchnahme invasiver Testverfahren zur Feststellung des Down-Syndroms galt, umkehrt und die NIPD – trotz gegenteiliger Versicherung – faktisch zu einem Screeningverfahren wird. Die Lebenshilfe sieht dadurch den Lebenswert von Menschen mit Down-Syndrom infrage gestellt und befürchtet, dass Familien, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, noch stärker als bisher unter Rechtfertigungsdruck geraten.

Der NIPD verstößt damit auch gegen Artikel 8 der UN-BRK, der die Vertragsstaaten verpflichtet, schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung zu bekämpfen.

Für die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist daher sehr zweifelhaft, ob dieser Vorbericht dem G-BA die notwendigen Grundlagen für eine Entscheidung zur NIPD geben kann. Daher fordern wir eine umfassende und objektiven Anforderungen genügende Bewertung der Testverfahren wie in Health-Technology-Assessments international üblich.

Berlin, den 23. Januar 2018

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundesgeschäftsführerin

Fußnote

¹ Deutscher Ethikrat 2013, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, S. 64: „Aufgrund der Nichtinvasivität der neuen Testverfahren besteht die Möglichkeit, dass die Nachfrage nach pränatalen Gentests künftig steigen könnte. In diesem Zusammenhang sind zu erwartende Fehldiagnosen zu berücksichtigen, insbesondere falsch positive Testergebnisse, die eine invasive Folgeuntersuchung oder einen Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen können. Bei einem nicht-invasiven Test auf Trisomie 21, 18 und 13, wie er gegenwärtig in Deutschland als PraenaTest von der Firma Lifecodexx GmbH angeboten wird, wird derzeit von einer Falsch-positiv-Rate von ca. 0,3 Prozent ausgegangen. Die Bedeutung einer solchen Rate lässt sich in einer Beispielerrechnung wie folgt veranschaulichen: Die Wahrscheinlichkeit, mit einem von Trisomie 21 betroffenen Kind schwanger zu werden,

liegt bei der Gruppe von Frauen mit erhöhtem Risiko, für die der Test derzeit ausschließlich empfohlen wird, bei ungefähr einem Prozent. Geht man von 30000 schwangeren Frauen mit diesem Risiko aus, die alle einen nicht-invasiven Test auf Trisomie 21 mit einer Falsch-positiv-Rate von 0,3 Prozent in Anspruch nehmen, erwartet man neben 300 tatsächlich von einer Trisomie 21 betroffenen Schwangerschaften (ein Prozent von 30000), zusätzlich 89 falsch positiv getestete Fälle unter den verbleibenden 29.700 nicht betroffenen Schwangerschaften (0,3 Prozent von 29700). Von insgesamt 389 Testergebnissen, die auf eine Trisomie 21 hindeuten, wären in diesem Beispiel fast ein Viertel falsch positiv. Ein noch höherer Anteil wäre zu erwarten, falls künftig sinkende Testkosten und der frühzeitig mögliche nicht-invasive Zugang zum Test dazu verleiten würden, den Test auch bei Schwangeren mit geringerem Trisomie-Risiko einzusetzen. Bei einem Risiko

für Trisomie 21 von ca. 1:700 wäre beispielsweise damit zu rechnen, dass ca. zwei Drittel der Trisomie-21-Diagnosen falsch positiv wären und nur ein Drittel korrekt.

Zusätzliche Literatur:

1. Deutscher Ethikrat 2013, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung: <http://www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/die-zukunftder-genetischen-diagnostik>, zuletzt aufgerufen 24. Januar 2018.

2. EUnethTA: Screening of fetal aneuploidies whereby non-invasive prenatal test: http://www.eunetha.eu/sites/default/files/Project_Plan_OTCA03_Aneuploidies%20screening%20by%20NIPT_%20FINAL.pdf, zuletzt aufgerufen am 24. Januar 2018.

Unsere Ronja

Weil wir dich sehr lieben

TEXT: GUNDULA RATH

Dieser Beitrag ist eine Reise durch einige Einträge aus dem Blog „Unsere Ronja. Weil wir dich sehr lieben“. Ronjas Mama begann, ihn zu schreiben, als sie und Ronjas Papa über den Herzfehler und das Down-Syndrom ihrer Tochter noch vor ihrer Geburt erfahren hatten.

Am Anfang stand vieles im Zeichen der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik oder Diagnosevermittlung, vor allem aber handelt der Blog von der unbändigen Liebe zu Ronja.

Die Autorin Gundula Rath wünscht sich, dass ihr Blog „Diskussionen anregt und dazu beiträgt, die Themen Schwangerschaft, Behinderung, Inklusion und Pränataldiagnostik genau dort zu verhandeln, wo sie hingehören: in der Mitte unserer Gesellschaft.“

Über diesen Blog

Ich habe diesen Blog gestartet aus dem Bedürfnis heraus, mir all die Gefühle, die nach der Diagnose „Herzfehler und Down-Syndrom“ auf mich eingestürzt sind, von der Seele zu schreiben.

Weiter habe ich nach einer Möglichkeit gesucht, Freunde und Verwandte teilhaben lassen an dem, was uns bewegt, und gleichzeitig unsere Haltung zu unserer Tochter von Anfang an klarzumachen: Wir lieben unser Kind und sie ist uns willkommen, genau so, wie sie ist.

Ich hätte es in den ersten Tagen des unbewältigten Schocks nicht ertragen, gefragt zu werden, wie ich mich denn „entscheide“, ob für oder gegen mein Kind, und ich hätte es nicht ertragen, immer wieder neu in bestürzte oder ratlose Gesichter schauen zu müssen, wann immer das Thema auf unser Baby kommt. Um dem vorzubauen, aber auch um anderen die Chance zu geben, sich erst einmal alleine mit dem Thema auseinanderzusetzen, schien mir dieser Blog die beste Lösung.

Nun, da dieser Blog wächst, stelle ich fest, wie viele Menschen wir mit dem, was wir fühlen und erleben, bewegen, und ich bekomme von unterschiedlichster Seite gesagt, wie wichtig es ist, das Thema Down-Syndrom in die breite Öffentlichkeit zu tragen. Wir sind nicht nur ein Sonderfall insofern, dass wir ein Kind mit Trisomie 21 bekommen, wir gehören auch zu den ganz wenigen, die dies bereits in der Schwangerschaft wissen. Auch das ist, so stelle ich immer mehr fest, durchaus berichtenswert.

Aus diesen Gründen hat sich die Intention meines Blogs erweitert: Ich möchte aufklären über das Down-Syndrom, über unseren Weg und über die Steine, die uns – meist von außen – in den Weg gelegt werden. Ich möchte aber auch Mut machen zur Offenheit und zum Anderssein und ich möchte berichten von all dem Wundervollen, was wir mit Ronja erleben dürfen. Vielleicht gelingt es mir sogar eines Tages, Eltern in einer schwierigen Entscheidungssituation Kraft zu geben.

Ich kann und will die Entscheidungen anderer Eltern nicht werten oder beurteilen, sondern es sind einfach nur unsere ganz privaten Gefühle und Erlebnisse, von denen ich berichte. Auch bin ich ausdrücklich nicht für ein generelles Abtreibungsverbot, denn dies würde meiner Meinung nach aus diversen Gründen mindestens in dem Maße neues Leid schaffen, wie es helfen könnte, Leid zu vermeiden.

Wahrscheinlich ist es bei dem Thema Pränataldiagnostik und Trisomie 21 aber automatisch so, dass unser privates Leben und dieser Blog politische Dimensionen bekommen. Denn jeder, der heutzutage Kinder hat oder Kinder bekommen möchte, kommt mit dem Thema Abtreibung, Selektion und Behinderung in Berührung und muss eine Haltung dazu entwickeln.

Es tut mir aufrichtig leid, sollte ich mit dem, was ich schreibe, Gefühle verletzen. Dies liegt nicht in meiner Absicht, lässt sich aber bei einem so persönlichen und emotionalen Thema vielleicht nicht immer gänzlich vermeiden. Es würde mich freuen, wenn ein solches „Sich-betroffen-Fühlen“ nicht in Rückzug resultiert, sondern Diskussionen anregt und dazu beiträgt, die Themen Schwangerschaft, Behinderung, Inklusion und Pränataldiagnostik genau dort zu verhandeln, wo sie hingehören: in der Mitte unserer Gesellschaft.

In welche Richtung sich dieser Blog entwickelt, wenn Ronja da ist, weiß ich noch nicht. Vielleicht wird das Aufklären noch stärker zu meiner Aufgabe und die Seite wächst weiter und wird öffentlicher. Vielleicht werde ich sie aber auch nur noch Bekannten zugänglich machen oder ganz löschen, denn es geht ja auch um Ronjas Privatsphäre und um die Frage, ob es ihr später wohl recht ist, dass jeder so viel über sie lesen kann.

Wie momentan so vieles, lasse ich auch das auf mich zukommen. ►

Für all die anderen Kinder

Wir haben sehr viel geweint in den letzten Tagen. Wir haben geweint, weil wir dachten, alles würde anders werden, als wir es uns vorgestellt haben. Weil unser ganzes Leben auf den Kopf gestellt wird. Weil wir mit dem Schicksal gehadert haben und nicht wahrhaben wollten, dass ausgerechnet uns „so etwas“ passiert. Weil wir uns schuldig fühlten, obwohl wir gar nichts hätten beeinflussen können. Vor allem aber, weil wir uns große Sorgen machen um unser kleines Mädchen, das fleißig boxt und tritt, obwohl sein Herz und seine Muskeln doch so schwach sein sollen.

In den letzten Tagen und Stunden haben sich die Gründe, aus denen wir weinen müssen, allerdings langsam verändert. Diese neuen Gründe haben mich dazu gebracht, diesen Blog zu schreiben.

Wir haben in den letzten Tagen auch viel gelesen und gelernt. Wir wurden medizinisch und menschlich von tollen Menschen mit großer Ruhe aufgeklärt und haben mehr und mehr festgestellt, dass es sehr vieles gibt, auf das wir uns mit Ronja gemeinsam freuen können. Dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom gar nicht so sehr von dem Leben anderer Familien verschieden sein muss. Wir haben verstanden, dass Ronja nicht unter dem Down-Syndrom „leidet“, solange wir als ihr Umfeld sie nicht leiden lassen. Ja, sie leidet (vielleicht) unter ihrem schwachen Herzen oder unter der einen oder anderen Krankheit, aber unter dem Down-Syndrom als solches ganz bestimmt nicht! Hierzu erzähle ich in einem späteren Beitrag mehr. Vor allem konnten wir nach dem ersten Schock wieder entdecken, dass wir uns sehr darauf freuen, unser kleines Mädchen kennenzulernen, mit ihr zu leben und sie aufwachsen zu sehen.

Der Grund, warum wir dennoch viel weinen, ist die bloße Vorstellung, wir oder irgendjemand anders könnten Ronja ihr Recht auf Leben und Glück absprechen.

In dem großen Pränatalzentrum, in dem wir heute viele Stunden verbracht haben, hat man uns „größten Respekt für unsere Entscheidung“ gezollt und auch menschlich alle Unterstützung zugesichert, die wir nur brauchen. Es tut sehr gut, das zu wissen,

aber für uns gab es niemals, zu keinem Zeitpunkt, eine Entscheidung! Ronja ist unser Kind, sie ist da und schmatzt Fruchtwasser und nuckelt am Daumen und tritt mich immer dann, wenn ich schlafen will – und man beglückwünscht uns zu der Entscheidung, dieses Kind nicht zu töten!?

Wir sind eine so große Besonderheit in einer so großen Praxis, dass sich der Chefarzt noch einmal persönlich bei uns vorstellt und uns als bewundernswerter darstellt, als wir es sind. Schließlich hat es für uns die Entscheidung für oder gegen Ronja nie gegeben. Welche Eltern könnten sich denn vorstellen, sich für oder gegen das Leben ihres bereits geborenen Kindes zu entscheiden, nachdem dieses einen Unfall hatte?

Nicht anders ist es für uns bei Ronja. Wenn wir hierfür zu etwas Besonderem werden, dann hat diese Gesellschaft ein großes Problem.

90 bis 95 % aller Kinder mit Trisomie 21 dürfen nicht zur Welt kommen, haben wir heute erfahren.

Die meisten werden dank immer besserer Tests bereits in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft abgetrieben; darüber sprechen tut keiner gern. Den bloßen Gedanken, wie eine „Abtreibung“ bei unserem Kind im siebten Schwangerschaftsmonat (anscheinend rechtlich bei Down-

Syndrom noch möglich!) aussehen würde, können wir nicht ertragen.

Wir weinen um all diese Kinder, die von Anfang an keine Chance haben, weil zwar viel über Früherkennung von Trisomie 21 gesprochen wird, aber viel zu wenig darüber, wie sich damit leben lässt und wie bunt das Leben durch diese Kinder werden kann. Und wir weinen darum, dass unser Kind es vielleicht schwerer haben wird als nötig, weil Vielfalt und Anderssein zur Ausnahme geworden sind.

Deswegen gibt es diesen Blog.

Ich weiß nicht, wie lange es ihn geben wird, ob sich die Form irgendwann ändert oder ob er vielleicht sogar öffentlicher wird. Wie so vieles werde ich auch das auf mich zukommen lassen. Erst einmal ist der Blog dazu da, euch ein bisschen zu informieren, wenn ihr es möchtet.

Wir möchten ein paar Infos zum Down-Syndrom mit euch teilen, damit ihr besser wisst, auf welche Chancen wir uns freuen und vor welchen Herausforderungen wir Angst haben.

Wir möchten immer mal wieder über Ronja und uns berichten und darüber, wie es uns, ihr und ihrem Herzchen geht.

Und wir möchten natürlich auch all die schönen Dinge zeigen, die uns erwarten: Die ersten Bilder von ihr, ihre Entwicklung und schließlich einfach unser Glück, ein wundervolles kleines Mädchen bekommen zu haben, von dem wir mit Sicherheit viel lernen werden.

Danke für eure tollen Reaktionen und dafür, dass sie euch so willkommen ist.

Weil wir sie jetzt schon so sehr lieben!

Gundula und Matthias

Die große Freiheit – ist sie zu teuer erkaufte?

Man kann ja heutzutage problemlos auch mit Ende 30 noch Kinder kriegen.“ „Die meisten sind ja heute mit 50 noch so fit wie früher mit 30.“ „Ältere Mütter sind doch mittlerweile etwas ganz Normales.“

Ist das wirklich so oder ist es nur die halbe Wahrheit? Zahlen wir für unsere Freiheit, erst alles erleben zu wollen und dann

Kinder zu bekommen, einen hohen Preis, über den nur keiner sprechen mag? Mit 35 Jahren liegt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bei 1:350, mit 40 bereits bei 1:100.

Bei all den Müttern, die heute noch spät Kinder bekommen, müssten Kinder mit Down-Syndrom ihren ganz selbstverständlichen Platz in Kitas, Kindergärten und

Schulen haben. Man müsste sie auf der Straße sehen, in Elterngruppen, auf Spielplätzen. Wo sind aber all diese Kinder?

Man sieht sie nicht, weil die meisten dieser Kinder gar nicht erst zur Welt kommen. Auch ich habe den Eindruck gewonnen, die Wahrscheinlichkeiten, von denen man so liest, seien eine abstrakte Größe, die irgendwie nichts mit dem eigenen Leben zu tun hat. Schließlich kennt man im eigenen Umfeld so viele Beispiele von späten Müttern mit völlig gesunden Kindern.

Ca. 95 % aller Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben. Das Bewusstsein dieser Tatsache gibt dem „Ist doch heute alles kein Problem mehr“ einen sehr bitteren Beigeschmack.

Es hätte nichts besser laufen können

Hätte man denn das nicht verhindern können?“

Ich bin von Herzen froh, dass uns diese Frage bisher nicht begegnet ist. Aber wir haben von anderen Eltern gehört, die damit konfrontiert wurden.

Weiter haben wir das Glück, Ärzte um uns herum zu haben, die uns stärken und Mut machen und sich bestmöglich um Ronja kümmern werden. Auch das, so haben wir gehört, ist nicht selbstverständlich.

Auch wenn es also nicht darum geht, ob sich irgendetwas hätte verhindern lassen, so fragt ihr euch doch vielleicht, wie und auf welchem Wege wir zu der Diagnose gekommen sind. Das ist die Frage nach der Haltung zur Pränataldiagnostik.

Die zeigt in unserem Fall, wie segensreich sie sein kann. Es gibt nichts, was wir auf unserem bisherigen Weg anders machen würden, und nichts, was hätte besser laufen können: Während der ersten drei Schwangerschaftsmonate gibt es eine Menge von Tests, die man machen kann, um das Risiko einzuschätzen, ob das eigene Kind vielleicht krank oder behindert wird. Jeder dieser Tests gibt eine bestimmte Wahrscheinlichkeit zurück, aber kein definitives Ergebnis. Je nach „Risiko“ werden dann häufig weitere Untersuchungen gemacht, oder eben nicht. Die einzig sicheren Ergebnisse liefern die Fruchtwasseruntersuchung oder ein neuartiger Bluttest.

Ich bin mir bewusst, dass es hier um sehr heikle, intime Fragen geht, und ich sehe mich auch gar nicht in der Lage, über die Entscheidungen Einzelner zu urteilen. Zu unterschiedlich sind die Lebensumstände und zu viel Einfluss hat das, was das gesellschaftliche Umfeld vermittelt. Auch weiß ich, dass viele Frauen, die sich zu einer Abtreibung, insbesondere zu einer Spätabtreibung, entscheiden, oft ihr Leben lang darunter leiden.

Aber ich kann nicht anders, als mich zu fragen, was von dieser Freiheit zu halten ist, wenn wir sie in so vielen Fällen mit dem Leben unserer ungeborenen Kinder bezahlen.

Wir haben ganz zu Beginn der Schwangerschaft entschieden, keines dieser sogenannten Ersttrimester-Screenings machen zu lassen, da es für uns nichts geändert hätte, außer dass wir uns bei einer hohen Wahrscheinlichkeit für eine Behinderung wahrscheinlich viele Sorgen gemacht hätten, ohne Sicherheit zu bekommen. Die Fruchtwasseruntersuchung hätten wir nicht gemacht, da sie in der Frühschwangerschaft mit einem recht hohen Fehlgeburtsrisiko verbunden ist. Den Bluttest hätten wir nicht gemacht, weil er nicht von der Krankenkasse übernommen wird, sehr teuer ist und, wenn ich das richtig verstanden habe, auch einige Ungenauigkeiten im Ergebnis hat.

Und Ronja hat sich ganz vehement bei mir „eingenistet“ und mir das Gefühl gegeben, dass sie jetzt unübersehbar und unüberfühlbar endlich da ist und ganz bestimmt nicht mehr gehen wird.

Gekommen, um zu bleiben. Und sie hat sich auf den ersten Ultraschallbildern prächtig entwickelt.

Um die 20., 21. Schwangerschaftswoche herum steht dann ein weiterer, etwas genauerer Ultraschall an. In unserem Fall wurde gleich ein sogenannter Feinultraschall gemacht, bei dem man ziemlich genau sehen kann, ob sich alle Organe gut entwickeln. Dabei nun ist ihr Herz aufgefallen und auch ein paar andere Kleinigkeiten, die für sich genommen keine Bedeutung

haben, zusammen aber sehr stark darauf hindeuteten, dass sie Trisomie 21 hat. Wir haben uns noch am Tag der Diagnose entschieden, eine Fruchtwasserpunktion machen zu lassen.

Damit haben wir unser Kind gefährdet. Im schlimmsten Fall wäre Ronja dadurch viel zu früh auf die Welt gekommen, hätte aber wahrscheinlich überlebt. Wir wollten es aber sicher wissen. Wollten einfach Gewissheit, worauf wir uns einstellen müssen, und wollten vermeiden, nach der Geburt unseres Kindes in betroffene Gesichter schauen zu müssen, die nicht wissen, ob es angemessen ist zu gratulieren oder nicht oder wie man sich sonst verhält.

Ärzte wissen viel über Risiken und Schmerzen und Funktionen, aber sie wissen wenig über das Wissen des Körpers und die Verbindung zwischen Mutter und Kind.

Die Fruchtwasserpunktion ist nicht schmerzhafter als eine Blutentnahme. Das ist wahr. Man sticht mit einer langen Nadel durch die Bauchdecke und die Gebärmutter in die Fruchtblase, um dort etwas Fruchtwasser zu entnehmen.

Dass sich mein ganzer Körper dagegen wehrt, weil es zutiefst falsch ist, was da passiert, dass jede Faser meines Körpers danach schreit, wegzulaufen, weil mein Kind in Gefahr ist, weil dort keiner reinstecken darf, ich aber ganz still liegen muss, eben damit ihr nichts passiert, das hat kein Arzt gewusst und wahrscheinlich auch gar nicht wissen können. Ich habe geschwitzt, mir war übel und schwindlig und ich habe innerlich mit meinem Kind gesprochen und ihr versucht zu erklären, dass sie sich nicht fürchten muss vor dem, was da passiert, dass wir sie nicht testen, um sie zu töten, sollte sie diesen Test nicht bestehen, und dass es mir leid tut, sie so zu gefährden.

Trotzdem war es für uns richtig, das zu tun. Mit der Unsicherheit bis zur Geburt hätten wir sehr schwer umgehen können. Die endgültige Diagnose haben wir dann per Schnelltest zwei Tage später erhalten.

Ich hatte ja schon erwähnt, dass wir die Geburt für Ronja und mich nun, da wir von dem Herzfehler und Down-Syndrom wissen, viel sicherer gestalten können. Wir hatten ursprünglich geplant, in einem kleinen Krankenhaus ohne Kinderklinik zu entbinden. Das ist nun nicht mehr möglich und Gott sei Dank wissen wir schon vorher davon.

So viel zur Pränataldiagnostik. Sie ist Fluch, weil sie zur Selektion von Menschen führt, aber in unserem Fall ist sie auch Segen. ►

Wut (über Aufklärung, Teil 2)

Wir haben heute den Arztbrief zu der erfolgten „genetischen Beratung“ erhalten. Da unsere normale Schwangerschaftsvorsorge, der Feinultraschall sowie die Fruchtwasserpunktion und Beratung in unserem Fall in einer gemeinsamen Praxis stattfinden, geht der Brief nicht von Arzt zu Arzt, sondern direkt an uns.

Ich bekomme zum Thema „Beratung“ zu lesen:

„Jede Schwangerschaft ist mit einem gewissen Grundrisiko für Behinderungen verbunden. Dieses Basisrisiko wird auf drei bis fünf Prozent beziffert; es bedeutet, dass drei bis fünf von 100 Kindern mit körperlichen und/oder geistigen Anomalien zur Welt kommen, ohne dass Ursachen für diese Behinderungen erkennbar sind. Durch eine differenzierte Ultraschalluntersuchung in der 20. bis 24. SSW [=Schwangerschaftswoche, Anmerkung von mir] können schwerwiegende Fehlbildungen erkannt werden, das oben genannte Basisrisiko kann jedoch nie voll eliminiert werden.“

Das Basisrisiko kann nie voll eliminiert werden? Es kann überhaupt nicht eliminiert und auch durch keine Untersuchung der Welt wesentlich verringert werden, denn für die allermeisten Fehlbildungen oder Auffälligkeiten, die man im Feinultraschall erkennt, gibt es vorgeburtlich keinerlei Therapie! Mit „Risiko eliminieren“ ist gemeint, die „Risiken“ zu töten, nichts anderes. Wenn es gelingt, das „Basisrisiko voll zu eliminieren“, dann bedeutet das, dass sämtliche Kinder mit Auffälligkeiten oder Behinderungen getötet werden, bevor sie auf die Welt kommen. Mein Kind steht dem Projekt „Basisrisiko eliminieren“ ziemlich im Wege.

Weiter lese ich zum Thema „Down-Syndrom“:

„Nur bei Translokationstrisomien besteht eine echte Erblichkeit und ein wesentlich erhöhtes Wiederholungsrisiko [Anmerkung von mir: Trifft auf uns nicht zu, Ronja hat eine sogenannte freie Trisomie]. [...] Dennoch ist [bei der freien Trisomie] das Wiederholungsrisiko leicht erhöht gegenüber Frauen, die noch keine Schwangerschaft mit einer Trisomie 21 hatten. Es wird je nach Alter mit einem bis drei Prozent angegeben, sodass in den Folgeschwanger-

schaften – unabhängig vom mütterlichen Alter – ebenfalls eine vorgeburtliche Chromosomenanalyse angeboten werden sollte.“

Es sollte also keine Beratung über Förderung und Inklusion von Kindern mit Down-Syndrom stattfinden, keine Kontaktvermittlung zu Eltern, Verbänden, Beratungsstellen, integrativen Krippen und Kindergärten, sondern es „sollte eine Chromosomenanalyse angeboten werden“. Ist ja nur folgerichtig, denn nur mithilfe einer Chromosomenanalyse lässt sich das „Basisrisiko eliminieren“, also das Kind bei entsprechender Diagnose töten.

Es geht weiter:

„Mögliche Merkmale eines Down-Syndroms sind außer Herzfehlern (ca. 50 % aller Kinder) auch angeborene Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes [...], Muskelhypotonie, Infektneigung, Augenveränderungen und orthopädische Probleme infolge einer allgemeinen Bindegewebsschwäche. Es liegt eine Intelligenzminderung vor, die üblicherweise auch im Erwachsenenalter ein betreutes Umfeld erforderlich macht. Bei entsprechender Förderung sind die Kinder aber meist gut bildbar und haben subjektiv eine hohe Lebensqualität.“

Kann ich irgendeine Mutter auf dieser Welt verurteilen, wenn sie sich aufgrund eines solchen Tonfalls in der Beratung und Aufklärung gegen ihr Kind entscheidet?

Was bitte ist eine „subjektiv hohe Lebensqualität“? Das klingt, als gäbe es auch eine objektiv messbare Lebensqualität, die meinem Kind leider verwehrt bleibt; die gibt es aber nicht.

Da bei mir ja Gott sei Dank keine „allgemeine Intelligenzminderung“ vorliegt, weiß ich natürlich, dass ich hier aus einem Dokument zitiere, was eigentlich von Arzt zu Arzt geschrieben wird. Ein Dokument also, das sich nicht direkt an die Eltern richtet. Ich weiß auch, dass die Ärzte angehalten sind, durchaus Kontaktdaten zu Beratungsstellen zu vermitteln und Informationsmaterialien an betroffene Eltern herauszugeben. Dies ist in unserem Fall auch geschehen. Ich mache weiter unserer Praxis und unseren Ärzten noch nicht einmal einen Vorwurf für den Tonfall dieses Briefes. Wir fühlen uns im persönlichen Umgang wertgeschätzt und gut betreut. Diese Art

der Formulierung entspricht anscheinend leider einfach dem „Standard“.

Selbst meine „intelligenzverminderte“ Tochter würde aber erkennen, welch menschenverachtende Haltung dahintersteckt, wenn man von ihr als einem „Basisrisiko“ spricht, das sich nicht „voll eliminieren“ lässt.

Worte und Formulierungen bewirken etwas, egal in welchem Kontext, und zwar auch, wenn sie nur zwischen Ärzten ausgetauscht werden.

„So ist nun mal der allgemeine medizinische Jargon“, könnte man mir entgegenhalten, „auch wenn es um ein gebrochenes Bein geht, ist die Art der Sprache schließlich sehr kühl und medizinisch.“ Das ist wahr, auch wenn es nicht gut ist. Der große Unterschied zu einem gebrochenen Bein besteht hier allerdings darin, dass die Art der Sprache und der Aufklärung entscheidend dafür ist, ob Kinder wie mein Baby leben dürfen oder nicht. Die Diagnose eines komplizierten Knochenbruchs beinhaltet kein Werturteil über das Recht des Patienten auf Leben. Die reine Aufzählung der möglichen medizinischen Probleme sowie der „Intelligenzminderung“ eines Kindes mit Down-Syndrom hingegen bewirkt in letzter Konsequenz genau dies: eine Beurteilung seines Wertes in dieser Welt, insbesondere wenn eine solche Aufklärung direkt gekoppelt wird mit dem Angebot einer Chromosomenanalyse, in deren Folge ein Kind bei Vorliegen einer Trisomie 21 in 95 % aller Fälle getötet wird.

Was ist das für eine Welt, in der zwei verrückte Narzissten uns jederzeit mit einem Atomkrieg überziehen könnten, in der sich die Menschen an so vielen Orten gegenseitig bestialisch abschlachten, in der es uns in der westlichen Welt nicht gelingt, so zu leben, dass wir nicht durch maßlosen Ressourcenverbrauch unseren eigenen Untergang herbeiführen, und mir sagt man, mein Kind sei „intelligenzgemindert“?

Die Frage ist doch, wem es hier tatsächlich an Intelligenz mangelt.

Angesichts all dessen, was all die intelligenten Menschen auf dieser Welt anrichten, ist es da nicht vielleicht ein großer Vorteil, eine solche Art der Intelligenz nicht im Übermaß zu besitzen?

Annehmen, was kommt

Ich möchte nicht einstimmen in die mantraartige Wiederholung der Tatsache, dass „diese Kinder“ ja „solche Sonnenscheine“ sind, wage aber dennoch zu behaupten, dass mein Kind, auch aufgrund seiner Behinderung, keinen anderen Menschen bewusst verletzen, ausbeuten, foltern, herabsetzen oder töten wird. Ich wage zu behaupten, dass durch mein Kind sehr viel mehr Gutes und viel mehr Liebe in die Welt kommen als durch viele andere Menschen, die vor Intelligenz nur so strotzen.

Wie intelligenzvermindert ist es da eigentlich, ein solches Kind nicht willkommen zu heißen?

Ich leide nicht unter der Tatsache selbst, dass Ronja das Down-Syndrom hat (immerhin ist sie ja „bildbar“), aber ich leide darunter, mit solch abwertender Form der Aufklärung und Diagnostik umgehen zu müssen. Ich leide unter der Art, wie Menschen teilweise mit betretenem Schweigen auf die Diagnose reagieren, und ich leide darunter, als große Ausnahme dazustehen, obwohl Kinder wie Ronja, würde man sie nicht selektieren, Normalität sein sollten.

Wir als Eltern sollen Verständnis haben, dass es für viele Menschen im sozialen Umfeld schwierig ist, angemessen auf eine solche Diagnose zu reagieren, lese ich in einem Ratgeber. Nun, im Großen und Ganzen hat unser Umfeld sehr gut reagiert, aber dennoch: Verstehen kann ich das Schweigen und das Mitleid oder das Entsetzen, aber ich muss und will es nicht akzeptieren. Denn wenn ich es akzeptiere, dann wird sich nichts ändern. Und wenn sich gesellschaftlich nichts daran ändert, wie wir auf Menschen mit Down-Syndrom schauen, dann gelingt es schließlich vielleicht doch, das „Basisrisiko“ für eine Behinderung fast „voll zu eliminieren“.

Kinder und Eltern leiden weniger unter dem Down-Syndrom als unter der Art, wie andere mit ihnen umgehen.

Was das angeht, könnt ihr alle etwas bewirken. Die meisten tun das schon, dafür danke ich euch sehr.

Jobs mit Sinn“, „good jobs“, „talents for goods“, „Nachhaltige Jobs“ und viele andere. So heißen die diversen Job-Newsletter, die ich bis jetzt bekomme. Abonniert habe ich sie vor einigen Jahren, auf der Suche nach dem Sinn in meinem Leben, nach der einen erfüllenden Tätigkeit, die zu meinem bisherigen Lebensweg passt und mit der ich gesellschaftlich „etwas bewirken“ kann. Ich habe diesen Sinn nicht wirklich gefunden. Nicht in meinem Leben und auch nicht in meinem Job. Und ich habe weiter danach gesucht in beruflichen Perspektiven.

Nun stelle ich fest, dass mir all das, wonach ich gesucht habe, durch die Geburt von Ronja gerade eben vor die Füße fällt.

Was gibt es Sinnvolleres, als einem neuen Erdenbürger ins Leben zu helfen? Was Schöneres, als mein kleines Mädchen in Zukunft auf seinem Weg zu unterstützen? Ronja hat sich Matthias und mich als Eltern ausgesucht, weil wir, so wie wir sind, genau die richtigen Eltern für sie sind und deswegen auch die besten Eltern für sie sein werden. Sie hat uns gewählt, weil wir sie lieben und annehmen und am Leben lassen. Sie hat sich mich zur Mutter genommen, weil viele der Erfahrungen, die ich bisher gemacht habe, und viele meiner Fähigkeiten mir helfen, gerade diesem Kind genau das zu geben, was es braucht.

Mit Ronja kommt genau die Aufgabe auf mich zu, die gerade jetzt und genau in dieser Art die richtige für mich ist, nur offenbart sie sich absolut nicht an der Stelle, wo ich sie erwartet habe.

Dies fordert meine Fähigkeit, zu erkennen und anzunehmen. Ja, es scheint fast so, als stellt sich Ronja meiner Suche nach beruflicher Erfüllung aktiv in den Weg, um mir damit deutlich zu machen, wo ich jetzt stattdessen meine Aufgabe finde.

Über 1,5 Jahre wollten wir ein Kind. Es war gut eingeplant, die finanziellen Rahmenbedingungen passten, ich hatte den Eindruck, es würde sich zu dem Zeitpunkt gut einfügen.

Nun, das Kind wollte zu dem Zeitpunkt nicht zu uns und schon gar nicht wollte es sich einfügen. Stattdessen hat Ronja sich zu einem Zeitpunkt angemeldet, den ich, was die äußeren Umstände anging, alles ande-

re als passend empfunden habe. Schon mit Eintritt in diese Welt hat Ronja also angefangen, alle meine Pläne zu durchkreuzen. Dies hat sich dann fortgesetzt in den ersten Monaten der Schwangerschaft: Wann immer ich etwas „Sinnvolles“ tun wollte, hat sie dies sabotiert: Mir war entsetzlich übel, ich war müde, schwach, alles Mögliche. Pläne zu machen war unmöglich. Mein Leben: unplanbar.

Dann haben wir von dem Herzfehler und Down-Syndrom erfahren. Und wieder hat Ronja damit alles durchkreuzt, was ich mir im Laufe der Schwangerschaft mühsam an neuen Plänen und Perspektiven aufgebaut hatte: Wie es beruflich weitergehen könnte, wie wir uns die Geburt vorstellen und die Erziehung unseres Kindes, wann sie in welchen Kindergarten oder in welche Krippe gehen könnte. Wiederum alles sabotiert, denn es ist völlig offen, wie es Ronja und mir geht und welche Bedürfnisse sie haben wird.

Plänen: weiterhin völlig unmöglich.

Und genau dies ist die große Chance, zu lernen und zu wachsen, die mir gerade vor die Füße fällt.

Genau diese Fähigkeit, die Dinge auf mich zukommen zu lassen und nichts beeinflussen zu können, ist das, was ich am schlechtesten beherrsche. Es ist nicht so, dass nur wir als Eltern unserem Kind etwas zu geben haben. Tatsächlich schenkt uns das Schicksal genau das Kind, das uns auf die Lernfelder hinweist, die gerade jetzt und gerade für uns (für mich) wichtig sind. Diese Entwicklungschance ist größer und wichtiger als vieles, was ich an beruflichen Herausforderungen hätte finden können.

Es hätte auch ganz anders kommen können. Wir hätten Ronja verhüten können (im wahrsten Sinne des Wortes), wir hätten sie testen und abtreiben lassen können. Es wäre auch möglich gewesen, dass ich aus dem Zustand des „Mit dem Schicksal Hadern“ nicht herausfinde, dass es nicht gelingt, dem Schicksal und mir selbst ausreichend zu vertrauen, um die Aufgabe anzunehmen, die mir da geboten wird. All dies hätte bewirkt, dass ich eine der größten Chancen in meinem Leben nicht erkenne und sie nicht nutzen kann. ►

Die Fähigkeit, die Chancen, die sich im Leben bieten, wahrzunehmen, kommt nicht nur aus mir selbst heraus, da bin ich überzeugt.

Es ist keine außergewöhnliche Stärke und keine besondere Fähigkeit, die ich habe. Ich glaube vielmehr, dass vieles, was mir geholfen hat, das Schicksal anzunehmen, selbst schicksalhaft war. Dieser Glaube macht mir Mut im Hinblick auf das, was kommt. Er gibt mir Vertrauen ins Leben und er macht mich dankbar für das, was ich bisher erleben durfte.

Wie viele Chancen, wie viele Gelegenheiten, etwas völlig Neues zu lernen, habe ich bisher verpasst, weil ich, beschäftigt mit den eigenen Plänen, nicht links und rechts schauen konnte?

Wie viele Herausforderungen habe ich aus Angst vor der Aufgabe, aus mangelndem Vertrauen ins Leben, vermieden?

Ich freue mich sehr auf die Zukunft mit meinem Kind, denn sie wird gut werden.

<https://geliebteronja.wordpress.com>

Das Netz ist groß und hat auch Platz für einige andere Eltern, die wie ich von ihrem Familienleben mit Down-Syndrom berichten.

Die Erlebnisse sind so unterschiedlich wie das Leben. Was alle Blogger verbindet, ist die Liebe zu ihren Kindern und das Bedürfnis, der Welt davon zu erzählen.

All diese Geschichten haben es verdient, unterstützt und gelesen zu werden.

Ihr findet deswegen hier eine Zusammenstellung aller Blogs zum Thema, über die ich bisher so gestolpert bin. Reihenfolge zufällig.
Work in progress.

- Oktoberkind Emma Lotta
- Mias kleines Extra
- Kleinstadtlöwen
- Paulis kleines Universum
- Sophies Anderswelt
- Sonea Sonnenschein
- Lolas verrückte Welt
- Henri Mittendrin
- Jolinas Welt
- Joshua Samuel
- Mein Herz. Und so.

Blogs: Inklusion allgemein
Kaiserinnenreich



Zum WDST 2018 machten sich viele kreative und engagierte Menschen ans Werk und gestalteten individuelle Poster. Einige Beispiele sind hier zu sehen. Sie haben bestimmt ihr Ziel erreicht, das Leben in seiner Vielfalt zu zeigen!



Geplant ... und „ja, wir haben es (fast) gewusst“ ... und wurden doch kalt erwischt!

TEXT UND FOTOS: ANDREA LEUPERS



Auslöser dieses Artikels war die Aktionskarte, die mich sehr berührt hatte, (danke dem DS-InfoCenter dafür!). Denn, ja, auch wir haben es gewusst. Gewusst ist vielleicht zu viel gesagt ...

Unsere Kinder waren fast sechs und drei Jahre alt, als wir uns für ein weiteres Kind entschieden. Unser Wunsch wurde wahr und „wir“ wurden schwanger. (Das war bei unserer erstgeborenen Tochter Paulina anders ... Auf sie warteten wir zwei Jahre!)

Ganz anders wurde uns dann bei einer regulären Kontroll-Untersuchung, als mein Gynäkologe in der 14. Schwangerschaftswoche (SSW) Auffälligkeiten auf seinem Ultraschallmonitor feststellte. „Verstärkte Nackenfalte.“ Mir sagte das damals gar nichts. Wir bekamen eine Überweisung in eine pränataldiagnostische Praxis.

Tiefen des Internets, Angst und Unsicherheit

In der Zwischenzeit hatte ich schon mehrfach gegoogelt und mir einiges im Internet angelesen. Da ich aber kaum Informationen hatte, wurden die Angst und die Unsicherheit nur gestärkt und wühlten mich noch mehr auf. Ich kann sagen, dass es nicht gerade förderlich war, in einer solchen Situation sich in die Tiefen des Internets zu begeben, und kann davon nur abraten, da wir ja auch noch kaum Informationen hatten. Es war eine Achterbahnfahrt der Gefühle, ich

hatte mich noch nie mit dem Thema Behinderung auseinandergesetzt, hatte auch ganz „mittelalterliche“ Ansichten. Ich sah mich als betagte Frau mit meinem behinderten Kind zu Hause, das Leben an mir vorbeiziehend.

Doch natürlich geht auch das Leben weiter. Und in dieser Zeit braucht man ganz besonders Unterstützung, Ohren, die zuhören, Halt. Wir sprachen viel mit Freunden, Menschen, denen wir vertrauten. Durch unseren christlichen Glauben haben wir besonders in unserer Kirche Halt gefunden. Natürlich war auch das Gebet für uns und für das Ungeborene

tragend. Wir wollten Gott vertrauen, dass er alles im Griff hat und das Beste für uns und uns als Familie im Sinn hat. Ich weiß auch nicht, wie wir uns ohne unseren Glauben entschieden hätten ...

Die Fahrten zu diesen Untersuchungsterminen waren sehr strapazios. Emotional, aber auch körperlich, da die Praxis nicht mal eben um die Ecke war. In den letzten SSW hatte ich mit vermehrtem Fruchtwasser zu kämpfen, der Bauch schmerzte unter der Anspannung.

Es wurde eine Statistik aufgestellt: Es bestand ein Risiko von Trisomie 21 von 1:6, eine Trisomie 13 bzw. 18 von 1:31. Das alles machte uns noch unsicherer.

Es gab keine Aufklärung über Trisomien oder das Down-Syndrom. Es war überhaupt kein Raum für die emotionale Belastung, die man mit sich trägt.

Wir konnten uns zu einer Fruchtwasseruntersuchung und/oder Chorionzottenbiopsie entscheiden, doch werden wir mit dieser dann erhaltenen Diagnose eine andere Richtung einschlagen? Für uns stand fest, wir nehmen das Kind an. Wenn Gott es so gewollt hat, dann sind wir die richtigen Eltern dafür und werden es schaffen.

Da die invasiven Untersuchungen Gefahren für das Kind mit sich tragen, lehnten wir sie ab. Die üblichen Doppler-Ultraschalluntersuchungen liefen weiter und ergaben nie erheblich Bedenkliches, sodass wir auch weiter sehr auf ein „gesundes“ Kind hofften.

Ultimatum zum Schwangerschaftsabbruch

Irgendwann kam dann das Ultimatum zum Schwangerschaftsabbruch. Wir erhielten dazu einen Termin, den wir telefonisch hätten bestätigen können. Für uns stand ganz klar fest: Wir können das nicht verantworten, bei allem, was noch kommen mag!



Gemischte Gefühle, Unsicherheiten, Ängste kommen im Wechsel mit „Wir schaffen das! Gott hat alles unter Kontrolle, es wird schon gut werden.“

Die Geburt

Die Geburt nahte, die Wehen setzten eine Woche vor dem ausgezählten Termin ein. Wir fuhren in unser „normales“ Krankenhaus, in dem ich unsere beiden anderen Kinder ebenfalls spontan entbunden hatte. Die Entbindung verlief als Unterwassergeburt, für mich ein besonderes Erlebnis. Johannes wurde mit 2740 Gramm leicht und 48 Zentimetern geboren.

Es gab kaum Anzeichen einer Trisomie, die Hebamme konnte keine feststellen, der Kinderarzt war sich unsicher, mein Mann meinte, an der Augenform das Down-Syndrom zu erkennen. Unser Sohn hatte außer dem Halten der Körpertemperatur keine Probleme. Aber auch mit den anderen beiden Kindern musste ich damals länger im Krankenhaus bleiben, weil die Neugeborenenengelbsucht andauerte ... also nichts Besonderes. Auch das Stillen klappte, darüber war ich sehr froh. Die Geschwister waren so stolz auf ihren „neuen“ Bruder.

Nun wurde ein zytogenetisches Gutachten angefordert. Was sagen die Chromosomen? Diese Wartezeit empfand ich als hohe Belastung.

Der Endbefund kam, eine gefühlte Ewigkeit später, schwarz auf weiß ca. 16 Tage nach der Geburt. „Trisomie 21.“ Und ich würde die Unwahrheit sagen, wenn ich behaupten würde, dass man es sofort akzeptiert, dass alles sofort „ok“ ist. Ja, und doch haben wir auch dann noch mit der Diagnose gerungen, getrauert, obwohl wir Zeit der Vorbereitung hatten.

Trisomie hin oder her – Hauptsache er lebt!

Das Leben geht weiter ... Es blieb uns nicht viel Zeit zum Kontakteknüpfen, was sind unsere Fragen, was brauchen wir ..., denn mit vier Wochen wurde unser Sohn plötzlich mit einer Lungenentzündung eingewiesen. Es war tagelang so knapp, ob er es schaffen würde, zu überleben. Diese Zeit ging an unsere Belastungsgrenze. Aber diese Zeit hat uns gelehrt, egal was ist – Trisomie hin oder her – Hauptsache er lebt! Und Johannes hat es geschafft. Er hat gekämpft wie ein Löwe!

Interessanterweise hat man uns erst in dieser Klinik, einen Monat nach der Geburt, eine Infomappe des DS-InfoCenters ausgeliehen.

Der Weg ging und geht weiter über die Frühförderstelle, Lebenshilfe, integrative

Kita, Logopädie, Förderschule mit sämtlichen Therapieangeboten. Johannes entwickelt sich so positiv. Wir sind sehr dankbar, dass er „gesund“ ist, und ich schreibe das ganz bewusst, denn er hat außer einer verzögerten Entwicklung keine weiteren organischen Beschwerden.

Was ist überhaupt wichtig im Leben?

Ja, es ist eine Aufgabe, aber sie gibt auch viel zurück. Ich merke, dass sich der Blickwinkel verändert hat. Und man stellt sich die Frage: „Was ist überhaupt wichtig im Leben?“ Man weiß vieles mehr zu schätzen. Und auch für die Erfahrungen der Kinder untereinander und im Freundes- und Bekanntenkreis ist es so wertvoll.

Mein Interesse lag immer schon am Menschen, seinem Befinden, seinem Handeln etc. Ich besuchte eine Seelsorgeschnule. Da die Kinder älter werden und nun auch länger am Tag in der Schule sind, kam bei mir nun die Frage auf, wie meine berufliche Zukunft aussehen soll. Ich kann mir keinen Beruf mehr vorstellen, der allein nur Kommerz und Wettbewerb beinhaltet. Der Weg, meinen erlernten Beruf als Designerin mit der Seelsorge zu kombinieren, beflügelte mich. Darum ließ ich mich als Kunsttherapeutin ausbilden. Es macht mir Freude, unter anderem Menschen in besonderen, belastenden Lebenslagen zur Seite zu stehen.

Wir mussten erfahren, dass die Arztpraxen es nicht leisten können, zu begleiten, zu beraten und beizustehen, sondern meist sehr nüchtern und pragmatisch vorgehen. Da ist meiner Meinung nach so viel mehr Notwendig! Da möchte ich Hilfe leisten.

Das Prädikat – Besonders lebens- und liebenswert!

Johannes ist mittlerweile elf Jahre alt. Seine Geschwister 17 und fast 15. Wir können so viel von ihm lernen, z.B. ... an Geduld, denn er kann sehr langsam sein, ziemlich langsam.

Er ist ein Stimmungsaufheller, Freudenbringer, Zurück-zum-Wesentlichen-Bringer. Er ist ohne Furcht, was andere von ihm denken könnten. Er geht auf andere zu, ohne Vorurteile! Er ist unser Streichelkönig! Er ist freundlich, spaßig, aber auch er kann sich ganz toll ärgern oder voller Traurigkeit sein. Er hat Wünsche (die ganz schön nerven können, weil man sie sich täglich gefühlt 100 Mal anhören muss!).

Wie jeder andere auch hat er Stärken und Schwächen und wir wissen, dass er sein Leben meistern wird, mit Gottes, anderer und unserer Hilfe! Er ist ein Segen: sein Prädikat – Besonders lebens- und liebenswert!



Lebenslinie
entdecken · betrachten · gestalten

Beratung - kunsttherapeutische Verfahren

Andrea Leupers
www.lebenslinie-al.de
Tel.: 0176-57873678
Termin nach Absprache

Durchblick im App-Dschungel

Hinweise aus der Praxis zum bewussten Einsatz von Lern-Apps

TEXT: TORBEN RIECKMANN, FOTO: CHRISTOPHER DANCKERS

Torben Rieckmann ist wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Hamburg und App-Entwickler. In diesem Artikel empfiehlt er, welche Kriterien bei der Wahl von Lern-Apps berücksichtigt werden sollten. Der Autor gibt Hinweise, woran eine geeignete App zu erkennen ist. Dazu berichtet er von seinem Einsatz einzelner Apps in seiner Arbeit als Entwicklungstherapeut. Gegenstand dieses Artikels sind Apps, mit denen er sich intensiv befasst hat und deren Einsatz er – unter Berücksichtigung der Eignung für das individuelle Kind – empfehlen kann.



Für alle persönlichen Belange scheint es eine App zu geben: Abnehmen? „Gib’s ’ne App für!“ Hörspiele hören? „Gib’s ’ne App für!“ Selbstorganisation? „Gib’s ’ne App für!“ Aber wie sieht es mit der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Lernschwierigkeiten aus? Zumindest über eine fehlende Vielfalt am Markt der Lern-Apps kann man sich nicht beklagen. Auf der Didacta 2018 in Hannover, der größten Bildungsmesse Europas, stand die Digitalisierung im Mittelpunkt. Die gleichen Lernmaterialien, die so oder so ähnlich in gedruckter Form seit vielen Generationen von Schüler*innen massenhaft über die Ladentheke gehen, werden in Form von e-Books oder Lern-Apps als Innovation feilgeboten. Darüber hinaus werden Lern-Apps präsentiert, deren Hauptaufgabe nicht etwa darin besteht, Schülerinnen und Schülern einen Unterrichtsinhalt auf eine Art und Weise zu präsentieren, wie es ohne digitale Unterstützung nicht möglich gewesen wäre. Stattdessen scheint das Anliegen der Anbieter darin zu bestehen, Lehrerinnen und Lehrer möglichst zu entlasten, indem sie weniger Zeit mit ihren Schülerinnen und Schülern verbringen müssen und Vorbereitungszeit entfällt. Denn die Materialien sind häufig Komplettlösungen, die von den Pädagog*innen ohne große Vorbereitung verwendet werden können.

Ein Mehrwert für Schülerinnen und Schüler ließ sich auf der Didacta nur dann erkennen, wenn es um den Umgang im Unterricht mit neuen und alten Errungenschaften der digitalen Welt wie z.B. Social Media, 3D-Drucker oder Roboter ging.

Aber man muss keine Messen besuchen, um zu erfahren, welche digitalen Lernmaterialien die Förderung und den Unterricht von Kindern unterstützen können. Es reicht ein Blick in die App-Stores der verschiedenen Anbieter, um sich einen Überblick über die Tausenden Lern-Apps zu verschaffen. Diese Apps unterscheiden sich immens in Umfang, Funktion und dem zugrunde liegenden Preismodell. Darüber hinaus ist es aus pädagogischer und entwicklungstherapeutischer Sicht zum Teil sehr verwunderlich, welche Apps als geeignete Lernmaterialien angepriesen und welche Lernversprechen seitens der Anbieter getätigt werden.

Dennoch ist der Einsatz von Apps auf dem Smartphone oder Tablet besonders für Kinder mit Trisomie 21 empfehlenswert. An unserer Beratungsstelle an der Universität Hamburg (www.zab-hamburg.de) machen wir immer wieder die Erfahrung, dass der Einsatz von Touchscreens den Lernbesonderheiten von Lernenden mit Trisomie 21 sehr entgegenkommt. Ich bemühe mich in der Entwicklungstherapie darum, den Lerngegenstand in den Fokus der Aufmerksamkeit zu bringen. Aufgrund der Muskelhypotonie verschiebt sich dieser Fokus leider allzu häufig auf die Feinmotorik. Dann kann es passieren, dass ein Kind keine Lust mehr hat, sich mit dem Schreiben von Wörtern zu befassen, weil das Schreiben mit dem Stift mit der Zeit zu anstrengend wird. Einfache Abhilfe kann hier der Einsatz von Schreib-Apps schaffen. Das Tippen von Buchstaben auf der Bildschirmtastatur stellt feinmotorisch eine weniger herausfordernde

Aufgabe dar und das Kind kann sich auf den Inhalt des Textes konzentrieren.

Darüber hinaus wird der Einsatz eines Touchscreens den Besonderheiten in der Aufmerksamkeit von Personen mit Trisomie 21 gerecht (vgl. Rieckmann 2016). Im Gegensatz zur Verwendung einer Computermouse findet die Interaktion mit dem digitalen Medium exakt dort statt, wo das Kind den Bildschirm mit einer Touch- oder Wischgeste berührt. Das Kind muss seine Aufmerksamkeit also weniger auf die Steuerung richten und kann sich besser auf den Inhalt konzentrieren.

Dieser Artikel soll aufzeigen, welche Kriterien bei der Wahl von geeigneten Apps berücksichtigt werden sollten. Er hat nicht den Anspruch, einen vollständigen Überblick über die App-Landschaft zu geben. Stattdessen gibt er Ihnen Hinweise, woran Sie eine geeignete App erkennen können. Dazu berichte ich von dem Einsatz einzelner Apps in meiner Arbeit als Entwicklungstherapeut. Gegenstand dieses Artikels sind demnach Apps, mit denen ich mich intensiv befasst habe und deren Einsatz ich – unter Berücksichtigung der Eignung für das individuelle Kind – empfehlen kann.

Die vorgestellten Apps stehen jeweils stellvertretend für eine Kategorie, in die sich Lern-Apps einordnen lassen könnten. Die erste Kategorie ist das Computerspiel mit Rückmeldungen. Darauf folgen Apps, die als Werkzeuge den Unterricht unterstützen, Apps für die unterstützende Kommunikation und Mischformen. ►

Computerspiele mit Rückmeldungen: Meister Cody – Talasia

Eine Großzahl der beziehbaren Lern-Apps gibt der lernenden Person ein Ziel vor, das erreicht werden soll. Ob dieses Ziel erreicht worden ist, wird positiv oder negativ zurückgemeldet. Ein Beispiel sind die Conni-Lern-Apps des Carlsen Verlags und etwaige Lese- und Rechen-Apps des Westermann und des Ernst Klett Verlags.

Meister Cody – Talasia wurde an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster unter der Leitung von Prof. Dr. Jörg-Tobias Kuhn entwickelt. Vor der regulären Arbeit mit der App kann mit dem Kind ein Test durchgeführt werden, der die mathematische Entwicklung des Kindes erfassen und Auskunft darüber geben soll, ob die Arbeit mit der App grundsätzlich empfehlenswert ist. Die App selbst arbeitet mit einem Levelsystem. Während das Kind sich in einem der 19 Aufgabenformate ausprobiert, wird es eingestuft. Diese Einstufung auf ein Level ist dem Kind allerdings nicht ersichtlich. Wie in einem Computerspiel kann das Kind, wenn es genügend Aufgaben korrekt bearbeitet, von einem in das nächste Level aufsteigen. In dem neuen Level gilt es, noch schwierigere Aufgaben zu lösen. Macht das Kind zu viele Fehler, wird es wieder zurückgestuft. (Abbildung 1 und 2)

Die Aufgabenformate sind in eine ansprechende, animierte und vertonte Rahmenhandlung eingebettet, die zum Weiterspielen motivieren soll. Bis zu 20 Minuten täglich kann ein Kind mit der App spielen, danach bittet die App darum, sie am nächsten Tag erneut zu starten, um weiterzuspielen.

Nach dem Absolvieren einer Aufgabe bekommen die Eltern des Kindes eine E-Mail, die über den Lernfortschritt berichtet. (Abbildung 3)

Darüber hinaus haben Therapeut*innen die Möglichkeit, einen kostenlosen Zugang zur App und zu den Daten des lernenden Kindes zu erhalten. Im Rahmen eines Nachhilfeunterrichts oder der Lerntherapie können dann Aufgabenformate, bei denen es zu Schwierigkeiten kam, gezielt bearbeitet und besprochen werden.

Der Funktionsumfang der App hat seinen Preis: Eine Woche „flexibles Üben“ kostet 4,99 €, sechs Monate „Note verbessern“ 94,99 € und ein Jahr „Versetzung sichern“ 149,99 €. Die Werbung suggeriert, dass der Abschluss eines Abos schulische Erfolge gewährleistet.



© 2018 KAASA HEALTH GMBH

Abbildung 1: Beim Pandarennen müssen Zahlen und Mengen einem Zahlenstrahl zugeordnet werden.



© 2018 KAASA HEALTH GMBH

Abbildung 2: Im Aufgabenformat Eisschlitten soll das Kind Rechenaufgaben aus Text- und Bild Darstellungen bilden.

Meister Cody – Talasia befasst sich zu einem gehörigen Teil mit Mengendarstellungen mit Fünferbündelung. Diese Bündelungsform ist für Personen geeignet, die in einem Moment vier Chunks gleichzeitig verarbeiten können. Als Chunk werden Bedeutungseinheiten wie grafische Elemente, Buchstaben, Zeichen oder Ganzwörter bezeichnet. Personen mit Trisomie 21 haben einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang. Sie verarbeiten zwei bis drei Chunks zur gleichen Zeit (vgl. Zimpel 2016). Ich habe mich dennoch dazu entschieden, die App

in diesem Artikel vorzustellen, weil sie exemplarisch die vielfältigen Ausprägungen von Lern-Apps mit Computerspielcharakter vereint. Darüber hinaus habe ich positive Erfahrungen mit ihr gesammelt: Ein Kind ohne Trisomie 21 brachte die App mit in die Entwicklungstherapie und zeigte mir stolz, wie es damit arbeitet. Dieses Kind hatte bereits Aversionen gegen Mathematik und Rechnen entwickelt und zeigte ein entschlossenes Vermeidungsverhalten gegenüber Zahlen. Mit *Meister Cody* arbeitet es hingegen gerne. Obwohl mittlerweile die

Ich möchte euch nun die Trainingsergebnisse aus der Übung „Drachenboote“ mitteilen.
Aktuelles Trainingsniveau: 9 [zu Beginn der Übung war Julia auf Trainingsniveau 5]

Aufgaben gesamt: 44
Davon richtig: 42

Somit hat Julia 95 Prozent der Aufgaben richtig gelöst.

Du kannst wirklich stolz sein, dass Julia so fleißig trainiert. Jetzt nicht nachlassen!

Abbildung 3: Ausschnitt aus einer E-Mail, die Eltern nach der Absolvierung einer Übung automatisch erhalten. Der Name des Kindes wurde anonymisiert. © 2018 Kaasa health GmbH

anfängliche Neugier und Euphorie gewichen sind, spielt es immer noch regelmäßig mit der App und macht Lernfortschritte. Es wünscht sich allerdings eine neue Rahmenhandlung – denn diese hat es bereits einmal durchgespielt.

Die hohe Abgebühr, die eingehende Überwachung der Arbeit des Kindes mit der App und die getätigten Werbeversprechen von Schulerfolgen können als fragwürdig bezeichnet werden. Dennoch: *Meister Cody – Talasia* ist ein gutes Beispiel dafür, wie Edutainment (Kofferwort aus education und entertainment) gelingen kann – solange die App bei Kindern Anwendung findet, die von Fünferbündelungen profitieren.

Meister Cody – Talasia ist im App-Store (iPad) bei Google Play (Android) und Amazon (Fire Tablet) verfügbar.

App als Werkzeug: mathildr

Für Kinder, die nicht von Fünferbündelungen profitieren, habe ich gemeinsam mit Personen mit Trisomie 21 die App *mathildr* (Aussprache: Matilda) entwickelt. Diese App gibt keine direkten Rückmeldungen, besitzt kein Levelsystem und keine Rahmenhandlung. Stattdessen erledigt sie eine überschaubare Anzahl an Aufgaben und wird im Unterricht als Werkzeug eingesetzt. Damit ist sie in ihrem derzeitigen Funktionsumfang und Einsatzgebiet beispielsweise mit einer einfachen Taschenrechner-App vergleichbar.

Bei *mathildr* wird die 0 als Ring dargestellt und die 1 als Kirsche. Zwei Kirschen werden immer zu einem Paar gebündelt. Diese Paare ergeben Bilder von Anzahlen, die auf dem Bild der Würfel-Fünf basieren. Auch bei einem kleineren Aufmerksamkeitsumfang können diese einprägsamen Mengenbilder erfasst werden. Deshalb sind sie für Personen mit Trisomie 21 barrierefrei. (Abbildung 4)

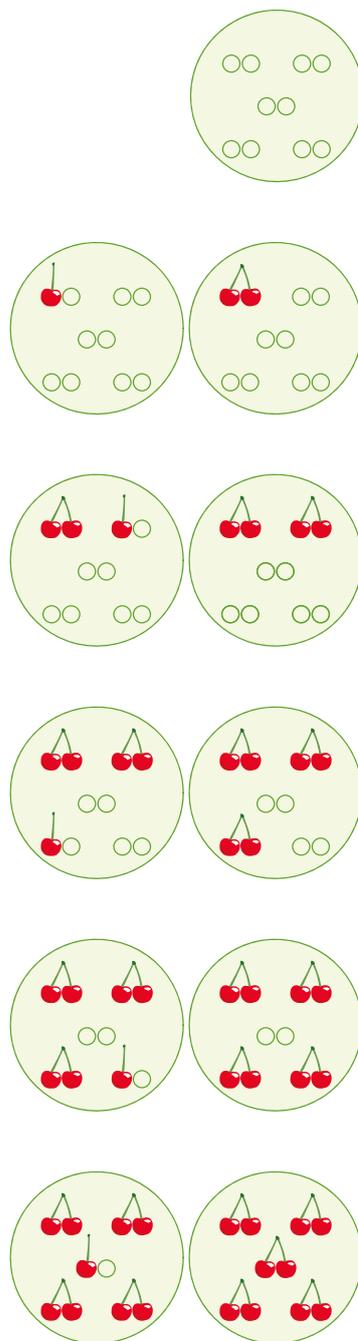


Abbildung 4:
Die Mengenbilder 0 bis 10 in mathildr

Nachdem die Mengenbilder erlernt worden sind, können sie in Gedanken aufgerufen und verändert werden. Lernende mit Trisomie 21 können damit vor ihrem inneren Auge nachvollziehen, wie sich Mengen unterscheiden und wie sich Zahlen zerlegen lassen. Mithilfe der App können dann Plusaufgaben berechnet werden. (Abbildung 5)

Die App stellt die Plusaufgabe in einem Mengenbild dar. Lernende, die die Mengenbilder beherrschen, erkennen auf einem Blick das Ergebnis der Aufgabe.

Eine große Rolle beim Lernen der Mengenbilder und beim späteren Kopfrechnen spielt die Möglichkeit, die Mengenbilder zu versprachlichen. Ein Kirschenpaar wird als *Paar* bezeichnet, eine einzelne Kirsche als *Kirsche*. Das Mengenbild der Fünf kann deshalb als *Paar, Paar, Kirsche* bezeichnet werden. Kinder, die diese Mengenbilder versprachlichen, machen sich nicht nur den Aufbau der Mengenbilder bewusster: Die Versprachlichung ermöglicht darüber hinaus die Entwicklung gedanklicher Bilder. Denn das Ziel von *mathildr* ist, dass die App irgendwann nicht mehr benötigt wird und die Lernenden selbstständig im Kopf mit den Mengenbildern rechnen.

In der Entwicklungstherapie setze ich die App nicht nur dann ein, wenn die Mengenbilder oder Zahlzerlegungen thematisiert werden sollen. Auch das Ab- und Nachzählen kann mithilfe der App geübt werden. In der App ist der Ring, in den die nächste Kirsche gelegt werden kann, dunkel eingefärbt. Somit werden Lernende, die die Mengenbilder noch nicht vollständig beherrschen, beim Legen der Mengenbilder unterstützt. Im Vierer-, Zehner- oder Zwanzigerfeld können Kirschen gelegt und gleichzeitig gezählt werden. Dadurch, dass die Kirschen erst mit einer Berührung erscheinen, fällt die Zuordnung eines Zahlwortes pro Kirsche leichter als beim Zählen von realen Objekten. Im unteren Teil des Bildschirms kann darüber hinaus die aktuelle Anzahl der Kirschen abgebildet werden.

Natürlich sollte auch das Zählen und Zerlegen von Mengen aus realen Objekten nach wie vor Lerngegenstand sein. Neben dem Zählen und Rechnen beinhaltet die Mathematik außerdem eine Vielzahl an weiteren spannenden Inhalten, die es sich lohnt, zu entdecken. Somit ist *mathildr* zwar ein zentrales Lernmaterial, aber nur eines von mehreren Werkzeugen meiner pädagogischen und entwicklungstherapeutischen Arbeit.

Einen ausführlichen Artikel zum Hintergrund der App finden Sie in *Leben mit*



Abbildung 5:
Die Rechenaufgabe 4+4 wurde in mathildr mit roten und gelben Kirschen nachgebildet. Das Ergebnis ist als Mengenbild ersichtlich.

Down-Syndrom Nr. 84 (Januar 2017). Unter www.mathildr.de finden Sie darüber hinaus Informationen und Lernideen zum Einsatz der App.

mathildr ist im Windows-Store (PC), im App-Store (iPad), bei Google Play (Android) und Amazon (Fire Tablet) erhältlich. Die App kostet zwischen 4,99 € und 5,49 €. Ergänzend zur App gibt es die *mathildr*-Karten 0–10 und die *mathildr*-Würfel XL, die zum spielerischen Lernen der Mengenbilder zusätzlich eingesetzt werden können. Diese sind im Webshop des InfoCenters verfügbar.

App zur Unterstützten Kommunikation: EiS-APP

Hinter dem Begriff Unterstützte Kommunikation (UK) verbergen sich Maßnahmen zur Ermöglichung einer nicht-sprachlichen Kommunikation. Damit sind zum Beispiel der Einsatz von elektronischen Kommunikationshilfen (Talkern) oder Gebärden gemeint.

Auf dem App-Markt existieren einige Talker-Apps mit teilweise sehr großem Funktionsumfang und Kosten von bis zu mehreren hundert Euro. Mit diesen Talkern können geübte Anwender*innen ganze Sätze bilden und sich im Alltag verständlich machen.

Erschwinglicher und weniger komplex soll die *EiS-App* werden. *EiS* ist ein Akronym für *Eine inklusive SprachLern-App*. Die App wird derzeit von der *Wörterfabrik für Unterstützte Kommunikation UG* entwickelt und richtet sich an Kinder mit Sprachentwicklungsverzögerung und deren soziales Umfeld. Sie kann zum Beispiel in Schulklassen eingesetzt werden, um Barrieren in der Kommunikation abzubauen. Dazu kombiniert sie Symbole, Audioausgabe, Wörter und Gebärden.

Auf einer Übersichtsseite kann durch die Wörter und Symbole gescrollt werden. (Abbildung 6) Bei den Symbolen handelt es sich um METACOM-Darstellungen. Mit einer Berührung werden sie ausgewählt. Das Bild wird nun vergrößert dargestellt. Nach einer Berührung des Ohr-Symbols spricht eine Kinderstimme das entsprechende Wort aus. Eine Berührung des Gebärden-Symbols öffnet ein Video, in dem ein Kind das Wort gebärdet. (Abbildung 7 und 8)

Die App befindet sich derzeit noch im Prototyp-Stadium. Sie wird an Kitas, Förder- und Regelschulen in Hamburg getestet. Die Veröffentlichung der App soll im dritten oder vierten Quartal 2018 erfolgen. Diese Version der App soll einen Grundwort-



Abbildung 6: EiS-App (Prototyp): In der Übersicht werden die Wörter samt Symbol alphabetisch aufgelistet.



Abbildung 7: EiS-App (Prototyp): Das Bild wird vergrößert dargestellt.

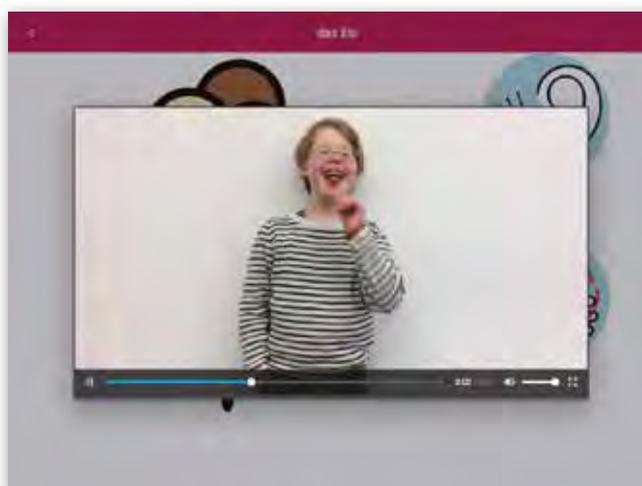


Abbildung 8: EiS-App (Prototyp): Nach Berührung des Gebärden-Symbols startet ein Video, in dem ein Kind das Wort gebärdet.

schatz und Gebärden aus der DGS nach Karin Kestner enthalten. Ich habe die Gelegenheit gehabt, den Prototypen auszuprobieren und mich mit dem Team hinter der App auszutauschen. Meiner Einschätzung nach könnte die App insbesondere in einem inklusiven Unterrichtsetting eine große Unterstützung sein, in

dem nicht-deutschsprachige und deutschsprachige Personen mit und ohne Behinderung miteinander lernen. Die Entwickler*innen freuen sich über Interessierte, die die App ausprobieren möchten. Weitere Informationen finden Sie unter: www.eis-app.de

Mischform: Besondere Wörter

Die App *Besondere Wörter* kann als Mischform der vorgestellten Kategorien an Apps bezeichnet werden.

Einerseits ist sie ein Werkzeug, das sehr gezielt in der Förderung eingesetzt werden kann, andererseits enthält sie Elemente der Unterstützten Kommunikation. Außerdem gibt sie wie in einem Computerspiel eine Rückmeldung darüber, ob eine Eingabe richtig oder falsch war.

Die App unterstützt das Lernen mit der Ganzwortmethode. Bei der Ganzwortmethode handelt es sich um eine Methode zum Sprach- und Schriftspracherwerb, die besonders gut für Kinder mit Trisomie 21 geeignet ist. Üblicherweise wird bei der Ganzwortmethode mit großen Karten gearbeitet, die wahlweise gekauft oder selbst hergestellt wurden. Diese Karten enthalten Symbole, Fotos und Wortbilder.

Die App *Besondere Wörter* bietet einen Mehrwert: Sie enthält zusätzlich eine Sprachausgabe und Kinder können selbstständig damit arbeiten. Von Haus aus beinhaltet sie eine Liste von 96 Wörtern inklusive Symbol und gesprochenem Wort. (Abbildung 9)

Ich empfehle, diese Liste nicht zu verwenden und stattdessen eine komplett neue Wortliste anzulegen. Einerseits stehen vor den Substantiven in der Liste immer die Artikel (das Fahrrad, die Schaukel, der Bus). Damit wird ein Teil der Aufmerksamkeit der lernenden Person auf die Artikel gerichtet, obwohl dies aus pädagogischer Sicht nicht in jedem Fall erforderlich ist. Andererseits steht und fällt die Motivation, sich mit dieser Methode zu beschäftigen, mit den eingesetzten Wörtern. Meiner Erfahrung nach liegt der Reiz der Ganzwortmethode für viele Kinder mit Trisomie 21 darin, Wörter zu lernen, die eine emotionale Bedeutung für sie haben. Deshalb bietet es sich beispielsweise an, Familienmitglieder, Zeichentrickfiguren, Lieblingsspielzeuge und Bezeichnungen aus der Lebenspraxis aufzunehmen.

Da meine Arbeitsweise mit der App teilweise von den Empfehlungen des App-Herstellers abweicht, viele Funktionen etwas versteckt liegen und ich häufig gefragt werde, wie ich mit der App arbeite, folgt nun eine kurze Anleitung.

Eine neue Wortliste erstellen

Wenn Sie die App auf einem iPad verwenden, berühren Sie *Wortliste* und danach das Symbol in der oberen rechten Ecke (Box



Abbildung 9: Die vorgegebene Wörterliste in *Besondere Wörter* ist nicht für alle Kinder geeignet.

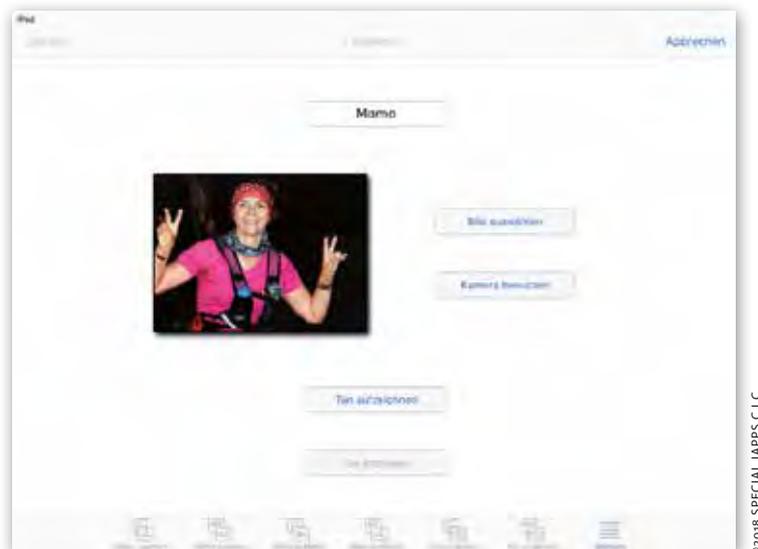


Abbildung 10: *Besondere Wörter* bietet die Möglichkeit, eigene Wörter, Bilder und Sprachaufnahmen einzubinden.

mit Pfeil, der nach oben zeigt). Drücken Sie auf *Profile verwalten*, auf das Plus-Symbol und dann auf *Leer*. Tippen Sie nun erneut auf *Wortliste*.

Sie verwenden die App auf einem Android-System? Dann tippen Sie auf die drei Punkte in der rechten oberen Ecke und dann auf *Wortliste*. Berühren Sie erneut die drei Punkte und wählen Sie *Profile* und dann das Plus-Symbol. Berühren Sie nun *Leer* und die Zurück-Taste.

Egal, ob Sie ein iPad oder ein Android-Tablet verwenden: Um ein neues Wort hinzuzufügen, drücken Sie einfach auf das Plus-Symbol. Jetzt können Sie das neue Wort schreiben, ein entsprechendes Bild

auswählen oder direkt fotografieren und den Ton dazu aufnehmen. (Abbildung 10)

Sollte das Kind, das mit der App arbeiten soll, bisher nur wenig Erfahrungen mit dem Lesen haben, empfiehlt es sich, nicht mehr als sechs Wörter einzubinden. Im späteren Lernverlauf fügen Sie einfach neue Wörter hinzu.

Die App anpassen

Beim iPad: Berühren Sie *Wortliste*, die Box mit dem Pfeil nach oben und *Einstellungen*, um in das *Einstellungsmenü* zu gelangen. In Android drücken Sie auf die drei Punkte, auf *Wortliste*, die drei Punkte und dann auf *Einstellungen*.

In diesem Menü können Sie unter anderem die Animationsgeschwindigkeit, die Anzahl der Karten auf einer Seite und eine Mischung der Karten einstellen. Ich empfehle, mit drei Karten pro Seite zu beginnen.

Mit der App arbeiten

Die Ganzwortmethode basiert auf der Unterscheidung von *gleich* und *ungleich*. Beginnen Sie mit dem Modus *Bilder zuordnen*. Dem Kind werden drei Karten in einer Reihe präsentiert, die Bilder der Wörter zeigen. Eine vierte Bildkarte erscheint und die dazu getätigte Tonaufnahme wird abgespielt. Nun soll diese Karte auf das gleiche Symbol in der Reihe gelegt werden. Wird die Karte auf ein anderes Bild gelegt, geschieht nichts. Sobald sie auf die richtige Karte gelegt worden ist, erscheint nach einer Animation das geschriebene Wort und die Tonaufnahme wird erneut abgespielt. Wenn alle Karten einer Seite korrekt zugeordnet wurden, gibt es eine Rückmeldung in Form einer Animation und eines Applaus-Soundeffekts.

Sobald das Kind auf diese Weise die Mechanik der App erlernt hat, wechseln Sie in den Modus *Wörter zuordnen*. Dieser Modus entspricht dem Modus *Bilder zuordnen*, mit dem Unterschied, dass Wortkarten dem gleichen Wort zugeordnet werden müssen. Diese Aufgabe ist anspruchsvoller als das Bilderzuordnen. Kinder lernen zu Beginn oft nur durch Versuch und Irrtum, dass sich die verschiedenen Wortbilder unterscheiden. Doch danach entwickeln sie eigene Strategien zur Unterscheidung der Wortbilder. Sobald dies der Fall ist, können Sie in den Modus *Bilder zu Wörtern* wechseln. (Abbildung 11)

Auch in diesem Modus arbeiten viele Kinder vorerst nach dem Prinzip *Versuch und Irrtum*. Nach einiger Zeit allerdings gelingt in der Regel die korrekte Zuordnung.

Sobald Sie eine Unterforderung feststellen, weil das Kind bereits alle Wörter voneinander unterscheiden kann, sollten Sie weitere Wörter hinzufügen. Ist der Schriftspracherwerb das Lernziel, empfiehlt es sich, in einem späteren Schritt mit Silben zu arbeiten, bevor dann einzelne Buchstaben thematisiert werden.

Ich selbst arbeite in erster Linie mit Vorschulkindern nach dieser Methode, um ihren Spracherwerb zu unterstützen. Dabei regt die Sprachausgabe der App die Kinder an, die Wörter nachzusprechen.

Einige Kinder bevorzugen aber die Arbeit mit echten Karten. Daher empfiehlt es sich, grundsätzlich neben der App auch

entsprechende Karten herzustellen und dem Kind die Wahl zu lassen, mit welchem Material es arbeiten möchte.

Die App *Besondere Wörter* ist im App-Store (iPad) und bei Google Play (Android) für 13,99 € erhältlich.

Resümee

Apps können Kinder mit und ohne Lernbesonderheiten in ihrer Entwicklung unterstützen. Allerdings nur solange sie für das Kind und für den Lerngegenstand tatsächlich geeignet sind. Stellen Sie sich vor dem Einsatz einer App am besten folgende Fragen:

- Ist die App für die Person, die sie benutzen soll, barrierefrei?
- Wird auf mögliche Besonderheiten in der Aufmerksamkeit Rücksicht genommen?
- Kann mithilfe der App tatsächlich Lernen in der Zone der nächsten Entwicklung stattfinden oder wird die lernende Person über- oder unterfordert?

Die Arbeit mit Apps sollte keinen Selbstzweck erfüllen. Der Umgang mit digitalen Medien ist heute purer Alltag und stellt keine Besonderheit mehr dar: Kinder und Er-

wachsene sind permanent der Berieselung digitaler Medien ausgesetzt. In den hier vorgestellten Fällen bietet der Einsatz von Apps einen Mehrwert für die Förderung. Haben Sie als Elternteil, Lehrer*in oder Therapeut*in das Gefühl, dass eine App diesen Mehrwert nicht bietet, empfehle ich, auf ihren Einsatz zu verzichten.

Quellen:

- Rieckmann, Torben (2017). Der Anatomie der Zahlen auf der Spur. Förderung des arithmetischen Verständnisses durch Mathidr. Leben mit Down-Syndrom (84), 39–43.
- Rieckmann, Torben (2016). Kognitive Entwicklung und Mathematik. In Zimpel, André Frank, Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. 2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde. (S. 166–183). Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.
- Zimpel, André Frank (2016). Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. 2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde. Göttingen: Vandenhoeck&Ruprecht.

www.zab-hamburg.de

www.mathidr.de

www.eis-app.de

Abbildung 11:
Modus Bilder zu Wörtern: Die untere Karte soll zur passenden Karte oben gelegt werden.



© 2018 SPECIAL IAPPS C.I.C.



Kommunizieren lernen mit der App „UK-Gebärden“ für Android und iOS

QUELLE: **LEBENSILF E MÜNSTER**

Was bedeutet „UK-Gebärden“?

Die App „UK-Gebärden“ soll dazu dienen, sprachunterstützende Gebärden aus dem System „UK-Gebärden Münsterland“ (UKGM) nachzuschlagen und zu lernen. Das System besteht aus 210 alltagstauglichen Gebärden und soll Menschen, die Probleme haben, Sprechen zu lernen, helfen, mit ihren Verwandten, Freunden und Bekannten zu kommunizieren. Die App besteht aus drei Teilen:

- einem Katalog, in dem die Gebärden durchsucht und Favoriten markiert werden können,
- einem Videoplayer, mit dem die Videos zu den Gebärden angeschaut werden können,
- einem Trainer, mit dem die Gebärden in zwei Lernmodi gelernt werden können.

Diese App will ausdrücklich nicht die Deutsche Gebärdensprache (DGS) abbilden. Die DGS richtet sich an Menschen, die taub oder schwerhörig sind. Die UKGM haben hingegen jene Menschen zum Ziel, bei denen sich der Spracherwerb verzögert oder die nur ein eingeschränktes Vokabular haben. Von diesen sprachunterstützenden Gebärdensystemen gibt es in Deutschland allerdings einige. Im Münsterland hat man sich daher auf die UKGM geeinigt.

So funktioniert die App:

Wenn Sie die Gebärden mit dem Trainer lernen möchten, empfehlen wir, zunächst den passiven Modus zu benutzen. Hier bekommen Sie Videos von Gebärden vorgespielt und müssen dann beantworten, um welche Gebärde es sich gehandelt hat. Im Anschluss müssen Sie bewerten, wie schwer

Ihnen diese Frage gefallen ist. Dadurch steigt oder sinkt Ihr Lernfortschritt für diese Gebärde. Gebärden, bei denen Ihnen die Antwort schwerfällt, werden Ihnen häufiger angezeigt. Der aktive Modus funktioniert umgekehrt: Hier müssen Sie selbst die Gebärde machen und können dann mithilfe des Videos kontrollieren, ob Sie recht hatten.

Entwickelt wurde die App von Matthias Tonhäuser.

Für iOS-Geräte programmiert wurde die App von Tobias Pelz.

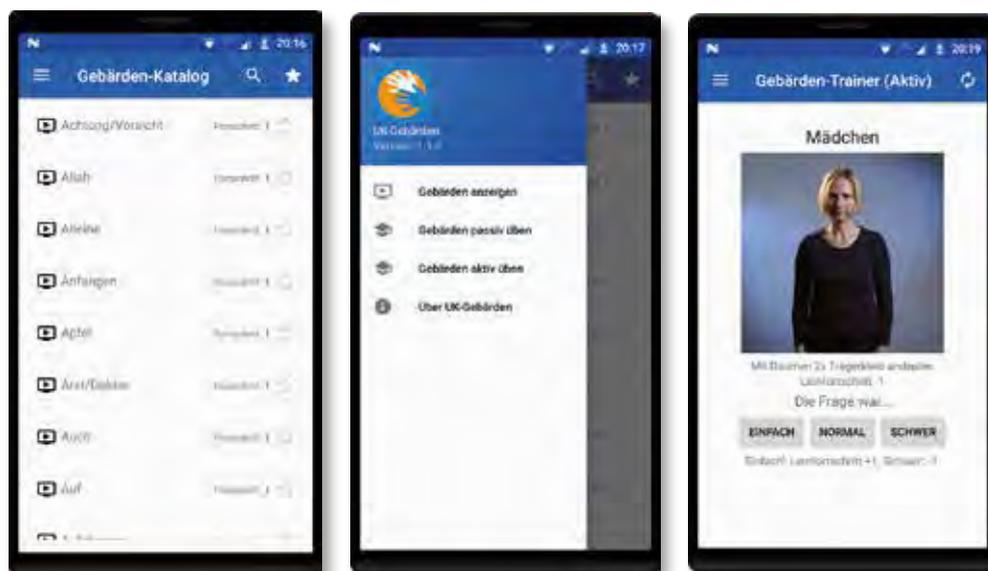
Dargestellt werden die Gebärden von der Logopädin Henrike Lange.

Veröffentlicht wird die App von der Lebenshilfe Münster.

www.lebenshilfe-muenster.de
app@lebenshilfe-muenster.de

Kurzlink zur Android-Version lautet: <https://goo.gl/A58c5d>

Kurzlink zur iOS-Version: <https://goo.gl/GEvKnq>



NUTZER*INNEN-MEINUNG

„Die App ist echt super aufgebaut. Übe sehr gern damit :-) danke“

„SUPER. Sehr sympathische und zugängliche Videos, effektive Lernmethode. Hatte die Gebärden an einem Abend gelernt. Dachte leider erst irrtümlicherweise, es wären DGS. Aber es war trotzdem schon mal eine gute Übung.“

„Genau das Richtige für mich. Damit kann ich besser mit meinen Bewohnern kommunizieren. (Bin selbst Pflegefachkraft in einer Behinderten-einrichtung.)“

Die Welt der Zahlen vielen Menschen mit DS eröffnen – mit der Methode „Yes, we can!“

TEXT UND FOTOS: SONJA SCHWARZ



Mathematik – ein großes Fragezeichen, oder?

Meine Tochter Mara war in der dritten Klasse, als ihre damalige Klassenlehrerin während eines Elterngesprächs erwähnte, dass sie in Mathematik bei Mara ein großes Fragezeichen sieht. Als Eltern steht man dann ratlos daneben und ist fast verzweifelt, wenn selbst eine Sonderpädagogin nicht mehr weiter weiß.

Den Schlüssel zum Erfolg fanden wir damals im Allgäu in der „Bewegten Logopädie“. Dort besuchen wir zwei Mal im Jahr mit Mara eine logopädische Reittherapie. Frau Scheer, Maras langjährige Logopädin, stellte uns das „Yes, we can!“-Rechenkonzept vor.

Die Materialien wurden schnell bestellt. Als der Koffer mit Inhalt kam, legten wir sofort los. Die dazugehörige DVD und das Handbuch wurden lang und ausgiebig von meinem Mann und mir studiert. Maras Ergotherapeutin legte sich ebenfalls ins Zeug und setzte bei den ein Mal pro Woche stattfindenden Sitzungen die Methode konsequent um.

Nach einer langen, ausgiebigen Übungsphase und dem täglichen Training – vor allem im häuslichen Bereich – bewegte sich Mara zusehends im Zahlenraum bis 20 sicher. Auch die Schule knüpfte an das Kon-

zept an. Dort wurde zwischenzeitlich ebenfalls mit den Materialien gerechnet. Der erste Schritt war getan. Mara konnte ihre Finger nun gezielt einsetzen, um zu rechnen.

Der steile Berg bis zum Zahlenraum 100

Doch dann stagnierte es. Wir kamen nicht mehr ganz so zügig voran. Der Weg in den weiteren Zahlenraum bis 100 erschien uns wie ein steiler Berg. Als ich 2016 von dem zweitägigen „Yes, we can!“-Grundlagenseminar von Frau Juranek im Allgäu erfuhr, meldete ich mich gleich an. Die Praxis „Bewegte Logopädie“ hatte es doch tatsächlich geschafft, Frau Juranek für dieses Seminar zu gewinnen.

Im November war es dann soweit und mit zwei interessierten Mamas bin ich nach Bad Wurzach gefahren. Während des Seminars brachten viele praktische Übungen unsere Köpfe zum Rauchen. Trotz der Anstrengung hatten wir ein sehr schönes Wochenende und ich konnte recht schnell feststellen, in welchem Bereich der Basisfertigkeiten meine Tochter Mara noch Defizite hatte: Maras Raum-Lage-Wahrnehmung musste noch auf Vordermann gebracht werden.

Also fing ich mit meiner Tochter an, Gegenstände auf verschiedenen Ebenen in die

„Yes, we can!“-Rechenbox einzusortieren. Immer und immer wieder. Anfangs war dies mühsam, aber mit der Zeit klappte es immer besser. Nachdem meine Tochter in diesem Bereich immer mehr an Sicherheit gewonnen hatte, wagten wir uns, den steilen Berg namens „Zahlenraum 100“ langsam anzugehen. Mit Erfolg: Mara subtrahiert und addiert zwischenzeitlich mit und ohne 10er-Übergang recht sicher und nennt das Ergebnis auf der 100er-Tafel.

Ein weiterer Schritt war geschafft. Momentan rechnen wir mit Geld nach der gleichen Methode. Ziel für mich als Mutter ist es, dass Mara eine Alltagsmathematik erlangt, um sich somit so selbstständig wie möglich im Alltag bewegen zu können.

Wir sind auf dem besten Weg dazu, uns mit kleinen Schritten diesem Ziel zu nähern. Der nächste große Schritt wird das Einmaleins sein.

Die Welt der Zahlen vielen Menschen eröffnen

Um möglichst viele Menschen an diesem Rechenprogramm teilhaben zu lassen, organisierte ich in Ludwigsburg bei Stuttgart Anfang März 2018 das Mathematik-Seminar mit Frau Juranek als Referentin. Freundlicherweise durften wir das Seminar in der Mensa von Maras Stammschule ab-

halten. Somit blieben uns allen hohe Raum- mieten für den Seminarraum erspart. Bei 30 Anmeldungen nahm Frau Juranek dann auch den weiten Anfahrtsweg aus der Nähe von Innsbruck gerne auf sich.

Rückblickend kann ich sagen, dass es ein voller Erfolg war. Nicht nur, weil Maras Lehrer daran teilgenommen haben, sondern weil viele Interessierte aus nah und fern zur Fortbildung kamen, alle mit dem gleichen Anliegen. So konnte ein reger Austausch stattfinden und es wurden Telefonnummern ausgetauscht. Bei einem gemeinsamen Abendessen erzählte mir Frau Juranek, dass eine Lehrerin nun für drei Jahre nach Shanghai geht und dort die Me-

thode an Schulen etablieren möchte. Solche Nachrichten erfreuen mich natürlich sehr und man bekommt dabei ein bisschen Gänsehaut.

Besonders schön finde ich, dass ich viele Eltern und Lehrer für dieses Programm begeistern konnte und sich dadurch hoffentlich für viele Kinder die Welt der Zahlen eröffnet.

Gerne bin ich bereit, im Großraum Stuttgart ein weiteres Seminar in Absprache mit Frau Juranek zu organisieren. Für weitere Informationen stehe ich gerne zur Verfügung unter:
sonjaschwarz77@gmx.de



„Yes, we can!“ und Ziegenalm Ferienwoche für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Schulalter

TEXT UND FOTOS: WALTRAUD JURANEK

„Das Interesse an der YWC-Methode ist sehr groß und aus jedem meiner gehaltenen Seminare erwachsen meistens neue Anfragen“, berichtet die YWC-Trainerin der ersten Stunde: „Es freut mich sehr, wenn mit diesem Konzept so große Erfolge erzielt werden und so vielen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS geholfen werden kann. In Österreich und in der Schweiz hat sich diese Methode schon sehr ausgebreitet. In vielen sonderpädagogischen Klassen sowie auch in Regelschulen wird nach YWC unterrichtet.“ Ähnlich verhält es sich mittlerweile in Deutschland, wie unter anderem der Bericht von Sonja Schwarz in dieser Ausgabe zeigt.

Ergänzend zu den klassischen Fortbildungen für Eltern und Lehrkräfte bietet Waltraud Juranek gemeinsam mit ihren Fach-Kolleg*innen Ferienwochen für Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom im Schulalter haben, an. Die mathematische Förderung von Kindern mit Down-Syndrom wird mit der Betreuung von Ziegen auf einer Alm verbunden. Die Familien wohnen im neu errichteten, modernen und familienfreundlichen Bildungshaus St. Michael, 20 Kilometer südlich von Innsbruck. Von dort aus werden die Kinder mit Privatautos auf die Ziegenalm gebracht, wo sie „ihre“ Ziegen betreuen dürfen.

Termin 1:

Sonntag 12.8., 17 Uhr
bis Samstag 18.8.2018, 10 Uhr

Termin 2:

Sonntag 2.9., 17 Uhr
bis Samstag 8.9.2018, 10 Uhr

In dieser Woche wollen wir die mathematische Förderung von Kindern mit Down-Syndrom nach dem „Yes, we can!“-Konzept mit der Betreuung von Ziegen auf einer Alm in den Tiroler Bergen verbinden.



Programmablauf

Vormittags:

Besuch auf der Ziegenalm und im Mühlendorf

An vier Vormittagen dieser Woche dürfen die Kinder unter fachkundiger Betreuung das Leben auf der Ziegenalm kennenlernen. Sie führen die Ziegen auf Weideplätze, beobachten und betreuen sie, dürfen sie melken und bei der Käseherstellung zusehen und natürlich auch eine frische Ziegenmilch trinken und Frischkäse verkosten. Jedes Kind darf als „Ziegenhirte“ seine Ziege betreuen und kann so im Laufe der Woche eine Bindung und Freundschaft zur Ziege aufbauen. Der Kontakt zur Ziege, das Verweilen auf der Alm, das Spielen am Bergbach und die Unbeschwertheit in der Tiroler Bergwelt lassen die Herzen höherschlagen und sind eine große Motivation für die nächste Lerneinheit.

Während die Kinder mit ihren Betreuerinnen auf der Ziegenalm sind, haben die Eltern die Möglichkeit, in derselben Region wandern zu gehen oder einfach einmal die Seele baumeln zu lassen. Für die Anfahrt zur Alm bilden wir Fahrgemeinschaften mit unseren Privatautos.

Am fünften Vormittag dieser Woche:

Mühlendorf Gschnitz oder Obernberger See.

Nachmittags:

„Yes, we can!“-Förderprogramm

Jeweils am Nachmittag erhalten alle Kinder mit Down-Syndrom eine Lerneinheit mathematischer Einzelförderung nach dem „Yes, we can!“-Konzept. Parallel dazu werden sie in der Gruppe auf spielerische Art und Weise von ausgebildeten Pädagoginnen gefördert.

Geschwisterkinder ab dem Schulalter können bei der Gruppenförderung sowie beim Besuch auf der Ziegenalm mitbetreut werden.

Wer gerne Bergtouren unternimmt, kann sich unter fachkundiger Beratung in der Wanderregion „Wipptal und Seitentäler“ auch eigenständig auf den Weg machen und die Zeit zum Wandern nutzen. Das Bildungshaus St. Michael ist – mit jeweils kurzer Anfahrtszeit – Ausgangspunkt für zahlreiche Wanderungen in allen Schwierigkeitsgraden. Auch eine Besichtigung der ca. 20 Kilometer entfernten Stadt Innsbruck ist gut möglich. Der „Kraftsee“ neben dem Bildungshaus darf von Hausgästen zum Baden genutzt werden.

Referentin/Betreuer*innen

Mag. Dr. Waltraud Juraneck, Pädagogin, „Yes, we can!“-Trainerin und -Referentin, Bergwanderführerin sowie drei weitere „Yes, we can!“-Trainerinnen/-Betreuerinnen

„Ziegenhirtin“ Helga Hager, siehe auch: www.helgasalm.at

Erforderliche Ausrüstung für Kinder und Eltern

- aktuelle Mathematik-Schulhefte der Kinder, Schreibsachen
- Lieblingsspiele, Förderspiele können gerne mitgebracht werden
- wasserfeste Wanderschuhe, Regenjacke, Kopfbedeckung als Schutz gegen Sonne oder Regen, Trinkflaschen, Rucksack
- Badesachen

Kosten

Kursbeitrag: € 498,00
Verpflegung:
Erwachsene DZ/VP € 330,00
Kinder unter 6 Jahren frei
Kinder 6 – 11 Jahre € 100,00
Kinder 12 – 15 Jahre € 125,00

Anmeldung

Bildungshaus St. Michael Schöfens 12 A – 6143 Pfons / Matrei am Brenner
Telefon: +43 5273 6236
E-Mail: st.michael@dibk.at
www.dibk.at/st.michael

Die Teilnehmerzahl ist beschränkt auf zehn Familien.

Fragen bezüglich der inhaltlichen Gestaltung richten Sie bitte an juraneck.waltraud@gmail.com



Connect-Reisen.org

Weltweit reisen für Menschen mit geistiger Behinderung

TEXT UND FOTOS:
FREIA VON SCHWARZENFELD



Die Reiseplanung für Menschen mit geistiger Behinderung ist immer wieder eine große Herausforderung. Solange dies im Rahmen der Familienurlaube erfolgt, ist es meist gut machbar. Aber auch hier ändern sich die Bedürfnisse.

Freia von Schwarzenfeld initiiert ein Portal, das Familien die Urlaubsplanung erleichtern will.

Mein fast erwachsener Sohn, 17 Jahre, Down-Syndrom, interessiert sich inzwischen für andere Dinge als ich, seine Mutter. Und dennoch gehören Reisen und Urlaubmachen zur Teilhabe eines ganz normalen Lebens in unserer Gesellschaft.

Mit dem gemeinnützigen Vermittlungsportal Connect-Reisen.org möchte ich dazu beitragen, allen Menschen diese Teilhabe zu erleichtern.

Eine übersichtliche Gestaltung mit Fotos und Symbolen, in leichter Sprache verfasst, sowie die einfache Bedienung sollen helfen, die Wünsche und Bedürfnisse der Nutzer genauer zu erfragen, um dann ein passendes Reiseangebot finden zu können. Egal, ob sie zu zweit, alleine oder in der Gruppe reisen möchten und ob das Meer, die Berge oder das Musical-Event ihr Ziel sein sollen. Es gibt zwar Angebote, die aber oft nur schwer zu finden sind.

Unser Ziel ist es, dass Familien, Eltern, Betreuer und engagierte Menschen gemeinsam mit dem betreuten Erwachsenen diese Angebote einfach auswählen können. Die Verfügbarkeit soll ersichtlich und eine sofortige Buchung direkt über den jeweiligen Anbieter möglich sein. Zusätzlich ist die Vermittlung von Pflege- und Begleitpersonen, Fahrdiensten und Unterstützern am Urlaubsort geplant.

Da sich die Seite im Aufbau befindet, ist es uns sehr wichtig, die tatsächlichen Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung zu ermitteln. Dadurch besteht für Sie die einmalige Chance, an der Entwicklung eines praxistauglichen Reiseportals teilzuhaben. Auf unserer Seite steht für Sie eine Online-Befragung zur Verfügung, die nur wenig Zeit in Anspruch nimmt. Ihre Unterstützung kann vielen Menschen mit geistiger Behinderung helfen, künftig eine selbstbestimmte Teilhabe auch in der Freizeit zu leben.

Der Online-Fragebogen für Nutzer steht Ihnen auf der Webseite zur Verfügung: www.Connect-Reisen.org

Für Fragen und Anregungen bin ich jederzeit offen und freue mich auf Ihre Kontaktaufnahme per Mail:
info@Connect-Reisen.org

Vielen Dank für Ihre Mithilfe.
Gemeinsam schaffen wir das!
Freia von Schwarzenfeld



LOS LASSEN

TEXT: VERENA WEINERT

Risiken und Nebenwirkungen: Dieser Artikel ist ein therapeutisches Werk für mich. Alles, was hier steht, musste mal von der Seele geschrieben werden. Es hat keinen Anspruch auf wissenschaftliche Belastbarkeit oder Übertragbarkeit auf andere. Aber möglicherweise findet sich der eine oder andere in meinem Bericht wieder und dann freue ich mich über Rückmeldungen!

Drei Tage vor meinem ersten Arbeitstag nach drei Jahren Pause und kaum zwei Wochen vor meiner allerersten Musikstunde als freiberufliche Musikdozentin ist auf einmal meine Stimme weg. Katastrophe! Nur noch Raspeln kommt aus meiner Kehle, jedes Sprechen eine einzige Anstrengung. Zum Glück ist der Hausarzt ein Freund und schreibt mir noch am Freitagabend eine Heilmittelverordnung für Stimmtherapie, die dann auch gleich am Dienstag beginnt. Ein Termin beim HNO-Arzt ist erst in zwei Monaten möglich.

Außer Summen tun wir am ersten Tag nicht viel. Lockerungsübungen – aha, warum muss ich was lockern? Doch schon in der zweiten Woche wird es interessant. Während die Logopädin meine Lebensumstände abtastet, beobachtet sie mich genau. „Sie packen so viel Druck auf Ihre Stimme. Wenn Sie sprechen, ist der gesamte Nacken- und Schulterbereich verspannt!“

Loslassen soll ich, mir bewusst werden, wann ich verkrampfe. Und die Hausaufgabe mache ich auch brav und stelle auf einmal fest, dass ich eigentlich die meiste Zeit auf Hochspannung stehe. Am Ende des Tages habe ich Nacken- und Rückenschmerzen. Zum ersten Mal habe ich regelmäßig bewusst losgelassen und auf einmal kommen die Schmerzsignale meines Körpers auch bei mir an!

Bei der dritten Sitzung geht es ans Eingemachte. „Stimme ist auch Stimmung“, sagt die Therapeutin, eigentlich ein bisschen wie Psychotherapie. Und als wir dann überlegen, seit wann ich besonders angespannt spreche, sind wir schon an dem Punkt angelangt, wo ich in der Sitzung fast in Tränen ausbreche.

Vom Tag der Geburt unserer Tochter an war für uns immer klar, dass sie so aufwachsen sollte wie jedes andere Kind auch. Wir haben kaum Veranstaltungen für Menschen mit Down-Syndrom besucht, sie ging immer in Regelkrippe und -kinder-

garten, hatte nie eine Integrationskraft (bis jetzt in der 1. Klasse) und machte alles mit ihrem zwei Jahre jüngeren Bruder gemeinsam in einem Umfeld von typisch entwickelten Kindern.

Ich weiß nicht mehr genau, wann es mir aufgefallen ist, ich glaube, es muss damals gewesen sein, als ich anfang, ihr das Fahrradfahren beizubringen, weil es so ganz anders war als bei ihrem Bruder. Der Jüngere stieg schon aufs Laufrad, da konnte er gerade erst laufen. Und da klingelten bei mir alle Alarmglocken: Warum kann die Große das noch nicht? Alles, was mein Mädchen heute kann – und im Übrigen auch sehr gerne macht –, habe ich über Wochen, Monate, Jahre in sie hineingeprügelt. (Das Prügeln ist zwar nicht wörtlich zu nehmen, aber wenn ich es mir jetzt im Nachhinein so betrachte, vielleicht psychisch doch?!) Nur dadurch, dass ich sie täglich und oft gegen ihren Widerstand ins Wasser gebracht habe, aufs Fahrrad gesetzt oder ihr den Tennisschläger in die Hand gedrückt habe, ist sie heute der Fisch im Wasser, der lieber abtaucht als draußen rumhängt, die Rennfahrerin auf ihrem Fahrrad, die ihr Gefährt fast sicherer manövriert als ihr Bruder, und und und. Alles was dem Jüngeren einfach nur so zuflog, war für sie harte Arbeit! **Harte Arbeit für sie und für mich!**

Und dann kam auch noch das Jahr Home Schooling in den USA. Klar war das eine ganz besondere Zeit! Wir beide waren sehr eng zusammen, haben viel Zeit gemeinsam verbracht, und auch viel Spaß gehabt. Aber ich habe auch viel Geduld verloren. Obwohl ich immer wieder nach neuen Wegen der Wissensvermittlung gesucht habe, ist es mir oft nicht gelungen, ihr das Wissen so zu vermitteln, dass sie es wirklich verstanden hat. Meine Freundin hat mich immer wieder gefragt, wie ich das mache, mir erzählt, dass sie regelmäßig ausflippe, wenn sie ihrer Tochter mit Down-Syndrom etwas beibringen soll, und **dass ihre Tochter auch viel besser mit anderen lerne.**

Ja, das sehe ich mittlerweile auch so. Und ich frage mich: Habe ich uns beiden einen schlechten Dienst erwiesen? Sind ihr Zähneknirschen und mein Stimmverlust durch den Druck entstanden, den ich uns aufgebürdet habe – immer noch aufbürde? Können andere Menschen entspannter mit meinem Kind umgehen, weil es eben nicht

ihr Kind ist? **Weil sie diese tiefe Verantwortung nicht spüren, diesen Wunsch, ihr Kind fit zu machen für die Welt?**

Aber wie kann ich diese Verantwortung einfach loslassen? **Wie kann ich aufhören, mein Kind an seine Grenzen zu bringen, wenn ich doch weiß, dass es Erfolg hat, dass sie so alles schaffen kann, was wir anpacken?**

Und das ist auch schon der nächste Konflikt: Was WIR anpacken! Nicht was sie anpackt! Muss mein Kind Dinge tun, auf die sie oft gar keine Lust hat? Warum lasse ich sie nicht so sein, wie sie ist, ohne Schwimmen, Radfahren, Tennis, Geige spielen? Aber wie soll sie denn lernen, sich durchzubeißen, wenn es schwierig wird? Müssen nicht alle Kinder genau das von ihren Eltern lernen? (Auch mein Sohn ohne Extra gibt mit seinen sechs Jahren gerne mal auf und schmeißt im wahrsten Sinne des Wortes hin, wenn etwas nicht so funktioniert.)

Und würde meiner Tochter dann jetzt nicht unendlich viel fehlen, wenn wir nicht alle zusammen Rad fahren könnten, Schwimmen gehen, Tennis spielen? Elzbieta Szczebak schrieb in ihrem Editorial in der Januar-Ausgabe: „Du sollst dir keine Sorgen um mich machen, du sollst an mich glauben!“ Ich befürchte, **es ist genau dieser Glaube an meine beiden Extrachromies, der mich antreibt.**

Wäre ich nicht vollends überzeugt, dass sie alles erreichen können, dann würde ich ihnen nicht so Feuer unterm Hintern machen. Man muss nur die widrigen Begleitumstände überlisten. Genau das fällt mir aber schwer bei unserem Jüngsten, der mit seinen drei Jahren zwar schon viel plappert, aber leider noch nicht spricht und auch wenig gebärdet. Da hilft auch kein Einpeitschen, und doch bin ich bei ihm nicht so verbissen wie bei seiner großen Schwester. Hat er den Nesthäkchen-Bonus? Ist er noch mein Baby (So nennen ihn die beiden Großen – woher kommt das? Nenne ich ihn so?) und hat daher den Freifahrtschein fürs Nichtstun? Oder gehen seine Bedürfnisse bei zwei Schulkindern einfach unter? **Was heißt Loslassen? Sich selbst nicht Zerfleischen in Gewissensbissen? Meinen Kindern die Zeit geben, die sie brauchen? Mir selbst eine Pause gönnen? Oder wie Lao-Tse sagt: „Treib den Fluss nicht an, lass ihn strömen!“**

Schneller, besser, höher, weiter?! Gedanken zur Frühförderung

TEXT UND FOTOS: SARAH MANTEUFEL

Bei einem Sportler hört man auch nicht auf zu trainieren, nur weil er gut ist.“ Es ist ein kalter, sonniger Tag im Februar. Ich sitze auf einer Sportmatte in der Down-Syndrom-Ambulanz in Lauf und sehe dabei zu, wie die Physiotherapeutin unsere Tochter wie einen Flieger auf ihrem Arm hält und dabei mit schnellen Bewegungen prüft, warum sie sich bei einem Sturz nicht so gut auffangen kann. „Sehen Sie hier“, dabei zeigt sie auf den Bereich zwischen den Schulterblättern. „Dort sind keine Muskeln aufgebaut. Die sind aber wichtig, damit sie sich auffangen kann.“ Paradox: Einen Tag zuvor wurde entschieden, dass die Physiotherapie in der Kita pausieren kann. Stattdessen soll Ergotherapie in die Wege geleitet werden.

Unsere Tochter ist jetzt vier Jahre alt. Ich bin mit ihr 625 Kilometer gefahren für diesen Termin. Ein Tag in der Down-Syndrom-Ambulanz; das sind drei Termine mit drei Therapeutinnen und ein Gespräch mit der Leiterin des Down-Syndrom InfoCenters. Ich buche eine Nacht im Hotel und es steht eine Zugreise von mehr als vier Stunden an. Zu Hause muss organisiert sein, wer die kleine Schwester in den Kindergarten bringt und abholt. Kurzfristig hat sich dann der Opa noch entschieden, zur Unterstützung mitzukommen. Also wird noch ein weiteres Hotelzimmer gebucht und eine Autofahrt aus seiner Heimatstadt von fünf Stunden steht an.

Wie weit fährt man, um sein Kind bei Fachleuten vorzustellen? Wie viele Meinungen und Tipps möchte – oder sollte – man sich anhören? Und vor allem, wie viel Beurteilung darf ich einem Kind zumuten? Oder gibt es da nicht auch eine Grenze, die ihr ein gewisses Maß an So-sein-Lassen und Würde, jenseits jeglicher Beurteilung, zugestehen muss? Wo verläuft diese Grenze? Was ist Stress und welche Anstrengungen lohnen sich? Und wo beginnt so etwas wie „unterlassene Hilfeleistung“? Also was muss ich tun, welche Therapien in die Wege leiten, wie viele und welche Übungen zu Hause in den Tagesablauf einfügen, um Bedingungen für eine gute Entwicklung zu schaffen? Diese Fragen beschäftigen mich seit dem ersten Gedanken an Frühförderung.



Manchmal denke ich, als Eltern müsste man ein Studium absolviert haben in Entwicklungsbegleitung, Logopädie, Physiotherapie und Psychologie. Und dann erlebe ich das Leben mit unserer Tochter als genau dieses Studium. Ich lerne mit ihr so viele Dinge vom Leben und über das Leben. Vielleicht ist es auch eher so, dass sie mich fördert, oder sagen wir, wir fördern uns gegenseitig. Sie bekommt Frühförderung und ich bekomme „Es-ist-noch-nicht-zu-spät-Förderung“ für „Schwerst-mehrfach-Normale“.

Förderung und Inklusion

Es gibt immer wieder Momente, in denen ich nachdenklich bin und mich frage, wie Frühförderung und Inklusion zueinander stehen. Inwieweit konstruiert ein solches Fördersystem auch Behinderung, indem es an Zuschreibungen festhält? Und inwieweit trage ich als Mutter eventuell selbst zu Stigmatisierung bei, ohne es zu wollen? Begriffe wie „Heilpädagogik“ finde ich eher verwirrend. Es geht ja nicht um das Heilen, denn es gibt nichts zu heilen, außer die in den Wintermonaten oft hartnäckig anhaltenden Infekte. Einmal lese ich zufällig, dass unsere Frühförderstelle ausgeschrieben „Heilpädagogisch-therapeutische Arbeitsgemeinschaft zur Förderung des entwicklungsgestörten Kindes“ heißt. Spiegelt dies tatsächlich noch die heutige Haltung

wider oder hat man es einfach noch nicht geschafft, sich einen neuen Namen zu überlegen?

Vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention sind Menschen mit Behinderung mit Rechten ausgestattet, die ihnen alles an Unterstützung zusprechen, was sie benötigen, um selbstbestimmt in dieser Gesellschaft zu leben. Das „entwicklungsgestörte Kind“ klingt meiner Meinung nach nicht nach einem Kind mit Rechten und Kompetenzen. Es klingt, als sei das Kind Opfer seiner Behinderung. Dabei liegen die die Entwicklung störenden Faktoren ebenso wie die die Entwicklung positiv beeinflussenden Faktoren vor allem in der Umgebung des Kindes. Und die Gestaltung derer einzig und allein in der Verantwortung der das Kind umgebenden erwachsenen Menschen.

Es ist also eine permanente Gratwanderung und eine hohe Verantwortung, die einem als Eltern in die Hände gelegt wird. Schon im Kreißsaal wird uns gesagt, dass sich Kinder mit Down-Syndrom „heutzutage bei guter Förderung sehr gut entwickeln können“. Dabei ist diese Frage weit aus komplexer. Wohin soll sich mein Kind entwickeln? Woran erkenne ich als Mutter oder Vater, welche Förderungen gut und geeignet sind? ►

Frühförderung also

Unsere Tochter ist erst wenige Wochen alt. Nachdem die erste Zeit turbulent verläuft, will ich mich jetzt reinstürzen in das Thema Down-Syndrom. Wenige Tage nach der Geburt werden wir von einer Mutter von KIDS Hamburg e.V. beraten. Sie lädt uns zu sich nach Hause ein und erzählt vom Leben mit ihrem Sohn mit Down-Syndrom. Wir sprechen über alle möglichen Themen: Frühförderung, Christel-Manske-Institut, Schwerbehindertenausweis, ... – alles wollen wir wissen, saugen es auf. Noch am Abend schreibe ich Frau Dr. Manske und kontaktiere am Tag darauf die Frühförderstelle. Die Frühförderstelle liegt 190 Meter von unserer Wohnung entfernt, das Christel-Manske-Institut 1,5 Kilometer. Alles ist da, direkt in unserer Nähe. Fühlt sich an, als seien wir nicht allein mit diesen Themen.

Das „Paket Frühförderung“

Das „Paket Frühförderung“ beinhaltet bei uns in den ersten drei Jahren Heilpädagogik, Physiotherapie und auf meinen Wunsch sehr bald auch Logopädie. Ganz zu Beginn steht allerdings die Diagnostik. Unsere Erwartungen an die Diagnostik sind zunächst undefiniert hoch. Unsere Vorstellung, dass die Diagnostik in der „interdisziplinären Frühförderstelle“ einen umfassenden Blick ergibt und wir mit vielen „Aha-Gedanken“ wieder das Haus verlassen, trifft nicht zu. Letztlich ist es für Eltern viel weniger konkret, als ich es mir vorgestellt habe. Der Blick ist in diesem frühen Alter vor allem medizinisch geprägt.

Physiotherapie

Als Erstes erhalten wir ein Rezept für die Physiotherapie von der Kinderärztin. In diesem frühen Moment, in dem ich noch so sehr dabei bin, in dieses neue Leben hineinzuwachsen, tut es gut, aktiv zu sein. Die Physiotherapeutin arbeitet nach Bobath. Es scheint eine regionale Besonderheit zu sein, dass in Hamburg überwiegend nach Bobath gearbeitet wird. Erst viel später erfahre ich, dass einige Therapeuten nach Vojta arbeiten, dass es also verschiedene Ansätze gibt. Für mich ist es zunächst erst einmal nur Physiotherapie. Ich kann mich noch sehr genau an die erste Stunde erinnern. Unsere Tochter ist etwas über drei Wochen alt. Ihr Papa noch in Elternzeit. Ich glaube, ich bin sehr ernst in der ersten Stunde. Ganz genau beobachte ich, wie die Therapeutin unsere Tochter anfasst, wie sie mit ihr spricht. Ich prüfe, ob sie liebevoll mit ihr umgeht, sehe mir an, wie sie sie berührt und wie sie die Kleine hochhebt.



Sie besteht meine heimliche Prüfung. In den folgenden Monaten gehen wir ein- bis zweimal pro Woche in die Praxis. Für mich sind diese Stunden zu einem schönen Ritual geworden. Die Therapeutin wächst mir sehr ans Herz. Ich sehe, dass sich auch unsere Tochter bei ihr wohlfühlt. Als sie noch klein ist, finden die Übungen auf einer großen Liege statt und ich stehe davor und bestaune sie. Später, als sie mobiler wird, findet die Stunde überwiegend auf Sportmatten auf dem Boden statt. Mit der Therapeutin zusammen freue ich mich immer wieder über meine Tochter und über jeden Schritt, den sie macht. Sie fühlt auch mit, als ich enttäuscht bin darüber, dass es gar nicht so einfach ist, einen Krippenplatz zu finden. Für mich ist die Physiotherapeutin eine wertvolle Begleiterin in den ersten Monaten. Und unsere Tochter erlebt die Zeit als fröhliche, spielerische Sportstunde.

Heilpädagogik

Nach der Bewilligung der Komplexleistung kommt dann die heilpädagogische Frühförderung hinzu. Die Heilpädagogin kommt zunächst zu uns nach Hause. Sie bringt jedes Mal eine Tasche mit Spielsachen mit. Ich breite zu Hause die Spieldecke aus, stelle Getränke bereit. Dann reden wir kurz über Dinge, die anstehen, und sie beginnt zu spielen. Ich sitze in den ersten Monaten daneben und genieße es zuzusehen, wie sie Seifenblasen pustet oder ein Seidentuch über das Gesicht unserer Tochter streift. Ich möchte keine einzige Stunde missen. Unsere Tochter liebt die Beschäftigungen, die Spiele, die ihr von der Heilpädagogin angeboten werden. Und ich mag es, beiden dabei zuzusehen. Die Heilpädagogin wirkt jedes Mal so, als freue sie sich auf die Zeit mit unserer Tochter. Sie lacht viel und hat unendlich viele Spielideen, mit denen sie die Kleine be-



geistert. Als sie dann mobiler wird, ziehe ich mich Stück für Stück raus. Später dann verlegen wir die Stunden in die Frühförderstelle, in der es mehr zu erleben gibt. Schließlich wird die Heilpädagogik in dieser Form dann beendet, als sie in die Kita kommt.

Logopädie

Von unserer Wohnung aus kann ich in die Räume der logopädischen Praxis gegenüber sehen. Ich frage mich, ob es nicht gerade in diesem jungen Alter wichtig ist, mit Sprachförderung zu beginnen. Kurze Zeit später sitze ich einer jungen und von Padovan begeisterten Logopädin gegenüber. Einer der Tipps im ersten Gespräch ist, dass wir uns einen Vibrator zulegen sollen. Es könne ein handelsüblicher Vibrator sein. Aber die Hamburger Eltern seien da doch etwas zurückhaltend im Vergleich zu den Berlinern, sagt sie. Ich gehöre zu den Hamburger Eltern und bestelle einen im logopädischen Fachhandel. Der Vibrator ist dafür da, die schwache Gesichtsmuskulatur zu stimulieren.

Meine Tochter wird dann mobiler und fängt an zu krabbeln. Ich bin wirklich sehr stolz darauf. Die Logopädin aber hat Schwierigkeiten, die vorgesehenen Übungen mit ihr zu machen. Die Kleine hat ihren eigenen Plan und will den Raum erkunden. Die Logopädin versucht, sie immer wieder zurückzuholen, und möchte, dass sie bei ihr bleibt und sich auf die vorgesehenen Einheiten einlässt. Sie sagt dann, nun sei der Zeitpunkt, an dem man sie jetzt festhalten müsse, wenn man die Übungen wirklich erfolgreich anwenden möchte. Wir beenden die Logopädie. Gegen den Willen

unserer Tochter zu arbeiten, die soeben das Krabbeln gelernt hat, das ist keine Option für uns.

Schließlich lernen wir eine Logopädin kennen, die wir als Beraterin sehr zu schätzen lernen. Sie arbeitet nach Castillo-Morales. Ihre Praxis ist in ihrem Haus, einem alten Bahnhofsgelände am Stadtrand von Hamburg. Ihr Behandlungsraum ist vom Boden bis zur Decke voll mit Spielsachen. Sie sitzt immer auf Augenhöhe mit dem Kind, entweder auf dem Boden oder auf einem Kinderstuhl. Ich mag ihre Art und dass sie das Kind zunächst einmal beobachtet. In jeder Stunde notiere ich mir seitenweise Hinweise und nehme viele Informationen mit nach Hause. Einmal gibt sie uns eine rote Zahnbürste mit. Sie malt uns auf einem Zettel die Bewegungen auf, die wir damit im Gesicht unserer Tochter nachzeichnen sollen. Es soll die Muskulatur anregen und den Mundschluss verbessern.

Warum also fahren wir eine Stunde lang in eine Praxis, obwohl es da direkt eine gegenüber gibt? Man vom Balkon in den Behandlungsraum sehen kann, so nah ist es. Der Grund ist, dass mein Kind und auch wir als Familie gesehen werden, da am anderen Ende der Stadt. Die Logopädin nimmt sich Zeit zu sehen, was gerade Thema ist. Erst dann erklärt sie, gibt Ratschläge oder zeigt Übungen. Ohne Bewertung, ohne zu verallgemeinern.

Nicht alles mitmachen: Wo sind die Grenzen?

Einmal erfahre ich von einem Kurs über Gebärdensprache. Den GuK-Kurs (Gebärdensprache-unterstützte Kommunikation) bei Etta Wilken

habe ich schon besucht und auch die GuK-Karten sind längst im Einsatz zu Hause. Ich erfahre von anderen Eltern, dass sie an diesem Kurs, der an einem Institut in Hamburg stattfindet, teilnehmen, und bin neugierig. Als ich mich auch anmelden möchte, wird mir gesagt, dass wir unsere Tochter dort zunächst zu einer umfassenden medizinischen Diagnostik vorstellen müssten. Unsere Tochter hasst Untersuchungen an den Ohren und schreit und strampelt dann jedes Mal das ganze Haus zusammen. Ich bitte also darum, dass die vorhandenen Arztberichte angesehen werden, um doppelte Untersuchungen zu vermeiden. Wir haben ja vor Kurzem erst umfangreiche Hörtests durchführen lassen. Das ginge nicht. Man müsse sich ein eigenes Bild machen. Wir besuchen diesen Kurs nicht. Und wünschen uns Angebote, die personenzentrierter arbeiten, indem sie ganzheitlicher und flexibler auf das Kind schauen.

On-Top

Neben der „klassischen“ Frühförderung, auf die das Kind einen Leistungsanspruch hat, können Eltern natürlich auch weitere spezielle Angebote aufsuchen. Als unsere Tochter wenige Monate alt ist, nehme ich Kontakt zum Zentrum für Aufmerksamkeitsbesonderheiten (ZAB) an der Universität Hamburg auf. Wir haben einen Beratungstermin bei Prof. Dr. Zimpel, dem wissenschaftlichen Leiter der Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21. Wir fühlen uns sofort sehr gut angesprochen. Etwas später beginnt die Entwicklungsbegleitung durch das ZAB. Wir werden seitdem unter anderem zu Fragen der Entwicklung sowie zu wichtigen Methoden wie dem Frühen Lesen beraten.

Talentförderung

„Bei einem Sportler hört man auch nicht auf zu trainieren, nur weil er gut ist.“ Das waren die Worte der Physiotherapeutin in der Down-Syndrom-Ambulanz. Ich bin mir sicher, dass unsere Tochter viele Talente hat und dass sie sprechen, schreiben, lesen und rechnen lernen kann und vieles mehr. Und daher ist es an uns gelegen, für sie ein ihr entsprechendes Training anzubieten. Gleichzeitig möchte ich aber auch wohltdoziert vorgehen. Nicht jedes Training muss gemacht werden, nicht jedem Trendsport müssen wir folgen. Und auch gegen eine gelegentliche Pause ist sicher nichts einzuwenden. Und bei all den Fragen zum Thema Förderung – in einer Sache bin ich mir ganz sicher: Nichts ist wichtiger, als Freude und Spaß miteinander zu haben! ■



Der Artikel ist im Magazin *KIDS Aktuell* im April 2018 zuerst erschienen.

Leben mit Down-Syndrom bedankt sich herzlich für die freundliche Zusage, ihn hier zu veröffentlichen.

Wunderschönes und Bedeutungsvolles muss nicht perfekt sein!

Ein Schulorchester verzaubert und berührt die Herzen

TEXT UND FOTOS: DANIELA KUNZE

An der Evangelischen Grundschule unserer Tochter Dakota ist die tägliche Teilnahme an einer AG Teil des Schulkonzeptes. Dakota hat zum Beispiel schon mit viel Freude und Erfolg an der AG „Reiten“ oder „Judo“ teilgenommen. Gerade erst hat sie ihren weißgelben Gürtel im Judo gemacht und ist unglaublich stolz darauf. Wir natürlich auch!

Vor ungefähr einem Jahr hieß es, es soll ein Schulorchester gegründet werden. Geleitet werden sollte dieses von Daniela Reich, einer sehr engagierten Mama, für die Musik eine Herzensangelegenheit ist. Angeboten werden sollte in diesem Rahmen die Teilnahme an der AG „Cello“ oder „Geige“. Ich dachte, das könnte doch vielleicht eine gute Sache für Dakota sein ...

Von Geburt an haben wir, Dakota und ich, viel gesungen und getanzt. Mit unge-

fähr anderthalb Jahren habe ich regelmäßig mit ihr die musikalische Früherziehung besucht. Singen, tanzen und Musikinstrumente ausprobieren hat ihr schon immer viel Freude bereitet. Selbst in der ganz schweren Zeit ihrer Leukämieerkrankung mit drei Jahren und der zweijährigen Chemotherapie blieb die Musik ein ständiger Begleiter. Damals kam die Musiklehrerin aus der musikalischen Früherziehung extra für Dakota zu uns nach Hause, um ihr ein fröhliches Lächeln ins Gesicht zu zaubern. Und sogar im Krankenhaus gab es eine Therapeutin, die Dakota mit ihrem Gitarrenspiel zum Lachen gebracht hat. Später hat Dakota eine so große Begeisterung für die Gitarre entwickelt, dass sie sogar eine Zeit lang Gitarrenunterricht bekommen hat. Dieses Projekt haben wir dann aber irgendwann beendet, da es doch nicht so richtig funktionieren wollte.

Generell möchte ich Dakota gern erst einmal alles probieren lassen, wie andere Kinder es auch tun. Denn wie sollte sie sonst ihre Stärken, Schwächen und Talente entdecken?!

Genauso wollte ich es dann auch mit der Teilnahme am Schulorchester halten. Anfangs war ich ein wenig besorgt, ob Daniela Reich Dakota im Schulorchester akzeptieren würde. Dakota ist an ihrer Schule das erste und einzige „Intergrationskind“. Sicher muss man bei ihr etwas mehr hinschauen und ich hatte ja auch keine Ahnung, ob es überhaupt funktionieren würde. Aber mit großer Erleichterung und Freude habe ich erfahren, dass Daniela gern mit Dakota arbeiten würde. Daniela hat nämlich eine Freundin, die in den USA als Cellolehrerin arbeitet und dort unter anderem eine Gruppe mit 15 Kindern mit Down-Syndrom unterrichtet. Von die-



ser Freundin wusste sie, wie gut das funktionieren kann, und sie sagte sich: „Wenn das dort mit 15 Kindern klappt, dann werde ich es mit nur einem Kind auch schaffen!“ So haben wir uns dann gemeinsam für den Cello-Unterricht entschieden.

Anfangs war Dakotas Begeisterung groß. Der Unterricht findet in kleinen Gruppen statt und vorerst galt es, das Instrument kennenzulernen. Das Cello ist ja doch recht groß und es ging nun erst einmal darum, es richtig zu halten. Während die anderen Kinder aufmerksam zugehört haben, hat Dakota zunächst mit großem Vergnügen auf ihre eigene Weise das Instrument entdecken wollen. Nicht nur einmal hat sie die Saiten völlig abgedreht und hier und da etwas auseinandergenommen. Das war für Daniela eine echte Herausforderung. Bald hat Dakota dann aber Anschluss ans Unterrichtsgeschehen gefunden. Um sich auf dem Cello besser orientieren zu können, hat Daniela ihr die Saiten farblich markiert. Dieses System hat nicht nur Dakota geholfen, sondern auch den anderen „frischen Musikern“. Dann aber flachte Dakotas Begeisterung etwas ab. Sie hatte keine rechte Lust, einfach nur einzelne Saiten zu spielen. Das erschien ihr wahrscheinlich etwas eintönig, da sie wohl den Sinn dahinter noch nicht so richtig erkennen konnte.

Doch dann entschied sich Daniela Reich für ein ganz besonderes Wagnis: Bereits nach nur fünf Übungsstunden hat sie das Schulorchester für seinen ersten großen Auftritt bei einem Gottesdienst angemeldet. Davor gab es nur eine einzige Generalprobe als ganzes Orchester mit den Geigen zusammen und dann hieß es: Sprung ins kalte Wasser!

Natürlich habe ich mir diesen Auftritt nicht entgehen lassen! Ich war gespannt wie ein Flitzebogen! Und was soll ich sagen? Vorn saß mein Kind, inmitten der anderen Kinder, und gemeinsam spielten sie zwei wunderschöne Musikstücke als ein imposantes Orchester. Mich jagte eine Gänsehaut nach der anderen und ich war unendlich gerührt von diesem grandiosen Erlebnis! Ich konnte meinen Augen und Ohren kaum glauben – es war einfach toll! Wie war das nur möglich? Nach so kurzer Zeit?

Daniela Reich hat ein kleines Geheimnis, was ich gleich noch lüften werde.

Zunächst war ich erst einmal erstarrt in Ehrfurcht vor dieser unglaublichen Leistung! Die Kinder hatten sichtlich Freude und der Clou war, dass auch Lehrer und pädagogische Mitarbeiter Teil dieses Schulorchesters waren. Dort vorn saßen ungefähr 30 frischgebackene Laienmusiker unter-

schiedlichen Alters, die das Publikum auf ungeahnte Weise verzaubert haben. Und mittendrin mein kleines Mädchen mit Down-Syndrom, die fast vor Stolz geplatzt ist. So wie ihre Mama.

Und wenn ich ganz ehrlich bin, stelle ich fest: Mich berührt hier nicht die Tatsache, dass mein Kind mit Down-Syndrom ein Instrument spielt. Mich interessiert auch nicht wirklich, wie gut sie dieses Instrument spielt. Mich macht es in diesem einen Moment so unendlich glücklich, dass meine Dakota ganz einfach und ganz natürlich Teil dieses großartigen Orchesters ist! Sie ist nicht abgesondert in einer „speziellen Gruppe“, wie das unsere Gesellschaft gern mit etwas „anderen“ Menschen tut, sondern sie ist mittendrin und trägt ihren wertvollen Teil zum Gelingen des großen Ganzen bei. Und dabei ist es nicht entscheidend, ob ihre „Leistung“ perfekt ist. Denn jeder falsche Ton wird von der klanglichen Gewalt dieses beeindruckenden Schulorchesters hinweggetragen.

Und hier kommt Danielas kleiner Trick ins Spiel: Nach einer so kurzen Zeit und in einer so unterschiedlichen Gruppe ist es den begeisterten Amateurmusikern natürlich noch nicht möglich, eine Melodie zu spielen. Dafür müsste viel mehr geübt werden und das gibt der Rahmen unseres Schulorchesters einfach nicht her. Danielas Idee besteht nun darin, ein kräftiges Instrument zu nehmen, zum Beispiel eine Orgel (oder manchmal auch eine Playback-CD), das die Melodie und die Stimmführung übernimmt. Unser Orchester spielt dazu lediglich die Grundtöne – mal die Geigen, mal die Celli und dann auch mal alle zusammen.

Dass das Prinzip dahinter so simpel ist, habe ich als musikalischer Laie überhaupt nicht wahrgenommen. Für mich klang das einfach nur überwältigend.

Und seit diesem Auftritt ist Dakotas Begeisterung für den Cello-Unterricht wieder uneingeschränkt vorhanden. Sie freut sich immer sehr auf diese AG und natürlich besonders auf den nächsten Auftritt. Daniela passt die zu spielenden Töne immer dem Leistungsstand der einzelnen Kinder an. Sie schreibt die Noten so, dass es entsprechend einfacher zu spielen ist. Manche Kinder streichen die Saiten nur, andere greifen auch schon. Mit Dakota probieren wir einfach immer wieder aufs Neue aus, was funktioniert. Denn auch ihre Fähigkeiten entwickeln sich, zwar langsamer, aber stetig weiter.

Ich ziehe den Hut vor all diesen 30 Orchestermitgliedern und besonders vor Daniela Reich! Dafür, sich einfach zu trau-



en, Freude zu haben und Freude zu geben, ohne dabei dem erwartungsvollen Perfektionismus und dem Leistungsdruck unserer heutigen Gesellschaft Beachtung zu schenken! Dieses Schulorchester hat mein Herz geöffnet und mir ist einmal mehr bewusst geworden: Etwas Wunderschönes und Bedeutungsvolles muss nicht perfekt sein!

Und wenn ich mein wundervolles Kind anschau, denke ich: Danke, dass es dich gibt! Denn so, wie du dieses Orchester bereicherst, bereicherst du mein Leben und das vieler anderer Menschen auf ungeahnte und unvergleichliche Art und Weise! ■

Erstkommunion? – Jaron ist mit all seinen Facetten willkommen!

TEXT UND FOTO: JANA MORSCHHÄUSER



Ein Brief flatterte ins Haus. Sie sind herzlich eingeladen, Ihr Kind zur Kommunion anzumelden. Was, jetzt schon? Oh ja, eigentlich ist Jaron im dritten Schuljahr. Er besucht die Vorstufe einer Förderschule GE im dritten Jahr. Kommunion jetzt, das passt mir irgendwie gar nicht, aber natürlich soll er zur Kommunion gehen. Ob er das auch möchte? Und wie erkläre ich es ihm?

Wieder einmal ist es unsere Tochter, die mit ihren zwölf Jahren ihr Kommunion-Foto vom Klavier nahm und ihren Bruder fragte: „Schau mal Jaron, kannst du dich erinnern? Das war ich, bei meiner Kommunion in der Kirche. Seitdem kann ich eine Hostie bekommen. Möchtest du das auch? Möchtest du dich schick machen? Einen Anzug tragen? Magst du den lieben Gott?“

Unser Sohn, der nicht sprechen kann, hörte aufmerksam zu und schien zu verstehen. Er nickte eifrig mit dem Kopf und schaute mich mit strahlenden Augen an. Er zeigte aufgeregt auf Ronjas Foto und dann auf sich.

Die Frage, ob er hier bei uns in der Gemeinde oder in der Schule, die ca. 30 Kilometer, knapp 40 Fahrminuten, von uns weg liegt, mitgehen soll, stellte sich uns nicht. Wir leben und wollen die Inklusion, also meldeten wir ihn vor Ort an.

Möchten Sie Katechetin werden? Uff, die nächste Frage. Noch während ich darüber nachdachte, traf ich beim Einkaufen, als müsste es so sein, eine liebe Nachbarin und Bekannte. Ihre Tochter wurde mit unserem Sohn zusammen getauft. Sie fragte mich, ob wir Jaron zur Kommunion anmelden. Ich bejahte und teilte ihr meine Bedenken mit. Sie schaute mich erstaunt an und sagte: „Also ich fände das toll, wenn er mit den zwei Mädchen, mit denen er getauft wurde, zur Kommunion geht. Dadurch dass er auf der Förderschule ist, sieht man ihn doch nur so selten.“ Ja, das ist leider wahr. Sie fragte noch, ob ich schon eine Idee hätte, in welche Gruppe er gehen soll. Ich sagte ihr, ich hätte Bedenken, weil es ja doch schwierig wäre mit einem nicht sprechenden Kind und einer geistigen Behinderung. Ob er alles so verstehen wird. Des Weiteren erzählte ich ihr, eventuell selber als Katechetin zu fungieren. Wieder schaute sie mich erstaunt an und sagte: „Hey, sollen wir nicht zusammen eine Gruppe übernehmen.“ Dankbar und glücklich musste ich mir ein Tränchen verdrücken.

Gesagt, getan! Zu Jarons Geburtstag startete unsere erste Gruppenstunde. Einen besseren Start hätten wir nicht finden können. Es gab Kuchen und beim gemeinsamen Geburtstagsfeiern lernten wir uns schnell kennen. Drei Mädchen, drei Jungen, alle auf derselben Schule außer Jaron.

Und wieder einmal habe ich das Kind unterschätzt. Unser gemeinsames Lied, das uns auf der Kommunion-Vorbereitung begleitet, wurde von Jaron eifrig mitgetrommelt und -geklatscht. Zusätzlich hatte ich Gebärden herausgesucht, die nun alle Kinder mitmachen. Und Papa spielte dazu Gitarre – was für ein Spaß!

Wir hatten die Stunden so geplant, dass immer etwas dabei war, was Jaron machen konnte. Es gab Momente, wo es ihm zu viel wurde. Wenn es allzu theoretisch wurde, zu viele Dinge besprochen wurden, klinkte er sich aus. Hier war die Toleranz groß. Wir hatten den Kindern erklärt, warum Ja-

ron nicht so lange arbeiten kann und wie wir damit umgehen wollen. Oft waren es sogar die anderen, die aus der Reihe tanzten, die im Gottesdienst störten, die nicht pünktlich kamen, die schon mal keine Lust hatten. Normale Neunjährige halt! Jaron ist mit Feuereifer dabei.

Es kam vor, dass er im Gottesdienst aufstand, auf die Kanzel ging und von oben schaute, wer den Gottesdienst besucht. Mir unendlich peinlich, aber wenn ich ihm hinterherlaufen und ihn dort runterholen würde, würde es laut werden und noch unangenehmer. Also ließ ich ihn gewähren. Ich hatte dann ein Gespräch mit dem Pfarrer und wieder wurde ich überrascht. Er meinte nur, er müsste doch dringend einmal die Kanzel reinigen, dort wäre es schon sehr dreckig und es wäre doch schade, wenn sich Jaron dort die Kleidung versauen würde. Er wäre mit all seinen Facetten willkommen.

Er folgt jedem Gottesdienst aufmerksam. Ich glaube nicht, dass er wirklich versteht, was gesagt wird, aber ich glaube ganz fest, dass er an Gott glaubt. Vor ein paar Wochen bereiteten wir uns in der Gruppenstunde auf die erste Beichte vor, er verfolgte die Ausführungen der anderen aufmerksam. Alle Kinder erzählten von den Dingen, die sie beichten wollen, und wie aufgeregt sie waren. Wir fragten, ob er denn eine Idee hätte, was er beichten möchte, er nickte mit dem Kopf und machte die Gebärde für alleine machen. Am nächsten Tag war es soweit. Wir mussten leise sein in der Kirche. Das war heute sehr schwierig für ihn. Aber die anderen wollten ja beichten. Er bekam die Aufgabe, die Osterkerze zu bewachen und den Kindern, die gebeichtet hatten, ein kleines Teelicht zu entzünden. Als er an der Reihe war, ging er langsam zum Pastor hinüber und ich konnte von Weitem sehen, wie dieser ihn ansprach. Unser Sohn machte das Kreuzzeichen und strahlte den Pastor an, er nickte eifrig, schaute verschämt zu Boden und abwechselnd in die Luft. Er war sehr aufmerksam. Der Pfarrer vergab ihm seine Sünden. Jaron kam aufgeregt zu mir und umarmte mich. Er schien sehr gelöst.

Kurz vor Weihnachten erfuhr ich vom Krippenspiel. Das wird immer in der örtlichen Grundschule geplant, schade, wieder nicht mitbekommen, an einem Freitag sollte ein Treffen sein. Kurzentschlossen be-

Auslandsjob gesucht

suchte ich dieses auch ohne Einladung und fragte die Gemeindereferentin, ob wir uns hinzugesellen durften. Die Gemeindereferentin schaute mich verwundert an und sagte: „Oh, an dich hab ich ja gar nicht gedacht! Entschuldigung!“ Klar entschuldigten wir das, die können ja nicht an alles denken. Wir wollten gerne zuschauen und vielleicht fand sich ja eine kleine Aufgabe für Jaron. Ich wurde gebeten zu gehen, unser Sohn setzte sich zu den anderen Kindern und ich verkrümelte mich im Hintergrund.

Heiliger Abend, das Gotteshaus ist voll! Alle Kommunionkinder und Kleinkinder sitzen vor dem Altar. Knubbelten sich, drängelten, waren unruhig, laut, aufgeregt, fröhlich. Unser Sohn mittendrin. Das Krippenspiel begann, alle lasen ihren Text oder sagten ihn auswendig auf. Viel Text, kein Spiel, dafür Dias auf der Leinwand. Unser Sohn sehr still, sehr wachsam. Er schaute den Kindern aufmerksam ins Gesicht und nickte nach jedem Kind. Am Ende dachte ich: „Schade er kann nicht sprechen, also kann er nicht am Mikrophon stehen und vorlesen.“ Doch dann am Ende stand er auf, ging in die Sakristei und kam langsam gehend zurück, das Jesuskind im Arm. Er schaute kurz und lächelte dann, behutsam legte er das Jesuskind in die Krippe. Das war Weihnachten.

Ich kann gar nicht sagen, wie glücklich wir sind, dass unser Sohn, der leider nicht inklusiv beschult werden kann, in unserer Gemeinde so hervorragend aufgenommen wird. Er ist endlich wieder einer von nebenan. Der eine, der so ist wie die anderen. Der, der uns zeigt, wie einfach es ist zu leben, zu lieben, zu glauben, zu hoffen und zu sein. Inklusion geht immer von beiden Seiten aus.

Als es darum ging, seine Kommunionkerze zu gestalten, erklärte er mir, er wolle Fische haben. Blaue, hellblaue und gelbe. Da hatte ich die Idee: 21 blaue Fische und drei gelbe Fische – Trisomie 21 – 3 x 21 nicht immer mit dem Strom, auch manchmal gegen, aber immer ganz bei sich.

Das Outfit hatte sich der junge Mann dann auch ganz selbstbewusst selber zusammengestellt. In einem bekannten Modengeschäft unserer Stadt wurden dann auch am Rande noch die anderen Kinder von ihm beraten und gedrückt. Was für ein Fest.

Wir warten nun gespannt auf den Weißen Sonntag und ich bin sicher, auch hier werde ich, werden wir von unserem Filius überrascht. ■

Hallo!!

Mein Name ist Julian Kruse. Ich bin 23 Jahre und habe das Down Syndrom. Ich arbeite in unserer kleinen Stadt Zeven als Bäckerhelfer. Das mache ich schon 3 Jahre. Das finde ich toll. Ich fahre morgens mit dem Rad zur Backstube. Das frühe Aufstehen macht mir nichts aus.

In meiner Freizeit fahre ich mit dem Rad ins Fitnessstudio. Außerdem mag ich Wandern, Skifahren, Radfahren und Schwimmen. Ins Kino gehe ich auch gern.

Ich bin auf der Suche nach einem Praktikum oder einem Job im Ausland. Ich würde gern dort arbeiten, wo man deutsch spricht. Vielleicht auch als Bäckerhelfer?

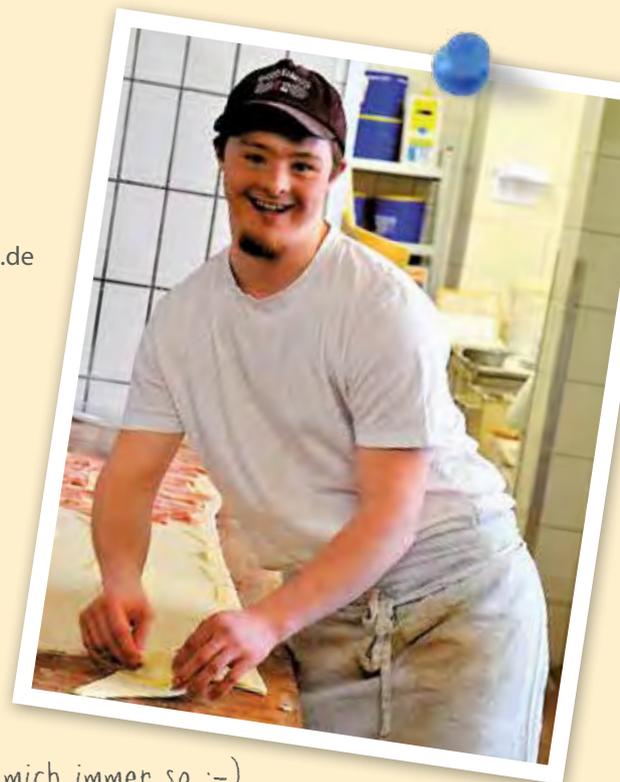
Meine Geschwister waren für ein Jahr in Neuseeland und Kanada und ich möchte nun auch in die Welt.

Hat jemand eine gute Idee für eine Arbeit und eine gute Idee fürs Wohnen? Ich würde auch gern in einer WG wohnen.

Es wäre toll, wenn aus meinem Traum Wirklichkeit werden würde. :)

Vielen Dank!
Julian Kruse

Eberhorst 4
27404 Zeven
Tel.: 04281 81187
kruse.zeven@t-online.de



Das bin ich
als „bakerman“
(Papa nennt mich immer so :-)

mathldr und ich

Ein stürmischer Tag mit Blitzlichtgewitter

TEXT: ANDREA HALDER

FOTOS: CHRISTOPHER DANCKERS



Torben Rieckmann und ich sind seit einigen Jahren befreundet. Eines Tages kam seine Anfrage, ob ich mitspielen möchte, in einem kleinen Werbefilm für das Mathe-Material mathldr, das er entwickelt hat. Es geht darum, Kindern zu helfen, die Schwierigkeiten mit Zahlen und Mengen haben oder überhaupt Probleme beim Rechnenlernen haben. mathldr ist nämlich eine Mathe-App, die man auf einem Tablet verwenden kann. Ich sollte in diesem Film die Mathe-App vorstellen und dafür Werbung machen.

Meine Familie fand das ziemlich lustig, weil Mathe nun nicht unbedingt meine Stärke ist und machte richtig gemeine Bemerkungen: „Ausgerechnet du!“ Mir war das egal, schließlich glaube ich auch nicht, dass andere Promis immer das können oder machen, was sie in Werbefilmen anpreisen. Hauptsache, ich darf mit dabei sein.

Es wurde eine richtig große Sache. Torben und sein Team hatten ein Drehbuch zusammengestellt. Das bekam ich zugeschickt und so konnte ich die Texte dann zu Hause schon lesen und wusste, was sie sich alles ausgedacht hatten. Ich sollte nicht nur das Material loben, wie gut und toll

es wäre, sondern es sollten im Film auch Szenen vorkommen, die mich in verschiedenen Situationen zeigten. Was das dann mit mathldr zu tun hat? Nichts eigentlich, aber so macht man das bei solchen Promotionfilmen.

Ich fand das natürlich toll und reiste begeistert nach Hamburg. Am ersten Abend lernte ich schon den Visagisten kennen und wir haben besprochen, welche Kleider ich anziehen sollte – ich durfte schon eine Kleideranprobe machen – und es gab sogar eine Schminkeberatung!

Am nächsten Tag trafen die anderen Filmleute ein, die für Kamera, Ton und Beleuchtung zuständig waren. Als Erstes wurden die Sprechszenen gedreht. Ich konnte die Texte zwar schon fast auswendig, aber es war vorgesehen, dass ich die Texte von großen Pappschildern ablesen sollte und dabei durfte ich nicht in die Kamera schauen. Das war schwierig, weil der Kameramann richtig nett war. Ich musste dann einige Zeilen wiederholen, weil die Betonung noch nicht perfekt war, das hat schon einige Zeit gedauert.

Dann sind wir zur Uni gefahren. Dort war vorgesehen, dass ich einen Vortrag halten sollte – also natürlich ein bisschen nachge-

stellt – vor einem ziemlich großen Publikum. Dazu musste ich vorher mit meinem „Vortragsoutfit“ und Makeup entsprechend gestylt werden. Den Text, den ich vortragen sollte, kannte ich ja, weil ich den selbst für eine andere Gelegenheit geschrieben habe. Ich liebe solche Auftritte und hatte schon öfter an der Uni in Hamburg gesprochen. Damit alles ganz perfekt wird, musste ich den Text noch einige Male wiederholen und die Leute im Saal haben brav jedes Mal Beifall geklatscht. Aber dann hatten wir es im Kasten.

Nach einem Mittagessen (Catering vom Feinsten!) und einer neuen Verwandlung (Maniküre, Wimpern färben, Haarstyling und Kleiderwechsel) ging es zum nächsten Drehort, der Elbphilharmonie. Torben hatte schon lange vorher eine Drehgenehmigung eingeholt. Das war gar nicht so einfach. Wir durften nicht in den Sälen filmen, aber auf der Plattform, im Foyer und auf der Rolltreppe.

Genau an diesem Abend war das Wetter sehr stürmisch und regnerisch (am nächsten Tag sind deswegen auch die ganzen Züge ausgefallen). Damit meine anstrengende Filmfrisur auf jeden Fall hält, hatte der Haarstylist so-

gar zwei Flaschen Spray mit dabei. Und das war nötig, weil meine Haare richtig durch den Wind waren und mit Haarspray neu fixiert werden mussten. Das fühlte sich alles sehr steif an, ich konnte kaum meinen Kopf bewegen.

Und dann musste ich ja auch noch auf diese schrecklich lange Rolltreppe. Ich hasse eigentlich Rolltreppen, aber was macht man nicht alles für seine Freunde und für einen Filmauftritt! Ich sollte ganz allein rauffahren und der Kameramann kam auf der anderen Seite runtergefahren. In diesem Abschnitt durften dann keine anderen Leute hochfahren, die mussten erst mal warten. Die Rolltreppenszene musste mindestens fünfmal wiederholt werden und jedes Mal sollte ich lächeln. Obwohl mir eher unwohl war auf der Treppe und kalt war es auch. Oben sollte ich mit dem langen Kleid vornehm durch das

Foyer schreiten und am Fenster das Hamburger Nachtleben bewundern. Die Szene draußen auf der Aussichtsplattform Plaza haben wir mal gestrichen, das wäre nichts geworden bei dem Sturmwetter.

Danach brauchte ich eine dicke Jacke und eine heiße Schokolade, das hatte ich verdient.

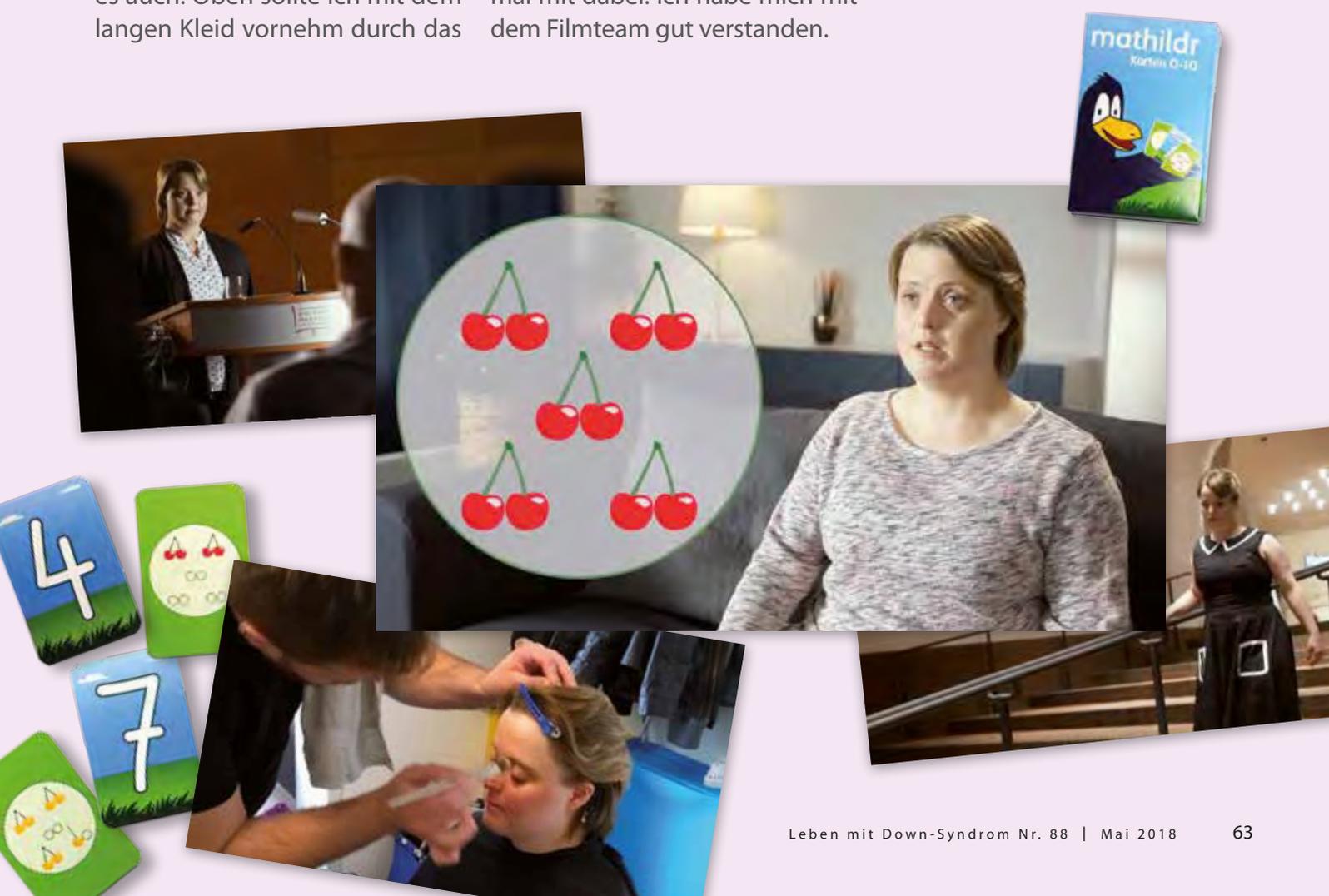
Zurück im Haus bei Torben gab es noch einmal einen Kleiderwechsel und eine Abschminkaktion. Nun musste noch eine Szene gedreht werden, wo ich am Computer einen Text abtippen sollte, um zu zeigen, dass ich so meine Texte selbst schreiben kann.

Nach diesem langen Tag haben wir ordentlich gefeiert. Alles in allem war das für mich ein schönes Erlebnis und ich wäre gern wieder mal mit dabei. Ich habe mich mit dem Filmteam gut verstanden.

Tja, das Abenteuer Hamburg war noch nicht ganz vorbei. Am nächsten Tag, als ich mit der Bahn nach Hause fahren wollte, ging das nicht! Die Bahnstrecken waren gesperrt wegen des schlechten Wetters. Da musste ich notgedrungen noch einen Tag länger in Hamburg bleiben. Das hat mir gar nichts ausgemacht. Fand ich sogar gut.

Natürlich fragte mich meine Familie, als ich nach Hause kam: „Und? Kannst du jetzt besser rechnen?“ Hm, darauf habe ich mal keinen Kommentar gegeben. Auf jeden Fall hat es Spaß gemacht und das ist das Wichtigste. ■

Den mathildr-Film findet man auf www.mathildr.de oder auf: www.youtube.com





„Wir haben viel zu geben“

Am 21.3. ist der Welt-Down-Syndrom-Tag, 2018 unter dem Leitspruch: „Wir haben viel zu geben!“

Es 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!

Und zu diesem Tag möchte ich euch meine Geschichte mit Marco erzählen ...

Wir haben uns 1995 auf dem Sportplatz in Nieder-Klingen kennengelernt. Ich war Spielertrainer und Marco war als treuer Fan bei jedem Spiel dabei. Wir waren uns sofort sympathisch, und er war auch da und hat mich und die Spieler gedrückt, wenn wir verloren haben. An der Weihnachtsfeier saß auf einer Seite neben mir meine Frau und auf der anderen Seite Marco. Nach dieser Weihnachtsfeier hat mir Marcos Mutter Ingeborg einen Brief geschrieben, der mich sehr berührt hat. Sie spürte die besondere Beziehung zwischen Marco und mir.

Es entstand eine wunderbare Freundschaft, auf die ich sehr stolz bin und die schon über 23 Jahre Bestand hat. Jedes Treffen mit Marco, egal ob bei seinem Arbeitsplatz bei der Stadt Groß-Umstadt, mal bei einem Besuch bei ihm zu Hause in Klingen oder bei meinem Event für die Kinderhilfestiftung, ist etwas Besonderes und ich spüre seine große Herzlichkeit und Freude. Er ist seit vielen Jahren der erste Anrufer an meinem Geburtstag (und das ohne Erinnerung auf Facebook!), wobei er mich da auch schon öfter aus dem Bett geklingelt hat, ich aber hellwach war, wenn ich seine Stimme gehört habe.

Marco ist ein besonderer Mensch, und ich bin sehr dankbar für seine Freundschaft. Marco macht meine Welt reicher. GLÜCK BEDEUTET, DAS LEBEN ZU LIEBEN, UND DAS ERFORDERT KEINE ROSAROTE BRILLE. ES ERFORDERT MUT UND EHRlichkeit, SICH SELBST TREU ZU BLEIBEN.

Ralf Jünger



Liebe Frau Elzbieta Szczebak,

ich grüße Sie und Ihr Team heute ganz herzlich!

Sie sind mir mit der letzten Ausgabe „Leben mit Down-Syndrom“ wirklich wieder so nahe und präsent, sodass ich mich sehr angesprochen fühle, spontan jetzt meine „Schreibfeder“ in die Hand nehmen. (Heute ist es der Laptop.) Dabei merke ich, wie sehr mich doch, wie sehr mich die Schreiberei aufrichtet und mich für meine Aufgaben stärkt.

Wir haben tatsächlich schon eine Weile nichts voneinander gelesen. Die Pflege mit meiner Mutter nimmt eben so viel Raum ein. Und ich vergesse manchmal, dass es noch anderes gibt. Die Enkelkinder, inzwischen fünf an der Zahl, bestimmen meine Freizeit ebenfalls mit. Wir leben also sozusagen ein ganz normales Familienleben, wie es viele andere Familien auch tun. Und doch ist es ein bisschen anders: intensiv, lebendig, bunt, aufregend, zornig, traurig, glücklich, anstrengend, liebenswert, lebenswert. WERTVOLL. So nenne ich es. Marco sagt manchmal: „Mit einem Schuss Wodka!“

Es würden sich bestimmt noch viel mehr Adjektive wie Perlen an einer Schnur anreihen lassen, was unser Leben ausmacht. All das, was das Bunte in meinem, in unserem Familienleben ausmacht, kann ich im Besonderen meinem Sohn, unserem Marco zuschreiben. Und das schon 43 Jahre lang. Marco feiert nämlich am 22. April seinen 43. Geburtstag.

Am Tag seiner Geburt stand die Welt für eine Weile still für mich. Ich habe gelitten. Aber aus diesem Leiden ist ein Verstehen und ein Mitgefühl und eine Achtsamkeit für dieses zerbrechliche und kostbare Leben erwachsen, sodass ich heute aus vollem Herzen bestätigen kann, dass es insbesondere Marco war, der mir diese Art von Kultivierung gegeben hat.

Mit Liebe und Verstehen habe ich gelernt, die Welt mit anderen Augen zu sehen. Nämlich von innen und nicht nur von außen zu betrachten. Ich habe gelernt, dem Druck unserer Gesellschaft standzuhalten und Dinge zu bewegen, die andernorts als eingefahren und starr behandelt wurden.

Ich habe gelernt, Kompromisse zu schließen und Geben und Nehmen nicht auf die Waagschale des Lebens zu werfen.

Wir haben viele Mitstreiter und besondere Freunde auf unserem gemeinsamen Weg gefunden. Menschen, die uns Stütze waren und weiterhin noch sind. Menschen, die Marco in ihrer Mitte aufnehmen und teilnehmen lassen. Es gäbe so viele aufzuzählen, sodass ich eher Angst habe, einen zu vergessen.

Marco hatte mir einmal zum Geburtstag mit den Worten „Herzlichen Glückwunsch, ich bin ein Glückskind!“ gratuliert. „Ich bin ein Glückskind!“ – Er meinte damit sich und dann auch mich! Das war wirklich mein schönstes Geschenk!

Zum 21. März, dem Welt-Down-Syndrom-Tag, zum Thema: sinngemäß „Was ich dir zu geben habe“ habe ich Ihnen heute aus vollem Herzen mein Schreiben gewidmet. [...]

Zu meiner Bett- und Tagesabschlusslektüre gehört aktuell das Buch „SEI LIEBEVOLL UMARMT“ von Thich Nhat Hanh, Mönch, Zen-Meister, Dichter und Friedensaktivist, und gleichzeitig das Magazin „LEBEN MIT DOWN-SYNDROM“ aus Ihrem Info-Center. Es passt meines Erachtens wunderbar zusammen.

Viele Einsichten gehen für mich sozusagen Hand in Hand. Thich Nhat Hanhs Worte begleiten mich seit dem Jahre 1998. [...]

Meine Verbindung zu Ihrem Info-Center besteht ja fast zeitgleich, wenn ich an das Jubiläumsjahr von Cora [Halder] denke, ebenso an unsere ersten Kontakte mit Andrea und Marco zusammen. Eine wirklich ereignisreiche Zeit, wertvolle und befruchtende Zeit, die bis heute ihre Spur und ihre Weichen gestellt hat.

So freue ich mich, wenn Sie es heute mit meinem langen „Brief“ auch als mein allergrößtes DANKESCHÖN empfinden, für Ihre Arbeit im InfoCenter, Ihr Zutun mit den Fachleuten und den speziellen Themen zu allen Lebensbereichen, damit Menschen mit Down-Syndrom das für uns und unsere Gesellschaft sind, wie es Thich Nhat Hanh beschreibt:

Du bist wundervoll, so wie du bist.

Versuche nicht, jemand anders zu sein.

Das, wonach du suchst, ist bereits da, in dir.

Es liegt nicht außerhalb deiner selbst.

Alles, wonach du suchst, ist schon da:

im Hier und Jetzt.

(Aus seinem Gedichtband „Sei liebevoll umarmt. Achtsam leben jeden Tag“)

Mit ganz herzlichen Grüßen

Ihre Ingeborg Braun

Herausforderndes Verhalten als Chance

Mit großem Interesse habe ich einige Artikel in der letzten Ausgabe gelesen zum Thema Inklusion. Unsere Tochter mit Down-Syndrom, mittlerweile 30 Jahre erfolgreich auf dieser Welt, wurde in einer Zeit beschult, wo Inklusion tatsächlich noch ein Fremdwort war. Mit etwa 15 Jahren war sie dann als Gastschülerin in einer Inklusionsschule in Österreich. Für uns war dies ein wichtiger Schritt, für unsere Tochter, so hoffe ich es, ebenso. Als wir unsere Tochter dort wieder abholten, baten wir darum, dass man uns etwas über ihr Verhalten und ihre Entwicklung mitteilen möge. Wir holten sie freitags ab und hofften, dass uns ein Lehrer über sie berichten würde. Als kleinen Verstärker boten wir an, dass wir in einem Lokal uns treffen könnten zum gemütlichen Abendessen. Völlig überraschend für uns tauchten dann fünf Lehrer auf, die uns eine sehr differenzierte und vor allem positive Rückmeldung gaben zur Entwicklung unserer Tochter, die sich über drei Stunden Zeit nahmen und die sich nur mit Mühe überreden ließen, dass wir die Kosten für das Essen übernahmen.

Bei uns hat dies einen tiefen Eindruck hinterlassen. Fünf Menschen nahmen sich die Zeit, um uns als Eltern positive Entwicklungsschritte unserer Tochter, die im Übrigen dabei saß, zu berichten. Jeder Einzelne vermittelte uns, dass er sich ernsthaft mit ihrem Leben in dieser Schule beschäftigte und sich Gedanken zu ihrem weiteren Lebensweg machte. Sie stand im Mittelpunkt des Gesprächs, aber nicht weil sie behindert war, sondern weil sie einen kleinen Teil ihres Lebens dort gestaltet hat.

Diese Zeit fiel mir wieder ein, als ich diese Artikel zum Thema Inklusion las. Diese Schule hat uns damals nicht gefragt, ob unsere Tochter dorthin passt, sie hat sie einfach eingeladen und mit ihr auf den Weg gemacht. Mit hoher pädagogischer Kompetenz hat man daran gearbeitet, für sie eine Lernchance zu entwickeln, die ihr am besten gerecht wird. Sie war im Übrigen eines von drei behinderten Kindern in ihrer Klasse.

Im Bericht der Lehrerin fiel mir auf, dass eigentlich nicht in Frage gestellt wird, ob Schule in der jetzigen Form überhaupt geeignet ist für alle Kinder. Ich behaupte einfach mal etwas verkürzt, dass es immer noch wenige Schulen gibt, die inklusiv sind. Inklusives Denken be-

deutet mehr, als nur behinderte Menschen zu integrieren. Es bedeutet z.B. auch, dass Lehrende zum Unterrichten Bedingungen benötigen, die inklusionsfördernd sind, dass Schulleiter das Kollegium dabei unterstützen und beteiligen müssen, dass bestmögliche Lehrsituationen angeboten werden, dass auch ein Kultusministerium inklusionsfördernde Strukturen ermöglichen muss und die betroffenen Schulen beteiligen muss beim Aufbau von inklusiven Strukturen. Dies alles ist schon lange nachzulesen im Index für Inklusion für Schulen. Umso mehr bewundere ich die Lehrerin und Verfasserin des einen Artikels, mit wie viel Engagement und Durchhaltevermögen sie sich weiterhin um Inklusion bemüht, wie sie selber schreibt, ein harter Weg.

Und wenn wir dann bei Schülern herausforderndes Verhalten beobachten, frage ich mich, wen fordert dieses Verhalten heraus und zu was fordert es uns heraus. Im Artikel steht, dass für die Betroffenen dieses Verhalten persönlich Sinn macht. Die Schüler haben gute Gründe, sich so zu verhalten, und unsere Aufgabe ist es, uns darum zu bemühen, es richtig zu verstehen. Vielleicht lässt sich herausforderndes Verhalten auch so interpretieren, dass die derzeitigen Bedingungen in Schulen den Schülern nicht gerecht werden, wobei auch sehr viele nicht behinderte Schüler herausforderndes Verhalten zeigen. Dann wäre dieses Verhalten kein Problem mehr, sondern eine pädagogische Herausforderung für Lehrpersonal, wie Schule zu gestalten ist, dass ein solches Verhalten für Schüler keinen Sinn mehr macht.

Abschließend möchte ich nochmals betonen, dass ich einen sehr hohen Respekt vor Lehrerinnen habe, die Inklusion umsetzen. Und wenn ich von Frau Ehrhardt lese, welche Hartnäckigkeit und Anstrengung es erfordert, in einer wenig inklusiven Welt nicht aufzugeben, bin ich heute noch dankbar, dass meine Tochter und wir vor 15 Jahren auf einer Insel der Glückseligen diese inklusive Zeit erleben durften. Und uns hat es damals Mut gemacht, der bis heute anhält, dass wir unsere Vision einer inklusiven Gesellschaft nicht aus dem Auge verlieren.

Bernhard Roth

Lust auf Lesen mit der Tigerbande

Erfolgreiche norwegische Bücherreihe
jetzt auch in Deutschland

TEXT: CORA HALDER

2012 erschienen in Norwegen die ersten fünf Folgen einer Reihe ansprechender Geschichten über die „Tigerbande“ und wurden sofort zum Erfolgsschlager. Für junge Menschen geschrieben, denen das Lesen schwierigerer Texte schwerfällt, die nicht viel Leseausdauer haben oder keine Geschichten finden, die ihre Lebenswelt widerspiegeln, das ideale Lesefutter. Jetzt erscheinen die ersten drei Bände in deutscher Sprache beim Neufeld Verlag.

Von Anfang an war ich von den Geschichten so begeistert, dass ich über eine Übersetzung ins Deutsche nachdachte. Jetzt freue ich mich, Ihnen die Tigerbande-Bücher vorstellen zu können: kompakte Kurzgeschichten in einfacher Sprache mit witzigen, bunten Illustrationen, die unserer Leserschaft gefallen werden. Aber der Reihe nach.

Wir kennen uns seit fast 20 Jahren, Nina Skauge aus Norwegen und ich. Das erste Mal begegneten wir uns in Sandefjord, als ich zu einer norwegischen DS-Konferenz eingeladen war, um das Down-Syndrom

InfoCenter vorzustellen. Ich brachte Bücher, Broschüren, Zeitschriften und Poster mit, gestaltete damit einen Infostand und kam ins Gespräch mit Nina, der Mutter von Bendik, der damals zwölf Jahre alt war und, wie meine Tochter, das Down-Syndrom hat.

Nina Skauge, Grafikerin und Buchverlegerin, interessierte sich für unsere Publikationen und schon bald wurden „Medizinische Aspekte“, später „Menschen mit Down-Syndrom werden älter“ und „Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule“ von Nina übersetzt und in Norwegen herausgebracht. Seit dieser Zeit stehen wir in einem

intensiven Kontakt. 2010 erschien im Skaugve Verlag „Er jeg ungdom eller har jeg Down Syndrom?“ – ein wunderbares Buch über Teenager. Ich war begeistert, übersetzte es ins Deutsche und 2011 erschien es beim InfoCenter unter dem Titel „Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?“.

Vor einigen Jahren dann begann Nina, kurze Geschichten in einfacher Sprache (nicht Leichte Sprache) zu schreiben für junge Menschen, die mit dem Lesen vielleicht etwas Schwierigkeiten haben, die zwar lesen können, aber nicht unbedingt den Mut und das Durchhaltevermögen haben, sich an di-



Die 20 bisher in Norwegen erschienenen Bände der sehr erfolgreichen Serie „Die Tigerbande“

Die Tigerbande

2

Jana ist lustig und hat gute Einfälle. Sie redet viel und möchte ab und zu gern bestimmen. Jana ist gut im Sport und im Fußballspielen.

Tommy ist ruhig und freundlich. Er fühlt sich am wohlsten, wenn er mit seinen Freunden zusammen ist – und besonders mit Maren. Wenn er etwas geplant hat, mag er es nicht, wenn der Plan verändert wird.



Olle interessiert sich für Fußball. Er mag Skifahren – Langlauf und Slalom. Manchmal ist er gern allein. Dann macht er es sich gemütlich mit Sportfernsehen, mit Musik oder mit einem Film.

Kim lacht viel und ist fast immer gut gelaunt. Er kann den anderen gut zuhören. Deswegen mögen ihn viele. Kim ist in einem Schwimmverein. Und er liebt Musik.



Maren ist nett und romantisch. Sie mag Filme und Bücher mit Liebesgeschichten. Sie ist am liebsten mit Leuten zusammen, die sie gut kennt. Sie braucht immer etwas Zeit, um zu überlegen, ob sie bei etwas Neuem und Unbekanntem mitmachen soll.

cke Lesebücher zu wagen. Außerdem hatte sie festgestellt, dass es für diese Zielgruppe kaum Literatur gibt, die sowohl ihrem Leseneiveau als auch ihren Interessen entspricht.

Ein solcher Mangel führt dazu, dass viele die Lust zu lesen verlieren. Wurde das Lesen in der Schule noch regelmäßig geübt, gibt es für die jungen Erwachsenen am Arbeitsplatz oft gar keine Notwendigkeit mehr zu lesen, und in ihrer Freizeit beschäftigen sie sich lieber mit anderen Dingen. Vor allem dann, wenn sie nicht mehr zu Hause wohnen und Eltern sie nicht mehr zum Lesen ermutigen können. Die meisten von ihnen haben das Lesen über Jahre mühsam erlernt und geben es jetzt – weil es ihnen an interessanten und lustigen Geschichten mangelt – einfach wieder auf. Und verlieren damit allmählich ihre Lesekompetenz. Jammerschade!

Nina erlebte dies hautnah mit ihrem Sohn und dessen Freunden und Freundinnen, die alle von zu Hause weggezogen waren, in eigenen Wohnungen wohnten und gar nicht mehr zum Lesen kamen. Sie beschloss zu handeln und schrieb innerhalb kurzer Zeit die ersten fünf Bücher von einer Serie, die heute bereits 20 Folgen zählt und immer noch weiter wächst. Was sind

das für Geschichten und weshalb bin ich so begeistert davon, dass ich nun die ersten drei ins Deutsche übersetzt habe?

Die Geschichten sind aus dem Leben gegriffen, aus der Lebenswelt junger Menschen, die tapfer ihren Alltag meistern, auch wenn ihnen dabei manches schwerfällt. Sie sind mal lustig, mal traurig oder nachdenklich, aber immer lebensnah und realistisch. Im Mittelpunkt steht eine Gruppe Jugendlicher – drei junge Männer, Tommy, Olle und Kim, sowie zwei junge Frauen, Jana und Maren. Sie wohnen jeweils in ihrer eigenen Wohnung, wohl aber im gleichen Haus und haben so die Möglichkeit, Dinge gemeinsam zu tun. Jedoch kann jeder auch für sich sein. Sie nennen sich die „Tigerbande“. Weshalb, wird gleich im ersten Teil der Serie erzählt, dort stellt sie die Bande vor.

Die Autorin kennt ihre „Pappenheimer“, sie weiß, was ihnen Sorgen bereitet, was ihnen schwerfällt, sie kennt ihre Wünsche und weiß, worüber sie sich freuen. Sie schreibt humorvoll und sensibel über den Umzug von zu Hause in eine eigene Wohnung (Band 2), über die neue Freiheit, selbst bestimmen zu können (Band 3), den Wunsch, einen

Freund, eine Freundin zu haben (Band 4), über Flüchtlinge (Band 5), über Schwierigkeiten im Umgang mit Geld (Band 14), den Verlust der geliebten Oma (Band 12), den Ärger mit einem Ex-Freund (Band 19) oder den Umgang mit sozialen Medien (Band 17). Es sind dies alles Themen, die wichtig sind im Leben dieser jungen Leserschaft. Hier findet sie ihnen bekannte Szenen und Situationen, sie können das alles nachvollziehen, sich mit Lösungen auseinandersetzen und daraus gegebenenfalls Schlüsse für ihr eigenes Leben ziehen. Die Bücher sind amüsant und gleichzeitig ein guter Gesprächsanlass.

Nina Skauge ist außerdem eine ausgezeichnete Illustratorin, die ihre Geschichten mit lustigen bunten Bildern ergänzt. Auch das macht diese Hefte so ansprechend, man hat einfach Lust, sie zu lesen. Und wenn man die Tigerbande erst einmal kennengelernt hat, will man natürlich wissen, wie es weitergeht.

Die Themen gehen Nina nicht aus. Anregungen bekommt sie, wenn sie auf Lesereise geht und mit jungen Menschen ins Gespräch kommt. Die begeisterte Leserschaft in Norwegen liefert Nina Stoff für weitere

Erzählungen und die WG ihres Sohnes, in der immer etwas passiert, ist ebenfalls eine prima Inspirationsquelle.

Ich war sehr glücklich über die Zusage von David Neufeld, die Bücher in Deutschland herauszubringen. Nachdem das gesichert war, habe ich mich ans Übersetzen gemacht – eine Aufgabe, die mir viel Freude bereitet.

Nun kommen also demnächst die ersten drei Tigerbande-Bände auf den Markt. Ich hoffe, sie werden Ihnen, liebe Leserinnen und Leser von „Leben mit Down-Syndrom“, und natürlich vor allem Ihren Söhnen und Töchtern mit Down-Syndrom (auch denen ohne DS!) gefallen und den jungen Leuten wieder Lust aufs Lesen machen! Selbstverständlich sind die Erzählungen nicht speziell für Menschen mit Down-Syndrom geschrieben. Angesprochen sind alle, die Lesen nicht unbedingt als Freizeitbeschäftigung Nr. 1 ansehen, die aber lesen können und dies auch wollen, und dabei nach kürzeren, lebensnahen Geschichten suchen – hier sind sie!

Meiner eigenen Tochter, die Bücher mit Illustrationen eigentlich eher meidet, weil ihr das nicht gefällt, habe ich die Texte zum Lesen gegeben und ... schmunzelnd sitzt sie da und liest. Besonders erkennbar die dritte Geschichte, in der Tommy selbstständig seine Einkäufe im Supermarkt erledigt und dabei, was Süßigkeiten betrifft, übertreibt. Und ja, auch die langfristigen Folgen solcher Eskapaden kommen ihr durchaus bekannt vor!

Erzählung Nummer vier handelt vom Verliebtsein, ein immer interessantes Thema. Leider gibt es sie noch nicht auf Deutsch. Meine Tochter ist aber so neugierig, dass sie schon versucht, die norwegische Geschichte zu entziffern!

Ich hoffe, die TIGERBANDE wird in Deutschland genauso erfolgreich sein wie in Norwegen. Wenn beim jungen Lesepublikum die Neugierde auf weitere Geschichten geweckt ist, weil sie ihnen Spaß machen, kann ich die nächsten Übersetzungen in Angriff nehmen, und das bereitet mir selbst mindestens genauso viel Spaß.



2

Tommy hört etwas, was er nicht hören soll

Eines Abends geschah etwas, wodurch Tommy fast die ganze Nacht wach lag. Es fing so an:

Es ist spät abends und Tommy liegt schon im Bett. Aber dann muss er auf die Toilette. Deswegen geht er leise ins Badezimmer. Auf dem Weg zurück in sein Zimmer hört er seine Eltern im Wohnzimmer miteinander reden. Sie nennen oft seinen Namen. Deshalb wird er neugierig. Er schleicht sich zur Wohnzimmertür und guckt hinein. Seine Mutter sitzt am Computer und schaut sich etwas an. Der Vater steht hinter ihr, zeigt auf den Bildschirm und sagt: „Schau, das ist die Etage, Tommy könnte ja 403 bekommen. Das wäre doch toll! Dann können Maren 404, Kim 405 und Jana 406 haben. Scroll mal ein bisschen runter auf der Seite.“

Seine Mutter sucht weiter unten am Bildschirm und findet scheinbar ein neues Foto, weil der Vater sagt: „Schau doch! Was für eine tolle Aussicht!“ „Ja, aber ist es nicht noch ein bisschen zu früh, um auszuziehen? Tommy ist ja erst 23 Jahre alt“, sagt Tommys Mutter. „Nein, er ist jetzt erwachsen. Es ist Zeit. Morgen reden wir mit ihm.“

Ja, aber ist es nicht zu früh zum Ausziehen?



Mitte Juni erscheinen die ersten drei Folgen der TIGERBANDE. Im ersten Band „Die Tigerbande“ stellen sich die fünf Freunde jeweils mit einer kurzen Geschichte vor.

Thema des zweiten Bandes „Tommy zieht aus“ ist der Auszug aus dem Elternhaus. Das bedeutet viel Veränderung und für jemanden wie Tommy, der überhaupt keine Veränderungen mag, eine extragroße Herausforderung.

In Band drei geht es um Selbstständigkeit und Selbstbestimmung: „Olle will selbst bestimmen“, in dem für Olle das Wichtigste ist, selbst bestimmen zu können, was er alles einkauft und isst.

Leserinnen und Lesern von „Leben mit Down-Syndrom“ zeigen wir auf dieser Doppelseite hier den Einstieg in die zweite Geschichte der Serie: „Tommy zieht aus“, in

der Tommy ein Gespräch seiner Eltern beiläufig, bei dem sie den anstehenden Auszug ihres Sohnes in eine eigene Wohnung beraten. Das verwirrt Tommy sehr und er macht sich viele Sorgen. Möchten Sie wissen, wie es weitergeht? Dann bestellen Sie doch den Dreierpack mit den ersten drei Folgen der TIGERBANDE! ■

4

AUSZIEHEN? Tommy schleicht sich leise von der Tür zurück in sein Zimmer. Er bekommt plötzlich Angst und ist unsicher. Was ist das denn? Soll er ausziehen? Er hat doch einen Platz zum Wohnen. Er wohnt doch hier. Bei seinen Eltern, in seinem gemütlichen Zimmer. Und was bedeutet denn diese 403? Tommy fühlt sich nicht wohl. Da passiert etwas Unheimliches, das er nicht versteht.

Vielleicht geht es vorbei, wenn ich mich hinlege, denkt er und kriecht unter die Decke. Aber da liegt er und denkt weiter nach über all die unheimlichen Dinge. **WERFEN SIE IHN RAUS?**

Aber was wäre, wenn ich mich weigere?, denkt Tommy. Vielleicht kommt die Polizei und holt mich dann? Nimmt mich mit und bringt mich in ein anderes Haus. In ein neues Zimmer, das ich nicht kenne. An einen ganz anderen Ort, wo ich den Weg nicht kenne und die Straßen noch nie gesehen habe. Ganz alleine!



5

OH NEIN: Tommy zieht die Decke über den Kopf und versteckt sich. Aber dann wird es ganz dunkel und noch unheimlicher. Er zieht die Decke wieder weg und schaut um sich. Das alte gemütliche Zimmer, das er schon als kleiner Junge hatte. Mit seinen Büchern und Filmen im Regal. Mit dem Nachttischchen, wo er jeden Abend seine Brille und sein Handy ablegt, immer genau an der gleichen Stelle. Das große schöne Plakat vom High-School-Musical an der Wand.

Dann fällt Tommy etwas ein. Sein Vater hat ja auch über seine vier Freunde aus der Tigerbande gesprochen. Werden sie auch dabei sein? Werden Jana und Kim und Olle und Maren auch umziehen?

Tommy beruhigt sich ein bisschen, als er an seine Freunde denkt. Und dann schläft er schließlich doch ein.

Erhältlich
ab Juni 2018
im Dreierpack:
DIE TIGERBANDE
BAND 1-3



Die norwegische Grafik-Designerin **Nina Skauge** hat zwei Kinder, ihr Sohn Bendik (29) lebt mit dem Down-Syndrom. Nach vielen Jahren in der Werbebranche arbeitet sie jetzt im eigenen Design-Studio. Sie besitzt einen Bachelor in Pädagogik, hat einen Teilzeitjob in einem Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung und hält Vorträge über Themen, die mit Behinderung zusammenhängen.

Vor etwa 15 Jahren gründete sie den Skauge Verlag und spezialisierte sich auf Literatur über und für Menschen mit Lernschwierigkeiten zu den Themen Schule, Lernen, Inklusion, Gesundheit, Kommunikation, Sprache, Arbeit usw.

Als Nina Skauge feststellen musste, dass es in Norwegen keine geeigneten Bücher für junge Menschen mit einer Lerneinschränkung gab, schrieb und illustrierte sie diese einfach selbst. Das Ergebnis ist eine Reihe von Broschüren in einfacher Sprache über die TIGERBANDE. Inzwischen gibt es 20 Bände, weitere fünf sind in Vorbereitung.

Hauptanliegen dieser Bücher ist es – wie fast bei aller Literatur – reflektierter über das eigene Leben nachzudenken und dadurch sich selbst und die Welt besser zu verstehen.

wichtig interessant neu . . .



Die Tigerbande

Aus dem Norwegischen von Cora Halder in einfacher Sprache

Autorin: Nina Skauge

Verlag: Neufeld Verlag, Cuxhaven.

In Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Marburg.

Geheftet, DIN A5, durchgehend farbig illustriert, jeweils ca. 32 Seiten

Preis: 18,00 Euro [D]

Die Tigerbande im Paket (Band 1 – 3)

ISBN 978-3-86256-100-1

Einzel: je 8,00 Euro [D]

Band 1: **Die Tigerbande**

(ISBN 978-3-86256-101-8)

Band 2: **Tommy zieht aus**

(ISBN 978-3-86256-102-5)

Band 3: **Olle will selbst bestimmen**

(ISBN 978-3-86256-103-2)

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

„Aus Wissbegierde lese ich. Egal auch kleine Schrift.“ Oh ja, ich verstehe Hermine Fraas (1955–2015) sehr gut! Und ich kenne viele Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, die gerne lesen oder sich vorlesen lassen. Es ist deshalb längst fällig, ihnen allen ein Stück guter Literatur vorzulegen.

„Die Tigerbande“ ist ein solches aus mindestens drei Gründen: Die Geschichten verarbeiten Themen, die Menschen mit Down-Syndrom aus ihrem Leben gut kennen. Sie erkennen sich selbst in den Hauptfiguren – und das wurde bislang kaum literarisch in deutscher Sprache umgesetzt. Und sie werden beim Lesen viel lachen müssen. Denn bei allem Ernst des Lebens schaffen die ein-

zelnen Geschichten es prima, das Praktische und das Zwischenmenschliche des Alltags mit Humor und Leichtigkeit zu vermitteln.

Elzbieta Szczebak

Eine umfangreiche Vorstellung der „Tigerbande“ ist in dieser Ausgabe auf S. 66 – 69 zu finden.



Der entwicklungsfreundliche Blick

Entwicklungsdiagnostik bei normal begabten Kindern und Menschen mit Intelligenzminderung

Autorinnen: Barbara Senckel, Ulrike Luxen

Verlag: Beltz 2017

Gebundene Ausgabe, 272 Seiten

ISBN 978-3621284851

Preis: 49,95 Euro

Grundlage der Entwicklungsdiagnostik von Barbara Senckel („Du bist ein weiter Baum“) und Ulrike Luxen ist der Grundsatz Martin Bubers „Der Mensch wird am Du zum Ich“, denn sichere Bindung ist der

beste Boden für die Entwicklung von Autonomie und Individuation. Bedürfnisse und Schwierigkeiten in den Bereichen Beziehung und Autonomie erwachsen vor allem aus noch nicht gemeisterten Entwicklungsaufgaben der ersten sechs Lebensjahre und sind bedeutsam für die gesamte Persönlichkeitsentwicklung.

Das Befindlichkeitsorientierte Entwicklungsprofil für normal begabte Kinder und Menschen mit Intelligenzminderung (BEP-KI-k) ist ein Instrument zur differenzierten Erhebung des Entwicklungsstandes mit dem Schwerpunkt auf der sozio-emotionalen Entwicklung. Eine harmonische Entwicklung des Ichs und seine Beziehungsfähigkeit sind notwendige Voraussetzungen dafür, individuelle Entwicklungsmöglichkeiten bestmöglich zu entfalten.

Daher werden mithilfe des BEP-KI-k die emotionale und soziale Entwicklung sowie sozio-emotionale Besonderheiten erfasst, darüber hinaus das kognitive Entwicklungsniveau, die Sprachproduktion und das Sprachverständnis. Das Entwicklungsprofil ermöglicht einen gefächerten Einblick in die Stärken und Schwächen der Proband*innen und berücksichtigt dabei auch die emotionale Befindlichkeit und (un-)günstige innere und äußere Faktoren bei der Einschätzung.

Das BEP-KI-k ist ein Fremdeinschätzungsverfahren und geeignet für den Einsatz in der Frühförderung, für den Kindergarten, den Vor- und Grundschulbereich, für Sonder- und Heilpädagogik in Schule und Heimbetreuung und die Beratung von Eltern und pädagogischen Fachkräften. Dabei kann es für Kinder mit und ohne sonderpädagogischen Förderbedarf eingesetzt werden. Das Buch enthält eine umfangreiche Einführung in die Methodik, die theoretischen Grundlagen, vermittelt wertvolle pädagogische Ableitungen für die individuelle Persönlichkeitsentwicklung und enthält praxisnahe Beispiele für das konkrete Vorgehen.

Einen ersten Einblick in die Arbeit mit dem BEP-KI erhalten Sie im Artikel „Bernd entdeckt die Welt. Bindungsorientierte Frühförderung“ von Barbara Senckel, erschienen in *Leben mit Down-Syndrom*, Mai 2015, S. 24 – 29.

Michaela Hilgner



Der behinderte Gott
Anstöße zu einer Befreiungstheologie der Behinderung
Übersetzt und eingeleitet von Werner Schüßler

Autorin: Nancy L. Eiesland
Verlag: echter verlag 2018
Broschur, 176 Seiten
ISBN 978-3-429-04427-5
Preis: 14,90 Euro

Ankündigung des Verlags

Jesus, Gott behindert? – Für manche Gläubige wohl ein nur schwer zu ertragender Gedanke. Aber ein falscher, blasphemischer?

Nein, so Nancy L. Eiesland: Im Christentum geht es nicht um einen vollkommenen, autarken Gott, sondern um einen „behinderten“. Und dieses Symbol des „behinderten Gottes“ eröffnet auch Menschen mit Behinderung die Möglichkeit, sich mit diesem Gott zu identifizieren und sich mit der Kirche zu versöhnen.

Bezugspunkt sind die Auferstehungserzählungen: „Indem er seinen erschrockenen Freunden seine beeinträchtigten Hände und Füße vorzeigt, wird der auferstandene Jesus offenbar als der behinderte Gott, zum Offenbarer einer neuen Mitmenschlichkeit, des wahren Menschseins, mit der die Erfahrung von Behinderung völlig in Einklang steht.“

Durch Werner Schüßler übersetzt und mit einer Einleitung versehen, liegt dieser „Klassiker“ einer Befreiungstheologie der Behinderung nun auch im deutschsprachigen Raum vor.

Nancy L. Eiesland wurde 1964 in North Dakota mit einer angeborenen Knochenkrankheit geboren, die sie später an den Rollstuhl fesselte; sie war verheiratet und hatte eine Tochter. Bis zu ihrem Tod 2009 war sie an der Emory University als Professorin für Religionssoziologie tätig. Werner Schüßler, Professor für Philosophie an der Theologischen Fakultät Trier.



Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom im frühen Kindesalter
Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie

Autor: Klaus Sarimski
Verlag: Universitätsverlag Winter, Heidelberg 2018
Kartonierte, 132 Seiten
ISBN 978-3-8253-8350-3
Preis: 38,00 Euro

Ankündigung des Verlags

In der Heidelberger Down-Syndrom-Studie wurden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in jährlichem Abstand bis zum Alter von sechs Jahren zum Förderangebot, zu der Entwicklung der adaptiven und sprachlichen Kompetenzen der Kinder, ihrer Verhaltensmerkmale und – ergänzt durch die Sicht der Erzieherinnen – ihren Beziehungen zu anderen Kindern in Kindertagesstätten befragt. Zudem berichteten die Eltern über die Entwicklung des familiären Belastungserlebens, ihre Zufriedenheit mit der Frühförderung und ihre Einstellung zur inklusiven Förderung in Kindertagesstätten und Schulen.

Aus den Ergebnissen ergibt sich ein differenziertes Bild über die Entwicklungsverläufe unter den Bedingungen des Down-Syndroms und die Erfahrungen sowie Sichtweisen der Eltern, die für die Planung von Frühfördermaßnahmen und die Beratung der Familien genutzt werden können.



Aufs Klo, fertig, los!
Toilettentraining von Kindern mit Autismus und anderen Entwicklungsstörungen

Autorin: Brenda Batts
Verlag: dgvt-Verlag 2013
Taschenbuch, 152 Seiten
ISBN 978-3871592836
Preis: 16,80 Euro

Ankündigung des Verlags

Die Sauberkeitserziehung bei einem Kind mit Entwicklungsstörungen kann eine große Herausforderung darstellen, und manchmal fühlen sich Eltern und Erzieher*innen überfordert und haben das Gefühl zu versagen.

Dieses Buch zeigt auf, wie kleine und große Probleme beim Toilettentraining zu bewältigen sind: mithilfe erprobter Methoden, die wirklich funktionieren, weil sie an die individuellen Bedürfnisse des Kindes angepasst werden. Dieses Buch steckt voller Ideen, wie Sie das Toilettentraining jenseits von konventionellen Strategien an die Bedürfnisse Ihres Kindes anpassen können, und beschreibt Methoden, die sogar Eltern und Betreuungspersonen geholfen haben, die nahe am Verzweifeln waren.

Mit diesem System hatten sowohl zweijährige Kinder als auch zwanzigjährige Erwachsene Erfolg, und es zeigt sich, auch wenn es noch so schwierig erscheint, dass man mit ein bisschen Kreativität und Flexibilität jedem Menschen Toilettenfertigkeiten vermitteln kann ganz unabhängig davon, wie viele erfolglose Versuche es in der Vergangenheit gegeben hat.

Das eigentliche Programm wird durch viele weiterführende Tipps bereichert, und die Autorin erklärt Ihnen alles, was Sie wissen müssen, um das Toilettentraining erfolgreich durchzuführen und somit einen großen Schritt in Richtung Selbstständigkeit zu ermöglichen.

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

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, 27. Oktober 2018

10 – 13 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder, 30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder

Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

„Kleine Schritte“ ist ein Frühförderprogramm für Kinder im Alter von bis zu fünf Jahren. Es wurde gezielt für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom konzipiert und liefert strukturierte Hilfen für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Selbstverständlich können auch Pädagogen, Therapeuten und Studierende mit diesem Programm arbeiten.

Es werden das Entstehen und die Grundlagen des Programms erläutert und der Aufbau des Programms erklärt. Im zweiten Teil werden vor allem praktische Tipps im Umgang mit dem Programm zu Hause vermittelt.

Die Früh-Lese-Methode ist Bestandteil des Kleine-Schritte-Programms und wird im dritten Teil des Seminars vorgestellt.

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 10. November 2018

10 – 16 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

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

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

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 24. November 2017

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH-Tagungshaus,

Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Weitere Termine und Seminare

„Yes, we can!“ – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

Fortbildung

Referentin: Mag. Dr. Waltraud Juranek

Termin: 19. und 20. Oktober 2018

Zeit: Freitag von 9 bis 17 Uhr, Samstag von 9 bis 16 Uhr

Ort: Talschule (Grundschule)

Herrenwiesenweg 31

71701 Schwieberdingen

Preis: 150 (max. 170) Euro pro Person

Anmeldung und Info bis zum 12. Oktober

07150 8100442 oder per E-Mail

sonjaschwarz77@gmx.de

Teilnehmerzahl **max. 30 Personen**

„Yes, we can!“ – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom und für Kinder, denen Mathematik „begreiflich“ gemacht werden soll

Fortbildung

Referentin: Sabine Berndt, Simone Moser

Termin: 29. und 30. Oktober 2018

Ort: Monte Balan Bildungsträger gGmbH

Balanstraße 73, 81541 München

Preis: 260 Euro pro Person

Anmeldung: www.lovt-teba-berndt.de

Inklusiver Unterricht: Deutsch und Mathematik für Kinder mit Down-Syndrom

Fortbildung

Referentin: Dr. Christel Manske

Termin: 10. und 11. November 2018

Zeit: Samstag von 10 bis 17 Uhr, Sonntag von 10 bis 16 Uhr

Ort: Charlottenstraße 32, 20257 Hamburg,

Preis: 230 Euro pro Person

Anmeldung: Tel. 040 4911051

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

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

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

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

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(September 2018) sind unter anderem geplant:



- Neues aus der DS-Forschung
- Down-Syndrom und Autismus
- Jobben und Arbeitsassistenz
- Selbstbestimmung und Teilhabe
- Welt-Down-Syndrom-Kongress Glasgow

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 2018.



Wir haben viel zu geben!

*Lina überreicht die Auszeichnung anlässlich des WDST 2018
an ihren Rektor der Erich Kästner Schule Kronau*