

Leben mit *Down-Syndrom*

Nr. 89 | Sept. 2018
ISSN 1430-0427

GuK mal!

Druckfrische
Sammlung von Liedern
und Sprechversen

DS-Weltkongress in Glasgow

Selbstbestimmung und Sexualität

Teil 1 und Teil 2

Ist das Down-Syndrom eine Immunstörung?

**Yanti – „das Selbst,
das jeder in sich trägt“**

Myobrace-Trainer für den Mundbereich



Liebe Leserin, lieber Leser,

„Die seltenen Kinder“ hieß ein Leitartikel in der taz in diesem Sommer. Und die Titelseite zeigte den achtjährigen Dario mit Down-Syndrom, der Schwertkämpfe liebt. Die Zeitung lag einige Tage lang auf dem Schreibtisch und jedes Mal, wenn ich darauf schaute, regte sich in mir ein leichter Widerstand gegen diesen Titel. Vielleicht deshalb, weil ich es irritierend finde, von Menschen als von seltenen „Spezies“ zu sprechen? Was sich für mich abwertend anhört, trifft für andere womöglich punktgenau zu. Und so war ich schnell wieder beim Thema Vielfalt und mit dem Titel versöhnt.

Wer Vielfalt will, lebt mit unterschiedlichsten Meinungen, Wahrnehmungen und Lebensentwürfen – so „einfach“ ist das. Manchmal ist das Recht auf „Anders-Sein“ innerhalb einer Familie, geschweige denn innerhalb einer doch großen „Down-Syndrom-Szene“, ein Lackmustest der eigenen Bereitschaft, Verschiedenheit zu- und stehen zu lassen.

Kein leichtes, jedoch ein wesentliches Thema mit einem ordentlichen Potenzial, eine Vielfalt an Meinungen auszulösen, ist in dieser Ausgabe wieder einmal das Thema „Selbstständigkeit und Sexualität“. Es wäre eine anonyme Umfrage wert, wie Frauen und Männer mit Down-Syndrom die Sexualität und Selbstständigkeit erleben.

Ein überwältigendes Bild der Vielfalt war in diesem Sommer beim 13. DS-Weltkongress in Glasgow zu sehen. Schier unmöglich ist es, mit dem großen Angebot an Vorträgen, Workshops und Frage-Antwort-Runden fertig zu werden, Menschen aus aller Welt zu begegnen, Fachleute zu erleben, die man sonst aus wissenschaftlichen Texten kennt. Deshalb tut es so gut, in dieser *Leben mit Down-Syndrom* die ersten Berichte vom DS-Weltkongress in aller Ruhe lesen zu können! Weitere werden in den nächsten Ausgaben folgen. Ich freue mich so sehr über die Bereitschaft der Autorinnen und Autoren, ihre Eindrücke und ihr Wissen mit uns zu teilen.

Auch Jubiläen lassen sich sehr unterschiedlich feiern. Das beste Beispiel ist die tolle Idee der Stuttgarter von 46PLUS Down-Syndrom e.V., die in diesem Jahr zum 15-jährigen Vereinsbestehen ein Kochbuch mit Promis auf die Beine stellten. Wenn das keine „leckere Idee“ für ein Weihnachtsgeschenk ist?! Und wir feierten bei einem Familien-Sommerfest den 30. Geburtstag des Vereins und die Gründung des DS-InfoCenters vor 20 Jahren. Ebenfalls 20 Jahre alt wird das Magazin Ohrenkuss. Eine Ohrenkuss-Tanz-Party stieg in Bonn am 15. September.

Von wegen „Die seltenen ...“ – noch lange nicht! Und außerdem: Vielleicht selten, aber hallo!

Herzlich
Ihre



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 30 Jahre Eltern-Engagement und 20 Jahre DS-InfoCenter
- 7 Moritz 2018 für Wolfgang Halder
- 9 Das Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21 erhält das Goldene Chromosom 2018!
- 12 „GuK mal!“ – Druckfrische Sammlung der Lieder und Sprechverse von Etta Wilken ist da! DS-Weltkongress in Glasgow

Familien-Engagement

- 13 Verein 46Plus Down-Syndrom Stuttgart e.V. feiert 15-jähriges Bestehen mit großem Buchprojekt

Öffentlichkeitsarbeit

- 16 Yanti – „das Selbst, das jeder in sich trägt“ Interview mit Fabian Sixtus Körner, Yantis Vater und Autor des Buchs „Mit anderen Augen“

DS-Weltkongress

- 20 Ein Down-Syndrom Weltkongress – Lohnt es sich, hinzufahren?
- 32 Zwischen Sackpfeifen und sehr freundlichen Menschen

Medizin

- 37 Philipp und die Paukenröhrchen
- 40 Myobrace-Trainer und seine Wirkung auf den Mundbereich
- 42 Ist das Down-Syndrom eine Immunstörung?



Das Projekt TOUCHDOWN 21 schafft Klarheit!



Der DS-Weltkongress 2018 war in jeder Hinsicht ein großartiges Erlebnis



„Ich bin ganz eindeutig ein Verfechter von positiver Beeinflussung ...“

TITELBILD:
Benjamin Lühning, 9 Jahre
Foto: Conny Wenk



**Mehr als Geschichte –
30 Jahre Leben!**

Sexualität

- 44 Selbstbestimmung und Sexualität Teil 1
- 47 Selbstbestimmung und Sexualität Teil 2

Nachdenkenswertes

- 50 Man ist schneller Angehöriger, als man es in Wirklichkeit wird!

Arbeit

- 56 Praktikum im Ausland!

Sport

- 59 Prävention und Gesundheitsförderung für Menschen mit Down-Syndrom



**Immer wieder
ein tolles Ereignis –
das Frankfurter „Down-
Sportlerfestival!“**

Erfahrungsbericht

- 61 Bedingungslose Liebe
- 63 Und Wiebke kann doch lesen
- 64 Ein ganz außergewöhnlicher Tag im Schwabenpark
- 65 Zwischen Reitkoppel und logopädischer Praxis – „Bewegte Logopädie“
- 68 Mein bisher bestes Buch in diesem Jahr!

Aufruf

- 69 Projekt der Universität Köln untersucht die Erzählfähigkeit von Kindern und Jugendlichen mit DS

Publikationen

- 70 Vorstellung neuer Bücher

72 Veranstaltungen

73 Vorschau/Impressum



**Mama & Papa
lieben jedes meiner
47 Chromosomen**



Wir feierten!

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK



In diesem Sommer gab es einen besonderen Geburtstag für alle – ganz gleich, wann sie geboren sind: Unser Deutsches Down-Syndrom InfoCenter e.V. feierte am Samstag, 23. Juni bei einem Sommerfest das Entstehen des Elternvereins vor 30 Jahren und die Gründung des DS-InfoCenters vor 20 Jahren. Auch unsere Preise „Moritz“ und „Goldenes Chromosom“ wurden an diesem Tag verliehen.

Gut 200 Gäste haben rührende Momente bei den Preisverleihungen und den Auftritten unserer Tanzgruppen erlebt. Wir haben lecker gegessen, uns unterhalten und bei Kindermusik von „Tonowitz und Trommelfritz“ hatten auch die Erwachsenen ihren Spaß. Selbst das kühle Wetter hat der guten Stimmung nichts anhaben können.

Am Anfang war die „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“

Als sich 1988 einige Familien im fränkischen Raum um Erlangen, Rückersdorf, Nürnberg und Forchheim zu einer „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“ organisiert haben, waren sie im süddeutschen Raum echte Pioniere. Zu diesem Zeitpunkt gab es natürlich die Lebenshilfe und den seit 1977 wachsenden Bielefelder Elternverein „Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.“, es gab auch engagierte Ärzte, darunter Dr. Wolfgang Storm in Paderborn, doch im Süden Deutschlands war noch keine Gruppe spe-

ziell für Familien mit Kindern mit Down-Syndrom aktiv. Dabei war das Bedürfnis, sich über aktuelle Informationen zu Förderung und Therapien, zu Kindergarten und zur Integration auszutauschen, sehr groß. Es gab kaum Fachliteratur in Deutsch und die Förderprogramme – wie zum Beispiel das auch heute verbreitete „Kleine Schritte“-Frühförder-Programm sind noch nicht in Deutsch erschienen. Doch Eltern wollten etwas tun! Sie wussten, dass sich in anderen Ländern vieles bewegt, aber nur wenig davon kommt in Deutschland an. Vor allem aber glaubte die Generation der Gründer-Familien daran, dass ihre Kinder viel mehr können, als es ihnen häufig zutraut wird. Dass sie in Regelkindergärten und -schulen selbstverständlich ihren Platz finden sollten. Dass es an der Zeit ist, der Gesellschaft deutlich zu zeigen, wie das Leben mit Down-Syndrom – bei allen individuellen Unterschieden – wirklich aussieht.

Von Beginn an war die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* (die ersten fünf Ausgaben hießen noch „Rundbrief“) eine wichtige Informations-Quelle über den Elternkreis in Franken hinaus. Ihre Gründerin und langjährige Redakteurin Cora Halder unterhielt viele nationale und internationale Kontakte und verbreitete das aktuelle Wissen und die Erkenntnisse aus der Forschung und Therapie auf den Spalten des Magazins und in zahlreichen Publikationen des InfoCenters.

Das heutige Gesicht und Layout der Zeitschrift, die dreimal im Jahr erscheint, wurde in den Jahren gestalterisch immer wieder an technische Möglichkeiten angepasst. Im DS-InfoCenter sind die ersten Nummern, die noch Schreibmaschinen- und Kopierer-Technik kennen, natürlich archiviert. Bald hieß das Heft *Leben mit Down-Syndrom*, mit Betonung auf Leben, wobei Down-Syndrom auf dem Titelblatt sehr prominent erscheint. Die Intention dahinter war: mit den Klischees über Menschen mit Down-Syndrom aufzuräumen und auch die Bezeichnung Down-Syndrom im Bewusstsein der Gesellschaft zu etablieren.

Die Gründer-Zeit war sehr schwungvoll und stets reich an neuen Ideen. Alles, was die Eltern auf die Beine stellten, machten sie ehrenamtlich und zunächst in ihren Privatwohnungen: telefonische und persönliche Beratung, Herausgabe der Zeitschrift und der Infomaterialien, Planung der Down-Syndrom-Wochen (damals gab es noch keinen Welt-Down-Syndrom-Tag am 21.3.), Organisation der Fortbildungen für Eltern und Fachleute und und und ...

1998 entschied sich die inzwischen gewachsene Elterngruppe, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter zu gründen, bis heute eine Kompetenz- und Beratungsstelle für Familien, die nach der Geburt und selbstverständlich in jedem anderen Alter nach Informationen und Rat suchen und die von uns eine gute Öffentlichkeitsarbeit erwarten.

Mehr als Geschichte – 30 Jahre Leben

All das ist Geschichte, und zwar in wenigen Sätzen skizziert. Viele von Ihnen, deren Kinder heute erwachsen und mehr als 30 Jahre alt sind, haben diese Geschichte geschrieben und gelebt. Es sind 30 Jahre Leben! Für jede Familie hat diese Zeit eine ganz eigene Bedeutung. Für die Eltern-Initiative stehen 30 Jahre für sehr viel Erfahrung, Herzblut und Einsatz für die eigenen Kinder und insgesamt für Personen mit Down-Syndrom und ihr Umfeld.

In der Begrüßungsrede von Claudia Buck, der Vorstandsvorsitzenden im Deutschen DS-InfoCenter e.V., kam die Dankbarkeit dafür zum Ausdruck:

„Als meine Tochter sechs Wochen zu früh geboren wurde und die Diagnose für uns völlig überraschend kam, waren wir erstmal überfordert. Es folgte in der Klinik ein halbherziges Aufklärungsgespräch. Im Nachhinein war klar, dass auch noch falsche Informationen weitergegeben wurden. Eine ehemalige Arbeitskollegin suchte im Internet nach Informationen und brachte mir dann einen Umschlag mit Unterlagen vom DS-InfoCenter. Und so fing alles an ...

Das erste Telefongespräch mit der damaligen Geschäftsführerin Cora Halder werde ich nie vergessen. Ihr erster Satz lautete: ‚Frau Buck, verabschieden Sie sich von dem alten Bild, das Sie vom Down-Syndrom im Kopf haben!‘ Und dieser erste Satz war es dann, der mich nicht nur ‚Hoffnung‘ schöpfen ließ, sondern auch neugierig machte. Neugierig auf mein Kind, auf die Besonderheiten, auf die DS-Welt da draußen. Im Nachhinein hätte mir nichts Besseres passieren können.

Ich bin dieser damaligen Elterngruppe und dem jetzigen Verein so unsagbar dankbar, dass sie den Mut gefunden haben, sich zusammenzutun und auf absolut professionelle – bis dahin nie dagewesene – Art und Weise etwas auf die Beine zu stellen, was seinesgleichen sucht.“

Down-Syndrom heißt „Danke sagen“ titelte eine Großmutter ihren Erfahrungsbericht in der LmDS 81. So stehen wir – das Nachfolge-Team im DS-InfoCenter mit eingeschlossen – seit 30 Jahren auf den Beinen und sind dankbar für jede Familie, die dazugehört!

„Moritz“ 2018 für Wolfgang Halder

LAUDATIO: **ETTA WILKEN** FOTOS: **MICHAELA HILGNER**

Liebe Mitglieder und Gäste!

Seit 30 Jahren gibt es jetzt die Selbsthilfegruppe. Kennengelernt habe ich einige der Gründerfreunde schon ein wenig vorher auf einer internationalen Sonnenberg-Tagung für Eltern und ihre Kinder mit Down-Syndrom im Harz. Da hatte ich zwar schon seit etlichen Jahren solche Tagungen durchgeführt. Aber 1988 war das eine besonders engagierte Gruppe. Dazu gehörten damals Cora Halder mit Andrea, Familie Lailach mit Anita und Familie Sitzmann mit Matthias.

Mit viel Engagement und einer Fülle von Ideen, mit Einsatz von Zeit und Tatkraft begann sie, zusammen mit weiteren engagierten Eltern die vorerst regionale Selbsthilfegruppe „Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.“ noch im selben Jahr aufzubauen – ohne besondere finanzielle Unterstützung, getragen von Eigeninitiative, angewiesen auf Spender und Sponsoren.

Aber, das darf nicht vergessen werden, dazu gehört auch das nötige Know-how, gehören technische und personelle Bedingungen. Wer brachte das ein? Wer stellte seine Computer zur Verfügung, wer verfügte über wichtige Kontakte zu Druckereien?

30 Jahre Selbsthilfe! Was hat sich in dieser Zeit alles ereignet und geändert für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien!

Aber eine solche Entwicklung, wie sie das InfoCenter genommen hat, ist nicht möglich ohne die Mitarbeit vieler hilfsbereiter Leute. Anfangs überwiegend ehrenamtlich, unterstützt von einigen stundenweise und dann zunehmend auch von fest



Prof. Etta Wilken
gratuliert Wolfgang Halder
zur „Moritz“-Verleihung



Der „Moritz“
ist eine kleine Bronzefigur.
Ein Junge mit Down-Syndrom
stand Hanspeter Widrig, einem
Nürnberger Bildhauer, Modell.
„Moritz“ wurde 1996 zum
ersten Mal verliehen.

angestellten Personen. Dabei gab und gibt es immer Personen, deren Arbeit deutlich sichtbar ist, und andere, deren Mitarbeit zwar genauso wichtig ist, die aber fast immer im Hintergrund bleiben und die selten in Erscheinung treten. Eine solche Person, die von Anfang an dabei war und deren Wirken ganz wesentlich dazu beigetragen hat, dass viele Publikationen des InfoCenters so erfolgreich sind, wollen wir heute ehren.

Schon eine Ahnung, wer das sein könnte?

Die Zeitschrift „Leben mit DS“ hat sich in diesen 30 Jahren entwickelt von einem regionalen Mitteilungsheft zu einer der führenden Zeitschriften zum Down-Syndrom in Europa. Dreimal im Jahr erscheint sie und bietet aktuelle wissenschaftliche und vielfältige praxisrelevante Informationen. Die Zeitschrift wird aber nicht nur in Deutschland gelesen, sondern an deutsche Familien in 19 verschiedene Länder versandt und hat mittlerweile eine Auflagenhöhe von mehr als 6000! Sie wird sowohl inhaltlich als auch von ihrer ganzen Aufmachung her sehr geschätzt.

Aber wer macht das Layout und sorgt dafür, dass jedes Heft ansprechend gestaltet wird?

Das InfoCenter gibt auch noch sehr viele Publikationen zu relevanten Themen heraus, zudem Postkarten, veranstaltet Posteraktionen und erstellt weitere vielfältige Materialien. Die Liste der zahlreichen Produkte ist lang und wächst noch stetig!

Die Zusammenarbeit des Down-Syndrom InfoCenters mit Fachleuten verschiedener Disziplinen führte zu vielen dieser hilfreichen Publikationen, Arbeitsmaterialien und Broschüren. Aber das musste alles gestaltet werden – und wie hervorragend das umgesetzt wurde, zeichnet ganz wesentlich viele dieser Publikationen und Materialien aus.

Wissen jetzt alle, wer dahintersteckt und heute geehrt werden soll? Er entwickelte auch das Logo, das bis heute ein Wahrzeichen des InfoCenters ist.



Und was wurde zum Schluss für Wolfgang Halder mit Gebärden gesungen?

Natürlich das umgedichtete Lied:

„Alle Leut, alle Leut danken Dir heut / große Leut, kleine Leut, dicke Leut, dünne Leut / alle Leut, alle Leut danken Dir heut!“

Lieber Wolfgang, du warst von Anfang an dabei, nicht nur als Grafiker, sondern bei allen Aktionen, allen Projekten hast du mitgedacht und mitgestaltet und deine Ideen eingebracht. Ich erinnere mich noch gut an die Vorbereitung des großen DS-Kongresses in Hannover, an deine Vorschläge, an die Gestaltung der Tickets und der Plakate! Deine Arbeit war und ist noch immer für die Entwicklung des InfoCenters sehr wichtig.

Und dann kamen vor über 20 Jahren Lisa und Tom! Sie wollen dir, lieber Wolfgang Halder, sowie alle Anwesenden hier heute ganz herzlich für deine Arbeit danken und dir zum „Moritz“ herzlich gratulieren.

Dem schließe ich mich gern an. Denn auch ich möchte mich für die gute Zusammenarbeit mit dir bei einigen gemeinsamen Projekten bedanken. Das gilt besonders für **die Entwicklung von GuK**.

Es war nicht leicht, einen Grafiker zu finden, der kindgerechte, freundliche Bilder zeichnen kann. Ich habe da verschiedene wenig erfreuliche Erfahrungen gemacht. Ich weiß noch genau, wie wir das Problem diskutierten und uns etliche misslungene Entwürfe von anderen Grafikern gemeinsam angesehen haben. Du gingst dann kurz

in dein Büro und kamst mit mehreren eigenen Entwürfen wieder, die genau meinen Vorstellungen entsprachen. Dann musste ich dich allerdings erst überzeugen, dass du genau der Richtige warst, um die GuK-Karten mit Gebärden und Bildern zu gestalten.

Mittlerweile haben sich die GuK-Gebärden bewährt. Dabei wird immer auch ihre gelungene optische Gestaltung hervorgehoben. Überzeugungsarbeit war auch noch einmal nötig, bis du bereit warst, das GuK-Bilderbuch zu gestalten – denn das Zeichnen der Bilder zu meinen Geschichten war für dich schon eine große Herausforderung. Aber auch dieses Produkt ist gelungen und erhält viele positive Kommentare.

Lieber Wolfgang, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter möchte dir für deine jahrzehntelang geleistete hervorragende Arbeit sowie für deine zurückhaltende Hilfsbereitschaft und Fachkompetenz ganz herzlich danken. Und ich möchte mich diesem Dank anschließen – auch im Namen vieler Eltern und Kinder, die von deiner Arbeit von Anfang an bis heute profitieren!

Etta Wilken

Forschungs-Projekt TOUCHDOWN 21 erhält „Goldenes Chromosom“ 2018

LAUDATIO: **ELZBIETA SZCZEBAK**

*Claudia Buck, Vorstandsvorsitzende, überreicht
das „Goldene Chromosom“ an das Forschungs-Projekt
TOUCHDOWN 21*



*TOUCHDOWN 21, vertreten durch:
Natalie Dedreux, Anna-Lisa Plettenberg,
Dr. Katja de Bragança
und Anne Leichtfuß*

Liebe Jubiläums-Gäste, liebe Mitglieder-Familien!

Mir fällt heute eine schöne und anspruchsvolle Aufgabe zu. Ich halte eine feierliche Rede anlässlich der Verleihung des Preises „Goldenes Chromosom“.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter vergibt diese Auszeichnung seit fast 20 Jahren, genaugenommen seit 1999. Ein „Goldenes Chromosom“ bekommen Personen mit Down-Syndrom, die für andere Menschen mit Down-Syndrom und für die Gesellschaft etwas Herausragendes leisten. In diesem Jahr geht das „Goldene Chromosom“ nach Bonn. Dort wurde das Projekt TOUCHDOWN 21 geboren.

Was ist TOUCHDOWN 21?

Das können am besten die Mitglieder dieses Projekts erklären. Sie haben es auf ihrer Internet-Seite ausgezeichnet vorgestellt. Ich lese ihre Selbst-Vorstellung vor:

„TOUCHDOWN 21 ist ein Forschungs-Projekt.

Ein Forschungs-Projekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom.

Wir sammeln Informationen.

Wir wollen das Thema aus verschiedenen Blickwinkeln betrachten.

Und wir wollen Menschen zusammenführen, die dieses Thema beschäftigt.“

Warum bekommt dieses Forschungs-Projekt heute das „Goldene Chromosom“?

Dafür gibt es sehr viele Gründe.

Ich habe eine lange Liste in meinem Kopf notiert.

Diese Rede sollte aber kurz und bündig sein.

Deshalb sage ich es in einem Satz.

Das Projekt TOUCHDOWN 21 schafft Klarheit!

Das „Goldene Chromosom“
und seine bisherigen Preisträgerinnen
und Preisträger

1999

Bobby Brederlow

2005

Marco Huber

2007

Christoph Eder,

2008

**Claudia Petersen, Lisa Mandl,
Simon Beresford**

2009

Patricia Netti

2011

Christian Hirsch

2013

**Tobias Gehring, Andrea Halder,
Albin Hofmayer, Uli Kanawin und
Katja Sothmann** – Protagonist*innen
im Film „Down-Syndrom und ich“



Ausführliche Infos
auf unserer Website
in der Rubrik
„DS-Preise“

Aber was heißt das genau?, fragen sich jetzt wahrscheinlich viele im Saal.

Ich finde, dieses Forschungs-Projekt führt uns folgende fünf Dinge vor Augen:

1. Menschen mit Down-Syndrom interessieren sich für die Forschung.

Sie wollen mehr darüber wissen, wie lebten Menschen mit Down-Syndrom früher? Wie leben sie heute? In Deutschland und auf der ganzen Welt.

„TOUCHDOWN 21 blickt auf die Welt der Menschen mit Down-Syndrom. Ich mache mit, weil ich mein Anders-Sein erforschen will.“ Das hat Frau Julia Bertmann gesagt. Sie ist Mitglied im Beirat des Projekts.

2. Sie wollen selbst der Welt sagen, wie sie leben und was sie denken.

Sie können über ihren Alltag als Expertinnen und Experten am besten berichten.

Alle Menschen sind verschieden, ob mit oder ohne Down-Syndrom. Manche Menschen mit Down-Syndrom können nicht so gut reden oder schreiben. Trotzdem sind sie Expertinnen und Experten in eigener Sache.

Andere Menschen mit Down-Syndrom können sich für sie stellvertretend einsetzen. Das machen viele Minderheiten-Gruppen.

3. Das Projekt TOUCHDOWN 21 beantwortet Fragen zum Thema Down-Syndrom.

Viele Menschen haben zu diesem Thema Fragen in ihrem Kopf. Und manche haben auch viele Vorstellungen zu diesem Thema in ihrem Kopf.

TOUCHDOWN 21 gibt Antworten, die Frauen und Männer mit Down-Syndrom selbst geben.

Zum Beispiel Antworten auf diese Frage:

Wie ist die politisch korrekte Bezeichnung für Menschen mit Down-Syndrom?

4. In dem Projekt wird klare Sprache gesprochen.

Diese Sprache ist leicht verständlich.

Obwohl sie manchmal Fach-Wörter und Fremd-Wörter verwendet.

5. Das Projekt ist partizipativ.

Das heißt: Interessierte Personen mit Down-Syndrom wurden von Anfang an gefragt und sind gleichberechtigt an allem beteiligt, was in diesem Projekt entsteht.

Was muss noch über das Projekt unbedingt gesagt werden?

TOUCHDOWN 21 ist einmalig!

Nur in Deutschland gibt es dieses Forschungs-Projekt. Kein Projekt auf der ganzen Welt hat so etwas geschafft: Menschen mit Down-Syndrom haben teil an der Forschung über sich selbst!

Alle interessierten Menschen können sich davon überzeugen:

Es gibt eine informative Internet-Seite TOUCHDOWN 21. Und ein Buch „TOUCHDOWN. Die Geschichte des Down-Syndroms“.

Dieses Buch ist zugleich ein Katalog zu der TOUCHDOWN-Ausstellung.

Ich bin davon überzeugt, dass alle an diesem Projekt tatkräftig Beteiligten etwas sehr Wichtiges tun und bewirken:

Sie setzen sich dafür ein, dass die Stimme und die Meinung von Personen mit Down-Syndrom gehört werden. Alle anderen Expertinnen und Experten, die es seit Jahren auch tun, sind natürlich zu würdigen.

Das Projekt TOUCHDOWN 21 verbreitet nun das Fach-Wissen aus der Perspektive von Menschen mit Down-Syndrom.

Und das ist in seiner Weise nicht nur neu und innovativ. Das ist definitiv ein unverzichtbarer Beitrag zur Stärkung des Rechts auf Selbst-Gestaltung und Selbst-Vertretung! Besonders jetzt und all dem zum Trotz, was wir an Ausgrenzung und Nicht-Beachtung von Vielfalt in der Welt aktuell erleben.

Dieses Projekt ist in der Hinsicht auch politisch und wird auf lange Sicht unsere Gesellschaft prägen.

Liebe Vertreterinnen des Forschungs-Projekts TOUCHDOWN 21:

liebe Dr. Katja de Bragança, Natalie Dedreux, Anne Leichtfuß und Anna-Lisa Plettenberg,

ich habe nun die große Ehre, im Namen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters das „Goldene Chromosom“ an das Projekt

TOUCHDOWN 21 zu verleihen. Herzlichen Glückwunsch!



Screenshot des Portals www.TOUCHDOWN21.info,
Dr. John Langdon Down, gezeichnet von der
Kölnner Künstlerin Leonie Schilling

Mitglieder der Redaktion Ohrenkuss
bei einem Workshop zum Thema Chromosomen



FOTO: SANDRA STEIN, www.sandra-stein.de



FOTO: BRITT SCHILLING, www.brittschilling.de

Bühnen-Aufbau der Performance TOUCHDOWN 21 mini,
verschiedene Projektionen ergänzen den Vortrag

GuK mal!

Druckfrische Sammlung der Lieder und Sprechverse von Etta Wilken ist da!



GuK mal! Sprechverse und Lieder mit GuK begleiten“ ist da! Die 40 Seiten starke Sammlung enthält eine beachtliche Anzahl an Fingerspielen, Versen und Liedern, die mit GuK-Gebärden begleitet werden können.

Manche der kurzen Texte sind traditionell und gut bekannt, einige hat Prof. Etta Wilken frei gedichtet. Sie hat in den letzten Jahren viele Beispiele gesammelt und in ihren Seminaren vorgetragen. Häufig wurde sie gefragt, ob es ein Heft gäbe, damit man sich zu Hause oder im Kindergarten nicht alles selbst erarbeiten muss. Einige Eltern haben tatsächlich eigene kleine GuK-Büchlein entworfen. Es gab auch GuK-Projekte, die angehende Erzieherinnen in ihrer Aus-

bildung umgesetzt hatten. Jetzt gibt es „GuK mal!“ für kleine Kinder, ihre Eltern und Geschwister zum „GuK-en“ zu Hause, in der Krippe und im Kindergarten.

Wer GuK noch nicht kennt, wird über die Spiele, Sprechverse und Lieder einen leichten Zugang finden. Wer auf der Suche nach Ideen ist, wie man Kinder spielerisch zum Kommunizieren mit GuK hinführen kann, hat eine große Auswahl zur Hand. Überzeugen Sie sich selbst, wenn Sie mögen, und erleben Sie viel Spaß mit „GuK mal!“.

„GuK mal! Sprechverse und Lieder mit GuK begleiten“ ist in unserem Web-Shop zu finden: www.ds-infocenter.de



DS-Weltkongress in Glasgow 24. – 27. Juli 2018

World Down Syndrome Congress – das größte internationale Fortbildungs-Event der DS-Szene hat zum 13. Mal stattgefunden und zum ersten Mal in seiner Geschichte in Schottland. Die Organisatoren – Down's Syndrome Scotland und Down Syndrome international (DSi) – berichten von 1200 Teilnehmenden aus 95 Ländern der Weltkugel, darunter selbstverständlich Kongress-Gäste mit Down-Syndrom.

Das geballte Fachwissen in den Bereichen Forschung, Gesundheit, Förderung, Inklusion und Bildung wurde von namhaften Referentinnen und Referenten vermittelt. Einige der Hauptvorträge hielten Frauen und Männer mit Trisomie 21.

Der DS-Kongress war in jeder Hinsicht ein großartiges Erlebnis, was die Berichte von den Teilnehmer*innen aus Deutschland bestätigen. In dieser Ausgabe erscheinen in der Rubrik „DS-Weltkongress“ die ersten Texte. Weitere Artikel folgen in den nächsten Nummern. Herzlichen Dank an alle Autorinnen und Autoren!



Silvia Doser und Elzbieta Szczebak vom Deutschen DS-InfoCenter kurz nach der Registrierung im Kongresszentrum



Verein 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. feiert 15-jähriges Bestehen mit großem Buchprojekt

TEXT: MAREN KREBS FOTOS: CONNY WENK

Locker und lecker: 46PLUS und Conny Wenk präsentieren Promi-Kochbuch „#46pluskocht – voll lecker“

Der Verein 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. feiert sein 15-jähriges Bestehen mit einem großen Buchprojekt. 19 prominente Köchinnen und Köche zaubern gemeinsam mit Mädels und Jungs mit Down-Syndrom im Alter von vier bis 22 Jahren ihre Lieblingsgerichte. Fotografin Conny Wenk setzt Promi-Köche und ihre kleinen und großen Assistenten mit Down-Syndrom gemeinsam in Szene.

Erfahrung mit ambitionierten Projekten

Mit ambitionierten Projekten hat der Stuttgarter Verein 46PLUS bereits Erfahrungen gemacht. 2007 und 2013 wurden aufwändig gestaltete Fotokalender veröffentlicht, die Kinder mit Down-Syndrom gemeinsam mit Prominenten in Szene setzten. Bekannte Persönlichkeiten wie Harald Schmidt oder Daimler-Vorstandschef Dr. Dieter Zetsche konnte 46PLUS damals für die Zusammenarbeit begeistern.

Die Kalender-Kinder sind inzwischen Jugendliche oder junge Erwachsene. Einige davon sind begeisterte Hobbyköche und Kochshow-Fans. Auf jeden Fall sind sie allesamt kleine Feinschmecker und lieben gutes Essen und Geselligkeit. Warum also nicht dieses Thema aufgreifen und gemeinsam mit Spitzenköchen etwas auf die Beine stellen?

Kochbuch mit längerer Halbwertszeit

Gesagt, getan. Das 15-jährige Jubiläum von 46PLUS vor Augen, wurden vor einem Jahr erneut die Weichen für ein Großprojekt ge-



Alfons Schuhbeck mit Juliana



Simon Tress mit Anna

stellt. „Obwohl unsere Kalender noch heute an vielen Wänden hängen, wollten wir diesmal etwas mit generell längerer Halbwertszeit machen“, so Vorstandsmitglied Maren Krebs. Ein Kochbuch sollte es werden, aber beileibe kein gewöhnliches. Kids und Profiköche sollten, soweit möglich, gleichberechtigt agieren. Nicht nur Rezepte, sondern der Spaß beim Kochen sollte eingefangen werden.

„Viele unserer Kinder sind mittlerweile größer und etliche bereits erwachsen geworden“, pflichtet Vorstandskollegin Simone Kollberg bei, „und natürlich wollten unsere älteren ‚Souschefs‘ ihre eigenen Ideen und Vorschläge ins Projekt mit einbringen.“ „Wie zielstrebig und ehrgeizig unsere Kids sein können, zeigen sie ja eindrucksvoll durch ihr Engagement und ihre Erfolge mit unserer vielseitigen Sportgruppe“, ergänzt Natja Stockhause, ebenfalls im Vorstand von 46PLUS aktiv.

„Jeder kann kochen.“

Und wie sagt schon die Figur Gusteau aus dem – nicht nur bei 46PLUS-Kids – beliebten Animationsfilm „Ratatouille“ richtigerweise: „Jeder kann kochen.“ „Und“, fügt Petra Hauser aus dem 46PLUS-Buchteam an, „gemeinsam Kochen und Schlemmen bringt schließlich die unterschiedlichsten Menschen zusammen und miteinander ins Gespräch.“

Im Anschluss begann 46PLUS kurzerhand, die bekanntesten und profiliertesten Köchinnen und Köche im deutschsprachigen Raum zu kontaktieren – und stieß auf viel Resonanz.

„Who’s who“ der deutschsprachigen Koch-Szene

Die Liste der Profis, die 46PLUS ihre Zusage für das gemeinsame Kochbuch-Projekt gaben, liest sich wie das „Who’s who“ der

deutschsprachigen Koch-Szene und umfasst etliche Gault-Millau-Sterne:

Alfons Schuhbeck // Ali Güngörmüş // Bernd Siefert // Cornelia Poletto // Frank Buchholz // Frank Oehler // Franz und Andi Schweiger // Léa Linster // Maria Groß // Meta Hildebrand // Mike Süßer // Nils Egtermeyer // Ole Plogstedt // Roland Trettl // Simon Tress // Ted Reader // Torsten Michel // Vincent Klink.

Die jeweiligen Profi-Köche mit Stern und die „Souschefs“ mit Extra-Chromosom trafen sich einen Tag gemeinsam hinter dem Herd, direkt im Restaurant der Chef-Köche oder in deren Kochschulen. Und dann ging es mit Energie, Herz und jeder Menge Spaß zur Sache. Von den Koch-

Profis gab es neben wertvollen Tipps noch das eine oder andere Zusatz-Rezept als Extra oben drauf.

Neue Herausforderung für Conny Wenk

Dokumentiert wurden die kulinarischen Koproduktionen in bewährter Weise von Fotografin Conny Wenk, die allerhand zu tun hatte, um das konzentrierte Treiben in der Küche festzuhalten. Schließlich wollten die liebevoll komponierten Kreationen ja noch fotografiert werden, bevor die Hobby-Köche ihre Lieblingsgerichte an Ort und Stelle selbst kosten durften.

„Es war in jedem Fall eine ganz neue Herausforderung“, gibt Conny Wenk unumwunden zu. „Dieses Mal ging es ja nicht



Angaben zum Buch
in der Rubrik
Publikationen



Frank Buchholz
mit Yannik



Léa Linster mit Benjamin



Ole Plogstedt mit Jacob

nur um jeweils ein Motiv. Wir wollten den Spaß beim Kochen zeigen und in der Tat haben mir meine fröhlichen Models trotz ihres geschäftigen Treibens in den teils ganz schön engen Küchen immer wieder schon beim Fotografieren ein Lächeln ins Gesicht gezaubert.“ Und sie ergänzt freimütig: „Und manchmal war der Hunger danach so groß, dass wir die fertigen Gerichte gar nicht mehr fotografieren konnten. Aber die wurden dann einfach zu Hause in Stuttgart nochmals nachgekocht.“

Begeisterung der Profi-Köche

Vom Enthusiasmus der Jungköche ließen sich auch die Profis anstecken. Die Produktion war mit „das Schönste, was wir machen

durften“, so Koch Andi Schweiger. „Ich freue mich schon auf das Buch!“ Und in der Tat genossen es die Profi-Köche, sich einmal für ein paar Stunden aus dem stressigen Alltag auszuklinken und ihren Lehrlingen die richtigen Handgriffe zu zeigen. „Es war wirklich eine tolle Begegnung“, beschreibt Frank Buchholz seine Koch-Session mit Yannik.

Ausnahmslos ehrenamtliche Arbeit

Dass sich von diesem Spaß jetzt auch ein größeres Publikum überzeugen kann, hat das Buch-Team bei 46PLUS viel – ausnahmslos ehrenamtliche – Arbeit und sicher auch ein paar Nerven gekostet. Schließlich wollte das ambitionierte Projekt solide finanziert und professionell produziert werden.

Jetzt ist „#46pluskocht – voll lecker“ fertig und wird am 9. Oktober 2018 um 18.00 Uhr im Rahmen einer Buchpräsentation im Stuttgarter Rathaus der Öffentlichkeit vorgestellt.

46PLUS wünscht viel Spaß beim Schmökern, Nachkochen und Genießen.

*Das wünschen wir auch
und gratulieren von Herzen
dem Verein 46 PLUS
Down-Syndrom Stuttgart e.V.
zum Jubiläum und zum
hervorragenden Kochbuch!*

Vincent Klink mit Timo



Über 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V.

Der im September 2003 gegründete Verein hat sich zum Ziel gesetzt, rund um das Down-Syndrom zu informieren und dadurch bestehende Vorurteile und Berührungängste abzubauen. Außerdem möchte der Verein neu betroffenen Eltern Mut machen.

Er unterstützt Familien dabei, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom aktiv und selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Durch vielfältige Aktionen, wie Themenabende, Krabbel- und Spielgruppen, Sommerfeste, Teenie-Ausflüge oder eine regelmäßige Sportgruppe rundet 46PLUS sein Angebot für alle Altersgruppen ab.

Mit Plakat- und Postkartenaktionen, Anzeigenserien, Wanderausstellungen und anderen Projekten zeigt 46PLUS den Menschen der Republik vor allem eines: Menschen mit Down-Syndrom stehen mitten im Leben und haben Spaß daran.

Weitere Informationen unter: www.46plus.de

Stellen wir uns vor: Sie sind mit Ihrer Familie im Urlaub, irgendwo in Deutschland. An einem verregneten Tag gehen Sie in eine Buchhandlung. Dort liegt Ihr Buch und Sie werden von einem Kind, sagen wir einem Grundschuljungen, erkannt. Der Junge merkt, dass der Mann mit dem kleinen Mädchen auf dem Buchcover – das er in seinen Händen hält – und Sie ein und dieselbe Person sind. Der Junge ist neugierig und spricht Sie an: „Haben Sie das Buch geschrieben? Worüber schreiben Sie da?“

Was erzählen Sie dem Jungen in wenigen Sätzen über Ihr Buch?



Meine Freundin Nico und ich kennen uns schon ganz lange. So alt wie du waren wir, als wir schon zusammen Abenteuer erlebt haben. Vor Kurzem haben wir eine Tochter bekommen. Yanti ist etwas anders als du und wir dachten, das sei vielleicht ein Problem, weil das fast alle Menschen denken. Richtig traurig waren wir und hatten Angst, weil Yanti am Anfang krank war. Aber irgendwann ging es ihr besser und wir haben gemerkt, dass sie ein ganz toller Mensch ist, viel lacht und Witze macht. Dann haben wir uns gefreut, dass sie zu uns gekommen ist, und würden sie gegen nichts und niemand eintauschen wollen.

Da wäre ich gleich neugierig, wie Ihr Gespräch mit dem Jungen weiter verlief ... Wer weiß, vielleicht würde er Ihr Buch weiterempfehlen? Ähnlich wie diejenigen, die enthusiastische Nachrichten an uns im InfoCenter schickten und fragten: „Schon gesehen und gelesen? – Es gibt ein neues

Yanti – „das Selbst, das jeder in sich trägt“

Interview mit Fabian Sixtus Körner, Yantis Vater und Autor des Buchs „Mit anderen Augen“

INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK

FOTOS: FABIAN SIXTUS KÖRNER

tolles Buch, von einem Vater geschrieben!“

Gab es einen „großen Plan“ für Ihr Buch, einen zwingenden Gedanken nach dem Motto: So, jetzt muss ich das Ganze verarbeiten und schreibe drauflos?

Es gab natürlich einen Beweggrund, dieses Buch zu schreiben, jedoch nicht den, meine Erlebnisse und die damit einhergehenden Gedanken und Gefühle zu verarbeiten. Ich wusste durch mein erstes Buch, dass dies passieren wird und dass es alleine das schon wert wäre, die Arbeit des Schreibens aufzunehmen. Doch der Grund war ein anderer.

Als Yanti sechs Wochen alt war, gestaltete ich eine Geburtskarte, wie das eben so üblich ist. Allerdings stellte ich sie darauf als Superheldin dar, in Kampfpose, gleichzeitig mit freundlichem Blick. Die Reaktionen darauf waren so positiv, plötzlich trauten sich die Menschen, vor allem im Bekanntenkreis, uns zu beglückwünschen, auf uns zuzugehen. Das Buch soll in die gleiche Kerbe schlagen, mit dem Versuch, ein größeres Publikum zu erreichen. Auch wenn es womöglich ein zu hoch gestecktes Ziel ist, die Gesellschaft zu verändern, das Bild von Menschen mit Down-Syndrom noch mehr zum Positiven zu wandeln, wollte ich es dennoch versuchen, da ich eine Chance darin gesehen habe.

Aus der Erfahrung der ersten Tage und Wochen nach Yantis Geburt, als Ihnen und Ihrer Freundin Nico die Mitleidsbekundungen – wie so vielen anderen Eltern – nicht erspart blieben: Was würden Sie heute manchen Leuten sagen wollen?

Wir waren vor ein paar Wochen zum Kinderfest in Yantis Geburtsklinik. Dort sind wir dem Arzt über den Weg gelaufen, der uns damals die Diagnose übermittelt hat und damit sichtlich Schwierigkeiten hatte. Ich konnte seine Verwunderung erkennen, darüber, dass Yanti sich so gut entwickelt hat und wir allem Anschein nach eine glückliche Familie sind. Genau so glaube ich gemerkt zu haben, dass es für ihn eine Erleichterung war, uns so zu sehen, dass auch ihn diese Sache damals sehr beschäftigt hat.

All diesen Menschen, die Mitleid für uns empfunden haben, uns vielleicht sogar Vorwürfe machten, weil wir uns gegen eine



Feindiagnostik entschieden hatten, würde ich gerne mit Yanti einen Besuch abstatten. Ich bin mir sicher, dass sich viele davon überzeugen lassen würden, dass weder ihr Mitleid noch ihre Vorwürfe angebracht waren.

Es gibt mittlerweile zahlreiche Bücher, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom geschrieben haben. Sie sind allerdings bislang einer der wenigen Väter unter ihnen. Wohlgemerkt sind Sie Buchautor und damit liegt die Vermutung nahe, dass es Ihnen einfach leichtfällt zu schreiben.

Wer steckt aus Ihrer Sicht also hinter diesem Buch: Fabian Sixtus Körner, der Journeyman, oder der Vater von Yanti, oder noch jemand ganz anderer? Wenn Sie mögen, verraten Sie bitte: Wovon waren Sie beim Schreiben überrascht und was ging Ihnen durch den Kopf, als Sie den letzten Satz geschrieben haben und das Buch in den Druck ging?

Ich sehe mich selbst nicht ausschließlich als Autor und kämpfe oft mit mir selbst während des Schreibprozesses. Ich habe das Handwerk des Schreibens nicht gelernt, bin studierter Gestalter und sehe die Autorität, genau wie die Fotografie oder das Filmemachen, als Transportmittel für meine Erlebnisse. Ich hatte auch kurzzeitig

überlegt, eine Doku über das Thema zu drehen, anstatt das Buch zu schreiben. Letztendlich sah ich aber eine größere Kraft der Geschichte in Textform. Dahinter stecke ich als Person, früher der Journeyman, heute Yantis Papa und dennoch sind diese beiden unzertrennlich und machen in der Summe den Menschen aus, der ich heute bin.

Allerdings hat mir der Prozess des Schreibens auch Dinge aufgezeigt, zum Beispiel, dass ich es nicht geschafft hatte, den Lebensabschnitt des Journeyman hinter mir zu lassen, obwohl er mich darin hinder-

Ist Humor Ihre Geheimwaffe gegen jegliche „Bösewichte“ und „Spielverderber“? Sind neue derartige „Gestalten“ dazugekommen, seit Yantis Geburt, oder begegnen Sie gelegentlich ungeahnten „Wesen“, die das Gegenteil von „Spielverderbern“ verkörpern?

Humor ist ein ganz wichtiger Faktor, um die Dinge, vor allem die negativen, nicht zu ernst zu nehmen. Über sich selbst lachen zu können empfinde ich als echte Stärke. Es beweist Demut, sich selbst nicht im-



te, mich auf neue Sachen einzulassen. Nach der Veröffentlichung des Buches und der Medienaufmerksamkeit für Yanti und mir als Papa hat sich das zum Glück geändert. Es brauchte dieses zweite Buch wohl auch, um mich vom ersten lösen zu können.

Mich fasziniert einiges an Ihrem Buch. Bereits das erste Kapitel mit der Überschrift „Q90 – Ein rätselhafter Befund“ und die ersten Sätze „Ich bin ein Pessimist. Darin liegt mein Optimismus.“ wecken eine Vorstellung von einem Mann, der ziemlich viel Distanz zu sich selbst hat, der sich selber sogar auf den Arm nimmt. Q90 wurde auch in die unkonventionelle Geburtsanzeige Ihrer Tochter Yanti hineingenommen.

mer zu ernst zu nehmen. Wenn ein gesellschaftliches Anliegen über Humor, anstatt mit erhobenem Zeigefinger, an mich herangetragen wird, dann nehme ich es eher an. Daher ist es nur logisch, dass ich selbst auch auf diese Weise versuche, den Menschen das Thema Down-Syndrom näherzubringen.

Ich bin zum Glück wenigen Bösewichten begegnet. Meist sind es „Gaffer“, die meine Tochter anschauen und dabei zu vergessen scheinen, dass ich als Vater daneben stehe und ihre ungenierten Blicke mitbekomme. Am Anfang fand ich das einschüchternd, mittlerweile jedoch finde ich es interessant, die Blicke zu deuten. Oftmals scheinen die Personen zu grübeln, was genau mit Yanti anders sein könnte. Es gibt aber auch Blicke, die Wehmut oder sogar Trauer verraten – übrigens ausschließlich von Frauen. Die Geschichten dahinter interessieren mich wirklich sehr, bisher habe ich aber aus Respekt auf Nachfragen verzichtet. ►

Am liebsten sind mir jedoch die Begegnungen, die von Yanti initiiert werden – in der U-Bahn oder an der Supermarktkasse. Sie hat eine ganz bestimmte Art der schelmischen Direktheit, da können selbst die Spielverderber und Bösewichte ihr Schmunzeln nicht mehr unterdrücken.

„Ein Lächeln hier, ein Jauchzer da, Yantis kleine Hand an meiner Nase – zum ersten Mal bewusst gesteuert. Wieso sollte dieses Leben keine Daseinsberechtigung haben? Wie könnten wir uns nicht an diesem Leben freuen? Yanti ist ein Glück für uns, kein Unglück.“

Es sind viele Passagen in Ihrem Buch wie diese zitierte, die eine zärtliche Stimmung markieren und verbreiten. So ging es zumindest mir beim Lesen. Und gleichzeitig musste ich bei diesen Sätzen an konkrete Menschen denken, die es nicht nachvollziehen können, wie stimmig es für Eltern ist, solche Sätze zu sagen, und/oder wie verletzend es sein kann, wenn man sie ihnen nicht glaubt.

Was müsste passieren oder was könnten wir tun, damit – wie Sie schreiben – „dieses Leben eine Daseinsberechtigung“ hat? Was meint der „optimistische Pessimist“ in Ihnen?

Ich bin ganz eindeutig ein Verfechter von positiver Beeinflussung, sei es der schon erwähnte Humor oder auch eine wohlige Melancholie, die ich im Übrigen selbst oft empfinde und so in meinem Text versuche weiterzugeben.

Inklusion oder eine niedrigere Rate von Schwangerschaftsabbrüchen nach positiver Diagnose sind meiner Meinung nach nicht alleine durch Gesetze zu reglementieren. Es braucht positive Beispiele, anhand derer sich die Gesellschaft ein zukünftiges Bild machen kann, ein Bild, das diese Kinder nicht als Schaden, sondern als Gewinn zeigt, so, wie es die meisten Familien heutzutage auch empfinden.

Daher finde ich es auch wichtig, unsere Kinder nicht zu verstecken, aus Angst oder Schamgefühl. Der Zeitgeist ist nur beeinflussbar, wenn Menschen mit Down-Syndrom sichtbar sind. Gesetze, die diese Menschen in die Mitte der Gesellschaft holen, sind wichtig, aber eine größere Verantwortung liegt bei uns Familienangehörigen.

Irgendwie kann man auf die Menschen in anderen Kulturkreisen etwas neidisch werden beim Lesen in Ihrem Buch. Sie haben auf der Reise mit Nico und Yanti in die Dominikanische Republik keine schlechten

Erfahrungen gemacht. Im Gegenteil, Menschen freuten sich, Yanti zu sehen, und gingen auf sie unvoreingenommen zu.

Was fehlt uns hier in Deutschland, um Menschen mit Down-Syndrom entspannter und vorurteilsfreier zu begegnen? Oder sehen Sie vielleicht doch Hoffnungsschimmer, dass sich etwas positiv ändern könnte?

Ich glaube gar nicht so sehr, dass es aus Mangel an etwas geschieht, sondern aus einem übersteigerten Willen zur Selbstverwirklichung. Menschen, die daran gescheitert sind, wie z.B. Obdachlose oder jene, die den Willen oder die Fertigkeit dazu vermis-

Gemeinschaftsgefühl kann wiederum auch ins Negative umschlagen – auch wenn es derzeit nicht so erscheint, glaube ich, dass es in Deutschland viel weniger Rassismus gibt als in den meisten anderen Ländern dieser Erde.

Die Medien haben sich für Ihr Buch natürlich interessiert, es folgten Einladungen in Fernsehstudios und Interviews in Tageszeitungen etc.

Wie deuten Sie dieses Interesse der Medien-Welt und was löst es aus, wenn Ihre Familie plötzlich im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit steht? Oder anders ge-



sen lassen, haben es schwer in der leistungsorientierten Gesellschaft Deutschlands.

Es ist meines Erachtens aber auch nicht so, dass hauptsächlich aus Verachtung auf diese Menschen geschaut wird, sondern mitleidig. Auch aus Scheu oder Angst davor, etwas Falsches zu sagen oder zu tun, wird eher weggeschaut, als Kontakt gesucht. Diese Ausgrenzung passiert also nicht unbedingt aus negativen Emotionen, hat aber einen ähnlichen Effekt – ein Leben in einer Parallelwelt.

Dass Menschen mit Behinderungen vor allem in Südeuropa oder Lateinamerika viel stärker integriert sind, ist für mich auf das Gemeinschaftsgefühl zurückzuführen. Die Familie, der Freundeskreis, das eigene Volk. Menschen mit Behinderungen stellen für dieses hohe Gut keine Gefahr dar, im Gegenteil, sie können es sogar stärken. Dieses

fragt: Inwiefern – wenn überhaupt – hat das Erscheinen des Buches das Leben Ihrer Familie beeinflusst?

Nico und ich hatten vor Yantis Geburt die sozialen Medien thematisiert und waren beide davon überzeugt, dass es keine Fotos unserer Tochter im Internet geben sollte. Das hat sich geändert, nachdem wir so positive Reaktionen auf die Geburtskarte erhalten haben. Wir haben eine Chance für Yanti gesehen, ihr Leben und das vieler anderer Menschen mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen, indem wir unser und auch ihr Leben preisgeben.

Ich möchte nicht, dass meine Tochter ihr Dasein in einer angestaubten Schublade fristen muss, möchte zeigen, was heutzutage möglich ist durch Frühförderung und Inklusion. Die Tatsache, dass meine Ge-

fühle, nach anfänglicher Schwarzmalerei, recht früh ins Positive umgeschlagen sind und ich diese Gefühle auch vermitteln will, macht es für viele Journalisten einfacher, mit mir und dem Thema umzugehen.

Auch viele Journalisten und Moderatoren haben Angst davor, etwas Falsches sagen oder fragen zu können, und gehen dem Thema lieber aus dem Weg. Daher musste auch ich viele Absagen verkraften von Medien, die über mein erstes Buch sehr gerne berichtet hatten. Zum jetzigen Zeitpunkt bin ich froh über die Entscheidung, den Weg an die Öffentlichkeit gegangen zu sein. Ich habe sehr viele Zuschriften bekom-

war meine größte Sorge, denn Spezialist kann ich mich wirklich nicht nennen und dennoch gehe ich mit meinen Erfahrungen an die Öffentlichkeit.

Meine Sorge scheint jedoch größtenteils unbegründet. Es gab einige wenige Kommentare, die auf das Reisen eingingen. Dass einige Kinder es nicht so gut getroffen haben wie Yanti, die mehr Pflege und Förderung benötigen. Eine Mutter sagte, dass sie ihren Sohn gar nicht erst dem Stress eines Flughafens aussetzen könne. Das stimmt natürlich, aber es geht mir ja auch nicht darum, dass alle ihre Kinder auf Reisen mitnehmen sollen. Eine Schwester im Kran-

für den ich geschrieben habe. Während verschiedener Textpassagen dachte ich manchmal, das wäre wichtig, wenn das Eltern lesen, die in einer ähnlichen Situation sind, wie wir es waren. Oder an anderer Stelle, dass dies wichtige Infos für Großeltern und andere Familienmitglieder sein könnten.

Am wichtigsten ist es mir aber wohl, dass Menschen dieses Buch lesen, die bisher keine Berührungspunkte mit dem Thema Down-Syndrom hatten. Denn gesellschaftlich verändern kann sich nur dann etwas, wenn ich Menschen erreiche, die nicht so wieso schon im Boot sitzen.

Erinnern Sie mich bitte daran, was Yanti bedeutet? Ich finde leider nicht auf Anhieb die entsprechende Stelle im Buch. Dafür weiß ich noch, dass der Name eine sehr schöne Bedeutung hat.

Yanti ist ein geläufiger Name in Indonesien und bedeutet frei übersetzt „das Selbst, das jeder in sich trägt“. Auch im hinduistischen Glauben spielt er eine Rolle. Ganz abgesehen von der Bedeutung hat uns der Klang gefallen und die Tatsache, dass der Name in fast jeder Sprache leicht auszusprechen ist. Wir wollen doch weiterhin die Welt zusammen erkunden.

Wer weiß, vielleicht gibt es eines Tages ein weiteres Buch über Ihre Familienreisen? Oder sogar in einigen Jahren ein gemeinsam mit Yanti geschriebenes? Die Zukunft, Yantis Zukunft ...: Was wünschen Sie Ihrer Tochter?

Ich wünsche mir für den Moment tatsächlich nur, dass die so glücklich bleibt, wie sie jetzt ist, und weiterhin so viel Akzeptanz erfährt. Dass sich dies vor allem im Schulalter ändern wird, bereitet mir an manchen Tagen etwas Sorge. Aber wer weiß, vielleicht geht sie in der Karibik zur Schule oder in Asien oder Südeuropa. Ich bin guter Dinge, dass wir den richtigen Ort finden werden.

Das wünsche ich Yanti auch! Und bin sehr gespannt, wohin die Reise führt.

Herzlichen Dank für das Interview und für Ihr Buch „Mit anderen Augen“!

Fabian Sixtus Körner hält Lesungen zu seinem Buch. Aktuelle Orte und Termine sind über Facebook zu finden.

„Mit anderen Augen“ wird in dieser Ausgabe in der Rubrik „Erfahrungsberichte“ und „Publikationen“ besprochen.



men, vor allem von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom. Das war nahezu durchgängig positiv und bestärkt uns darin, das Richtige zu tun.

Kommen wir noch genauer auf die Social Media zurück, über die natürlich „Mit anderen Augen“ auch bekannt wurde.

Auf welche Reaktionen treffen Sie da? Womit haben Sie gerechnet und was ist die unerwartete Überraschung dabei?

Ich war sehr gespannt auf die Reaktionen aus der „Community“. Da Yanti noch sehr jung ist, kann unser Erfahrungsschatz mit dem Thema demnach nicht allzu groß sein. Andere Eltern, vielleicht mit schon erwachsenen Kindern, empfinden meine Gedanken vielleicht als naiv oder sie empfinden meine Darstellungen als zu positiv. Das

kenhaus hat es in etwa so formuliert: „Gebt eure Träume nicht wegen der Diagnose auf, sondern nehmt eure Tochter mit zu euren Träumen.“

Es gab auch einige harsche Kommentare, die suggerierten, dass ein Schwangerschaftsabbruch die bessere Wahl gewesen wäre. Geradezu unverantwortlich seien wir, keine Feindiagnostik gemacht zu haben. Mittlerweile weiß ich aber zum Glück zu unterscheiden, was echte Kritik und was Hasskommentare ohne Mehrwert sind.

Welche Leserinnen und Leser wünschen Sie sich für Ihr Buch? Hatten Sie ein bestimmtes Publikum vor Augen, für das Sie geschrieben haben?

Nein, bei der Konzepterstellung und beim Schreiben selbst hatte ich niemanden,

Ein Down-Syndrom Weltkongress – Lohnt es sich, hinzufahren?

TEXT: CORA HALDER

Im Juli 2018 traf sich die internationale DS-Szene zu ihrem 13. Weltkongress, dieses Mal in Glasgow, Schottland. Ich war zum neunten Mal dabei. Manche Menschen fragten mich, ob sich etwas geändert hat. Unterscheiden sich die vorigen Kongresse von dem, was wir gerade in Glasgow erlebten? Was hat sich während der letzten 25 Jahre getan? Verändern sich die Themen, über die referiert wird? Gibt es jedes Mal Neues? Lohnt es sich überhaupt, dorthin zu reisen? Was nimmt man für sich mit? Ein guter Anlass, die Kongresse noch einmal Revue passieren zu lassen.

1993 Orlando, USA 5. DS-Weltkongress

Tatsächlich ist es genau 25 Jahre her, dass ich das erste Mal loszog, um eine Weltkonferenz zum Thema Down-Syndrom zu besuchen: 1993, der 5. DS-Weltkongress in Orlando, Florida. Meine Tochter war damals sieben Jahre alt und ich voller Neugier, Interessantes, Neues und Hilfreiches zu erfahren. Nicht nur in Bezug auf mein eigenes Kind, sondern auch, um Informationen zu sammeln und anschließend zu teilen mit den Leser*innen unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Herausragend: Lou Brown über Inklusion

Ich erinnere mich an den besten Vortrag, den ich jemals zum Thema Integration gehört habe. Wir benutzten damals das Wort Integration, obwohl Professor Lou Brown (University of Wisconsin) bereits damals von Inklusion sprach. Drei Stunden lang referierte er ohne Manuskript über „Die einzige Perspektive auf ein lebenswertes Leben“, nämlich die Integration in der Schule, im Beruf, in der Gesellschaft. Dazu zeigte er nur einige wenige Dias (damals gab es noch keine PowerPoint-Präsentationen).

Wer sich eventuell noch unsicher darüber war, ob Integration tatsächlich die bessere Option wäre, kam nach drei Stunden Lou Brown absolut überzeugt aus dem Saal. Aber nicht nur überzeugt, man steckte

gleich voller Tatendrang und Kampfeslust: Integration lohnt sich, Integration zahlt sich aus, Integration ist der beste und einzige Weg zu einer guten Lebensqualität. Lou Browns Worte klingen heute noch in mir nach und waren in all den Jahren für mich eine Kraft- und Inspirationsquelle. In meinen eigenen Vorträgen benutze ich heute noch gern seine Beispiele, wie etwa die Geschichte von Aaron in LmDS Nr. 14.

Ich staune über Erwachsene mit Down-Syndrom

Es war das erste Mal, dass ich Erwachsene mit Down-Syndrom bewusst erlebte. Und was waren das doch tolle Leute! Sie standen auf der Bühne, hielten Reden, erzählten aus ihrem Leben. Ich war begeistert. So etwas ist möglich? So können sich unsere Kinder entwickeln? Ihre Geschichten zeigten mir: Ja genau, das ist es, in diese Richtung muss es gehen, so sollte auch das Leben meiner Tochter eines Tages aussehen. Vielleicht erreicht sie das nicht alles, aber auf jeden Fall sind das unsere Vorbilder.

David McFarlane zum Beispiel, aus Kanada, damals 30 Jahre alt, beendete sein tolles Referat mit: „Wissen Sie was? Manchmal frage ich mich, wie es sein würde, kein Down-Syndrom zu haben? ... Wie würde ich aussehen? ... Ob ich dann vielleicht Wissenschaftler geworden wäre, der das 47. Chromosom studiert, das Chromosom, das mein Aussehen und mein Lerntempo bestimmt?“

Oder John Taylor aus den USA, damals 27 Jahre alt, der schon etliche Jahre auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt war und 1988 als Angestellter des Monats einen Preis bekam für seine exzellente Kundenbetreuung in einem renommierten New Yorker Musikgeschäft.

Dann war da noch Chris Burke, ein bekannter Schauspieler mit Down-Syndrom, der die Hauptrolle spielte in der beliebten TV-Serie „Life goes on“. Motivierend, ihn auch einmal „live“ zu erleben. Ich konnte die Premiere des beeindruckenden Films



„Opportunities to Grow“ (Entfaltungsmöglichkeiten), der von der National DS Society in den USA produziert wurde, miterleben und staunte nur über alles, was in den USA für Menschen mit DS möglich war. Verbunden mit dem Gedanken: Da kommt in Deutschland viel Arbeit auf uns zu, möchten wir auch einmal so weit kommen.

Kontakte knüpfen

Fachleuten, deren Namen ich höchstens aus Büchern kannte, konnte ich nun zuhören und sie persönlich kennenlernen: Juan Perera, Ira Lott, Lynn Nadel, Siegfried Puschel, Jean Rondal, Sue Buckley, Michael Guralnick, Erik de Graaf und viele andere. Erste Kontakte wurden geknüpft, Kontakte,



1997 Madrid, Spanien

6. DS-Weltkongress

die bis heute fortbestehen mit Menschen, denen man alle paar Jahre beim Kongress begegnet und mit denen man sofort wieder ins Gespräch kommt. Andere werden sogar zu guten Freunden, über alle Grenzen hinweg. Es sind Fachleute und Eltern, die das Interesse an und die Liebe zu Menschen mit Down-Syndrom verbindet.

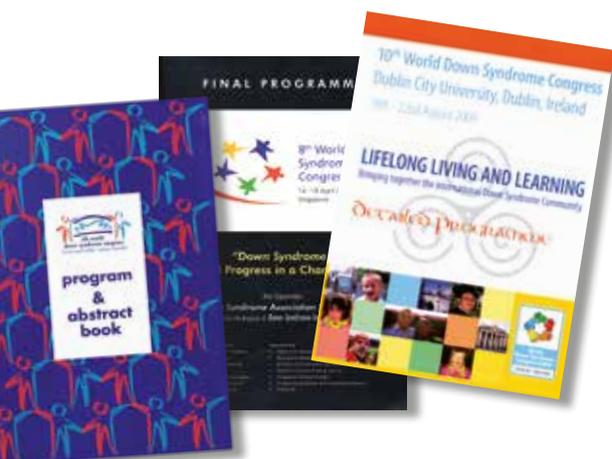
In Orlando begegnete ich einer Familie aus Ingolstadt, die mit ihren vier Kindern angereist war, eines davon Albin mit DS, damals vier Jahre alt. Die Idee, ein Kinderbuch über Down-Syndrom zu gestalten, brachte ich aus Florida mit, und genau diese Familie wurde dann zu den Protagonisten

Es war ein Kongress der Superlative: über 2000 Teilnehmer – so viele Menschen kamen vorher nicht und nachher auch nie wieder. Mit über 200 Posterbeiträgen, etwa 200 Vorträgen und 60 Informationsständen. Der Organisator, Professor Juan Perera aus Mallorca (DS-Verein Animo) und sein Team, hatten ganze Arbeit geleistet.

Dabei war Madrid nur eine Notlösung, denn eigentlich sollte der französische DS-Verein diesen 6. Welt-Down-Syndrom-Kongress ausrichten. Aus finanziellen Gründen musste er jedoch das Vorhaben aufgeben und die spanischen DS-Vereine

bei. Die Familiengeschichte ging unter die Haut, hat mich tief beeindruckt und zeigte eine ganz neue Dimension vom Leben mit einem Down-Syndrom auf. So etwas ist möglich? Im Anschluss daran stand das Thema Partnerschaft und Ehe in verschiedenen Beiträgen im Fokus und ein erstes Buch, das sich eingehend mit diesem Thema befasst, wurde vorgestellt.

Es war das erste Mal, dass ich von Trisomie-Mäusen hörte und einen Film sah, in dem gezeigt wurde, wie unterschiedlich die Lernfähigkeit zwischen diesen und den „normalen“ Mäusen ist. Damals waren die Gene auf dem Chromosom 21 noch nicht



Auch Jahre später blättert man noch gerne in den Programmen und findet immer noch interessante Beiträge.



in unserem Buch „Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom“, das das DS-InfoCenter 1994 herausbrachte. Albin und seine Familie spielten später auch in Filmen des InfoCenters mit.

Nach einem Extra-Tag in der Walt Disney World (wenn man schon mal da ist!) flog ich nach Hause zurück, überwältigt von den vielen Eindrücken, mit fünf Kilo DS-Informationen, Büchern, Zeitschriften, Tonbändern und Projektbeschreibungen im Koffer und einem Kopf voller Ideen für die Arbeit in Deutschland.

erklärten sich bereit, das Projekt zu übernehmen. Mit großem Erfolg, wie man erleben konnte. Nie war das Programm so vielfältig. Nie zuvor gab es so viele Info-Stände. Nie war das Publikum so gemischt wie eben hier in Madrid. Nicht nur viele Europäer, auch besonders viele Südamerikaner waren gekommen. Und nie war das Kongressbuch mit den Zusammenfassungen aller Präsentationen so umfangreich.

Die Themen

Was mir besonders in Erinnerung blieb, war der Vortrag von einer Frau mit Down-Syndrom aus Slowenien. Sie war verheiratet und hatte ihren Mann und die gemeinsame fünfjährige Tochter (die kein DS hatte) da-

völlig entschlüsselt und einige Besonderheiten im Trisomie-21-Phänotyp noch nicht eindeutig erklärbar. Heute ist die Forschung einen wesentlichen Schritt weiter.

Ich staunte über Jugendliche aus Italien, die mit Dr. Elisabetta Mohani Martinez aus Padua gekommen waren und zeigten, dass Menschen mit DS sehr wohl in der Lage sind, Algebra zu verstehen. Dr. Martinez hat für diese Jugendlichen einen angepassten Algebra-Lehrgang entwickelt und ist damit in Italien sehr erfolgreich.

Theoretische Beiträge gab es zum Thema Gene, Intelligenz-Entwicklung sowie Lernen und Gedächtnis, aber es ging auch um Praxisorientiertes, wie zum Beispiel elektronische Hilfsmittel für den Alltag, u.a.

von der Firma Handytak aus Schweden, die eine sogenannte Viertelstunden-Uhr vorstellte, die daraufhin auch in Deutschland immer öfter auftauchte.

Auch hier wieder Workshops für junge Menschen mit DS, die selbstständig ihr Leben managen und in der Lage sind, für sich selbst zu sprechen. Ohne Manuskript trat der damals 27-jährige Pablo Pineda an das Rednerpult. In einem eindrucksvollen Appell rief er alle Zuhörenden zu mehr Toleranz auf und forderte Eltern und Fachleute auf, mehr Vertrauen in Menschen mit DS zu haben.

Wissenschaft versus Alltag

Zu wissenschaftlich fanden einige diesen Kongress, ein Vorwurf, der hauptsächlich von Eltern kam. Allerdings möchte man mit dem Kongress-Programm auch Fachleute sowie Forscher aus der ganzen Welt anziehen, deshalb muss eine Balance gefunden werden zwischen wissenschaftlichen und eher praktisch orientierten Beiträgen, was so einfach gar nicht ist. Zwei der drei großen spanischen Verbände zum Beispiel sind eher wissenschaftlich ausgerichtet und das beeinflusste natürlich die Kongressinhalte.

Informationsaustausch

Die vielen Informationsstände zeigten, was in den verschiedenen Ländern an Elternarbeit und Forschung läuft. Aus allen Teilen der Welt gab es schöne Plakate zu sehen, dazu viele Gesprächsmöglichkeiten und einen regen Austausch der Teilnehmenden. Sogar drei DS-Vereine aus Deutschland hatten einen gemeinsamen Stand. Das mitgebrachte Info-Material fand reißenden Absatz und am Schluss des Kongresses bettelten uns die Menschen noch an, die allerletzten Plakate aus unserer Serie *Down-Syndrom – Na und?* von der Wand abnehmen und mitnehmen zu dürfen nach Kolumbien, nach Fidschi oder nach Schweden.

Bei diesem Kongress war Deutschland mit 50 Personen – Eltern und Fachleute – gut vertreten. Es gab vier deutsche Posterbeiträge und fünf deutsche Referenzen, dazu der Info-Stand. Zu einer so großen Beteiligung aus Deutschland kam es

bei den nächsten Weltkongressen leider nie mehr, nicht einmal bei den beiden folgenden, die in Europa stattfanden, nämlich in Dublin und in Glasgow.

Kulturelles Programm

Und dann das künstlerische Programm! Einen ganzen Abend lang wurde auf der großen Bühne im riesigen Kongresssaal Erstaunliches geboten: ein sehr junger Maestro am Klavier und eine 16-jährige Ballerina, beide aus Brasilien, eine Folklore-Tanzgruppe aus der Slowakei, modernes Tanztheater aus Venedig, feurige Flamenco-Tänzer*innen aus Spanien und „Danza Mobile“, ein erfahrenes Ballett-Ensemble aus Sevilla, das mit vier- bis achtjährigen Kindern mit DS auftrat. Anrührend liebevoll, witzig, einfach klasse.

Absolut staunen ließ uns „Imágenes“, eine Tanz-Pantomime-Theatergruppe aus Peru. Heute noch spüre ich die Begeisterung für diese jungen Künstler und die Bewunderung für diejenigen, die es schafften, schlummernde Fähigkeiten in diesen Menschen mit DS aufzuspüren und aufzuwecken.

Die Zukunft sieht gut aus

Wieder ging ich nach Hause mit dem Gefühl: Wow, da läuft ja wirklich was im Bereich Down-Syndrom! Die vielen positiven Beispiele inspirierten mich im Umgang mit meiner eigenen Tochter und bei meiner Arbeit im InfoCenter. Zu wissen, wie viele Fachleute, Wissenschaftler und Therapeuten sich mit unserem Thema beschäftigen, gab mir ein gutes Gefühl. Da ist man nicht allein, da wird viel geforscht, man wird Menschen mit DS immer besser verstehen können, es werden bessere Lernmethoden entwickelt ... die Zukunft sieht gut aus!

2000 Sydney, Australien 7. DS-Weltkongress

Die Australier fanden Madrid zu wissenschaftlich und wollten den Weltkongress in Sydney anders gestalten. Außerdem planten sie, junge Erwachsene mit Down-Syndrom noch mehr miteinzubeziehen. Das gelang tatsächlich wunderbar. Schon gleich bei der Eröffnung.

Nicht ein namhafter Wissenschaftler trat ans Rednerpult, um über „Down-Syndrom heute“ zu referieren, sondern eine Gruppe von DS-Experten stand zusammen mit einigen Erwachsenen mit Down-Syndrom, auf der Bühne.

Zuerst verteilte ein Moderator die Rollen: Zwei der Anwesenden sind gerade Eltern einer kleinen Tochter geworden. Aber etwas ist anders. Das Baby hat ein Chromosom mehr als üblich. Die Diagnose lautet: Down-Syndrom! Was passiert nun?

In dem nun folgenden Spiel bitten die Eltern der Reihe nach die verschiedenen Fachleute um Rat. Zunächst muss der Kinderarzt ihnen die Diagnose mitteilen. Wie macht er das, was sagt er? Die Krankenschwester und die Hebammen bestehen darauf, dass die Mutter das Baby stillt, und erklären, weshalb das wichtig ist. Dann folgen Gespräche mit Physiotherapeuten und mit Pädagogen der Frühförderstelle. Die Tochter wächst und gedeiht. Sie soll in den Kindergarten, später zur Schule. Schullektorin, Schulbehörde, Psychologin, sie alle kommen zu Wort, geben den Eltern Ratschläge, manchmal auch welche, die die Eltern nicht hören möchten oder nicht befolgen werden. Kompliziert wird es, wenn sie von zwei verschiedenen Kinderärzten unterschiedliche Ratschläge über Nahrungsergänzung bekommen. Wie soll man sich entscheiden? Am Schluss dieses Spiels – die Tochter ist mittlerweile erwachsen und möchte mit einem Freund zusammenziehen – kommen die jungen Menschen mit Down-Syndrom zu Wort und raten den Eltern, wie man dieses Problem löst. Sie selbst haben nämlich schon Erfahrungen auf diesem Gebiet und sind gerne bereit, diese mit ihnen zu teilen. Ein herrlich ungewöhnlicher Auftakt zu einem Kongress!



Wenn junge Menschen mit DS in Australien so toll tanzen können, müsste das doch auch bei uns möglich sein. Kurze Zeit nach dem Kongress in Sydney wurde unsere Tanzgruppe „Happy Dancers“ gegründet. Und sie tanzt noch immer.

Die Themen

Das Thema Integration war an sich kein Diskussionspunkt mehr. Schulische Integration fand in Australien auch damals schon fast überall statt. Es ging vielmehr darum, wie man wissenschaftliche Erkenntnisse über das Down-Syndrom, sei es über die Sprachentwicklung, über Lernprozesse, Gedächtnisleistungen oder Verhaltensauffälligkeiten, den Lehrern am effektivsten vermitteln kann, damit diese die neuesten Erkenntnisse in ihrem Unterricht berücksichtigen können. Auch die Erstellung von individuellen Lernplänen für den einzelnen Schüler mit Down-Syndrom oder die Rolle des pädagogischen Assistenten wurde angesprochen.

Diagnosevermittlung, das Zusammenleben in der Familie, eine Studie über das Verhalten der Geschwister, ein Geschwisterseminar, Unterstützung der Familien durch Elterngruppen, Hilfe bei Trauer und „Loslassen lernen“ waren einige Themen, die unter dem Stichwort Familie zusammengefasst waren.

Der neue internationale DS-Verein wurde vorgestellt, uns vom DS-InfoCenter bereits seit Jahren als DSi bekannt. Sue Buckley aus Großbritannien wurde die Präsidentin. DSi soll für die Zukunft ein weltweites Netzwerk aufbauen und ist zuständig für den Welt-DS-Tag und den Welt-DS-Kongress.

Medizinisches

Natürlich nahm der medizinische Bereich einen großen Raum ein. Für mich ganz neue Themen waren die PMS, Menstruationsschmerzen bei Mädchen und Osteoporose bei Männern mit Down-Syndrom. Biochemische Besonderheiten (z.B. Zinkmangel und seine eventuellen Folgen) und die Notwendigkeit von Ernährungsergänzungen waren eher Randthemen und wurden heftig diskutiert. Interessante Themen, auch weil noch relativ wenig darüber bekannt ist, handelten von Selbstgesprächen und Fantasiewelten.

Programm für junge Menschen mit DS

In Sydney gab es zum ersten Mal auch Workshops für die jungen Menschen mit DS selbst, zum Beispiel über die Liebe und über Vorstellungen des Zusammenlebens mit einem Partner. Aber nichts konnte diese Wünsche nach einem ganz normalen Erwachsenenleben deutlicher zeigen als ein wunderbarer Film aus Italien: „A proposito di Sentimenti“ (Über die Gefühle). Anna Contardi aus Rom zeigte diesen Film, an dem sie selbst maßgeblich gearbeitet hatte. Verschiedene junge Menschen mit Down-Syndrom, darunter fünf Pärchen, sprachen über ihre Ideen von Liebe, über ihre Gefühle füreinander, über ihre Träume und Wünsche.

Nicht nur die Jugendlichen mit Down-Syndrom, die sich den Film ansahen, waren tief gerührt, auch bei den anderen Zuschauern blieb kaum ein Auge trocken. So etwas Schönes kann wohl nur aus Italien kommen! Der große Applaus für diesen Film zeigte deutlich die Begeisterung des Publikums.

Am letzten Abend gab es ein Gala-Dinner mit Showeinlagen: Musiker aus Brasilien spielten Gitarre, aus China kam ein junger Mann, der wunderbar Geige spielen konnte. Am meisten aber begeisterten uns alle die beiden Tanzgruppen aus Sydney. Zu flotten Melodien (u.a. „Singing in the Rain“ oder „Love is in the Air“) tanzten die Teenager und jungen Erwachsenen mit einer Natürlichkeit, einer Eleganz und vor allem mit einer enormen Lebensfreude. Später genossen sie, wie alle anderen Gäste auch, noch stundenlanges Tanzen zu den Klängen heißer Discomusik.

Gute Mischung von Theorie und Praxis

Die Australier hatten es tatsächlich geschafft, einen Kongress zu organisieren, der sich an Fragen aus der Praxis orientierte, und gaben Eltern viele Ideen und brauchbares Wissen mit für den Alltag mit ihren Kindern. Dabei kamen Fachleute sicherlich nicht zu kurz, denn es wurden interessante

Studien und Neues aus dem medizinischen und psychologischen Bereich vorgestellt.

Und Menschen mit DS wurden überall mit eingebunden.

Was nahm ich mit nach Hause?

Einmal das Gefühl, wie weit wir hinterherhinken, im Vergleich zu den Australiern. In Deutschland waren wir zu dieser Zeit noch mit ganz anderen Dingen beschäftigt, z.B. mit einem Terminologie-Problem – das Wort „mongoloid“ sollte endlich verschwinden.

Aber darüber hinaus hatte ich viel Positives und Mutmachendes im Gepäck, wenn ich mir vorstellte, was alles möglich ist. Neues Wissen, auch über schwierige Themen wie Verhaltensauffälligkeiten und gesundheitliche Probleme bei Erwachsenen, viele Ideen für die Praxis und kilowise Motivation und Inspiration. Es lohnt sich, weiterzumachen, zu kämpfen, aufzuklären, zu fördern.

Natürlich gab es Stoff für viele Seiten in *Leben mit Down-Syndrom* und die Idee, zu Hause eine Tanzgruppe ins Leben zu rufen. Einige Monate nach Sydney starteten die „Happy Dancers“! ►

2004 Singapur

8. DS-Weltkongress

In Sydney hatte sich eine große Delegation des DS-Vereins aus Singapur beworben, den nächsten Weltkongress auszurichten. Dieser Verein war damals gerade fünf Jahre alt! So effizient und kompetent, wie die Singapurur sich präsentierten, bekamen sie die Zusage und begannen auch sofort mit den Vorbereitungen. Eigentlich sollte der Kongress im Oktober 2003 stattfinden, doch wegen SARS musste umdisponiert und der Termin auf April 2004 verlegt werden.

Ambassador-Training

Im Vorfeld wurden Jugendliche zwischen 14 und 23 Jahren auf ihre Rolle als Kongress-Assistent vorbereitet. Sie erhielten ein intensives Training in Bereichen wie Teamwork, Kommunikationsfähigkeiten, Erste Hilfe, Gesunde Lebensführung, Soziale Fähigkeiten, Umgang mit Geld, Umgangsformen, Tischbenahmen und Arbeiten am Computer. Die Jugendlichen übten sich in öffentlichen Reden und lernten Wissenswertes über ihre Stadt und die in ihr lebenden verschiedenen Bevölkerungsgruppen.

Dieses Programm wurde nicht allein deshalb gestartet, um die Jugendlichen für ihre „Ambassador“-Rolle beim Weltkongress fit zu machen, doch dieser Einsatz war natürlich ein wichtiges Ziel und für die jungen Damen und Herren eine enorme Motivation. Selbstbewusst und stolz erledigten sie ihre Aufgaben, sie hießen uns Gäste willkommen, stellten die Referenten vor, zeigten Teilnehmern, in welchem Saal ihre Veranstaltung stattfand, wo sich der nächste Bankomat befand, usw. Immer mehr werden bei diesen Kongressen Menschen mit Down-Syndrom eingebunden, nicht nur beim Rahmenprogramm als Musiker, Tänzer oder Schauspieler, sondern auch als Referent und eben als Kongress-Assistent.

Was in Sydney ganz bewusst gestartet wurde, wurde in Singapur verfeinert, ausgebaut und auch bei nachfolgenden Kongressen als Konzept beibehalten.

Viel Exotik

Zu diesem Kongress kamen natürlich viele Teilnehmer*innen aus dem asiatischen Raum und den arabischen Staaten, was der

Ideen aus Singapur konnten wir schließlich auch in Deutschland umsetzen: Eine Down-Syndrom-Sprechstunde und ein Weiterbildungsangebot für junge Erwachsene



Veranstaltung (aus unserer Sicht) ein exotisches Flair verlieh. Viele waren mit ihren Familien angereist, für die Kinder gab es ein buntes Programm.

Viel Politikprominenz

Ich staunte, wie schon bei den vorigen Weltkongressen, wie viel Politikprominenz anwesend war. Die offizielle Eröffnung geschah nach einem bestimmten Ritual mit einem Gongschlag durch den Präsidenten der Republik Singapur, S. R. Nathan, der anschließend mit seiner Frau die Informationsstände besuchte und sich mit Vertretern verschiedener Down-Syndrom-Verbände unterhielt.

Der wissenschaftliche Teil des Kongresses wurde vom Minister für Nationale Entwicklung, Handel und Industrie mit einer engagierten Rede eröffnet. Und zum Gala-Dinner war Dr. Yaacob Ibrahim, Minister of Community Development, als Ehrengast geladen. Seine Aufgabe war es, die sogenannten „Honour & Pride Awards“ an die Preisträger zu überreichen.

DSi-Awards – auch für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

DSi hat die Award-Verleihung als neues Kongress-Ritual eingeführt, das seither bei allen Weltkongressen stattfindet. In Singapur also zum ersten Mal. Bei dieser Zeremonie wurde auch die hervorragende, engagierte Elternarbeit des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters geehrt und ich durfte den Preis in Empfang nehmen. Das war doch ein echtes Highlight!

Medizinischer Teil – schwere Kost

Der Kongress in Singapur bestand aus zwei Teilen. An den ersten beiden Tagen standen nur medizinische Themen auf dem Programm, an dem hauptsächlich Fachleute teilnahmen. Ich hörte mir die über 40 medizinischen Vorträge an, in denen – naturgemäß – gesundheitliche Probleme, bestimmte Mängel, Auffälligkeiten und allerlei Defizite im Fokus standen. Jede noch so kleine körperliche Besonderheit wird von Wissenschaftlern erforscht – vom kleinen, etwas krummen Finger bis zum leicht abweichenden Gaumenzäpfchen. Der Mensch

mit Down-Syndrom erscheint wie eine einzige Fehlkonstruktion. Das hat mir sehr zu schaffen gemacht. Danach betrachtet man einen Menschen mit Down-Syndrom mit anderen Augen – wie kleine Wunderwerke, weil sie trotz der vielen Besonderheiten so ganz normal zu funktionieren scheinen und dabei auch meistens noch quitschvergnügt sind.

Hilfen für den Alltag

Da tat es wohl, dass im zweiten, familienorientierten Teil des Kongresses viel mehr die Rede war von Normalisierung, vom ganz gewöhnlichen Alltag, von Fähigkeiten und Leistungen. Aber Fachleute, die sich nur den ersten Teil anhörten und danach abreisten, weil lediglich noch Themen für Eltern geboten wurden, nehmen ein grundfalsches Bild oder besser ein sehr einseitiges Bild von Down-Syndrom mit nach Hause. Es mag, um noch einmal auf den kleinen, krummen Finger zurückzukommen, zwar interessant sein zu wissen, bei wie viel Prozent der Kinder der Finger um wie viel Grad gebogen ist. Für den Alltag ist es allerdings weit interessanter und wichtiger zu wissen, mit welchen Übungen man, falls nötig, die Handmotorik fördern kann. Und so etwas sollten, über eine bloße Diagnose hinaus, auch die Mediziner Eltern mit auf den Weg geben können.

Besser für die alltägliche Praxis mit unseren Kindern geeignet waren Themen wie Frühförderung, Elternberatung, Integration, Inklusion, Workshops für Mütter und für Väter, Themen rund um Teenager und Erwachsene, Therapien, Lesen, Schreiben und Rechnen. Und immer wieder ging es um Lebensqualität, nicht nur für die Menschen mit Down-Syndrom selbst, sondern für die ganze Familie, und um ihre Einbindung in ein soziales Netzwerk. Es sind vor allem die Australier, die handfeste Projekte, besonders für Teenager und junge Erwachsene, entwickelt haben.

PowerPoint-Präsentationen ohne Ende

Als einen großen Verlust empfand ich damals die Tatsache, dass es keine „Live“-Vorträge mehr gab. Referenten wie zum Beispiel Prof. Lou Brown, dessen Vortrag über Integration, gehalten beim Weltkongress

2006 Vancouver, Kanada

9. DS-Weltkongress

„**M**aking Waves“ (Wellen schlagen) – so das Motto des neunten Weltkongresses.

Gleich zu Anfang erklärte Andrea Friedmann, 36, Schauspielerin und damals auch in Deutschland bekannt aus der TV-Serie „Life goes on“, wie der Umgang ihrer Eltern mit dem „Problem“ Down-Syndrom Wellen schlug. Sie widersetzten sich dem Rat der Ärzte, ihre Tochter in ein Heim zu geben, um sie einfach zu vergessen, und kämpften den Weg für Andrea frei bis dorthin, wo sie heute steht: als Sprecherin bei vielen Veranstaltungen, ein „Self Advocate“.

Erfolg hatte gleich der Kongress-Song mit dem Titel „On the Upside of Down“. Zwei beliebte kanadische Musiker hatten ihn speziell für den Kongress komponiert. Beide haben einen Draht zum Down-Syndrom. Rick Scott, der Kinderlieder-Macher, hat eine Enkelin und Fred Penner eine Schwester mit DS. Ein Lied, das Scott seiner Enkelin gewidmet hat, „Angels do“ stand selbstverständlich ebenso auf dem Programm, man findet es auch heute noch bei YouTube.

Die Down Syndrome Research Foundation war die Organisatorin des DS-Weltkongresses. Die DS Research Foundation wurde auf Wunsch und Drängen von Eltern und Fachleuten in Kanada gegründet. Man wünschte sich einen mehr wissenschaftlich fundierten Zugang zum Down-Syndrom. Die Foundation arbeitet mit vielen Wissenschaftlern aus allen Disziplinen zusammen und bietet u.a. ein spezielles College-Age-Programm für junge Erwachsene, die sich weiterbilden möchten. Gesundheit, kognitive und motorische Entwicklung, Verhalten, Alzheimer oder Hirnforschung – alles Themen, mit denen sich die DSRF befasst. Sie verfügt über ein eigenes Magnetoenzephalographie-Labor. Mit dem sogenannten MEG kann die magnetische Aktivität des Gehirns gemessen werden.

Inhaltlich hatte der Kongress in Vancouver enorm viel zu bieten. Insgesamt brachte ich 30 Seiten Interessantes und Wissenswertes aus Forschung und Praxis für *Leben mit Down-Syndrom* mit (LmDS 53 und 54).

1993, mir bis heute im Gedächtnis ist, weil der Mann einen zu fesseln wusste, durch seine Mimik und Gestik, seine Redeweise und seinen Humor.

In Singapur standen die Referenten versteckt hinter dem aufgeklappten Deckel des Laptops, und wenn man Glück hatte, sah man gerade noch den Kopf des Redners, oft noch nicht mal diesen. Aber eigentlich spielt das sowieso keine Rolle, denn die Aufmerksamkeit aller wird auf die Präsentation gelenkt, die auf dem Bildschirm abrollt: Listen, Tabellen, Kurven und Texte. Der Referent begnügt sich damit, diese Daten in einem atemberaubenden Tempo vorzulesen, gilt es doch, die detailliert ausgearbeitete, genau getimte Technikshow in der vorgegebenen Zeit über die Bühne zu bringen! Dabei kann der Referent gar keine Anekdote mehr einstreuen, da bringt eine Frage zwischendurch das Programm durcheinander.

Faszinierend ist das schon, diese Technik, aber die Redner haben kein Gesicht mehr, sie sind austauschbar geworden, sie beeindruckt nicht mehr durch Eloquenz, durch Witz oder durch Eigenständigkeit. Die Folge ist, dass man ihre Botschaft schnell vergisst.

Nur eine Referentin kam ohne Power-Point-Präsentation aus, sie sprach eine halbe Stunde frei, ohne Manuskript, ohne Stocken und Stammeln und verlor auch den Faden nicht. Aber das war eine junge Frau mit Down-Syndrom! Vielleicht kann sie nicht mit einem Computer umgehen? Weit gefehlt, das könnte Karen Gaffney locker, nur spricht sie lieber einfach so, weil – wie sie mir sagte – die Geschichte dann besser,

echter, spontaner klingt! Und damit hat sie es auf den Punkt gebracht, die junge Frau mit Down-Syndrom.

Inspiration und Motivation. Was nahm ich mit?

Für *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 47 hatte ich viel „Stoff“ dabei. Ich berichtete u.a. ausführlich über psychiatrische Störungen, medizinische Aspekte bei Mädchen und Frauen mit DS in der Pubertät und danach, über Wachstum, Unterfunktion der Schilddrüse und über die Schlafapnoe und stellte die Down-Syndrom Medical Interest Group vor, ein weltweit vernetzter Arbeitskreis von Medizinern.

Ein Kongressthema waren Überlegungen, wie ein Erst-Diagnose-Gespräch laufen sollte. Hier entstand die Idee, zu Hause eine Erstinfo-Mappe zusammenzustellen.

In Singapur hörte ich zum ersten Mal ausführlich, wie eine „Baby-Sprechstunde“ eingerichtet wird und funktioniert, demonstriert an einem Beispiel aus Kanada. Und wie dort in der Folge ähnliche Anlaufstellen für Kinder, Teenager und dann auch Erwachsene entstanden sind. In Deutschland hatten wir von alledem noch gar nichts.

Aber motiviert, dies nun endlich auch bei uns in Gang zu setzen, machte ich mich an die Arbeit, um den Plan, der schon lange in der Schublade lag, endlich zu realisieren. Immerhin konnte dann das InfoCenter 2006 mit der Babysprechstunde starten! Eine Sprechstunde für Erwachsene ist bis heute Zukunftsmusik.

Und noch eine Idee reifte allmählich, nachdem die Australier auch in Singapur wieder ihre Projekte zu Weiterbildungsmaßnahmen für erwachsene Menschen mit DS vorstellten. Es wurde Zeit, dass wir so etwas auch bei uns ins Leben rufen. Der Ursprung unserer Jahre später gegründeten DS-Akademie stammt von diesem Weltkongress.



Down Syndrome International ehrte auf dem WDSC in Singapur die hervorragende, engagierte Elternarbeit des DS-Infocenters.

*Dennis McGuire and Brian Chicoine
stellten ihre Arbeit in Vancouver vor.
Einige Jahre später waren
die beiden Standardwerke auch
in Deutschland erhältlich.*



Besondere Begegnungen

Nach vielen Jahren traf ich Prof. Siegfried Pueschel wieder, ein „Guru“ in der DS-Szene, Amerikaner mit deutschen Wurzeln und seit vielen Jahren begeisterter Leser von *Leben mit Down-Syndrom*, was mich natürlich ehrte und unseren Kontakt noch intensivierte.

Das sehr anregende persönliche Treffen mit den beiden Experten aus dem Adult-Down-Syndrome-Center aus Chicago, Brian Chicoine and Dennis McGuire, blieb nicht ohne Folgen. Schon vorher durfte ich verschiedene ihrer Artikel für LmDS übersetzen, aber jetzt ging es um die Übersetzung des neuen Buches, das in Vancouver vorgestellt wurde, „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“. Kontakte wurden geknüpft, Vereinbarungen getroffen und 2008 kam die deutsche Übersetzung dieses Buches „Menschen mit DS verstehen, begleiten und fördern“ auf den Markt, gefolgt von „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit DS“ 2013, ebenfalls von den beiden Autoren. Außerdem war Dennis McGuire inzwischen schon zweimal Gast des DS-InfoCenters mit Vorträgen und Beratungsgesprächen.

Ich lernte außerdem Christy Lynch kennen, Experte in Sachen Integration auf dem Arbeitsmarkt. Er begann seinen Vortrag mit den Worten: „Ich werde versuchen, in einer halben Stunde Sie alle davon zu überzeugen, dass es nicht nur möglich, sondern absolut wesentlich und wünschenswert ist, dass alle Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung als Erwachsene einen richtigen Job haben und dafür richtig bezahlt werden.“ Nun, davon war ich immer schon überzeugt, aber mithilfe seiner Argumente kann man noch besser Überzeugungsarbeit leisten. Und seine Schlussbemerkung gab noch einmal eine absolut neue Sichtweise: „Eltern sollten nicht nur erwarten, dass ihre Kinder irgendeinen Job haben werden, sondern sie sollten auch eine Karriere ins Auge fassen“. Herrlich motivierend für mich als Mutter einer 21-jährigen Tochter, von der ich ab sofort versuchte, sie am Anfang ihrer Karriere zu sehen und von der ich nicht dachte: Zum Glück hat sie überhaupt eine Beschäftigung!

In Vancouver spielte das Thema Arbeit erstmals eine größere Rolle bei den Vorträ-

gen. Christy Lynch holten wir 2014 sogar nach Nürnberg, um das deutsche Publikum bei unserer Tagung zu begeistern und zu motivieren. Da war es natürlich praktisch, dass ich Christy schon persönlich kannte.

Herausragend: Dave Hingsburger

Herausragend war der Vortrag von Dave Hingsburger: „Living with DS in the real world“. Von ihm heißt es: „Er beschönigt nichts, nimmt kein Blatt vor den Mund. Seine Bemerkungen sind messerscharf. Menschen, die ihm zugehört haben, verlassen den Saal erschöpft vom Lachen, Weinen, Toben und Nachdenken. Man ist nicht mehr der Gleiche wie vorher!“ Ich kann dem nur zustimmen.

Der Pädagoge Hingsburger sagt in seinem Vortrag: „Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen und besonders Menschen mit Down-Syndrom sind, wenn sie sich frei in der Gesellschaft bewegen, häufig Opfer von Hänseleien.“ Und er stellte eine Strategie vor, mit der Menschen mit Down-Syndrom lernen können, Spott und Hohn einzuordnen und damit umzugehen. Eltern und Begleiter fordert er auf, nie mehr den Rat „Das musst du einfach ignorieren!“ zu geben. Dieser vielleicht gut gemeinte Hinweis ist nicht nur wenig hilfreich, sondern drückt Gleichgültigkeit und Respektlosigkeit aus. Der Mensch mit Behinderung wird so im Stich gelassen mit einer Last, die er allein nicht tragen kann!

Von Dave Hingsburger lernte ich den Begriff Dis(ability)phobia, ein relativ neuer Terminus, der aus Kanada stammt. Es ist ein ähnlicher Begriff wie Rassismus, Sexismus oder Homophobie und wurde entwickelt, um eine feindselige Haltung gegenüber Menschen mit einem Handicap (people with disabilities) zu beschreiben.

Außerdem hielt Dave Hingsburger verschiedene Vorträge und Workshops rund um das Thema „Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen“. Er sprach von einem

„Ring of Safety“, mit dem wir unsere Kinder stark machen können und mit dem wir durch Aufklärung und Information Freiheit und Kraft vermitteln. Überbehütung und Verbote machen abhängig und verletzlich und sind offene Türen für Missbrauch und Misshandlungen.

Inklusion statt Integration

Und noch ein paar Worte zum Thema Integration, oder ab jetzt eher Inklusion. „Integration“ – dieser Begriff ist bei manchen Fachleuten schon längst out. Vor allem in Kanada, da dreht sich alles um Inklusion! Dazu gab es harte, deutliche Worte in Vancouver. In verschiedenen Ländern hat man sich endgültig vom Sonderschulsystem verabschiedet. Alles Geld, das für Schüler mit speziellen Bedürfnissen bereitgestellt wird, fließt heute in Inklusionsmaßnahmen. Ein teures Sonderschulsystem möchte man nicht mehr am Leben halten, denn das, so hört man u.a. aus Australien, Kanada und den USA, hat sich nicht bewährt. Viel zu viel finanzieller und personeller Input und kaum bis gar kein Output! Am Ende der Schulzeit bleiben unproduktive, wenig selbstständige Erwachsene, die bei einem hohen Personalschlüssel auf Lebenszeit in segregierten Maßnahmen beschäftigt werden müssen! Nicht nur aus menschlicher, sondern auch aus wirtschaftlicher Sicht betrachtet man heute dort das Sonderschulsystem als eine große Fehlentwicklung!

Bei der Schlussveranstaltung wurde bekannt gemacht, wo der nächste Weltkongress stattfinden wird: Dublin! In einem Werbefilm zeigten die Iren schon die Highlights, die sie für ihren Kongress planten. Und – inzwischen auch Ritual – die kanadischen „DS-Botschafter“ überreichten das Kongressbanner ihren Kollegen aus Irland.

2009 Dublin, Irland

10. DS-Weltkongress

Auf dem Campus der DCU-Universität in Dublin trafen sich Menschen mit Down-Syndrom, Eltern und Fachleute, insgesamt weit über 1000 Personen, zu einem weltweiten Wissens- und Erfahrungsaustausch, zum zehnten DS-Weltkongress.

Die Qual der Wahl: 160 Vorträge und Workshops, 80 Posterpräsentationen. Dieses Problem stellt sich bei jedem Kongress aufs Neue: die Qual der Wahl. Im Plenum wurden an den drei Tagen vormittags 30 Themen in kurzen 15-Minuten-Präsentationen vorgestellt. Danach konnte man sich ein Thema herausuchen und in sogenannten „Meet the Experts“-Workshops mehr darüber erfahren. An den Nachmittagen war es noch viel schwieriger, die passenden Vorträge aus insgesamt 130 Angeboten herauszusuchen.

Fünf Beiträge von 20 Minuten waren jeweils in folgenden Themenbereichen zusammengefasst: Gesundheit, Diagnosevermittlung, Frühförderung, Erziehung, Schulische Bildung, Weiterführendes Lernen, Verhalten, Inklusion, Lebensqualität, Freundschaften, Älterwerden, Mental Wellness, Arbeit, Sprache und Kommunikation, Leben als Erwachsener, Geschwister, Bedürfnisse von Familien, Spezielle Workshops für nur Väter, nur Mütter oder nur Großeltern. Es gab eigentlich kein Down-Syndrom-relevantes Thema, das nicht präsentiert wurde.

Erst zu Hause fand ich endlich Zeit, in Ruhe das Buch mit den Zusammenfassungen aller angebotenen Vorlesungen durchzuschauen, und da wurde mir schmerzhaft bewusst, was ich alles nicht gehört hatte und doch hätte hören wollen und sollen. Dieses Frusterlebnis stellt sich nach jedem Kongress ein. Ein kleiner Trost: Durch die gute Vernetzung des InfoCenters und die Möglichkeit, Informationen über das Internet zu sammeln, hat man vieles schon mal gehört oder gelesen. Die Vorträge dienen dann die Vertiefung des eigenen Wissens.

Neu, lehrreich und anregend waren Beispiele aus der Praxis, wie die Weiterbildungsmaßnahmen für Erwachsene an der Universität in Dublin oder das Wohnprojekt aus St. Etienne, Frankreich, und die

kleinen Dinge, die den Alltag für Menschen mit Down-Syndrom erleichtern, wie spezielle, übersichtliche Geldbeutel aus Italien. Anregungen, wie man Kindern schnell und sicher das Fahrradfahren beibringen kann oder mit welchen Methoden sie einen guten Mengenbegriff bekommen, gehörten ebenfalls dazu.

Medical Day

Vor dem offiziellen Kongress gab es den sogenannten „Medical Day“, der durch die Down Syndrome Medical Interest Group organisiert wurde. Hier gab es u.a. zwei interessante Beiträge zur Zöliakie und zur Schlafapnoe, Erkrankungen, die häufiger vorzukommen scheinen, als allgemein angenommen wird und in letzter Zeit bei Tagungen auf dem Programm stehen. Selbstgespräche waren ebenso Thema und – so hieß es – stellen kein psychiatrisches Problem dar.

Bis jetzt war ich zu den Weltkongressen immer als „Konsument“ angereist, informierte mich über den Wissensstand anderer, sammelte Informationen und praktische Erfahrungen, um sie für mich persönlich und für die LmDS-Leserschaft und in der Beratung in Deutschland zu verwenden. In Dublin konnte ich zum ersten Mal selber mit einem Vortrag „Managing life with DS“ aktiv zum Programm beitragen. Das hat mich natürlich gefreut. Inzwischen hat das InfoCenter viel Wissen gesammelt, das jetzt mit Vereinen im Ausland geteilt werden kann und sogar schon bei Weltkongressen wahrgenommen wird.

Tolles, volles Programm für Menschen mit DS

Es war das erste Mal, dass meine Tochter zu einem Weltkongress mitreiste. Angeregt dadurch, dass es ein spezielles Programm für Erwachsene mit DS geben sollte, sowie durch die Möglichkeit, eine Freundin mitnehmen zu können, die als Begleiterin und Dolmetscherin für sie und eine andere junge Teilnehmerin auftrat.

In Dublin fand bereits am Tag vor dem Kongress eine sogenannte Synode statt. Sie wurde als „Möglichkeit zum internationalen Austausch und zur Diskussion“ vorge-

stellt, als „Sprachrohr für Menschen mit Down-Syndrom“. Mehrfach wurden die Erwachsenen mit Down-Syndrom dazu ermutigt, ihre Meinung kundzutun und sich aktiv an diesem Forum zu beteiligen. Etwas ist darüber in LmDS Nr. 63 zu lesen.

Auch ein Beitrag meiner Tochter, der unter dem Motto „Da ist man nicht allein mit diesem Syndrom!“ stand, findet sich da. Es war für sie ein starkes Gefühl, mit so vielen Menschen mit DS zusammen zu sein – ein positives Erlebnis. Die Tatsache, dass Dave Hingsburger als Moderator in der Synode auftrat, war, so schreibt sie, „sehr beschwingt, er hat laut geredet und die jungen Menschen mit DS mitgerissen“.

Die nächsten drei Tage waren gefüllt mit Kursen, z.B. über den Umgang mit dem Internet, Digitales Fotografieren oder Töpfern, Workshops in Rock-and-Roll, Counterbalance oder Fußball. Seminare zu Themen wie Sexualität, Leben als Erwachsene, Rolle in der Gesellschaft oder Ernährung standen genauso auf dem Programm wie typisch Irisches: Die irische Sprache und die traditionelle Musik und ein Besuch im Guinness Storehouse fehlten natürlich ebenso wenig.

Auch an den Abenden kam keine Langeweile auf. Einmal gab es einen offiziellen Empfang mit Drinks und Fingerfood, dann ging es in einen traditionell irischen Club, wo man bei feinem Essen eine Show mit Musik, Gesang und Steptanz genießen konnte. Alternativ konnte man auf dem Campus einem Konzert beiwohnen mit der fantastischen „United by Music“-Band. Als krönenden Abschluss gab es am letzten Abend ein Gala-Essen, und es war erstaunlich zu sehen, welche Ausdauer die Jugendlichen anschließend, nach einer doch reichlich anstrengenden Woche, auf der Tanzfläche zeigten.

Bei der Schlussveranstaltung überreichte die irische Delegation das Kongressbanner Vertretern von Down Syndrome Südafrika. Der Verein warb mit einem wunderbaren Film um Gäste. Lust auf Südafrika kam sofort auf. ►

2012 Kapstadt, Südafrika 11. DS-Weltkongress



The Big Five“, so lautete das Motto des elften Welt-Down-Syndrom-Kongresses. Dabei drehte es sich um: Rechte, Gesundheit, Soziale Beteiligung, Bildung und Arbeit – Themen, die weltweit allen, die sich mit Menschen mit Down-Syndrom beschäftigen, noch viele Schwierigkeiten bereiten. Von entspanntem Zurücklehnen sind wir weit entfernt. Vor allem in einem Land wie Südafrika oder den übrigen afrikanischen Staaten.

Die etwa 680 Teilnehmer kamen aus 45 verschiedenen Ländern, die meisten natürlich aus Südafrika, doch auch Vertreter der DS-Organisationen und Eltern aus Namibia, Botswana, Tansania oder Nigeria waren angereist. Australien war mit mindestens 50 Personen gut vertreten, 20 davon gehörten der Tanzgruppe „E-motions“ an, die sich mit Bühnenauftritten und einem Workshop bei der Indaba aktiv beteiligte. Mit etwa 25 Teilnehmern aus den Niederlanden – darunter die fünf Downstie-Soapstars – stellen die Holländer wohl die größte Gruppe aus Europa. Leider gab es aus Deutschland, außer Prof. Tilman Rohrer (Universität Homburg) und Herrn Klaus Lachwitz (Inclusion International), beide auch Referenten, keine Teilnehmer.

Indaba

Was in Dublin die Synode war, hieß in Kapstadt die Indaba. (Indaba ist eine wichtige Konferenz von Vertretern der Zulu- und

Xhosa-Völker Südafrikas. Der Begriff wird heute auch weltweit benutzt, wenn es um ein Treffen oder eine Besprechung geht.) Beim Weltkongress bedeutete es ein Treffen, an dem nur Menschen mit Down-Syndrom teilnehmen durften. Gemeinsam bereiten die Teilnehmer ein Statement vor, das in einer Extra-Veranstaltung verlesen wurde. Der Appell richtete sich an alle anderen Menschen: „Hilf uns nicht zu viel! Glaube an uns! Schau nicht auf uns herab!“ Und an alle, die Down-Syndrom haben: „Lerne viel und höre nicht mit dem Lernen auf! Denk an deine Gesundheit: Iss gesund, kein Junkfood! Gutes Benehmen ist wichtig!“

Situation in Südafrika

Prof. Arnold Christianson von der Universität in Johannesburg schockierte das Publikum mit u.a. folgenden Zahlen: Von den etwa 2000 Kindern, die jährlich in diesem Land geboren werden, überleben 65 % die ersten zwei Lebensjahre nicht, nur ein Drittel der Babys wird bei der Geburt überhaupt diagnostiziert und viele Familien erfahren erst Monate oder gar Jahre später, dass ihr Kind Trisomie 21 hat. Da große Teile der Bevölkerung sowieso schon einen schlechten Zugang zu adäquater medizinischer Versorgung haben, sind auch die Bedingungen für Kinder mit Down-Syndrom schlecht. In seinem Vortrag machte Prof. Arnold Christianson unmissverständlich klar, wie ernst die Situation in Südafrika ist. Teils ist dies

Unser Film „Down-Syndrom und ich“, versehen mit englischen Untertiteln, begeisterte bei zwei Vorstellungen die Zuschauer aus aller Welt.

Eine der jungen Kongressteilnehmerinnen durften wir auf unserer Titelseite von LmDS 71 zeigen.



die Folge der HIV-Epidemie – fünf Millionen Menschen sind in diesem Land an Aids erkrankt, die Lebenserwartung ist drastisch gesunken, die Kindersterblichkeit gestiegen und es herrscht ein großer Mangel an medizinischem Personal.

Solche Tatsachen sind schwer zu ertragen, es sind gleichzeitig die Momente, in denen eine große Dankbarkeit in mir aufsteigt für alles, was wir in Deutschland unseren Kindern bieten können.

Outreach-Programm

Natürlich ist die Situation in den großen Städten, wo der Verein DSSA hauptsächlich tätig ist, ein ganzes Stück besser als auf dem Land. Nun hat der Verein das Outreach-Programm ins Leben gerufen und versucht jetzt, im ganzen Land flächendeckend Stützpunkte aufzubauen, sodass die meist schwarzen Familien, die auf dem Land leben und dabei oft in sehr abgelegenen Gegenden, eine bessere Unterstützung bekommen. Von diesen Stützpunkten aus besucht medizinisches und pädagogisches Fachpersonal betroffene Familien, informiert über Förderung, die richtige Ernährung oder finanzielle Unterstützung, die den Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom offiziell zusteht.

Medizinischer Tag

Eröffnet wurde der Medizinische Tag mit einer Rede von Jaspreet Sekhorn, einer jungen Dame mit Down-Syndrom aus Singapur. Sie appellierte an die Ärzte, mit Menschen mit DS respektvoll umzugehen. „You value your life. We do too! Do not label us! Do not stereotype!“ Menschen mit Down-Syndrom wollen ernst genommen und gleichwertig behandelt werden. Nimm dir genügend Zeit, verwende Leichte Sprache, achte auf Körpersprache, vergiss auch unsere emotionale Gesundheit nicht, sei sensibel, behandle uns nicht wie Kinder und sehe die Vielfalt: „One glove does not fit all!“

Ich bin jedes Mal wieder beeindruckt davon, wie Menschen mit Down-Syndrom einen solch wesentlichen Beitrag leisten können. Jaspreets Worte waren ein Denkmittel,

2015 Chennai, Indien

12. DS-Weltkongress

und manch Mediziner im Saal, der im Laufe dieses Tages seine Erkenntnisse vorstellte, bemühte sich, respektvoll über Patienten mit DS zu sprechen.

Beim Medizinischen Tag lernte ich u.a. Daniel Satgé aus Frankreich kennen, der über Krebs bei Menschen mit DS referierte, ein Thema, das bei Kongressen kaum zur Sprache kam. Später nahm ich wieder Kontakt zu ihm auf, um ihn um einen Beitrag für LmDS zu bitten.

„Down-Syndrom und Keratokonus“ stand auf dem Programm, dazu gab es einen Infostand, wo Menschen mit DS ihre Augen daraufhin untersuchen lassen konnten. Dr. Fahrrad Hafezi aus der Schweiz stellte später einen Beitrag dazu für unsere Zeitschrift zusammen.

Für die Praxis

Aus dem Therapiebereich nahm ich die Idee des „Happy Strap“ mit, ein Gurt, der um Hüfte und Oberschenkel getragen werden kann. Er wurde speziell für Säuglinge und Kleinkinder mit muskulärer Hypotonie entwickelt, um die Bandlaxität und die Gelenkigkeit der Hüfte zu unterstützen. Der Happy Strap™ fördert die richtige Haltung des Körpers zwischen den Beinen und der Hüfte. Durch diese Unterstützung wird der Hüfte Stabilität gegeben, die dem Kind das Erlernen von Sitzen, Drehen, Krabbeln und Laufen sehr erleichtert. (LmDS 72).

Ich selbst konnte unseren Film *Down-Syndrom und ich*, versehen mit englischen

Untertiteln, zweimal zeigen, u.a. in einem Workshop für eine internationale Gruppe junger Menschen mit DS, und erntete damit viel Lob. Zehn Exemplare hatte ich als „Give-away“ dabei, sie reisten u.a. nach Japan, Rhodesien, Brasilien und Australien. In Japan hat man den Film inzwischen mit japanischen Untertiteln versehen und setzt ihn dort in Workshops mit Jugendlichen ein!

Ausstellung „Shifting Perspectives“

Im Kongressgebäude war eine wunderbare Ausstellung aus der Serie „Shifting Perspectives“ zu sehen. Ein Fotografen-Team porträtiert weltweit Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu ausgewählten Themen. In Kapstadt hingen Großfotos von Richard Bayley, die sich mit dem religiösen Hintergrund solcher Familien beschäftigten. Die Fotos waren wunderbar ... und inspirierten mich dazu, das Thema Glaube und Religion in LmDS aufzunehmen. Dafür stellte Richard Bayley dankenswerterweise seine Bilder sowie die Geschichten dazu zur Verfügung. (LmDS 72)

Übrigens: Das schöne Titelbildmotiv von LmDS 71 stammt natürlich auch vom Kongress in Kapstadt und zeigt eine der jungen Teilnehmerinnen.

Während der Abschlusszeremonie wurde das DS-Weltkongress-Banner feierlich den Vertretern der indischen DS-Organisation überreicht. Sie ist Gastgeberin des nächsten Weltkongresses, der 2015 in Chennai stattfinden soll.

Am schönen Titelbild von LmDS Nr. 80 erkennt man es sofort: Indien! Das Foto ist ein Mitbringsel aus Chennai, wo im Sommer 2015 der 12. DS-Weltkongress stattfand und ich in der glücklichen Lage war, wieder mit dabei zu sein.

Ein durchgetaktetes Programm

Inzwischen hat sich ein bestimmter Ablauf des Weltkongresses etabliert, die Regeln dafür wurden von DSi aufgestellt. Zum Auftakt gibt es einen Medizinischen Tag für Fachleute und parallel dazu einen Tag nur für Menschen mit DS. Dann folgen drei Tage vollgestopft mit Vorträgen, morgens im Plenum, danach in Parallelveranstaltungen. Nur ausgewählte Redner erhalten 40 Minuten Redezeit, alle anderen müssen sich kurz fassen und wechseln sich im 15-, 20- oder 30-Minuten-Takt ab. Themen können eigentlich nur angetippt werden, will man mehr wissen, muss man mit den Referenten ins Gespräch kommen oder später versuchen, über E-Mail-Kontakt weitere Details in Erfahrung zu bringen.

Bei der Eröffnung gibt es eine Flaggenparade, Menschen mit DS aus aller Welt tragen die Fahnen aller teilnehmenden Länder auf die Bühne. Am Schluss des Kongresses wird in einer feierlichen Zeremonie das Kongressbanner an Vertreter jenes Landes überreicht, das den nächsten Kongress ausrichten wird.

Auch das Abendprogramm ist festgelegt: ein Empfang beim Bürgermeister der Stadt, wo der Kongress stattfindet, auch lädt schon mal der Präsident des jeweiligen Landes zu einem Stehempfang. Einmal gibt es einen Familienabend mit kulturellen, landesspezifischen Darbietungen, und der Kongress endet mit einem Gala-Dinner vom Feinsten, mit der Verleihung der Auszeichnungen, und zum Abschluss gibt es viel Musik und Tanz – der Höhepunkt für die teilnehmenden Menschen mit DS.

„Me and my Job“ – Der Film, als Kongressbeitrag des DS-InfoCenters, erfuhr eine sehr positive Resonanz beim Publikum in Chennai.



Neben Brian Skotko aus den USA, der auf sehr unterhaltsame Art seine Studien präsentierte, bezauberte auch das exotische Flair, hier zu sehen auf dem Titelbild unserer Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“, in der wir über den Kongress berichteten.



Eine Gefahr bei einem derart minutiös durchstrukturierten Programm ist, dass, falls etwas schiefläuft, sich gleich alles verzögert und verschiebt. So passierte es leider in Chennai. Häufig streikte die Technik. Die technischen Pannen verursachten Verzögerungen von bis zu zwei Stunden und brachten das ganze Programm durcheinander. Auch die Tatsache, dass fast den ganzen Tag über das Büfett mit – das muss man zugeben – den herrlichsten indischen Gerichten aufgebaut war, lenkte doch so manchen vom eigentlichen Programm ab. Viele junge Menschen mit DS hielten sich lieber im Speiseraum auf, als dass sie an einem Workshop teilnahmen.

Kontrast: die Kongresswelt im Hotel und die Welt da draußen

Der Kongress selbst fand in einem Fünf-Sterne-Luxushotel statt. Dort trafen sich zum 12. Welt-DS-Kongress über 600 Teilnehmer*innen aus 38 Ländern. Europa war nur mäßig vertreten, dafür kamen Menschen mit und ohne Down-Syndrom aus Ländern wie Buthan, Nepal, Bangladesh, aus Vietnam, Hongkong oder Singapur sowie aus verschiedenen afrikanischen Staaten, darunter Botswana und Uganda. Natürlich waren es vor allem die Menschen aus Indien, die das Bild prägten. Farbige, bunt, exotisch.

Ein krasser Kontrast zu dem, was einem begegnet, wenn man sich mal aus dem Hotel wagt. Draußen auf der Straße ist das Leben zwar ebenfalls bunt und in unseren Augen exotisch, aber es herrscht eine große Armut. Die beiden Welten – dort die Hütten unter der Brücke und hier die glänzende Fünf-Sterne-Hotelwelt – könnten unterschiedlicher nicht sein, was uns West-Europäern doch zu schaffen macht.

Medizinischer Tag

Viele der medizinischen Themen drehten sich um gesundheitliche Probleme, die bei älteren Menschen mit DS auftreten können. Demenz im Alter steht seit Jahren auf dem Kongressprogramm, so auch wieder in Chennai. Sterblichkeit und Todesursachen, der Umgang mit Tod und Trauer. Verschiedene Krebsarten, die bei Menschen mit DS

vorkommen können, wurden wieder von Daniel Satgé aus Montpellier, Frankreich, einem Experten auf diesem Gebiet, vorgestellt. In der Vergangenheit hörten wir eher, dass Krebs bei DS nicht vorkommt. Er belehrt uns eines Besseren. Es kann also sehr wohl auch Thema sein.

Dr. Shaji Thomas John, Vorsitzender des DS-Kongresses und der Indischen Akademie für Pädiatrie, übermittelte einige für uns erstaunliche Zahlen. So schätzt man, dass in Indien 1,58 Millionen Menschen mit Down-Syndrom leben und jährlich 23000 bis 27000 hinzukommen! Unglaubliche Zahlen für uns, aber in einem Land mit einer Gesamtbevölkerung von 1,25 Milliarden weiter nicht ungewöhnlich.

Erstaunlich auch folgende Zahlen, die stark abweichen von den uns bekannten: 91 % der Jungen haben eine freie Trisomie, bei Mädchen sind es nur 76 %. Die Translokation kommt bei 9 % der Jungen vor, Mosaikformen sind nicht bekannt. Bei 15 % der Mädchen findet man eine Translokation und bei 9 % tritt ein Mosaik auf.

Herausragend: Brian Skotko

Der eindeutige „Star“-Referent war Brian Skotko, der nicht nur als Arzt, Wissenschaftler und Direktor des DS-Programms am Massachusetts General Hospital in Boston, USA aus verschiedenen Bereichen berichten kann, sondern der auch den Alltag mit seiner Schwester, die das Down-Syndrom hat, berührend und gleichzeitig unterhaltsam schildert.

Er stellte seine Studien über die Lebenszufriedenheit von Menschen mit DS und ihren Familien vor – wir haben die Studienergebnisse schon in LmDS veröffentlicht. Aber seine Präsentation über die Situation der Geschwister war neu und sehr eindrücklich. Skotkos Buch zu diesem Thema „Fasten your seatbelts“ (Bitte anschnallen) habe ich gleich nach dem Kongress bestellt.

Und da ein Kontakt geknüpft war, meldete sich Brian Skotko 2017 beim InfoCenter mit dem Angebot, bei uns in Nürnberg

einen Vortrag zu halten! Er sei zufällig in der Gegend. Das Angebot nahmen wir natürlich gerne an.

Weitere Themen

Interessant war ein Vortrag zum Thema Selbstbild. Wie nehmen Menschen mit DS sich selbst wahr? Und auch das Thema Mathematik taucht wieder auf. Irgendwie war es jahrelang eher nur in kleineren Workshops zu finden. Hatten alle die Hoffnung aufgegeben und resigniert, dass da „eh nicht viel läuft“? Jetzt berichtete Dr. Rhonda Faragher (Australien) von ihren Erfahrungen. Selbst wenn Schüler*innen einfache Rechenoperationen nicht im Kopf rechnen können (dazu können sie ja Taschenrechner benutzen), heißt das noch lange nicht, dass sie nicht in der Lage wären, Brüche zu berechnen oder Geometrieaufgaben zu bearbeiten. Erfreulich, dass Mathematik nun wieder aus der Ecke geholt wird und mehr Aufmerksamkeit bekommt.

Aus Deutschland angereist war Prof. André Zimpel von der Universität Hamburg. Er konnte die Ergebnisse seiner Aufmerksamkeitsstudie vorstellen. Dr. Alfred Röhm (ebenfalls Uni Hamburg) gestaltete das Programm der jungen Erwachsenen mit und bot einen Jonglierworkshop an.

Mich selbst freute es, den Film „Me and my Job“ präsentieren zu dürfen, einmal als Kongressbeitrag und ein zweites Mal in einem Workshop für die Jugendlichen. Es ist dies die englische Version von „Mein Job und ich“. Dieser humoristische Lehrfilm kam beim Publikum gut an, und die wenigen Exemplare, die ich dabei hatte, waren im Nu verteilt.

Dabei entstand auch der Kontakt zur Managerin der Lemon Tree Hotels, einer bekannten Hotelkette in Indien, die ihr Programm zur Entwicklung eines Inklusionsbetriebes erläuterte. 15 bis 30 % der Hotelmitarbeiter haben DS oder eine andere Lerneinschränkung. Ein tolles Projekt. Da ist das Motto des Kongresses „Let’s make an inclusive tomorrow“ bereits Realität.

2018 Glasgow, Schottland 13. DS-Weltkongress



*Cora und Andrea Halder,
ein zweites Mal zusammen bei
einem Welt-Down-Syndrom-Kongress.
Und beide waren begeistert.*

Panchayat

Panchayat hieß in Chennai der Tag für Menschen mit DS, an dem sie gemeinsam eine Stellungnahme mit ihren Forderungen und Wünschen formulierten. In einem Workshop „Dressing up Indian Style“ wurde den jungen Menschen gezeigt, wie man Saris bindet, Turbane wickelt und Nasenschmuck anbringt. Das war selbstverständlich ein Riesenspaß. Und gab herrlich bunte Fotomotive her.

Bleibt noch zu erwähnen, dass das Publikum eine fantastische und farbenreiche Tanzshow zu sehen bekam, bei der traditionelle Tänze aus den verschiedenen Staaten Indiens aufgeführt wurden. Und natürlich gab es verschiedene Referenten mit DS, die eindrucksvoll aus ihrem Leben berichteten. Der Auftritt einiger Musiker und vor allem die Tänzerin Dhanya Vijayan (ihr Bild ziert LmDS Nr. 80) begeisterten uns ebenso.

Der Kongress endete wie immer mit der Übergabe des Kongress-Banners. Vertreter des schottischen DS-Vereins nahmen das Banner mit nach Glasgow.

Glasgow liegt gerade mal eine Woche hinter uns und darüber werden noch genügend Berichte in LmDS erscheinen. Für mich war es der neunte Weltkongress, und dieses Mal wieder zusammen mit meiner Tochter. Ihr hat es so gut gefallen, dass sie heute schon sagt: „In zwei Jahren möchte ich wieder hin.“ – „See you in Dubai in 2020“, hieß es zum Abschied in Glasgow. Wir werden sehen.

Zusammenfassung

Auffallend ist, dass bei den ersten Kongressen, die ich besuchte, eher Themen, die sich mit der Entwicklung kleinerer Kinder befassten, im Mittelpunkt standen: Frühe Förderung, Sprachentwicklung oder physiotherapeutische Behandlungen. Klar findet man diese Themen auch heute noch auf dem Programm, aber immer mehr wird inzwischen die Situation der Erwachsenen beleuchtet, ihre Arbeitsmöglichkeiten, Wohnmodelle, ihre physische und psychische Gesundheit und das Älterwerden.

Es geht mir sehr nah, von den vielen Problemen im gesundheitlichen Bereich zu hören. Wird meine Tochter eines Tages auch eine ernsthafte Erkrankung bekommen? Kann ich das irgendwie verhindern? Aber das Wissen, das ich von den Kongressen mit nach Hause nehme, ist teils auch beruhigend. Denn ich erlebe, wie viele Wissenschaftler, Mediziner, Therapeuten und andere Experten sich mit Themen wie Depressionen, Alzheimer, Krebs und anderen ernsthaften Erkrankungen befassen. Es wird geforscht, es wird nach Ursachen und eben auch nach Therapien und Behandlungen gesucht.

Die Kongresse wurden immer globaler, die Teilnehmer*innen kommen schon längst nicht mehr nur aus Europa, Australien und den USA. Asien, die afrikanischen und arabischen Länder sind genauso vertreten.

Und immer mehr Menschen mit Down-Syndrom nehmen teil. Manche überraschen durch ihr Selbstbewusstsein, sie bewegen sich bei diesen Weltveranstaltungen ganz

selbstverständlich und erfahren. Schon immer gab es einige junge Menschen, die hervorragende Vorträge hielten, aber nun werden auch viele andere mit eingesetzt, z.B. als Kongressassistent. Und sie können sich in eigenen Workshops beteiligen.

Es entgeht einem aber nicht, dass sehr viele der jungen Leute stark übergewichtig sind und im Gespräch mit den Eltern hört man, welche gesundheitlichen Probleme damit verknüpft sind.

Hat sich die Teilnahme an den vielen Kongressen gelohnt?

Urteilen Sie selbst. Ich bin beim Verfassen dieses langen Artikels immer mehr zu der Überzeugung gelangt, dass ich das rundheraus bejahen kann.

- Ich habe eine Menge gelernt – für mich selbst, für meine Tochter und für meine Arbeit im InfoCenter!
- Wie viel Wissen, gesammelt bei diesen Kongressen, konnte ich durch *Leben mit Down-Syndrom* weitervermitteln!
- Wie sonst wäre ich an all die Themen, die Beiträge und Kontakte gekommen, von denen wir hier so viel profitieren konnten?
- Wo hätte ich so viel Motivation, so viel Inspiration, so viel Durchhaltevermögen und so viel Hoffnung getankt, wenn nicht bei diesen Weltveranstaltungen?
- Wie sonst hätte ich so viele fantastische Menschen und Familien aus allen Teilen der Welt kennengelernt, die alle durch ihre Kinder etwas gemein haben, sich miteinander verbunden wissen.

Für mich hat sich jeder Kongress sehr gelohnt! Und ich hoffe, dieser Bericht kann auch andere Eltern davon überzeugen, sich wenigstens einmal auf den Weg zu machen, um dieser erstaunlichen, anregenden, Mut machenden Veranstaltung beizuwohnen. Vielleicht 2020 in Dubai!

Weitere Erfahrungs-Berichte und interessante Artikel aus Glasgow erscheinen auch in der nächsten Nummer der *Leben mit Down-Syndrom*.

Zwischen Sackpfeifen und sehr freundlichen Menschen

TEXT UND FOTOS: MAREIKE FUISZ

Welt-Down-Syndrom-Kongress! Den Termin hatte ich mir schon vor zwei Jahren im Kalender eingetragen, ohne genau zu wissen, was dort alles passieren würde. Ich dachte zunächst, wir würden einen Familienurlaub in Glasgow daraus machen. Diese Idee haben wir Anfang dieses Jahres mit einem Blick auf das Programm wieder verworfen, denn es war selbst vom vorläufigen Umfang her riesig. Wir vereinbarten also, dass ich alleine reise. Es war genau die richtige Entscheidung, um möglichst viel fachlichen Input mitnehmen und Gespräche mit anderen Teilnehmern führen zu können.

Am Wochenende vor der Anreise habe ich das Programm durchgearbeitet und mir schon im Vorfeld überlegt, welche Vorträge mich besonders interessieren. Das hat sich für mich sehr gelohnt, denn 1) fanden teilweise bis zu acht Vorträge parallel statt, 2) ging das Programm fast lückenlos von ca. neun bis 17 Uhr, und 3) war ich nach dem ersten Tag schon so voll von Eindrücken, dass ich nicht den Kopf gehabt hätte, mir noch Details zu möglichen Vorträgen für die nächsten Tage durchzulesen und vor allem zu entscheiden. Zudem war ich in einer doppelten Rolle dort, als Teilnehmerin und als Berichterstatterin. Mehr dazu später.

Schon meine allerersten Eindrücke waren durchweg positiv. Die Menschen in Glasgow waren alle unglaublich freundlich, von der Kellnerin über den Taxifahrer bis zu der Kassiererin im Mini-Markt. Die Atmosphäre des Veranstaltungsortes war sehr entspannt und offen. Und das Programm versprach sehr viel Nahrung für den Kopf.

Viele Stunden Arbeit und geballtes Wissen

Einige Zahlen zu der Veranstaltung: Pandora Summerfield, die Geschäftsführerin von Down Syndrome Scotland, berichtete, dass die Vorbereitungszeit fünf Jahre betrug. Der Veranstaltungsort war das SEC, der „Scottish Event Campus“. Es gab über

180 Vorträge und Workshops und darüber hinaus noch mehr als 80 Poster in der Postergalerie und 15 Messestände. Am Kongress nahmen über 1000 Delegierte aus 95 Ländern teil. Die Teilnehmer hatten unterschiedlichste Verbindungen zum Thema Down-Syndrom. Ich traf Eltern, Geschwister, Wissenschaftler, Ärzte, Therapeuten, Lehrer und Erzieher – und viele Menschen mit Down-Syndrom! Es gab ein Extra-Programm für Erwachsene mit Down-Syndrom. Hier fanden ebenfalls Vorträge und Workshops statt, wie zu Menschenrechten, „Wann sage ich Hallo?“, „Wie kann ich für meine Interessen verbal eintreten?“, Tanzen oder: Sackpfeifenspielen! Ungefähr zehn Menschen mit Down-Syndrom haben selber in unterschiedlichen Foren vorgetragen. Dazu kamen noch einige Film- und Tanzdarbietungen.

Der erste Tag des Kongresses, an dem ich nicht teilnahm, war exklusiv für medizinisches Fachpersonal geöffnet. Hier wurden vier Themen vorgetragen und diskutiert: Zöliakie, Vorsorgeuntersuchungen, Schlafbezogene Atemstörungen und Geistige Gesundheit. Ich denke, die Auswahl zeigt einen guten Blick auf Themen, die für unser Leben mit Down-Syndrom sehr relevant sind und noch lange nicht ausreichend betrachtet wurden.

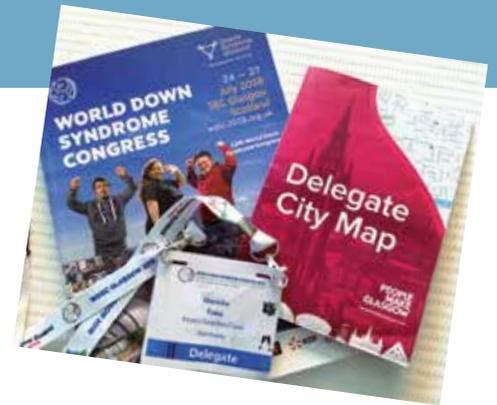
Unterschiedliche Formate der Vorträge

Neben Filmen oder Darbietungen gab es drei unterschiedliche Formate für Vorträge. Es gab zu Beginn und Abschluss eines Tages die **Plenarvorträge** von der Bühne **im**



Der Welt-Down-Syndrom-Kongress in Glasgow, vom 24. bis 27. Juli 2018

Teil I



großen Auditorium. Hier konnten keine Fragen gestellt werden, viele Vortragende waren aber im Anschluss oder bei anderen Vorträgen zugänglich für Fragen. Hier sprach z.B. Elaine Scougal, Ärztin und Mutter von Zwillingen mit Down-Syndrom (ich wusste bis dahin nicht, dass es das überhaupt gibt); Sue Buckley, Professorin und Gründerin von Down Syndrome Education (ihr haben wir sehr viel zu verdanken, was besonders Förderung und Entwicklung anbetrifft); oder Adam Sloan, ein junger Mann mit Down-Syndrom, der als Lehrer einer inklusiven Tanzkompanie arbeitet und ein Stipendium der Königlichen Akademie der Künste erhielt, um sich zum Choreographen weiterzubilden (eindrucksvoll!).

In den zahlreichen **Veranstaltungsräumen** fanden Vorträge vor **durchschnittlich 50 Menschen** statt. Mir passierte es zweimal, dass ich zu spät kam und nicht mehr in den Raum hineindurfte, da er schon überfüllt war. Irgendwann musste aber auch ich mir mal etwas zu trinken holen ... ich habe mir dann einen anderen Vortrag gesucht,

ich hatte ohnehin die Qual der Wahl. Im Anschluss an diese Vorträge gab es immer noch Zeit für Fragen. Es war sicher dem Umfang der Veranstaltung geschuldet, aber die Zeit war oft zu kurz. Ich habe einige „gehetzte“ Vorträge erlebt, bei denen die Teilnehmer kaum hinterherkamen, die Folien abzufotografieren. Geschweige denn, sich handschriftliche Notizen zu machen, wie ich zum Beispiel.

Ein weiteres Format war **„Meet the Speaker“** („Treffen den Redner“). Und das fand ich besonders gelungen. Es war eine Fragerunde, bei der zu dem betreffenden Thema im Plenum mehrere Experten saßen und Fragen der Teilnehmer beantworteten. Ich war bei den beiden Terminen zu mentaler Gesundheit und Sprachentwicklung dabei und bin mit vielen Erkenntnissen wieder herausgegangen. Die Fragen der Teilnehmer – häufig von Eltern – waren sehr praxisbezogen, z.B. „Mein Sohn hat Harry Potter gelesen und einen Film gesehen und verliert sich in der Fantasiewelt. Was kann ich tun oder wann sollte ich zu

einem Psychologen gehen?“ oder „Meine Tochter hat falsche Alternativlaute für ‚ch entwickelt, wie kann ich sie auf den richtigen phonetischen Weg bringen?“. Sehr gut gefiel mir dabei, dass eine Frage meist aus den Blickwinkeln mehrerer Experten beantwortet wurde. So gab es unterschiedliche Perspektiven auf ein ganz konkretes Thema.

Dudelsäcke nach „Feierabend“

Ich hatte mich für zwei Abendveranstaltungen angemeldet. Zum einen für den offiziellen Empfang durch die Bürgermeisterin von Glasgow im Science Centre. Zum anderen für die „Scottish Night“.

Der **Empfang mit der Bürgermeisterin** wurde sehr stimmungsvoll eingeläutet: Wir haben bei schönstem Wetter den Fluss Clyde vom SEC über die Fußgängerbrücke zum Science Centre überquert. Dabei wurden wir von der vermutlich weltweit einzigen inklusiven Pipe-Band angeführt, der „Dundee City Pipe Band“. Am Science Centre angekommen, gab es noch mehr Musik und eine Fotosession, bevor wir hineingegangen sind. Das Science Centre ist ein sehr interaktives Wissenschaftsmuseum, sozusagen ein Spielplatz für Erwachsene und Kinder gleichermaßen. Und so konnten wir uns zwischen physikalischen Experimenten bei einem schottischen Bier nett unterhalten. Von der Pipe-Band war ich so begeistert, dass ich die beiden Gründer spontan interviewt habe, Kevin und Ross. Ross hat eine Autismus-Spektrum-Störung und ist der Hauptgrund für diese inklusive Band, in der u.a. noch ein junger Mann mit Down-Syndrom spielt. Das Interview könnt ihr auf



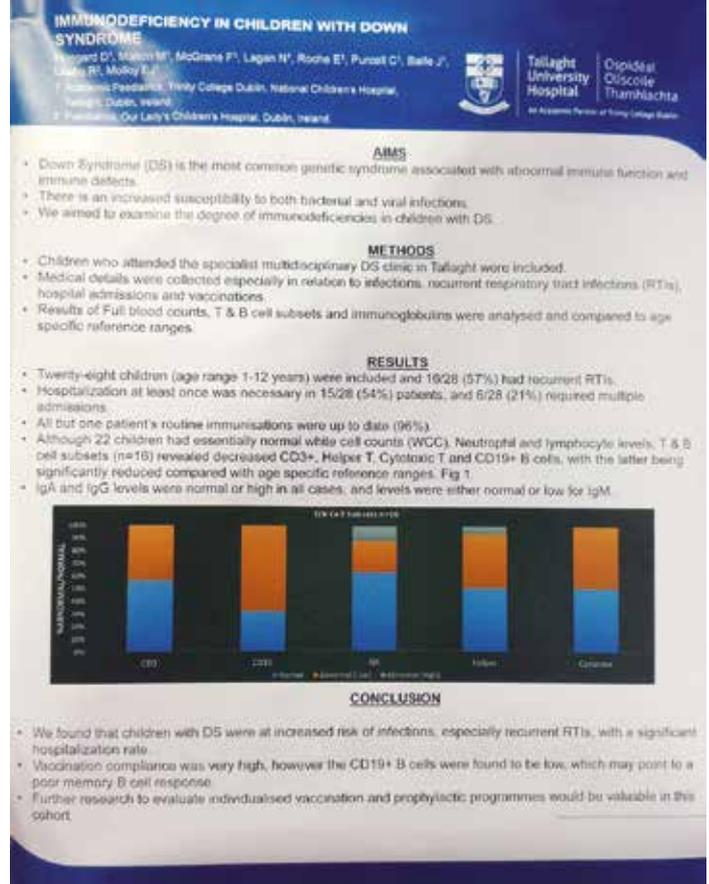
meiner Facebook-Seite (s. unten „Ressourcen“) anschauen.

Die **Scottish Night** am nächsten Abend fand im Hilton-Hotel statt und war mit genauso viel gutem Geist ausgedacht und organisiert. Nach einem Sektempfang konnten wir an den Tischen Platz nehmen. Ich freute mich über meine sehr nette Begleitung durch eine Familie aus Deutschland, mit der ich später auch noch das Tanzbein schwang. Nach dem Essen wurde die Tanzfläche freigeräumt und wir lernten zu Live-Musik schottische Volkstänze. Ein großer Spaß mit Kontaktgarantie! Randbemerkung: Während der Umbau zum Tanzabend stattfand, unterhielt ich mich gerade mit Ian Fraser, dem Vorstand von Down Syndrome Scotland. Er stellte begeistert fest, dass es bei anderen Veranstaltungen eine halbe Stunde dauert, bis sich überhaupt der Erste auf die Tanzfläche traut. Hier war die Tanzfläche schon voll, bevor die Band überhaupt anfang – mit Menschen mit Down-Syndrom, die auf den ersten Takt warteten. Wie wahr und wie schön! – Ohne es zu wissen, war das für mich im Nachhinein ein Schlüsselmoment. Das breitere Spektrum der Normalität durch die vielen Personen mit Down-Syndrom um mich herum hat mich sehr entspannt. Kein Druck, irgendwie besonders sein zu müssen. Kein Druck, irgendetwas nicht zu sein. Vorbilder dafür, einfach seiner Freude zu folgen. Davon brauchen wir mehr.

Und wie sieht es in Island aus?

Viele von uns sind sicher im letzten Jahr dem Artikel von CBS News begegnet, der berichtete, dass Island „Down-Syndrom fast ausgelöscht hat“. Als ich nun auf der Liste der teilnehmenden Länder Island sah, war ich überrascht und fragte mich, wie viel Menschen das denn überhaupt sein können? Wie es der Zufall so wollte, fand ich mich beim Mittagessen an einem Tisch mit Isländern wieder. Und ich war so neugierig zu erfahren, wie ihre Lebenswirklichkeit mit dem Thema Down-Syndrom aussieht, dass ich sie natürlich ansprach. Es stellte sich heraus, dass es ein Elternpaar von einem Jungen mit Down-Syndrom und seine zukünftige Grundschullehrerin (!) war. Sie berichteten, dass einige Menschen aus Island am Kongress teilnehmen, auch Lehrer und Erzieher, um sich zu informieren. Wow! In Anbetracht der Bevölkerungsgröße hätten aus Deutschland vermutlich einige Hundert Menschen dort sein müssen, um bei der Teilnahmequote mithalten zu können. Und nicht nur das: Sie erklärten sich

genauso spontan für ein Live-Interview bereit, das ihr ebenfalls auf meiner Facebook-Seite anschauen könnt. Meine Erkenntnisse aus diesem Interview: Es werden weiterhin Babys mit Down-Syndrom in Island geboren, laut Aussage der Eltern allerdings nur noch ca. ein Viertel der vorherigen Anzahl (ca. drei pro Jahr gegenüber zehn bis 15 pro Jahr vorher; Zahlen konnte ich nicht verifizieren). Das Screening auf Down-Syndrom wird als Standard empfohlen. Es gibt weder Druck auf das Screening noch auf eine Abtreibung. Es gibt aber auch kaum neutrale bis lebenspositive Beratung, sodass am Ende immer häufiger die Abtreibung steht – also ähnlich wie bei uns. Die Lebenswirklichkeit mit Down-Syndrom scheint hingegen sehr inklusiv und einfach: mit guter Gesundheitsversorgung, inklusiven Kindergärten und Schulen und Menschen, die auch in öffentlich sichtbaren Bereichen arbeiten oder sogar auf Werbeplakaten vorkommen. Fraglich ist, wie das in ein paar Jahren mit den stark sinkenden Geburtenzahlen aussieht. Eine andere Teilnehmerin meinte im Nachgang kritisch zu mir, dass die Menschen mit Down-Syndrom auf den Plakaten vielleicht auch einfach nur das ansehnlichste Synonym für einen Menschen mit Behinderung sind und kein Ausdruck einer Überzeugung. Ich kann das nicht bewerten, möchte euch diese Gedankenimpulse aber nicht vorenthalten.



Beispiel für ein Poster der Postergalerie

Mein Fachprogramm – hier und noch mehr online für dich

Ich schrieb zu Beginn von meiner Doppelrolle als Teilnehmerin und Berichterstatterin. Ihr könnt nämlich meine Live-Berichte in Form von Videos auf meiner **Facebook-Seite „Down-Syndrom. Leicht.er.leben!“** anschauen. Dazu gibt es dort noch Fotos einiger Poster der Postergalerie und die Interviews mit der „Dundee City Pipe Band“ und den Eltern aus Island. Einige Themen, die mir in Glasgow begegnet sind, werden sich auch bei meinem nächsten **Online-Kongress** im November wiederfinden. Ihr könnt euch dazu anmelden und informieren unter www.downsyndromkongress.de.

Zum Kongress:

Die einleitenden Worte kamen von Pandora Summerfield und Vanessa dos Santos. Frau dos Santos ist Präsidentin von Down Syndrome international. Nebenbemerkung: DSi hat seinen Sitz im ehemaligen Wohnhaus von John Langdon Down, dem Namensgeber des Down-Syndroms. Wie passend! – Im Anschluss begann der wirklich feierliche Teil der Eröffnung mit der Flaggenzeremonie. Die Flaggen aller teilnehmenden Länder, also 95, wurden

von Menschen mit Down-Syndrom hereintragen. Der stellvertretende Regierungschef von Schottland, John Swinney, drückte danach die volle Unterstützung des schottischen Parlaments aus, das Leben von Menschen mit Down-Syndrom so zu unterstützen, dass sie ein erfülltes Leben haben und ihren besten Beitrag zur Gesellschaft leisten können. Neben ihrer Kampagne „Getting it Right with Every Child“ setzte er einen Schwerpunkt bei der Vermittlung in den ersten Arbeitsmarkt.

Der erste Vortrag folgte dann auch gleich mit einem sehr wichtigen – wenn nicht sogar dem wichtigsten – Thema: **„Social Inclusion: an Impossible Dream?“ (Soziale Inklusion – ein unmöglicher Traum?), von Roy McConkey, Professor für Entwicklungsverzögerungen an der Universität von Ulster.** Er beschrieb, dass das Gegenteil, soziale Ausgrenzung, sehr negative Folgen hat, u.a.: vermehrte Einsamkeit, schlechtere Gesundheit und mentale Verfassung, geringere Chancen auf Arbeit, erhöhtes Armutrisiko. Die Gegenantwort darauf ist Zusammengehörigkeit. **Vier Faktoren sind** aus seiner Sicht **essenziell für das inklusive Zusammenleben:** 1) **Präsenz** (presence). Menschen mit Down-Syndrom müssen sichtbar sein. Er berichtete von einem Vater, der sich beim Essengehen immer in die Mitte des Restaurants setzt, um mit seinem Sohn mit Down-Syndrom sichtbar zu sein. 2) **Teilnahme** (participation). Menschen mit Down Syndrom müssen darin bestärkt werden, dass sie es können; und dann auch dazu kommen, es zu tun und immer wieder zu üben. 3) **Beziehungen** (relationships). Menschen mit Down-Syndrom haben ein Recht auf Beziehungen, auf Freundschafts- und Liebesbeziehungen. Gerade ab 20 wird es in der Regel schwerer, Freunde zu finden. Und wir als Eltern sind häufig überbehütend, die Auswahl der Freunde betreffend. 4) **Beitragen** (contribution). Menschen mit Down-Syndrom können und sollen als jemand sichtbar sein, der auch einen Beitrag leistet. Dazu ist es erforderlich, ihre Talente zu entdecken, zu fördern und dort Selbstbewusstsein wachsen zu lassen. (Ich erinnere mich hier an Alfred Röhm, der bei meinem Online-Kongress gesagt hat, wie wichtig es ist, selber auch mal derjenige zu sein, der anderen hilft. Und nicht nur der Hilfeempfänger.) – Inklusion ist heute noch viel wahrscheinlicher als vor einigen Jahren. Es gibt eine Lobby (sie muss sich aber auch einsetzen), es gibt die Rechte (sie müssen aber auch eingefordert werden), es gibt die Medien (hier braucht es noch mehr Öffentlichkeitsarbeit) und es gibt Erfolge (es müs-

sen noch mehr Erfolgsgeschichten sichtbar werden). Roy McConkey schloss mit dem Appell, dass in allererster Linie WIR an Inklusion glauben müssen und klein bei uns selber anfangen, um von dort aus ausstrahlen zu können. Ein wirklich guter, unterhaltsamer und kraftvoller Vortrag!

Im Anschluss sprach eine nicht minder interessante **Elaine Scougal**. Sie ist **Mutter von Zwillingen mit Down-Syndrom** und betreibt die Facebookseite „Ollie and Cameron“ (s. auch unter Ressourcen), wo sie ihr Leben beschreibt – mit fast 200 000 Followern! Ich wusste bis zu dem Vortrag ehrlich gesagt noch gar nicht, dass es das überhaupt gibt. Inzwischen weiß ich, dass die Wahrscheinlichkeit, Zwillinge mit Down-Syndrom zu bekommen, bei eins zu einer Million liegt. Frau Scougal erzählte, dass sie in der Schwangerschaft nichts vom Down-Syndrom erfuhr – weil sie es nicht wollten –, jedoch eine sehr große Angst vor der Zwillingsaufgabe hatte. Als sie nach der Entbindung nach und nach erfuhr, dass beide Babys Down-Syndrom haben, waren sie und ihr Mann eher gelassen, da sie seit vielen Jahren mit Kindern und Erwachsenen mit Entwicklungsverzögerungen arbeiten. Zum Abschluss zitierte sie Abraham Lincoln: „The Best Way to Predict the Future is to Create it“ – Der beste Weg, um die Zukunft vorherzusagen, ist, sie selber zu gestalten. Wort drauf!

Dann bekam ich auch endlich die Gelegenheit, **André Zimpel** bei seinem **Vortrag „Abstract Thinking“** persönlich und zum Anfassen kennenzulernen. Wie vermutlich viele von euch kenne ich sein Buch und hatte ihn zudem für meinen Online-Kongress letztes Jahr als Experten interviewt. Trotzdem höre ich einige Aspekte immer wieder anders und neu. Hier legte Herr Zimpel den Fokus auf die gute Fähigkeit des Abstrahierens bei Menschen mit Down Syndrom. Er konnte in seinen Versuchen einen verringerten Aufmerksamkeitsumfang nachweisen. Diesen kompensieren Personen mit Down-Syndrom teilweise dadurch, dass sie Unwichtiges weglassen oder Informationen bündeln, also abstrahieren. Das 21. Chromosom ist das kleinste, das wir haben. Und das zusätzliche Chromosom berührt das Gehirn u.a. dahin gehend, dass Menschen mit Down-Syndrom tiefer in Gefühle eintauchen und schwerer wieder herauskommen. Dieser letzte Aspekt begegnete mir später nochmals beim Thema Mentale Gesundheit.

Von meinem nächsten Vortrag bekam ich leider nur das letzte, aber sehr interessante Drittel mit. **Colette Lloyd, Sprachtherapeutin**, sprach über **„Psychology and**

Speech and Language Therapy“ (Psychologie und Sprachtherapie). Sie stellt vor, dass sie mit Kindern, die sehr in einer Fantasiewelt verhaftet sind, sprachlich intensiv am Unterscheidungsvermögen zwischen „wirklich“ und „unwirklich“ arbeitet. Zum Beispiel mit Fragen wie: „Welchen Beruf hat Daniel Radcliffe? Ist er Magier oder Schauspieler?“, „Ich habe mich am Knie verletzt. Könnte mir Dr. House helfen?“. Eine weitere Nuance sind Wahrscheinlichkeitsskalen, hier trägt das Kind z.B. seine Bewertung ein zu „Wie wahrscheinlich ist es, dass ein Drache durch dein Fenster fliegt?“. Anhand von Rollenspielen arbeitet sie an den Begriffen Wahrheit, Lüge und Missverständnis: „Katy erzählt Sally, dass Paul keine Schokolade mag. Stimmt das?“ (um das wirklich zu wissen, müssten wir Paul selber fragen.)

Beindruckt war ich von der Arbeit und besonders einer Initiative im Rahmen von **#DSWORKS von der National Down Syndrome Society aus den USA.** **Frau Sara Hart Weir**, Präsidentin und Geschäftsführerin der NDSS, stellte das Programm #DS Works vor, mit dem sie Menschen mit Down-Syndrom Arbeitsplätze auf dem ersten Arbeitsmarkt ermöglichen. Sie begleiten sowohl das Unternehmen als auch die Person mit Down-Syndrom sehr eng vom Anfang bis zum eventuellen Ende einer Beschäftigung dort. Partner sind u.a. Saatchi&Saatchi, 4Seasons Hotel und natürlich John's Crazy Socks (übrigens ein 2-Mio.-Dollar-Unternehmen!). Eindrucksvoll war auch die Lobbyarbeit der NDSS, die ihren Sitz passenderweise in Washington D.C. hat. So veranstalteten sie ein sehr besonderes Abendessen, um eine Gesetzesänderung herbeizuführen: Wenn Menschen mit Behinderung einen Vollzeitjob angenommen haben, fielen sie aus der staatlichen Krankenkasse heraus. Konkret diesen Punkt wollten sie ändern und auf andere hemmende gesetzliche Rahmenbedingungen aufmerksam machen. – Schaut euch bitte das Video unter „Ressourcen“ an, ich bekam eine Gänsehaut! Und das Beste: Ja, es ist ihnen gelungen, in diesem konkreten Punkt eine Gesetzesänderung herbeizuführen. Hinweis: Keiner der Teilnehmer, weder die Personen mit Down-Syndrom noch die Gäste, wussten vorher, worum es ging. Das Dinner fand in einem Pop-up-Restaurant, also einem temporären Restaurant, statt.

Ich war auch sehr neugierig darauf, endlich einmal **Sue Buckley** bei ihrem Vortrag **„Developing evidence-based early intervention and education“ („Faktenbasierte Entwicklung von Angeboten zur Frühförderung und Bildung“)** kennenzulernen. Sue Buckley ist Gründerin von Down Syn-

drome Education und Professorin für Entwicklungsstörungen. Sie hat selber vor ca. 30 Jahren ein Baby mit Down-Syndrom adoptiert. Sie schilderte in dem Vortrag den Weg von ihren ersten Forschungsfragen in den 70er-Jahren bis zu den Ergebnissen, mit denen wir heute arbeiten. Sie bezog sich besonders auf die Sprachentwicklung, „Worte sind Bausteine der mentalen Entwicklung“, so Buckley. Die Entwicklung der Grammatik ist eng verbunden mit der Größe des aktiven Wortschatzes; 200 bis 250 gesprochene Worte sind notwendig, bevor die Nutzung von Grammatik beginnt. Einige Kinder verfügen bei Schuleintritt noch nicht über so viele Worte, sie haben also Schwierigkeiten, mit Grammatik überhaupt arbeiten zu können. Sue Buckley betonte, dass die spätere Entwicklung eines Kindes bei Geburt nicht feststeht, sondern vom Kind sowie von sozialen und Umweltfaktoren abhängt. Die Menge der Lerngelegenheiten hat darauf einen großen Einfluss; Förderschulen sind aus ihrer Sicht für die Sprachentwicklung nicht gut. Sprache in unterschiedlichen Facetten – Aussprache, Lesen, Grammatik, Wortschatz – bleibt ein Thema von der Geburt bis ins Erwachsenenalter. Sie empfahl: dran bleiben und Geduld haben. Entwicklung braucht Zeit, gebt nicht auf! Zum Abschluss forderte sie volle Inklusion und wies darauf hin, dass ohnehin durchschnittlich mehr als 20 % der Kinder in einer Klasse besonderer Aufmerksamkeit bedürfen.

Isla Ross mit dem Thema „**Preparing Pupils and Staff for the Journey through Mainstream**“ („**Schüler und Lehrer auf die Reise über den Regelweg vorbereiten**“). Frau Ross ist Förderlehrerin und beschrieb, wie sie in Edinburgh Kinder mit Down-Syndrom bei dem Übergang vom Kindergarten zur Schule begleiten. Unter anderem werden die Kinder noch im Kindergarten mit „Work Baskets“ (Arbeitskörben) vertraut gemacht, die sie so später auch in der Schule wiederfinden. Diese Körbe enthalten kleine, vom Kind selbst bewältigbare Aufgaben. Ferner wird am Ende des Kindergartens eine „Unabhängigkeits-Checkliste“ erstellt, die an die Schule weitergegeben wird. So ist auch dort bekannt, was das Kind bereits alles selber kann. Im nächsten Schritt setzen sich eine Woche vor Schulbeginn (in den Ferien!) Lehrer und Logopäde des Kindes zusammen, gehen die Checkliste durch, übernehmen den visualisierten Tagesablauf aus dem Kindergar-

ten und lernen ca. 30 Gebärden des Kindes. Ungefähr einen Monat nach Schulbeginn setzen sie sich erneut zusammen und sprechen über die Selbstständigkeit, Gebärdenutzung, Lerndifferenzierung und andere Aspekte, die das Kind in der Schule betreffen. So sind die Lehrer zu Beginn des neuen Schuljahres auf die Schüler vorbereitet und machen relativ zeitnah nochmals eine Bestandsaufnahme; sie werden nicht alleine gelassen. Sehr viel Wert wird darauf gelegt, insgesamt die Barrieren zu entfernen. So sind die Visualisierungen von Stundenplänen, Arbeitsmitteln etc. an den meisten Schulen in Edinburgh inzwischen weitestgehend identisch und die Kinder finden viele Darstellungen aus dem Kindergarten wieder.

Was nehme ich für uns persönlich mit

Ich schreibe uns drei Dinge nochmals intensiver (oder überhaupt) auf die Agenda:

- Frühes Lesen
- Mathematikverständnis, insbesondere mathildr
- Verabredungen mit anderen Kindergartenkindern

Wir haben noch zwei Jahre bis zur Einschulung und ich glaube, es macht Sinn, jetzt an diesen Punkten zu arbeiten. Fragt mich in zwei Jahren noch einmal.

Mein Fazit

Über die Tage hinweg bestätigte sich mein erster Eindruck. Die Menschen in Glasgow waren wirklich alle unglaublich freundlich. Die Atmosphäre des Veranstaltungsortes war durchgängig sehr entspannt und offen. Und das Programm bot sehr viel Nahrung für den Kopf. Es war mein erster Welt-Down-Syndrom-Kongress, aber ich kann mir vorstellen, dass die Messlatte für 2020 in Dubai ziemlich hoch gelegt wurde. Wenn ihr Interesse daran habt, euch fachlich auf den neuesten Stand zum Thema Down-Syndrom zu bringen, andere Ideen, Aspekte und Menschen kennenzulernen, kann ich euch nur empfehlen, in zwei Jahren eine Reise nach Dubai einzuplanen. Ich hoffe, meine Reise nach Glasgow hat sich nicht nur für mich, sondern mit meinen Berichten auch für euch schon gelohnt. Schreibt mir gerne unter: mareike@downsyndromkongress.de

Teil II des Kongress-Berichts von Mareike Fuisz erscheint in der Januar-Ausgabe 2019. Freuen wir uns auf die Fortsetzung!



Über die Autorin

Mareike Fuisz ist Mutter von zwei Kindern, davon die Tochter (5) mit Down-Syndrom. Mareike hat letztes Jahr den Online-Kongress „Down-Syndrom. Leicht.er.leben!“ veranstaltet. Sie schreibt und spricht zum Thema Down-Syndrom. Dieses Jahr wird Mareike im November einen weiteren Online-Kongress organisieren.

Zusätzliche Ressourcen

Facebook

Videoberichterstattung und Postergalerie: <https://www.facebook.com/downsyndrom.leicht/>

World Down Syndrome Congress: <https://www.facebook.com/WorldDSCongress/>

Dundee City Pipe Band: <https://www.facebook.com/DundeeCityPipeBand/>

Die Zwillinge Ollie and Cameron: <https://www.facebook.com/ollieandcameron/>

Web

Online-Kongress: www.downsyndromkongress.de

World Down Syndrome Congress: <http://wdsc2018.org.uk>

Video zu #DS Works auf YouTube: <https://youtu.be/adk17-ZUNP8>

Down Syndrome Education: <https://www.dseinternational.org/en-us/>



Philipp und die Paukenröhrchen

Ein Erfahrungsbericht

TEXT UND FOTOS: EVELINE BECK

Die ersten Berührungspunkte mit der Thematik „Hören“ hatten wir schon sehr früh. Bereits kurz nach der Geburt, nachdem die ersten Hörtests negativ verlaufen waren, wurde erstmals in den Raum geworfen, dass Philipp, bedingt durch die sehr schmalen Gehörgänge, nicht hören würde. Auch der darauf folgende Gang zum nächsten ansässigen HNO brachte kein neues, erfreulicheres Ergebnis. Natürlich vertraut man irgendwo darauf, dass wenn zwei verschiedene Ärzte, einer davon ein HNOler und somit Spezialist, dasselbe feststellen, das auch stimmig sein sollte. Doch in der Beobachtung im Alltag fiel uns zunehmend auf, dass er doch zumindest auf laute Geräusche reagierte, z.B. mit Erschrecken bei einem Knall. Somit kam unsere Drittmeinung ins Spiel – der Pädaudiologe, dem wir bis heute treu geblieben sind.

Zunächst gab es hier schon einmal den Unterschied, dass er mit den Besonderheiten von Kindern mit DS sehr gut vertraut war, da er über die Jahre schon sehr viele von ihnen betreut hat. Dieser Erfahrungsschatz und die entsprechenden, mitunter feineren Geräte, die selbst für die kleinen Gehörgänge ausgelegt sind, haben uns dann letztendlich dazu geführt, dass wir doch noch bestätigt bekommen haben, dass Philipp durchaus hört!

Ich kann mich noch gut an die Erleichterung erinnern, dass uns zumindest die-

se Bürde fürs Erste erspart bleiben würde und ich nicht mehr über irgendwelche Methoden und Implantate usw. nachdenken musste. Unser Pädaudiologe erklärte sehr gut und anschaulich, welche Besonderheiten Philipp durch das DS mitbekommen hat, und empfahl uns regelmäßige Kontrollen, um eine Hörminderung rechtzeitig feststellen zu können. So kamen wir also immer im Halbjahresabstand zur Kontrolle.

Die Diagnose Paukenerguss ...

Mit ungefähr zweieinhalb Jahren sprach Philipp lediglich sehr vereinzelte Worte – Mama, Papa, ma für Oma, pa für Opa, ja, ba für Ball und einzelne nachgesprochene Silben in der Logo, die er mit zwei angefangen hat. Das war es dann auch so ziemlich. Da wir aber auf eine verzögerte Sprachentwicklung eingestellt waren, war das jetzt nichts Ungewöhnliches für uns. Auch auf Aufforderungen, Ansprache und Fragen hat er reagiert und entsprechend agiert, weshalb wir sein Sprachverständnis und das Hörvermögen als eigentlich ganz gut eingeschätzt hatten.

Im ersten Quartal 2017, also mit etwas über zweieinhalb Jahren, gab es dann das erste Mal ein schlechteres Ergebnis bei der sogenannten Tympanometrie, bei der der akustische Widerstand des Trommelfells gemessen wird. Wird hier eine eingeschränkte Schwingung festgestellt, befin-

det sich mit großer Wahrscheinlichkeit eine Flüssigkeitsansammlung in der Paukenhöhle, die sich zwischen dem Trommelfell und der Ohrtrompete befindet. Die Diagnose Paukenerguss (Flüssigkeitsansammlung in der Paukenhöhle im Mittelohr)/Belüftungsstörung kam also erstmalig auf.

Wissenswertes (nur ein kleiner Auszug):

Die Paukenhöhle ist über die Ohrtrompete (Tube) mit dem Nasen-Rachen-Raum verbunden. Sie ist innen mit Schleimhaut überzogen und es befinden sich drei Gehörknöchelchen und Luft in ihr. Die Paukenhöhle dient zur Belüftung des Mittelohrs und zum Druckausgleich über den Nasen-Rachen-Raum. Eine Entzündung in der Paukenhöhle nennt man Tubenkatarrh. Die akute Form mit Flüssigkeitsansammlung in der Paukenhöhle nennt man Paukenerguss.

- Die Tube schwillt an und lässt nicht mehr genügend Luft in die Paukenhöhle, die der Weiterleitung des Schalls dient. Durch diese Belüftungsstörung entsteht ein vermehrter Druck in der Paukenhöhle und es staut sich Flüssigkeit, wobei sich gleichzeitig das Trommelfell nach innen zieht. Wird der Paukenerguss nicht behandelt, so wird dieser chronisch, wobei die zunächst dünne, gestaute Flüssig-

keit in der Paukenhöhle zäh wird. Die Schleimhaut dort verändert sich und produziert sogenannte Becherzellen, die dann zähen Schleim herstellen. Dies führt zu einer fortschreitenden Hörminderung und Druckgefühl (verstopfte Ohren, Hören wie durch Watte).

- Kann durch oder mit Erkältungskrankheiten mit Atemwegsinfekten einhergehen, vor allem bei Nasennebenhöhlen- oder Mittelohrentzündungen.
- Gestörte Nasenatmung (bei DS) begünstigt die Entstehung eines Paukenergusses.
- Auch vergrößerte Rachenmandeln können ursächlich sein
- Festgestellt werden kann ein Paukenerguss durch eine Ohrenspiegelung, bei der sich Veränderungen am Trommelfell und Flüssigkeitsansammlungen erkennen lassen. Zusätzlich wird ein Funktionstest von Trommelfell und Tube durchgeführt, der sich Tympanometrie nennt. Hierbei wird der akustische Widerstand des Trommelfells gemessen (ist die Paukenhöhle vollständig gefüllt, kann das Trommelfell kaum noch schwingen).

Nachdem nun das erste Mal das Schlagwort Paukenerguss gefallen ist, sind wir erst mal so mit dem Pädaudiologen verblieben, dass wir vollends den Frühling/Sommer abwarten, sprich die Husten- und Schnupfenzeit vorbeigehen lassen, um dann im späten Sommer bei einem Kontrolltermin zu sehen, ob es sich von alleine wieder geregelt und gelöst hätte. Das war Option 1, abwarten und hoffen. Option 2 hieße operieren ...

Klar schreit keine einzige Mama gleich: „Hier“, wenn es um eine Operation beim eigenen Kind geht; vor allem wenn schon einige vorangegangen sind und man weiß, was da auf sein Kind und auch auf einen selber zukommt, mal ganz zu schweigen von der Gefühlslawine, die einen in solchen Momenten gnadenlos überrollt. Also schön ein halbes Jahr abgewartet und gehofft, den Kelch vorübergehen zu lassen.

Leider war das Ergebnis im Spätsommer sogar noch schlechter als vorher, sprich es muss sich folglich die Flüssigkeitsansammlung, die bereits da gewesen ist, verfestigt haben. Uns wurde es so erklärt, dass Philipp zwar hört, das um ihn herum gesprochen wird, aber die Wahrnehmung ungefähr so ist, wie wenn man sich selber einmal die Ohren zuhält und versucht, die Umwelt wahrzunehmen. Ich habe das selber auch versucht und war erschrocken, wie verzerrt man sich selbst, andere Personen, aber auch Geräusche wahrnimmt. Unter diesen Bedingungen schien es mir einleuchtend zu sein, dass eine Sprachentwicklung dadurch zu-

sätzlich extrem erschwert wird. Nach einigem Abwägen entschieden wir uns schließlich für das Setzen der Paukenröhrchen.

... und die Paukendrainage

Beim Setzen der Paukenröhrchen, auch Paukendrainage genannt, wird zunächst das Trommelfell leicht eingeritzt (Parazentese), um anschließend das Sekret aus der Paukenhöhle abzusaugen. Daraufhin wird das Paukenröhrchen, das nicht einmal zwei Millimeter groß ist, in die nun vorhandene Öffnung im Trommelfell eingesetzt. Es soll langfristig eine ausreichende Belüftung des Mittelohrs gewährleisten und wird meist nach ein paar Monaten (>6) spontan abgestoßen. Da auch die Rachenmandeln bei Philipp vergrößert waren, und dies auch den Paukenerguss begünstigen kann, wurden diese auch mit entfernt (Adenotomie). Die Operation an sich dauerte insgesamt eine Stunde, inklusive Vorbereitung, und wurde unter Vollnarkose durchgeführt.

Philipp hat alles sehr tapfer überstanden und konnte schon ein paar Stunden später sein geliebtes Eis genießen. Es gab zum Glück keinerlei Komplikationen oder Nachblutungen, alles ist gut verheilt und so

konnten wir nach zwei weiteren Tagen unter Beobachtung das Krankenhaus wieder verlassen.

Umgang mit Wasser bei Paukenröhrchen

Bei Paukenröhrchen muss man ein wenig im Umgang mit Wasser aufpassen; beispielsweise beim Baden/Duschen/Haarewaschen sollte kein Seifenwasser ins Ohr gelangen. Durch die Waschtenside wird nämlich die Oberflächenspannung des Wassers herabgesetzt und so können Wasser, Tenside und Mikroorganismen die Barriere des Paukenröhrchens durchdringen und so zu Entzündungen im Ohr führen.

Auch beim Schwimmen sollte etwas darauf geachtet werden. Wenn kaltes Wasser durch den Durchgang ins Mittelohr gelangt, kann akuter Schwindel auftreten, der im Schwimmbad zu lebensbedrohlichen Situationen führen kann. Hier haben wir auf Ohrstöpsel aus Silikon gesetzt, sie werden als kleine Kugeln geformt und vor dem Gehörgang ausgestrichen, und da ich kein großer Fan von Badekappen bin (Philipp gleich dreimal nicht), habe ich ihm noch schnell ein tolles farbiges Neoprenstirnband besorgt, das er ganz gut angenommen hat.



Philipp hat alles sehr tapfer überstanden und konnte schon ein paar Stunden später sein geliebtes Eis genießen



Da ich kein großer Fan von Badekappen bin (Philipp gleich dreimal nicht), habe ich ihm noch schnell ein tolles farbiges Neoprenstirnband besorgt, das er ganz gut angenommen hat

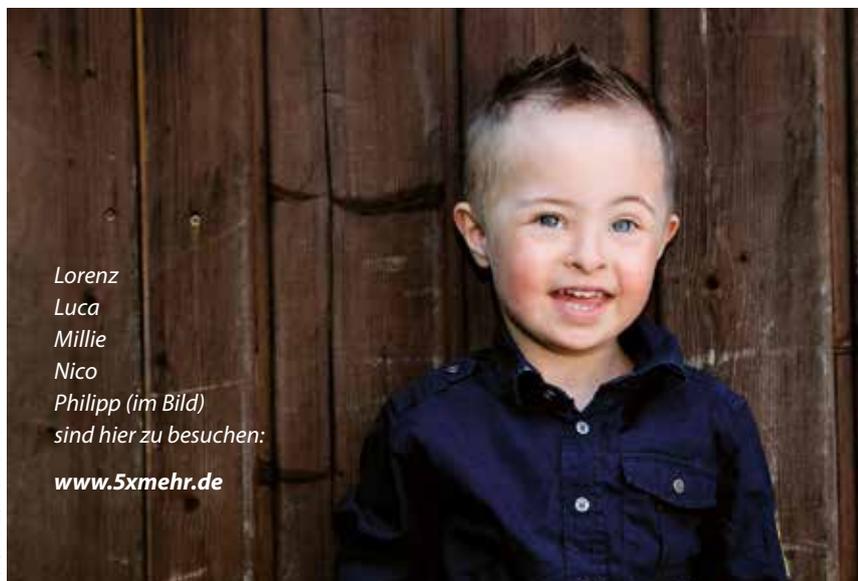
Philipp fing an zu sprechen!

Das eigentlich Spannende fing ca. 2,5 Monate nach dem Setzen der Paukenröhrchen an: Philipp fing an zu sprechen! Zunächst waren es kleine Versuche, leichte einzelne Wörter nachzusprechen, er probierte nach und nach immer mehr und man merkte, wie viel Spaß und Gefallen er daran fand.

Inzwischen erstreckt sich sein expressiver Wortschatz auf etwas mehr als 40 Wörter und er beginnt, einfache Zwei- und machmal sogar Dreiwortsätze zu sprechen. Klar ist noch nicht jedes Wort deutlich verständlich, aber er versucht, sich auszudrücken, und traut sich auch immer mehr zu. Er hat sehr an Selbstbewusstsein dazugewonnen, und manchmal kommt er aus dem Babbeln und Quatschmachen gar nicht mehr raus. Wir sind sehr froh, dass wir hier den richtigen Schritt mit ihm gegangen sind und ihm geholfen werden konnte. Den Rest erledigen wie immer die Zeit, die Geduld, die tägliche Übung und das ständige Wiederholen, denn ohne Fleiß kein Preis.

Jedes Kind ist verschieden

Wie in der Überschrift bereits beschrieben, ist dies lediglich ein aus meiner eigenen Erfahrung heraus geschriebener Bericht. Natürlich ist jedes Kind verschieden und jedes Kind hat seine eigenen Stärken, unterschiedliche Grundvoraussetzungen und seine eigene Geschwindigkeit in der Entwicklung, weshalb es nicht unbedingt für jeden passend ist oder auch eben unterschiedliche Ergebnisse erzielen kann. Mein eigenes Leitmotiv lautet immer: Hör auf deinen Bauch, und vor allem, treff deine eigenen Entscheidungen, weil nur dann kannst du hinter dem Ergebnis stehen, egal wie es ausfällt. ■



Lorenz
Luca
Millie
Nico
Philipp (im Bild)
sind hier zu besuchen:

www.5xmehr.de

FOTO: FERESHTEH ARMAN



Ärztinnen und Ärzte, die Kinder mit Down-Syndrom betreuen, können sich seit 2016 an den Empfehlungen der S2k-Leitlinie „**Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter**“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)

in der Behandlung orientieren. Die Leitlinie ist zwar in der medizinischen Fachsprache verfasst, kann jedoch bei Bedarf jederzeit auch Eltern medizinische Informationen verschaffen, und das zu allen gesundheitlichen Themen, die Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom betreffen können.

Im Kapitel 2.10 Phoniatrie und Pädaudiologie; Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie finden sich ausführliche Hinweise und Empfehlungen zum Thema „Paukenröhrchen“.

Die AWMF-Leitlinie ist online verfügbar: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-051L_S2k_Down-Syndrom-Kinder-Jugendliche_2016-09.pdf

Myobrace-Trainer und seine Wirkung auf den Mundbereich

TEXT UND FOTOS: ELVIRA CUSMÀ-STERNHAGEN

Zu enger Oberkiefer, abweichende Zungenlage, Kreuzbiss und relativ spätes Zahnen zählen zu den markanten „Baustellen“ im orofazialen Bereich bei vielen Kindern mit Down-Syndrom. Infolge der Muskelschwäche ruht die Zunge, die ebenfalls ein Muskel ist, häufig im Unterkiefer statt im Gaumen. Dieser kann folglich nicht richtig geformt werden und sich entsprechend weiten. Auch die Atmung durch den Mund statt durch die Nase wird dadurch beeinflusst.

Im folgenden Bericht wird der Myobrace-Trainer vorgestellt. Er ist so konzipiert, dass die Kinder durch die Nase atmen, die Zunge in der korrekten Ruhelage halten, richtig schlucken und die Lippen zusammenhalten. Alles wichtige Aspekte, die sich auf ihre Gesundheit und ihren Alltag positiv auswirken.

Als Mattia im Januar 2012 geboren wurde, haben wir relativ früh, mit sechs Wochen, mit d+r Physiotherapie begonnen. Unter anderem war die Physiotherapeutin auch eine Castillo-Morales-Therapeutin. Durch sie, durch verschiedene Informationen erworben in Seminaren des Vereins Impuls 21 e.V. und die vielen Erfahrungsberichte in diversen Foren waren wir uns der Besonderheiten bezüglich des kompletten Mundbereiches sehr bewusst.

Mattia fing relativ spät an zu zähnen. Die ersten beiden Schneidezähne unten kamen mit 12,5 Monaten, ca. vier Monate später die nächsten beiden oben und dann tat sich recht lange nichts. Mit knapp drei Jahren hatte er dann alle Zähne, bis auf die beiden oberen seitlichen Schneidezähne. Für mich sah es so aus, als wenn diese auch nicht angelegt wären, da sie definitiv keinen Platz gehabt hätten.

Es sollte jedoch anders kommen. Zu dieser Zeit haben wir bereits Übungen nach Castillo Morales und nach Padovan (Mundtüte) durchgeführt. Auch haben wir oftmals noch Spiele gesucht und gekauft, mit denen wir das Schluck- und Kauverhalten, aber auch die Zungenruhelage von Mattia positiv beeinflussen wollten. Das Ende vom Lied war, dass Mattia mit drei Jahren und zehn Monaten doch noch die Eckzähne bekam und diese, auf Grund des viel zu kleinen Oberkiefers, sich nur ganz schief und eher seitlich ins Gebiss einreiheten.

Wir haben weiterhin die Übungen, nun vor allem nach Padovan, mit ihm gemacht. Für eine Gaumenplatte war es nunmehr zu spät bzw. die seitlichen Schneidezähne brauchten ewig, bis diese komplett herausgewachsen waren. Gleichzeitig wurde immer deutlicher, dass wir gegen den Kreuzbiss, nur mit den Übungen, nichts machen konnten. Im Winter 2016 entschieden wir

uns, einen Kieferorthopäden aufzusuchen. Nachdem ich mehrere Kieferorthopäden kontaktiert hatte, bekam ich nur einen kurzfristigen Termin im Umkreis von 50 Kilometern. Dieser war Ende Januar 2017. Da ich mittlerweile einfach das Gefühl hatte, schon viel zu viel Zeit verloren zu haben, nahm ich diesen Termin an und hoffte, mit einem guten Gefühl aus dem Termin herauszukommen.

Ende Januar fuhren wir dann nach Köln zu einer Kieferorthopädin. Diese erklärte mir, ohne dass sie Mattia in den Mund geschaut hatte, was das Problem ist und wie es sich auswirken würde. Die Mundatmung, die pathologische Zungenruhelage und die

Gesichtsform an sich reichten aus, um die Baustellen zu erkennen. Natürlich war mir vorher schon klar, dass die größten Baustellen die falsche Zungenruhelage und das Daumenlutschen waren. Aber so richtig bewusst wurde es mir erst nach den nun folgenden Erläuterungen und Grafiken.

Mattias Zunge hatte nun fünf Jahre lang nicht die Arbeit machen können, die sie hätte machen sollen, und das Ergebnis war deutlich zu erkennen. Durch die Zungenruhelage im Unterkiefer konnte der Oberkiefer gar nicht richtig wachsen. Erst wenn die Zunge im Gaumen ruht, hat dieser die Chance, sich und somit den gesamten Oberkiefer zu weiten. Aber auch der Un-

Mattia im Februar 2018



terkiefer hatte wenige Reserven für die bald folgenden bleibenden Zähne.

Die Kieferorthopädin erläuterte mir nun ein Programm, das mit speziellem Trainer und einigen Übungen dazu führen sollte, dass die Zunge im Oberkiefer ruhen und diesen somit weiten und die Zahnfehlstellung beheben sollte. Es handelt sich hierbei um das Myobrace-System. Mithilfe der Myobrace-Trainer sollten alle Probleme, die Mattia hat, Kreuzbiss, zu enger Oberkiefer, pathologische Zungenruhelage, deutlich verbessert werden. Für die Behandlung musste die Kieferorthopädin weder einen Abdruck erstellen noch lange in Mattias Mundraum schauen bzw. diesen bearbeiten.

teten somit auch die nächtliche Tragephase. Der Normalfall sieht heute so aus, dass er den Trainer während des Fernsehens trägt, bei längeren Autofahrten und in der Nacht. Das hat bis zum heutigen Tag zu einem sehr schönen Ergebnis geführt. Warum ist das so?

Durch das Tragen des jeweiligen Myobrace-Trainers werden Zunge und Lippen trainiert und bekommen mehr Kraft und Spannung. Somit wird die Nasenatmung begünstigt und die Zunge befindet sich immer mehr in der normalen Zungenruhelage. Die Trainer werden je nach Erfolg der Behandlung angepasst. Das heißt nicht, dass ein Abdruck genommen wird, son-

me einfügen können. Insgesamt sieht Mattias Mundpartie sehr viel stimmiger und passender aus. Das kommt durch die Korrektur des Oberkiefers und durch den immer besser funktionierenden Mundschluss durch die Nasenatmung.

Wir würden, mit unseren heutigen Erfahrungen, jederzeit wieder mit dem Myobrace-System starten. Mit diesem System haben wir eine sanfte Möglichkeit gefunden, die Arbeit der Zunge so durchführen zu lassen, wie die Natur es eigentlich vorgesehen hat. Natürlich funktioniert das nur, wenn man den Trainer tatsächlich regelmäßig eine Stunde täglich und die gesamte Nacht trägt. Aber für uns hat es sich



Vorher-Aufnahmen: April 2017 (links), Mai 2017 (rechts)

Nachher-Aufnahmen: April 2018 (links), Mai 2018 (rechts)

Mattia bekam einen Myobrace-Trainer in die Hand gedrückt, diesen sollte er spielerisch ausprobieren. Die Kieferorthopädin schaute einmal kurz in den Mund, fühlte am Trainer vorbei, ob etwas stören würde und bearbeitete den Trainer, der aus Hartgummi geformt ist, kurz etwas, sodass dieser gut saß. Wir nahmen den Trainer mit und hatten zunächst einmal als Hausaufgabe, dass Mattia diesen innerhalb der nächsten vier Wochen tagsüber für ca. fünf Minuten tragen sollte. Dies sollte langsam gesteigert werden.

Abends, vor dem Zubettgehen, hat Mattia ca. 30 Minuten, in denen er vor dem Fernseher sitzt. Diese Zeit habe ich mir zunutze gemacht und ihm den Trainer gegeben. Wir sind von vornherein so vorgegangen, dass er selbst aktiv den Trainer benutzen sollte, um eine schnellere Akzeptanz zu bewirken. Innerhalb von zwei Wochen hat Mattia den Trainer über die gesamte Fernsehzeit getragen. Bereits nach drei Wochen war zu erkennen, dass die Eckzähne sich nach vorne drehten.

Bei der nächsten Untersuchung war die Kieferorthopädin überrascht, wie schnell Mattia den Trainer akzeptierte. Wir star-

den es wird der nächst passendere Myobrace-Trainer genommen, kurz geschaut, ob dieser gut sitzt, und schon ist die Behandlung für die nächste Zeit fertig. Der Trainer muss regelmäßig getragen werden. Gleichzeitig gibt es Übungen, die man zur Stärkung des Zungenmuskels machen muss. Da Mattia die Übungen der Mundtüte macht, haben wir keine weiteren Übungen hinzugenommen, sondern machen somit eine Kombination des Myobrace-Systems und der Padovan-Mundübungen.

Der Myobrace-Trainer hat mehrere Funktionen. Er ist so konzipiert, dass die Kinder durch die Nase atmen, die Zunge in der korrekten Ruhelage halten, richtig schlucken und die Lippen zusammenhalten. Mattia atmet durch diese Behandlung immer mehr durch die Nase, auch ohne den Myobrace-Trainer im Mund. Der Kiefer hat sich sehr gut weiterentwickelt und ist nunmehr so ausgerichtet, dass lediglich ein geringer Kreuzbiss vorhanden ist. Dieser wird weiterhin mit dem Myobrace-Trainer behandelt werden. Die Zähne im oberen Kiefer wurden begradigt und die ersten bleibenden Schneidezähne im Unterkiefer haben sich gerade und ohne Platzproble-

gelohnt, dies mit Mattia zu trainieren. Mittlerweile denkt er selbst daran, dass er den Trainer nachts tragen soll und holt sich diesen selbst oder erinnert uns daran.

Über die Homepage www.myobrace.com erhält man konkrete Informationen zum Myobrace-System. Es gibt erläuternde Infofilme und auch einige Vorher-Nachher-Fotos. Wir selbst haben es leider versäumt, direkt zu Beginn der Behandlung ein Foto zu machen. Das erste Foto machten wir, als Mattia den Trainer bereits einen Monat getragen hatte. Auf dem Übersichtsfoto kann man jedoch auch so erkennen, wie sehr sich die Zahnfehlstellung und der Kreuzbiss im Laufe der Zeit verbessert haben.

Die unteren, bleibenden Schneidezähne wuchsen bei Mattia hinter den Milch-Schneidezähnen. Nach einer sechsmonatigen Wartezeit ließen wir die Milchschneidezähne extrahieren. Innerhalb von drei Wochen haben sich die bleibenden Schneidezähne nach vorne geschoben, gerade und ohne eine Zahnfehlstellung. Wir können uns nicht vorstellen, dass dies ohne Myobrace-Trainer so problemlos möglich gewesen wäre. ■

Ist das Down-Syndrom eine Immunstörung?

TEXT: FRANK SCHUBERT

Neue Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom deutlich veränderte Proteinspiegel im Blut haben. Betroffen sind vor allem Eiweiße, die Schlüsselfunktionen in der Körperabwehr ausüben.

Menschen mit Down-Syndrom besitzen infolge einer Genommutation das gesamte 21. Chromosom oder Teile davon dreifach statt zweifach. Daher bezeichnet man das Syndrom auch als „Trisomie 21“. Es ist die häufigste Chromosomenanomalie beim Menschen; etwa eines von 700 Neugeborenen kommt damit auf die Welt. Die Betroffenen leiden oft unter organischen Schäden; ihre kognitiven Fähigkeiten sind in der Regel eingeschränkt.

Seit Jahren ist bekannt, dass sich Down-Patienten hinsichtlich ihrer Anfälligkeit für bestimmte Krankheiten klar von anderen Menschen unterscheiden. Sie neigen stärker zu Autoimmunerkrankungen und sind deshalb überdurchschnittlich oft von Diabetes Typ I, entzündlichen Gelenkerkrankungen, Zöliakie (Glutenunverträglichkeit) oder einer chronischen Entzündung der Schilddrüse betroffen. Auch Krebserkrankungen des Blut bildenden oder des lymphatischen Systems treten bei ihnen gehäuft auf. Andererseits leiden sie deutlich weniger unter soliden Tumoren – also solchen, die an einem festen Ort im Körper sitzen. Lungen-, Brust-, Haut- und Gebärmutterhalskrebs kommen bei Menschen mit Down-Syndrom seltener vor als in der Allgemeinbevölkerung.

Mediziner rätseln seit Jahren, was die Ursache dafür sein mag. Nun haben Forscher um Thomas Blumenthal von der University of Colorado eine überraschende Antwort gefunden. Ihre Forschungen deuten darauf hin, dass Trisomie 21 in erster Linie eine Störung des Immunsystems ist. Die fehlregulierte Körperabwehr schädigt demnach Körperorgane und das Ge-

hirn – und ruft so das bekannte Erscheinungsbild des Down-Syndroms hervor. Möglicherweise hilft diese Erkenntnis dabei, die Patienten künftig wirksamer zu behandeln.

Blumenthal und seine Kollegen untersuchten, welche Eiweißstoffe im Blut von Down-Betroffenen zirkulieren, und verglichen dies mit den Werten bei normalem Chromosomensatz. Hierfür nutzten die Forscher eine Technik, die Proteine mithilfe sogenannter Aptamere nachweist – kurzer Nukleinsäurestücke, die zielgerichtet an bestimmte Moleküle binden. So konnten die Wissenschaftler in den Blutproben von insgesamt 263 Menschen jeweils tausende Proteine nachweisen. 165 Teilnehmer der Studie wiesen das Down-Syndrom auf, die übrigen nicht.

Deutlich anderer Proteinspiegel bei Down-Betroffenen

Die Untersuchung ergab, dass sich die beiden Gruppen hinsichtlich ihrer Proteinspiegel deutlich unterschieden. Mindestens 200 Eiweißstoffe kamen bei Down-Betroffenen entweder häufiger oder seltener vor als bei den anderen. Besonders auffällig: Mehrere Proteine, deren Gene auf Chromosom 21 verortet sind, ließen sich in wesentlich größeren Mengen nachweisen. Menschen mit Trisomie 21 besitzen von den Genen, die dort liegen, drei statt zwei Kopien, weshalb ihr Organismus auch mehr zugehörige Genprodukte herstellen sollte.

Einige dieser Proteine üben Schlüsselfunktionen in der Körperabwehr aus, indem sie als „Masterregulatoren“ über di-

verse Signalwege viele Immunprozesse steuern. Zu ihnen gehören vier sogenannte Interferon-Rezeptoren. Werden sie auf Grund des überzähligen Chromosoms 21 vermehrt hergestellt, neigt das Immunsystem zu überschießenden Reaktionen, die sich zu Autoimmunerkrankungen entwickeln können. Andererseits könnte die überaktive Körperabwehr daran mitwirken, dass Down-Betroffene seltener an soliden Tumoren leiden: Aus der Krebsimmuntherapie ist bekannt, dass eine Entfesselung des Immunsystems zur Rückbildung bösartiger Wucherungen führen kann. Blutkrebs wiederum tritt bei ihnen vielleicht deshalb häufiger auf, weil ihr Organismus diverse Wachstumsfaktoren bzw. deren Rezeptoren in veränderten Mengen herstellt, wie die Daten zeigen.

Von den mindestens 200 Proteinen, die beim Down-Syndrom in veränderter Konzentration vorliegen, wirkt etwa jedes zweite an der Kontrolle des Immunsystems mit. So spielt β 2-Mikroglobulin, eine Untereinheit des Haupthistokompatibilitätskomplexes I, eine wesentliche Rolle beim Bekämpfen körperfremder Strukturen und tritt im Blut von Trisomie-21-Betroffenen vermehrt auf. Ein anderes Beispiel ist Immunglobulin E, ein Antikörper, der an der Parasitenabwehr und an Allergien mitwirkt. Sein Blutspiegel erwies sich bei Menschen mit Down-Syndrom als deutlich vermindert.

Mehr entzündungsfördernde Proteine

Wie die Untersuchung belegt hat, sind bei Down-Betroffenen die Konzentrationen mehrerer entzündungsfördernder Prote-

ine erhöht. Dazu gehören Interleukin-6 und -22, CCL2 sowie der Tumornekrosefaktor (TNF- α). Moleküle wiederum, die das Immunsystem eher dämpfen, werden in geringeren Mengen gebildet – etwa LILRB-Proteine (Leukozyten-Immunglobulin-ähnliche Rezeptoren der Unterfamilie B). Diese Veränderungen fördern eine überaktive Immunabwehr und verstärken die Neigung zu Autoimmunreaktionen. Aus früheren Studien ist bekannt, dass etliche Proteine, deren Blutspiegel bei Trisomie 21 verändert ist, mit Autoimmunerkrankungen und chronisch-entzündlichen Prozessen in Zusammenhang stehen – etwa mit chronischen Schilddrüsenerkrankungen, rheumatoider Arthritis, Schuppenflechte (Psoriasis), Diabetes Typ 1 und chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen.

Eine weitere Klasse von Eiweißstoffen, die beim Down-Syndrom in veränderten Konzentrationen auftreten, sind die Proteine des sogenannten Komplementsystems. Sie zirkulieren im Blutkreislauf und dienen der Abwehr eingedrungener Fremdstoffe, beispielsweise Mikroorganismen, können aber auch Körperzellen zerstören und Gewebeschäden verursachen – etwa bei der Autoimmunerkrankung Schmetterlingsflechte. Blumenthal und sein Team haben nachgewiesen, dass der Blutplasmagehalt vieler dieser Proteine bei Trisomie 21 vermindert ist. Das könnte der Grund sein, warum die Betroffenen häufiger an Lungen- und Mittelohrentzündungen sowie an Nierenkomplikationen leiden. Auch gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Komplementsystem und neurodegenerativen Störungen. Mehrere Bestandteile des Komplementsystems wirken daran mit, Synapsen im Gehirn zu zerstören, während sich das Alzheimer-syndrom ausprägt – daher vermuten die Forscher, dass die Alzheimerkrankheit bei Down-Betroffenen anders fortschreitet.

Die veränderten Immunfunktionen sind vielleicht auch der Grund für die kognitiven Beeinträchtigungen, die mit dem Down-Syndrom häufig einhergehen. Das jedenfalls vermuten die Forscher um Blumenthal. Ihr Argument: Wenn die Mikroglia, die Immunzellen des Gehirns, dauerhaft überaktiv sind, können sie andere Hirnzellen schädigen – beispielsweise Neurone. Im Gehirn von Trisomie-21-Betroffenen gebe es starke Hinweise auf eine hochaktive Mikroglia und entzündliche Prozesse, sagt Joaquin Espinosa, einer der beteiligten Wissenschaftler. Das trage möglicherweise zum Untergang

von Nervenzellen, zu den kognitiven Defiziten und einem erhöhten Alzheimerisiko bei. Negativ könnte sich zudem auswirken, dass mehrere Proteine, die für die Neurogenese wichtig sind, bei Trisomie 21 schwächer ausgeprägt werden, wie die Daten zeigen.

„Weltweit arbeiten viele Forscher an Verfahren zur Proteinbestimmung, die sich diagnostisch oder therapeutisch einsetzen lassen.“

(Albert Sickmann)

Allerdings muss man bei solchen Schlüssen Vorsicht walten lassen, betont Albert Sickmann, Leiter des Leibniz-Instituts für Analytische Wissenschaften (ISAS). Bei den Untersuchungen von Blumenthal und seinen Kollegen handle es sich um eine typische Discovery-Studie – also eine, die ganz am Anfang steht, wenn man nach Proteinen mit diagnostischer oder therapeutischer Aussagekraft sucht. Der wesentlich langwierigere Teil stehe noch bevor, nämlich die Validierung der Ergebnisse und die Entwicklung neuer klinischer Testverfahren daraus. „Weltweit arbeiten viele Forscher an Verfahren zur Proteinbestimmung, die sich diagnostisch oder therapeutisch einsetzen lassen“, beschreibt Sickmann. „Man versucht das bei sehr vielen Arten von Erkrankungen.“ Proteomanalysen könnten häufig mehr über den Zustand von Zellen und Geweben aussagen als Genomuntersuchungen, weil Proteine – im Gegensatz zu genetischen Mutationen – direkt auf physiologische Vorgänge einwirken.

Es gibt heute schon Arzneistoffe, die Interferon-Signalwege unterbrechen – sogenannte Januskinase-Inhibitoren. Mediziner setzen sie unter anderem ein, um rheumatoide Arthritis oder Schuppenflechte zu behandeln, bei denen Autoimmunprozesse eine Rolle spielen. Blumenthal und seine Kollegen möchten als Nächstes untersuchen, ob sich mit solchen Arzneimitteln auch die Symptome des Down-Syndroms behandeln lassen. Eine nicht unbegründete Hoffnung, wie der Humangenetiker Wolfram Henn von der Universität des Saarlandes bestätigt: „Die interessante Studie gibt durchaus Ansatzpunkte für Therapiestrategien.“

Allerdings, so Henn, dürfe man vom Erforschen der molekularen Mechanismen des Down-Syndroms keine therapeutischen Wunder erwarten. Denn infolge der Chromosomenanomalie prägten sich schon in

frühen Stadien der vorgeburtlichen Organentwicklung manche Veränderungen aus, die zum Zeitpunkt der Geburt nicht mehr umkehrbar seien – beispielsweise bei der Bildung der Herzhöhlen. Was aber keineswegs von der Pflicht entbinde, den Betroffenen auf der medizinischen Ebene optimale Lebensperspektiven zu geben und an deren Verbesserung zu arbeiten.

Frank Schubert ist promovierter Biophysiker und Redakteur bei *Spektrum der Wissenschaft*.

Dieser Artikel ist in *Spektrum der Wissenschaft* Mai 2018 / 5.18 erschienen und ist auch online zugänglich.

Wir bedanken uns bei der Redaktion und dem Autor für die freundliche Zustimmung zum Zweitabdruck des Originals in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 89.

Selbstbestimmung und Sexualität

Teil 1

TEXT: SILVIA DOSER

Wie wichtig, vielschichtig und komplex das Thema Sexualität und Selbstbestimmung ist, tangiert uns alle im Zusammenleben mit Menschen mit Down-Syndrom, und das von Beginn ihres Lebens an. Mit diesem und dem nachfolgenden Artikel stoßen wir eine Reihe an, die verschiedene Aspekte dieses Themas beleuchten will.

Der Einstieg im Teil 1 ist zunächst allgemein und streift Einzel-Themen wie Aufklärung, Bezug zu Menschenrechten, Überblick der gängigen Verhütungsmittel und abschließend bezieht er die Perspektive der Erwachsenen mit Down-Syndrom mit ein. Im Teil 2 auf den folgenden Seiten widmen wir uns konkret dem Thema Sterilisation.

Sexualität und Aufklärung – Vorbemerkungen

Aufklärung und die Auseinandersetzung mit sexualpädagogischen Themen fallen manchen Eltern schwer. Früher oder später aber ist es soweit. Kinder sind wissbegierig, spontan und unbefangen und stellen viele Fragen. Sie möchten ihren Körper und ihre Umwelt erforschen und mit allen Sinnen begreifen. Vielen Eltern aber, selbst solchen, die sonst vor keinem Thema zurückscheuen, ist es unangenehm, mit ihren Kindern über so sensible Themen wie zum Beispiel die Sexualität zu sprechen und die Fragen der Kinder offen zu beantworten. Dabei ist eine frühzeitige, kindgerechte Aufklärung in vielerlei Hinsicht von größter Bedeutung, auch und vor allem für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.

Sexualität beginnt nicht erst im geschlechtsreifen Alter. Von Geburt an spielt der Körper eine wichtige Rolle. In der Welt des Säuglings sind Hautberührungen zentral. Die ersten sinnlichen Erfahrungen durch das Stillen, Getragenwerden oder Streicheleinheiten der Eltern beispielsweise lösen Wohlbefinden aus und eröffnen dem Säugling eine vielfältige Erfahrungswelt, die sein Wahrnehmungs- und Bewusstseinssystem anregt.

Bereits im Kleinkindalter erkennen Kinder, dass ein Junge anders aussieht als ein Mädchen, entdecken auch bei Mama und Papa Unterschiede der Geschlechter und interessieren sich dafür. In dieser Phase beginnt ein Kind auch, seinen eigenen Körper zu erkunden und seine Geschlechtsorgane zu untersuchen. Tatsächlich spricht man von einer Frühform der Selbstbefriedigung, wenn Kleinkinder und Kinder sich selbst stimulieren und ausprobieren, was angenehme Gefühle auslöst. Das alles ist vollkommen normal und verhilft den Kindern zu einer gesunden

und stabilen Identitätsfindung und Persönlichkeitsentwicklung, sofern ihnen diese psychosexuelle Entwicklung zugestanden wird.

Mit bis zu sechs Jahren spielen Jungen und Mädchen an ihren Genitalien. Sexuelle Handlungen nehmen sie in diesem Alter jedoch nicht als sexuelles Agieren wahr. Alles, was sie tun, beschränkt sich auf die Eigenerfahrung, ist also egozentrisch gesteuert und nicht gleichzusetzen mit der Sexualität Erwachsener.

Das Wissen über die natürliche menschliche Sexualität ist eine wichtige Voraussetzung für ein verantwortungsbewusstes Verhalten sich selbst, seinem Partner oder seiner Partnerin und der Gesellschaft gegenüber. Es ist erwiesen, dass – auf die Gesamtbevölkerung bezogen – aufgeklärte Kinder viel seltener Opfer von sexuellen Übergriffen werden, dass aufgeklärte Frauen seltener ungewollt schwanger werden und dass Männer, die wissen, wie und warum man Kondome benutzt, sich seltener mit Geschlechtskrankheiten anstecken. Deshalb ist es wichtig, dass wir darüber reden.

Die Frage „Wann ist der richtige Zeitpunkt für die Aufklärung?“ lässt sich also leicht beantworten: Jetzt!

Es gibt eine Reihe sehr schöner Bilderbücher, die Kindern das anschaulich erklären und auch für Heranwachsende mit geistiger Behinderung interessant sein könnten. Außerdem gibt es mittlerweile eine große Anzahl von Büchern und Broschüren in leichter Sprache, mit großer Schrift und vielen Illustrationen, auch Filme können eine hilfreiche Ergänzung sein. Sexualpädagoginnen und -pädagogen und entsprechende Sexualberatungsstellen bieten Unterstützung an. Eine gut sortierte Sammlung von Büchern und Broschüren erstellte pro familia in der Broschüre „Sexualität und geisti-

ge Behinderung“ (siehe Quellen am Ende des Artikels).

Pablo Pineda fordert in seinem Buch „Ratschläge für Eltern von Kindern mit Trisomie 21“ (2017, 84) die Adressaten auf:

„Sprecht mit euren Kindern über Sexualität. [...] Die Eltern tun alles, damit sie darüber nicht mit ihren Kindern sprechen müssen. Ich denke, dass es sich dabei um eine andere Form der Überbehütung handelt. Es wird damit ein weiterer Fehler gemacht, denn wir haben ein Recht darauf zu wissen, was Sexualität ist, und die Eltern sollen mit uns darüber reden.“

Sexualität – ein Grundrecht

Art. 2 GG: Jeder hat das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

Art. 3 GG: Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Das heißt, Menschen mit geistiger Behinderung dürfen ihre Persönlichkeit entfalten, sie dürfen Beziehungen eingehen und, bei entsprechender Geschäftsfähigkeit heiraten, auch wenn Eltern und/oder Betreuende dagegen sind.

Alle Menschen, auch Menschen mit Behinderungen, haben das Recht, eine Familie zu gründen, Kinder zu haben und der Staat muss sie dabei unterstützen, so legt es die UN-Behindertenrechtskonvention – Artikel 23 Abs. 1 Buchstabe a und b – fest.

Niemand darf sie daran hindern, gleichgeschlechtlich zu lieben und eine gleichgeschlechtliche eingetragene Partnerschaft einzugehen.

In der „UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung“, die seit 2009 auch für Deutschland gilt, wurden das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und das Recht auf Privatsphäre für Menschen mit Behinderung bekräftigt.

Um so selbstbestimmt wie nur möglich über die Gestaltung ihres eigenen Lebens entscheiden zu können, müssen Menschen mit Behinderung die dafür erforderliche Unterstützung, Begleitung und Förderung erhalten. Hierfür notwendig ist, in erster Linie, der Zugang zu verständlichen Informationen, die:

- ein umfangreiches Wissen über den eigenen Körper und den des anderen Geschlechts vermitteln
- Kenntnisse über die eigenen Rechte vermitteln
- ein Mitgestalten der Rahmenbedingungen ermöglichen
- dabei unterstützen, eigene Entscheidungen zu treffen.

Sexualität ist nicht behindert

Menschen mit Behinderung haben sehr unterschiedliche Fähigkeiten und Eigenschaften. Sie sind keine homogene Personengruppe, über die sich verallgemeinernde Aussagen treffen lassen. Allen gemeinsam aber ist, dass die sexuelle Entwicklung für sie ebenso bedeutungsvoll ist wie für jeden anderen Menschen auch. Auch sind sie in ihrer Sexualität so einmalig geprägt wie alle anderen Menschen. Die meisten von ihnen äußern in diesem Zusammenhang die gleichen Wünsche wie ihre Altersgenossen ohne Behinderung: Flirts, Freundschaft, Liebe, Partnerschaft, Zärtlichkeit, Geborgenheit, Leidenschaft.

Doch während gesamtgesellschaftlich das Thema längst kein Tabu mehr ist, empfinden viele die Sexualität von Menschen mit Behinderung als problematisch. Vielfach wird ihnen sogar jegliche Sexualität abgesprochen. Die Gründe hierfür sind vielfältig, ein Grund kann sein, dass Eltern in ihrem Sohn, in ihrer Tochter mit Behinderung oft ein Leben lang in erster Linie das Kind sehen. Jahrelang widmen sie sich intensiv der Pflege und Erziehung und merken dabei vielleicht nicht, dass aus ihrem Sohn, ihrer Tochter ein junger Mann oder eine junge Frau mit sexuellen Bedürfnissen geworden ist.

Selbstbefriedigung

Das erste große sexuelle Thema, mit dem viele Eltern sich auseinandersetzen müssen, und das sie möglicherweise als problematisch empfinden, ist die Selbstbefriedigung.

Während die körperliche Entwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen altersentsprechend verläuft, ist die seelisch-geistige Entwicklung meistens verlangsamt. Die körperliche Reife entspricht

meist nicht der affektiven und emotionalen Entwicklung und den Möglichkeiten der intellektuellen Verarbeitung.

Dadurch sind Menschen mit geistiger Behinderung beim Entdecken ihrer Sexualorgane benachteiligt und brauchen unter Umständen Unterstützung, Hilfestellung und Erklärung für das Entdecken und Erleben der eigenen Sexualität.

Sie können ihr Kind unterstützen, indem Sie:

- vermitteln, dass Selbstbefriedigung völlig normal ist und hilft, den eigenen Körper besser kennenzulernen.
- sexualaufklärende Materialien zur Verfügung stellen und diese gemeinsam lesen, betrachten und besprechen.
- Kontakt zu Beratungsstellen herstellen, die geschult sind in der sexualpädagogischen Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung.
- klare Grenzen setzen zwischen Privatsphäre und Öffentlichkeit: Hier ist Selbstbefriedigung erlaubt, dort ist sie verboten.
- die Privatsphäre der Jugendlichen achten und beispielsweise das Zimmer nicht betreten, ohne vorher geklopft und auf ein „Herein“ gewartet zu haben.

Manche Menschen mit geistiger Behinderung entwickeln neben der Selbstbefriedigung keine anderen Befriedigungsformen. Sie haben nie Geschlechtsverkehr. Es gibt keinen Grund, dies nicht zu akzeptieren. Selbstbefriedigung ist nicht unmoralisch und nicht schädlich, sie verschafft Lust und trägt zur Ausgeglichenheit bei. Wenn Eltern den Eindruck haben, das Kind onaniert zu viel, kann dies Ausdruck von Langeweile, Unausgeglichenheit oder Frustration sein. Angebote anderer Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte können fehlen.

Wer Befriedigung lustvoll erlebt, kann seinen Körper besser annehmen und Entspannung und Wohlgefühl genießen. Das Erleben von Sexualität beeinflusst also wesentlich das körperliche und psychische Wohlbefinden.

Verhütungsmethoden

Sehr viel weniger Menschen mit geistiger Behinderung als allgemein angenommen haben Genitalsex. Viele gestalten ihr Liebesleben mit Schmusen, Petting, Streicheln und führen den Beischlaf nicht durch. Über Verhütung sollte trotzdem nicht zu spät nachgedacht werden. Nachstehend werden die gängigen Verhütungsmittel für Frauen vorgestellt. Leider existieren nach wie vor kaum Studien und Belege über die Verträglichkeit bzw. Unverträglichkeit der einzelnen Mittel bei Frauen mit Down-Syndrom. Allerdings im Erfahrungsaustausch unter Eltern wird von Nebenwirkungen – beispielsweise Gewichtszunahme oder Stimmungsschwankungen – gesprochen.

Die (Antibaby-)Pille

Dieses Hormonpräparat wird vom Frauenarzt verschrieben und gilt als das sicherste Verhütungsmittel, wenn es korrekt angewandt wird.

Es gibt unterschiedlich dosierte Präparate, sodass eine Abstimmung auf den individuellen Hormonhaushalt der Frau möglich ist. Schmerzhaft und starke Regelblutungen werden von der Pille meist abgeschwächt. Die Anwendung ist relativ einfach und dennoch ziemlich sicher.

Die ständige Zufuhr von Hormonen kann z.B. zu Migräne, Übelkeit und Gewichtszunahme führen. Zu beachten ist außerdem die Wechselwirkung mit anderen Medikamenten, insbesondere mit bestimmten Antiepileptika, die die Wirkung der Pille abschwächen. Frauen mit hohem Blutdruck haben mit der Pilleneinnahme zudem ein höheres Risiko für Gefäßkrankungen (insbesondere Thrombose).

Chicoine und McGuire (2013, 204) gehen in ihrer Publikation, die sich auf langjährige Erfahrungen in einer DS-Ambulanz (Chicago, Illinois) bezieht, im Kapitel „Gynäkologische Aspekte“ gezielt ein auf die Thematik „Down-Syndrom und Thrombose“:

„Wir haben einige Frauen mit Down-Syndrom gesehen, die im Zuge ihrer Einnahme von oralen Kontrazeptiva eine Thrombose entwickelt haben. Eine dieser Frauen hatte eine Lungenembolie, ein Blutgerinnsel, das sich im Gefäßsystem der Lunge festgesetzt hatte. Lungenembolien können lebensbedrohlich werden. Nachdem dies geschehen war, haben wir den Einsatz von oralen Kontrazeptiva bei unseren Patientinnen neu überdacht.“

Bevor wir nun die Antibabypille verordnen, untersuchen wir die Frauen mittels eines Bluttests, um festzustellen, ob eine erhöhte Thromboseneigung vorliegt. Dies war tatsächlich bei einigen Frauen der Fall, sodass wir ihnen keine oralen Kontrazeptiva beziehungsweise kein Depo-Clinovir verordnet haben. Manche Patientinnen überweisen wir zu einem Hämatologen, weil weitere Untersuchungen erfolgen müssen bzw. sie gerinnungshemmende Präparate benötigen, sogenannte Antikoagulantien wie Warfarin (Coumadin).“

Die Depotspritze – bekannt als „Drei-Monats-Spritze“

Bei dieser Methode wird ein hormoneller Depotwirkstoff ins Gewebe gespritzt, der über einen längeren Zeitraum an den Körper abgegeben wird. Die Regelblutung wird abgeschwächt oder bleibt aus, deswegen wird dieses Präparat auch bei Zyklusbeschwerden angewandt. ►

Die Anwendung ist relativ einfach, da nur alle drei Monate notwendig. Regelbeschwerden können durch die Anwendung der Depotspritze oft ebenfalls abgemildert werden. Als Nachteile wird in der Fachliteratur u.a. erwähnt: Die Dosierung der Hormone ist nicht so leicht anzupassen. Die empfängnisverhütende Wirkung ist nicht ganz so hoch wie bei der Pille. Es gibt zudem mehr Risikofaktoren, die Spätfolgen dieser Hormongabe sind nicht absehbar.

Weil der Verlust der Knochendichte, vor allem bei einer längeren Anwendung, zu den Nebenwirkungen zählt, weisen Chicoine und McGuire (2013, 204) auf ein erhöhtes Osteoporose-Risiko bei Frauen mit Down-Syndrom hin. Deshalb „sollte der Einsatz von Drei-Monats-Spritzen gut abgewogen werden“.

Implantate

werden unter die Haut eingepflanzt und wirken ebenfalls auf den Hormonhaushalt ein. Sie bieten eine gewisse Alternative zur Depotspritze und sind nicht so hoch dosiert.

Die Spirale

Ein kleines Kunststoff- oder Kupfergebilde bzw. eine hormonhaltige Spirale werden vom Frauenarzt in die Gebärmutter eingesetzt. Die Spirale gilt als relativ sicheres Verhütungsmittel. Die Anwendung ist mit einem sehr geringen Aufwand verbunden. Der Hormonhaushalt wird durch die meist gebräuchlichen Kupfer-Spiralen nicht beeinflusst. Über die Nachteile lässt sich Folgendes berichten: Die Spirale kann in der ersten Zeit nach dem Einsetzen verloren werden, regelmäßige ärztliche Kontrolle ist also notwendig. Die Monatsblutung kann stärker und schmerzhafter werden. Das Risiko von entzündlichen Beckenerkrankungen wird von Chicoine und McGuire betont.

Das Kondom

Unter den Verhütungsmitteln ist es das einzige, das vom Mann angewandt wird. Die Anwendung selbst muss mit großer Sorgfalt erfolgen und erfordert eine gewisse Übung. Die Sicherheit ist nicht ganz so hoch wie bei der Pille.

Kondome sind leicht erhältlich und sie beinhalten keinerlei körperliche Risiken. Bei richtiger Anwendung bieten sie Schutz vor ungewollter Schwangerschaft und ein gravierender Vorteil ist der Schutz vor Geschlechtskrankheiten. Im Allgemeinen werden Kondome von manchen Paaren als lästig angesehen, weil sie die Spontaneität und das Erleben beeinträchtigen. Im Zusammentreffen mit fetthaltigen Gleitmitteln und chemischen Verhütungsmitteln kann es zum Reißen des Gummis kommen.

Das Diaphragma

besteht aus einer Gummikappe, das den Muttermund abdeckt und so das Eindringen von Spermazellen verhindern soll. Die Anwendung erfordert ein sehr hohes Maß an Sorgfalt.

Chemische Verhütungsmittel (Zäpfchen, Cremes, Gels)

sind zwar leicht erhältlich, erfordern in der Anwendung jedoch große Sorgfalt; ihre empfängnisverhütende Wirkung ist deutlich geringer; zudem können Reizungen auftreten.

In der bereits erwähnten Publikation von Chicoine und McGuire „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene“ befindet sich ein Kapitel „Gynäkologische Aspekte“ (2013, 197–206), in dem – über die hier beschriebenen Verhütungsmethoden hinaus – weitere wichtige Aspekte der Sexualität und Gesundheit behandelt werden. So widmen sich die Autoren auch Themen wie: Gynäkologische Untersuchung, Menstruation, Prämenstruelles Syndrom, Menopause, Fruchtbarkeit bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom und vielem mehr.

Personen mit Down-Syndrom sprechen über Sexualität

Sucht man nach Stimmen von Menschen mit Down-Syndrom zum Thema Sexualität, wird man schnell feststellen, dass die Auswahl noch sehr überschaubar ist.

So widmet sich das Forschungsprojekt TOUCHDOWN 21 dem Thema Sexualität und stellt Menschen mit Down-Syndrom als Expertinnen und Experten in eigener Sache folgende Fragen: „Haben Menschen mit Down-Syndrom Sex? Interessieren sie sich dafür? Gibt es Schwule und Lesben mit Down-Syndrom?“

Auf der Website des Projekts (www.touchdown21.de) wird dann in klarer Sprache erklärt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Antworten auf solche Fragen für Privatsache halten. Sie geben allerdings allen Neugierigen einige Hinweise. Zum Beispiel räumen sie mit dem Irrtum auf: Menschen mit Down-Syndrom haben keinen Sex, weil sie oft wie Kinder behandelt werden, auch wenn sie erwachsen sind. Ihnen fällt es schwer, mit Eltern darüber zu reden, und es fehlen ihnen gute Ansprechpartner.

Pablo Pineda (2017, 84–85) fragt im Unterkapitel „Sex ist nicht dasselbe wie Sexualität“:

„Jetzt stelle ich mir andere Fragen, zum Beispiel: Ist Sex dasselbe wie Sexualität? Und können wir, die besonderen Menschen, Sexualität ausleben?“

Zur ersten Frage: Es ist klar, zumindest sehe ich das so, dass Sex eine Sache ist und Sexualität eine ganz andere ist. Ersteres ist der Akt an sich, ohne tiefere Bedeutung, während beim Zweiten andere Faktoren wie Zuneigung, die Fähigkeit zu lieben, Anteilnahme, Zärtlichkeit ... eine Rolle spielen. Sexualität ist weiter gefasst und benötigt deshalb mehr Zeit. Die beiden Partner müssen sich kennen, während Sex schnell und unpersönlich ist.

Und dann frage ich euch: Was hat das alles mit besonderen Menschen zu tun? Das hat mit uns zu tun, und nicht wenig. Vielleicht sind wir besondere Menschen nicht in der Lage, Sex zu haben, aber wir können durchaus Liebe, Zuneigung, Anteilnahme, Zärtlichkeit geben. Damit gebe ich bereits Antwort auf die zweite Frage: Klar können wir Sexualität erleben! Wir haben sie, selbst wenn wir es nicht bemerken.“

Pineda betont berechtigterweise: „Zumindest sehe ich das so.“ Würden wir behutsam und ernsthaft ins Gespräch über Sexualität mit anderen Erwachsenen mit Down-Syndrom gehen – und das kann man nicht nur verbal tun –, würden wir mehr über ihre Bedürfnisse erfahren. Vorausgesetzt – es findet bereits im Kindesalter eine angemessene Aufklärung statt.

Einige verwendete Quellen:

BZgA – Forum Sexuaufklärung:
<https://www.forum.sexuaufklaerung.de/>

Sexualität und geistige Behinderung, profamilia:
<https://www.profamilia.de/themen/sexualitaet-und-behinderung.html>

Leitlinien zum Umgang mit Sexualität und Behinderung, Stiftung Liebenau Teilhabe – https://www.stiftung-liebenau.de/fileadmin/benutzerdaten/teilhabe/pdf/Fachtage/Kein_besonderes_Bedürfnis/leitlinien-zum-umgang-mit-sexualitaet-und-behinderung-web.PDF

CHICOINE, B., MCGUIRE, D. (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Ein medizinischer Ratgeber. (Hrsg.) Deutsches Down-Syndrom InfoCenter. Edition 21 im G&S Verlag.

PINEDA, Pablo (deutsche Ausgabe 2016): Ratschläge für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Aus dem Spanischen von Dr. Monika Mazegger. Edition 21 im G&S Verlag.

Selbstbestimmung und Sexualität

Teil 2

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Dieser Artikel hat eine längere Vorgeschichte, die vor allem auf Beratungsgespräche zurückgeht. Regelmäßig bekommen wir im DS-InfoCenter ganz konkrete Fragen zur Sterilisation. Hauptsächlich Eltern von Frauen wägen ab, ob der Eingriff bei ihrer Tochter durchgeführt werden soll. In telefonischen oder direkten Gesprächen werden nicht nur die unterschiedlichsten Beweggründe dafür deutlich und die Komplexität sowie die Folgen des Vorhabens. Auch das Bedürfnis, sich mit anderen Eltern darüber auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen bereits gemacht haben, ist groß. Ein Elternpaar erklärte sich bereit für ein Interview. Seine Erfahrungen fließen in diesen Artikel mit ein. Er will einen ersten Überblick zum Thema Sterilisation verschaffen, einige Fragen aufwerfen und zum Nachdenken anregen.

Marie ist 31 und hat seit einiger Zeit einen Freund, mit dem sie mittlerweile zusammenwohnt. Sie hat auch zwei Brüder, die es bestens verstehen – manchmal besser als ihre Eltern –, Marie Grenzen zu zeigen und sie stets als erwachsene Person zu behandeln. Die Brüder sind für Marie einerseits Vorbilder, andererseits macht sie allen klar, dass für sie die gleichen „Familien-Rechte“ gelten wie für die Brüder und ihre Partnerinnen. Zum Beispiel soll Marias Freund mit in ihrem Zimmer übernachten, wenn sie zu Besuch bei den Eltern sind, alles andere würde in diesem Alter ohnehin befremdlich wirken. Vor Kurzem haben es die Beteiligten live und in Farbe erlebt: Marias Freund kam mit ihr zu Besuch und hat gleich klargestellt, dass er mit seiner Freundin im selben Zimmer schläft. „Das war den beiden ganz wichtig, uns zu zeigen, dass sie ein Paar sind. Und das hat Marie verändert; hat ihr viel mehr Selbstbewusstsein gegeben, sie ist erwachsener – auch uns gegenüber. Weil sonst erleben wir sie immer noch als unser Kind ... [etwa so] – sie kommt nach Hause und dann wird wie ein Schalter umgeklappt ... sie ist unser Kind, mit allen früheren Gewohnheiten, die wieder greifen. Und wenn sie in ihrer Gemeinschaft ist, verhält sie sich anders – sie ist erwachsener. Da ist sie auch die erwachsene Frau mit Freund. Und was uns Eltern auch manchmal schwerfällt, ist dieses Sich-Lösen von der Vorstellung ‚Kind‘. Es ist unser Kind und egal wie viel Einschränkungen es hat, es ist ein erwachsenes Kind ...“, erzählt das Elternpaar.

Seit Marie 20 wurde, lebt sie in einer größeren Gemeinschaft im Süden Deutschlands. Dass die Tochter von zu Hause auszieht, war ihren Eltern sehr früh klar und wurde mit einem langen Vorlauf vorbereitet. Die Einrichtung wurde ausgesucht, wohlgeplant nicht

direkt vor der Haustür, jedoch nah genug, um sich gegenseitig besuchen zu können.

Generell sind Marie und ihre Eltern mit der Wohnsituation zufrieden. Offensichtlich unvermeidbar war die Gewichtszunahme; in den letzten Jahren hat Marie etwas mehr Kilos drauf, als es den Eltern lieb wäre ... Ansonsten sind sie froh über die vielen positiven Entwicklungen, auch innerhalb der Einrichtung, insbesondere über solche, die den Umgang mit Sexualität betreffen.

Ja ..., die Verhütung ... – das war von Anfang an verständlicherweise ein wichtiges Thema für beide Seiten: die Eltern und die Einrichtung. Die junge Frau selbst – so erinnern sich ihre Eltern – hatte sich kaum aus Eigeninitiative Gedanken über die Verhütung und warum sie so wichtig wäre gemacht. Marias Eltern schildern heute, wie es damals vor etwa elf Jahren war. „Frauen, die dort wohnen, bekommen fast automatisch eine Drei-Monats-Spritze. Die Tragweite des Ganzen war und ist Marias heute noch nicht unbedingt klar“, erzählt die Mutter. Falsch wäre allerdings, davon auszugehen – selbst wenn möglicherweise Familien andernorts dies erleben –, dass die Einrichtungsleitung eine Bedingung gestellt hätte: Entweder wird mit der Drei-Monats-Spritze verhütet oder Marie ist in der Gemeinschaft nicht willkommen. „Es ist kein Muss, wohl aber die Regel. Hinzu kommt eigentlich noch etwas anderes; das Dorf ist grundsätzlich und mittlerweile abgeschlossen und geht mit dem Thema Sexualität offen um. Es sind eher manche Eltern, die mit der Sexualaufklärung ihres erwachsenen Kindes nicht einverstanden sind.“ Das ist natürlich ein ganz anderer Aspekt der Geschichte.

Zurück zu der Praxis in der Wohnstätte. Es stellt sich natürlich die Frage, warum es den Familien nahegelegt wird, dieser Verhütungs-

methode zuzustimmen (es gibt sehr wohl Familien, die es nicht tun)? Damals begründete es die Einrichtungsleitung mit dem Argument, man könne sich innerhalb der Einrichtung derzeit nicht angemessen um eine Mutter mit Baby kümmern.

Marias Mutter als ihre gesetzliche Betreuerin hat also damals zugestimmt. Auf lange Sicht sollte es dennoch nicht die Regel sein, meinten die Eltern. Die ständige Zufuhr von Hormonen, die darauf zurückzuführende Adipositas und und und ... gaben ihnen keine Ruhe. Auf der Suche nach alternativen Lösungen tauchte das Thema Sterilisation auf.

Niemand hat es sich damit leichtgetan, denn es geht um eine Endgültigkeit, um einen operativen Eingriff ohne ein Zurück. Das Wohl und der Schutz der Tochter stehen im Vordergrund. Und doch sind die Beweggründe der Eltern ebenfalls zu respektieren. „Der Gedanke, dass unsere Tochter ein Kind bekäme, war so ... fremd. Man muss die Bedingungen sehen, in die das Baby hineingeboren wird und was bedeutet es für das Kind, wenn es feststellt, dass seine Eltern behindert sind ... Es kommt wieder die Verantwortung und die ‚hoch moralische‘ Verpflichtung auf uns Eltern zu, das Enkelkind großzuziehen. Oder auch die Frage: Kann Marie das leisten? Wie ist es dann mit Kindergarten und Schule? Wie viel Unterstützung wäre nötig ...?“

Für die Eltern der damals 28-jährigen Frau war klar, sie wünschen sich für ihre Tochter eine sichere und die Gesundheit nicht tangierende Methode der Schwangerschafts-Verhütung. Eine solche Methode sollte gefunden werden. Sie suchten bei befreundeten Fachleuten medizinischen und juristischen Rat. Alle Verhütungs-Varianten wurden auf Herz und Nieren geprüft, um schließlich festzustellen, dass die einzig sichere Methode die Sterilisation ist. ►

Es folgten Gespräche mit Marie, um zu klären, welche Vorstellungen sie selbst von Schwangerschaft und Kinderbekommen hat. Was würde sie sich zutrauen? Sie wurde selbstverständlich in den Entscheidungsprozess mit einbezogen. Marie sollte unbedingt nachvollziehen können, worum es sich bei der Sterilisation handelt, dass sie danach keine Kinder mehr bekommen kann.

Aber wie lässt es sich ihr am besten vermitteln, was es überhaupt bedeutet, ein Kind zu bekommen und es großzuziehen? Gemeinsam mit Marias Hausleiterin haben die Eltern die Idee einer Mutterschaft mit einer „Baby-Puppe“ ins Überlegen gebracht. Solche „Baby-Puppen“ werden in vielen Ländern bei der Schwangerschafts-Prävention für Minderjährige eingesetzt. Das Mädchen muss sich um die Puppe über einen bestimmten Zeitraum kümmern wie um ein eigenes Baby. Denn die Baby-Puppe muss gewickelt, gestillt und rund um die Uhr versorgt werden. So reizvoll die Idee war, schnell wurde sie wieder verworfen. Zu groß war die vermeintliche „Gefahr“, dass Marie vor allem nachts keine Lust haben wird, sich um die schreiende Puppe zu kümmern, dafür aber das ganze Haus wachgeschrien worden wäre. Es mussten also viele (auf)klärende Gespräche zwischen Marie und den Eltern genügen. Niemand baute dabei Druck auf.

Parallel zu Marias Auseinandersetzung mit dem Thema ging es um die konkreten juristischen Schritte, die bei einer Sterilisation gemacht werden müssen. Es gibt einen klaren juristischen Rahmen dafür und Marias Zustimmung oder Verweigerung der Sterilisation konnte nur in diesem Rahmen vollzogen werden. Nach der Antragstellung auf Durchführung der Sterilisation beim zuständigen Amtsgericht bekam die junge Frau einen sogenannten Sterilisationsbetreuer an die Seite gestellt. Seine Aufgabe bestand darin, Marias Rechte vor Gericht zu vertreten. Als Vorbereitung auf die Anhörung durch einen Rechtsanwalt musste noch eine Stellungnahme der Hausärztin eingeholt werden. „Die Hausärztin sollte kurz dazu Stellung nehmen, ob Ihre Tochter Marie hinsichtlich der geplanten Sterilisation die nötige Einwilligungsfähigkeit (= natürliche Einsichtsfähigkeit) besitzt oder nicht“, ist in dem Brief des Rechtsanwalts an Marias Mutter zu lesen.

Es wurde ein erstes amtliches Gespräch mit Marie vereinbart. Es fand nicht im Gerichtssaal statt, sondern in Marias Zuhause, am Wohnzimmertisch in ihrem gewohnten Umfeld. Anwesend waren: die Hauptperson Marie, ihr Sterilisationsbetreuer (ein Rechtsanwalt), ihre Eltern und ihre Haus-Leiterin. „Wir waren schon etwas nervös“, erinnern sich die Eltern. In dem Gespräch drehte sich alles um die Verhütung und konkret um die Sterilisation sowie um den Kinderwunsch.

Der Rechtsanwalt fasste zum Schluss die Gesprächsinhalte zusammen und stellte Marie die entscheidende Frage: „Ist es für Sie klar, dass Sie danach keine Kinder bekommen? Sind Sie damit einverstanden?“ Auf diese Frage folgte zunächst eine längere Pause, die Fragen haben in der jungen Frau sichtlich gearbeitet. Dann gab sie die Antwort: „Vielleicht will ich doch noch Kinder?“

Mit dieser Antwort hatten sich alle weiteren Schritte erübrigt. Es kam an dem Wohnzimmertisch zu keiner Diskussion mehr. Der Wille der Person, die es betrifft, gilt als verbindlich und Marias Entscheidung im Rahmen dieses Antrags wurde in einem Schreiben des Amtsgerichts bestätigt. So viel zum juristischen Ausgang der Geschichte.

Heute, drei Jahre später, ist kein Hauch von Enttäuschung bei Marias Eltern zu spüren. Anders als unmittelbar nach dem Gespräch. Es war für sie eine große Überraschung, die – vor allem beim Vater – mit dem Gefühl des Stolz-Seins auf seine Tochter verbunden war und ist. Er hatte Marie anschließend rückgemeldet, wie stark er es fand, dass sie sich in der Runde getraut hatte, ihre Meinung zu sagen. Und die Mutter ergänzt: „Ich glaube, dass sich Marie im Großen und Ganzen frei gefühlt hat. Das hat auch ihr Selbstbewusstsein gestärkt.“ Ob das Thema Sterilisation noch einmal aufgegriffen wird, ist für die Eltern offen. Wie es Marie selbst empfindet, erfahren wir eventuell direkt von ihr in einem anderen Interview.

Gedankenanstöße und Fragen

Die Bedeutung der Sexualität für Identitätsentwicklung und -wahrung jeder Person zweifelt heute niemand an. Auch Selbstverwirklichung und Eigenbestimmung aller Menschen stehen nicht zur Debatte, zumindest juristisch betrachtet und auf die sogenannten westlichen Gesellschaften bezogen. Wir können uns auf das Grundgesetz, die Menschenrechte und die UN-Behindertenkonvention berufen. Die Ausrichtung an der Gesetzesbasis ist um so wichtiger, als wir um die Dunkelziffer der Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus wissen.

Wir sind gefragt – als Eltern, als Angehörige, als Betreuende oder als Freunde von Menschen mit Down-Syndrom –, immer wieder aufs Neue unsere persönlichen Einstellungen und die Haltung zu hinterfragen. Jede und jeder könnte sich einige Fragen stellen, eine „innere Checkliste“ durchdenken:

- Respektiere und erkenne ich das Recht jedes Menschen auf seine freie Entfaltung im Bereich der Sexualität an?
- Beantworte ich Fragen, die mir von einem Kind, einem Jugendlichen oder einem Erwachsenen mit Down-Syndrom hierzu gestellt werden?
- Kläre ich Heranwachsende adäquat (mithilfe von speziell dafür entwickelten Materialien) über die Verhütungsmethoden, den Geschlechtsverkehr, den Missbrauch, das Setzen von Grenzen auf?
- Respektiere ich die Bedürfnisse und das Ausleben von Sexualität jedes Menschen?
- Interessiere ich mich für das sexuelle Wohlbefinden des Menschen, der mir vertraut?

Diese Liste könnte natürlich fortgeführt werden, auch je nachdem, aus wessen Perspektive die Fragen betrachtet werden. Wir können – über Ihre Zuschriften, Artikel, Gedanken und den Austausch von Erfahrungen – darüber im Gespräch bleiben.

Die Sterilisation – Rechtslage

Die Sterilisation ist ein operativer Eingriff beim Mann oder bei der Frau, der die Fruchtbarkeit auf Dauer verhindert. Sie bedeutet einen massiven Eingriff in die körperliche Unversehrtheit der Betroffenen und berührt weitreichende ethische Aspekte. Eine Sterilisation ist irreversibel, d.h. sie ist nur in Einzelfällen durch komplizierte mikrochirurgische Eingriffe wieder rückgängig zu machen. Vom Gesetzgeber wurde die Sterilisation im Betreuungsrecht, § 1905 BGB eindeutig geregelt.

Eine Sterilisation Minderjähriger ist in Deutschland generell verboten (§ 1631 c BGB – Bürgerliches Gesetzbuch). Bei Volljährigen regelt § 1905 BGB des Betreuungsgesetzes vom 1. Januar 1992 die Voraussetzungen für die Sterilisation Einwilligungsunfähiger.

Hier wird § 1905 Sterilisation aus dem Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) zitiert:

- (1) Besteht der ärztliche Eingriff in einer Sterilisation des Betreuten, in die dieser nicht einwilligen kann, so kann der Betreuer nur einwilligen, wenn
 1. die Sterilisation dem Willen des Betreuten nicht widerspricht,
 2. der Betreute auf Dauer einwilligungsunfähig bleiben wird,
 3. anzunehmen ist, dass es ohne die Sterilisation zu einer Schwangerschaft kommen würde,
 4. infolge dieser Schwangerschaft eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustands der Schwangeren zu erwarten wäre, die nicht auf zumutbare Weise abgewendet werden könnte, und
 5. die Schwangerschaft nicht durch andere zumutbare Mittel verhindert werden kann.

Als schwerwiegende Gefahr für den seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren gilt auch die Gefahr eines schweren und nachhaltigen Leidens, das ihr drohen würde, weil betreuungsgerichtliche Maßnahmen, die mit ihrer Trennung vom Kind verbunden wären (§§ 1666, 1666a), gegen sie ergriffen werden müssten.

- (2) Die Einwilligung bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts. Die Sterilisation darf erst zwei Wochen nach Wirksamkeit der Genehmigung durchgeführt werden. Bei der Sterilisation ist stets der Methode der Vorzug zu geben, die eine Refertilisierung zulässt.

Einwilligungsfähigkeit

Die Einwilligungsunfähigkeit (auch Einsichts- und Steuerungsfähigkeit) ist ein rechtlicher Begriff, der die Fähigkeit eines Betroffenen beschreibt, in die Verletzung eines ihm zuzurechnenden Rechtsguts einzuwilligen. Erst hierdurch bleibt der nach den Grundsätzen der medizinischen Heilkunst korrekt durchgeführte ärztliche Eingriff, der sonst eine Körperverletzung darstellt (§ 223 StGB), straffrei (§ 228 StGB).

Das bedeutet konkret, dass nach der nicht unumstrittenen Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs der ärztliche Heileingriff in aller Regel den Tatbestand einer Körperverletzung erfüllt. Der behandelnde Arzt ist jedoch nicht strafbar, weil er durch die Einwilligung des Patienten gerechtfertigt ist.

Um eine solche Rechtfertigungswirkung zu erzielen, muss aber vorausgesetzt werden, dass der Patient weiß, worin er einwilligt. Die Rechtsprechung hat deswegen folgenden Grundsatz erarbeitet:

Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung und Tragweite (Risiken) der ärztlichen Maßnahme erfassen kann. (BGH, Urteil vom 28.11.1957, 4 Str 525/57; BGH NJW 1972, 335; OLG Hamm FGPrax 1997, 64).

Dabei kommt es nicht auf die Geschäftsfähigkeit des Patienten im eigentlichen Sinne an, sondern auf seine Fähigkeit, die Komplexität des Eingriffs konkret zu erfassen. Diese Fähigkeit kann je nach der Art des Eingriffs und der Verfassung des Patienten auch bei dem Geschäftsunfähigen gegeben sein oder bei dem Geschäftsfähigen fehlen. Sie ist in erster Linie durch den jeweiligen Arzt zu beurteilen, auf dessen Strafbarkeit es ja auch ankommt.

Daraus folgt für das Strafrecht, dass der nicht Einwilligungsfähige die Rechtfertigungswirkung nicht hervorrufen kann. Der Arzt darf in diesem Fall also auch dann, wenn der Einwilligungsunfähige eingewilligt hat, den Eingriff nicht vornehmen, will er nicht eine Strafbarkeit wegen Körperverletzung riskieren.

Allerdings kann in diesem Fall für den Einwilligungsunfähigen ein Betreuer bestellt werden, der an Stelle des Betreuten einwilligen kann. Eine solche Einwilligung wäre wirksam und würde auch die erwähnte Rechtfertigungswirkung zur Folge haben.

Sterilisation – ein medizinischer Eingriff

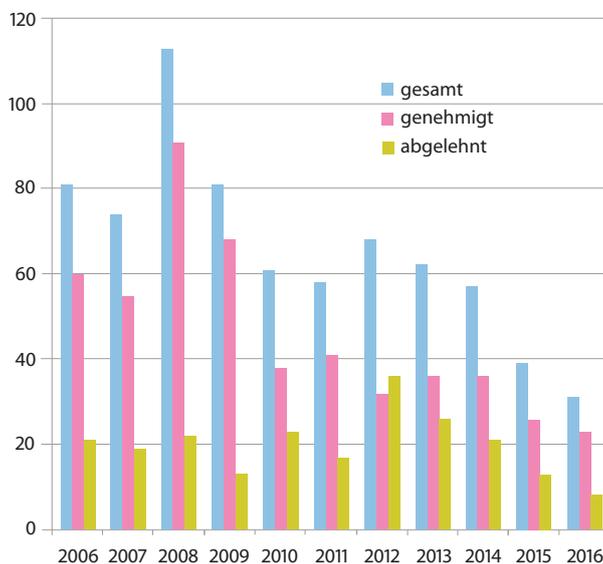
Unter einer Sterilisation versteht man einen medizinischen Eingriff, der einen Menschen unfruchtbar, also unfähig zur Fortpflanzung, macht. Beim Mann erfolgt dies in der Regel durch Abbinden (Vasektomie) oder Durchtrennen (Resektion) beider Samenleiter. Bei der Frau erfolgt dies meistens durch eine Ligatur (lateinisch: ligare „binden“) der Eileiter, der Entfernung eines Stücks der Eileiter oder die Entfernung des Fransen-trichters. Da trotz Sterilisation eine Eileiterschwangerschaft möglich ist, wird in aller Regel außerdem der Ansatz der Tuben an die Gebärmutter elektrisch verödet.

Die Sterilisation ist eine zuverlässige Methode der endgültigen Empfängnisverhütung. Beim Mann wird sie gewöhnlich ambulant vom Urologen in einer örtlichen Betäubung durchgeführt und dauert ungefähr 30 bis 60 Minuten. Bei der Frau ist der Eingriff komplizierter; er wird vom Gynäkologen durchgeführt und erfordert einen operativen Eingriff mit einer Rückenmarksnarkose oder einer Vollnarkose.

Einige Fakten

Zwar sind die Zahlen der durch Paragraph 1905 genehmigten Sterilisationen Einwilligungsunfähiger seit Jahren rückläufig, doch von 2006 bis 2016 wurden laut Bundesamt für Justiz insgesamt 506 der 725 beantragten Sterilisationen genehmigt. Das sind etwa zwei Drittel. 2016 befand sich die Zahl der genehmigten Anträge mit 23 Fällen auf einem vorläufigen Tiefststand, jedoch konnten aufgrund einer Systemumstellung beim Bundesamt für Justiz zum Teil nur vereinzelte Angaben aus den Ländern geliefert werden. Neuere Zahlen sind nicht bekannt. ■

Sterilisationanträge in Deutschland zwischen 2006 und 2016



Man ist schneller Angehöriger, als man es in Wirklichkeit wird!

TEXT: DIETER FISCHER

„Ja – so ist es, Angehöriger zu werden verändert die Person [...] Das Angehörigensein veranlasst immer wieder neu zum Fragen als Basis für Erkenntnis, Erfüllung und Sinn. Im lebenspraktischen Bereich – konkret für den Alltag – gibt es jede Menge dazuzulernen und sich selbst in kompliziertester Kommunikation einzuüben. Sein Leben in Balance zu halten, damit niemand zu kurz kommt, aber auch niemand dauerhaft dominiert, stellt wohl die größte Herausforderung dar“ – fasst Dr. phil. Dieter Fischer am Ende seines Essays zusammen. Der Autor lehrte am Lehrstuhl Sonderpädagogik II der Universität Würzburg, studierte Sonderpädagogik, Psychologie, Psychiatrie und evangelische Theologie, war Grund- und Hauptschullehrer. Er ist Autor zahlreicher Publikationen, darunter „Heilpädagogik – ein Versprechen“ (2010), und arbeitet aktuell an einer neuen Veröffentlichung „Angehörig sein – heilpädagogisch gesehen“.

Ich weiß noch gut, wie wir unseren Vater ins Seniorenheim übersiedelten ... Die alte Wohnung war mit viel Wehklagen aufgelöst, die neue bezogen, da kam der Leiter seines neuen Zuhauses mit den Worten auf mich zu: „Ich darf Sie nun in meinen Unterlagen offiziell als Angehörigen eintragen!“ Dieser Satz traf mich wie ein Pfeil, so als ginge die Welt ab sofort anders – dabei ist man ja sein ganzes Leben über familiär gesehen Angehöriger. Als ich anschließend zu meinem Auto ging, schossen mir Gedanken diesbezüglich auf allen Ebenen durch den Kopf. Es hätte ja eine offizielle Ernennung sein können, doch das war es nicht. Ich fühlte mich irgendwie getroffen und „eingefangen“. Was es letztlich heißt, „Angehöriger zu sein“, das hat sich erst über all die vielen Monate und Jahre hinweg herausgestellt.

Noch gravierender erlebte das wohl der Vater von Jens (zehn, geistig behindert). In einem Eltern-Seminar erzählte er, dass er in seinem Leben alles werden wollte, nie aber Vater eines behinderten Kindes. Auch wenn er es selbst so markant nicht formulierte, die „Klappe des Angehörigenseins“ schlug zu. Ein Entkommen gab es für ihn nach seinen Aussagen nicht mehr, lediglich seine Frau verwies auf die vielen Hilfen, die es inzwischen gäbe und denen man sich als Angehörige doch ganz selbstverständlich bedienen sollte.

Auf den ersten Blick könnte man glauben, das Angehörigensein sei vorwiegend eine Rolle, der man sich befleißigt oder auch nicht, oder aber eine Funktion, der man gerecht wird, die man am Ende vielleicht sogar noch zelebriert. Doch bald spürt man, hier rollt auf einen etwas zu, das sich in alle Lebensbereiche eines Men-

schen einzunisten droht. Angehöriger in diesem Sinne zu sein hat etwas mit dem eigenen Leben wie auch mit der eigenen Person selbst zu tun. Es ist nicht nur ein Untermieter, der mit ins Haus einzieht, aber auch kein Ehrenamt, dem man je nach Zeit und Kraft nachkommt. **Angehöriger zu sein hat man selten frei gewählt. Es kommt auf einen zu und man muss sehen, wie man dieses in sein Leben integriert und damit seinen Frieden schließt, ohne selbst dabei unter die Räder zu kommen.**

Letztendlich muss man sich entscheiden – will man wirklich zu einem Angehörigen werden oder lieber nur sachlich-formal Angehöriger sein, weil es eben einen derzeit gerade getroffen hat? Soweit man als Persönlichkeit mit seinen jeweiligen Begabungen und Persönlichkeitseigenschaften, aber auch im Hinblick auf seinen gesamten Lebenskontext überhaupt die Wahl hat, so bietet das eine wie das andere Vor- bzw. auch Nachteile an, soweit man bei solch existenziell bedeutsamen Momenten überhaupt in diesen Kategorien denken oder handeln und vor allem wählen kann.

Das Angehörigensein

Hierunter versteht man in unserem Kontext erst einmal einen Zustand oder eine Situation, die von außen her bedingt und nicht selbst gewählt ist: Ein behindertes Kind wird geboren, ein nahestehender Mensch verunfallt, die Großeltern bedürfen der Pflege, um nur einige Beispiele zu nennen. Sie sind Ursache dafür, in dieses Beziehungsverhältnis eingetreten oder Beziehungsgeschehen geraten zu sein. Man wird als Angehöriger in eine konkrete oder auch virtuelle Liste eingetragen! Meist kann man sich dem nicht entziehen, sondern sich bestenfalls erst einmal kundig machen, welche

Verpflichtungen damit einhergehen und wie man versucht, sich und sein Leben hier zu arrangieren.

All diejenigen, die in dieser Weise erfahren wie auch betroffen sind, können mit ihren Erlebnissen und Erfahrungen ganze Bücher füllen. Es müssen der Alltag neu geordnet, meist das gesamte Familiengeschehen neu abgestimmt und verbleibende Freiräume neu ausgelotet werden. Die Zeit selbst ist nicht nur neu zu verteilen, sondern sie wird auch mit anderen Inhalten zu füllen sein; zusätzliche Kontrollen sind notwendig. Keiner soll zu kurz kommen und gleichzeitig diktiert das „neue Leben“ die Qualität des eigenen Tuns. Die bislang gewohnte wie auch praktizierte Selbstbestimmung scheint ein Stück weit an ihre Grenzen zu kommen. Wenn der Sohn eines an Demenz erkrankten Vaters formuliert, „bei uns ist die Demenz mit ins Haus eingezogen“, dann erahnt man schon die sich hier abzeichnende Dramatik. Ab sofort ist sie anwesend und sitzt mit am Tisch, beim Fernsehen, bei Festen oder bei der Gartenarbeit. In einer Angehörigen-Gruppe beschrieb ein Betroffener es so: „Die Demenz frisst sich wie ein Krebs in unsere Familie.“ Da klingt nicht nur etwas Bedrohliches mit, sondern gleichzeitig ahnt man die sich entfaltende Dynamik, der man sich kaum entziehen kann.

Anfangs handelt es sich um ganz äußerliche Dinge; doch mit der Zeit geht mit dem Angehörigensein eine Reihe von Veränderungen auf fast allen Lebensbereichen einher. Sie reichen vom Zeitplan, den man nun unter Umständen einzuhalten hat, über mögliche Planungen freier Abende bis zur Veränderung des gesamten Beziehungsgeflechts wie auch des persönlichen Lebensplans.

Man verbraucht für anfallende Aufgaben Kraft, die man gerne in etwas anderes inves-

tiert hätte, ohne die Gewissheit zu haben, ob sich die gesamte Mühe in irgendeiner Weise auszahlt oder nicht. Wer als Begleiter, Berater oder Helfer mit Angehörigen zu tun hat, sollte sich immer wieder bewusst machen, er hat es mit „Menschen in Veränderung“ zu tun – mehr als allgemein üblich. Grundsätzlich sind Veränderungen ja Kennzeichen des Lebens schlechthin. Jede Entwicklung erbringt Veränderungen in die eine oder andere Richtung. Ohne Veränderung käme es zum Stillstand des Lebens und letztlich zum Tod. Doch sich in einem solchen „Prozess der Veränderung“ zu befinden, ist in gewisser Weise ein Ausnahmezustand – vor allem dann, wenn man für sich kein Ende abzusehen vermag.

Angehöriger – Was der Begriff uns sagt

Das Wort „Angehöriger“ konfrontiert uns mit zwei Wort-Anteilen, die beide von Bedeutung sind – zum einen das Präfix „an“, zum anderen die Verben „hören“ bzw. „gehören“ und die Adjektive „hörig“ bzw. „gehörig“. Dem Präfix „an“ ist eine gewisse Zielgerichtetheit und Intensität eigen – man vergleiche nur an-sprechen, an-gehen, an-fahren. Wer jemandem an-gehört, ist noch anders involviert, als würde er nur einer Gruppe oder einer Idee zu-gehören. Und was das „hören“ betrifft, so schenken wir diesem noch eine gewisse Sympathie, dem „Hörig-Sein“ als dem Zweiten begegnen wir mit Respekt und nicht selten mit Widerstand. Kaum einer will vorwiegend „hören“ und noch seltener möchte jemand als „hörig“ bezeichnet werden oder sich so erleben. Gleichzeitig aber gibt es fast nichts Vornehmeres, als eben zu hören bzw. zuzuhören und nicht permanent sein eigenes Ich lautstark vor sich herzutragen. Die Lepra-Ärztin Ruth Pfau, in Pakistan mit endlosem Elend konfrontiert, sagte einmal in einem Interview (WDR 2010), allein zuzuhören sei schon sehr viel. Daraus ergibt sich als eine zentrale Aktivität der Angehörigen – das Antworten, jedoch eingebunden wie auch kontrolliert durch das jeweils zu beantwortende Entscheiden.

Schnell wird deutlich, Angehörigensein hat mit der Souveränität der eigenen Person zu tun – selbst wenn es vorerst um das „Hören“ (Spüren, Fühlen oder Sehen) bzw. um das „Gehören“ (Besitzen) geht. Im Gegensatz dazu ist man als Angehöriger geneigt zu glauben bzw. zu beklagen, genau diese Souveränität durch sein Angehörigensein einzubüßen. Man tritt scheinbar eine Reise durchs Leben wider Willen an.

Befürchtungen dieser Art lassen sich leicht verstehen. Sieht man sich durch eine solche Situation ungebeten zu einer solch meist radikalen Veränderung – dazu in Verantwortung – veranlasst, weiß man zusätzlich ja nicht, wo diese einmal enden wird. Schier zahllose Fragen türmen sich auf: Was machen wir, wenn die Unruhe sich nicht eindämmen lässt, unser Sohn immer schwerer wird oder die Großeltern bettlägerig? Parallel hierzu gesellt sich die Erfahrung, als Angehörige selbst älter zu werden. Die Erfahrung mag zwar zunehmen, doch irgendwann reichen weder die Kräfte noch die Flexibilität aus, den Tag – immer in Für- und Mitsorge für den anderen – zu überstehen, wo allein das normale Leben schon hinreichend Kraft kostet (Ruth Pfau). Und fast schon vergessen sind all die Dinge bzw. jene Ziele, die man sich einmal für sein Leben setzte, und all die Wünsche, die man noch verwirklichen möchte. Verschwinden sie, lösen sie sich gar auf oder wirken sie im Untergrund fort und treiben nagend dort ihr energie- und stimmungsfressendes Unwesen?

Auch wenn wir uns hier primär mit dem *Selbsterleben* von Angehörigen befassen und somit deren *Innenperspektive* verfolgen, wollen wir keineswegs die bislang entstandenen zahlreichen Hilfsangebote, Dienste und Einrichtungen gering schätzen. Sie sichern manch schwer gewordenen Leben ab, ohne jedoch das Grundproblem von Angehörigen und ihrem Selbstverständnis zu lösen.

Der lange Weg zum Angehörigensein

Grundsätzlich ist der Weg von der ersten Information, z.B. einer Diagnose, der Tatsache eines behinderten Kindes oder des Umzugs eines pflegebedürftigen Familienmitgliedes in ein Heim, also von einem „Ist-Zustand“ hin zu einem „Seins-Zustand“ im Sinne des „Gewordenseins“ ein langer. Die Frage, ob man diesen Weg tatsächlich gehen muss und wenn ja, wie er am besten zu meistern ist, soll uns nachgeordnet beschäftigen. Doch voraus dies: Welchen Weg man auch wählt oder welche Entscheidung man auch trifft, es gibt dauerhaft Gesehenes aus dem Angehörigensein kaum ein Entzinnen. Offen bleibt die Frage, wie man aus diesem schicksalhaften Geschehen hervorgehen möchte und wie man mit dieser Tatsache umgehen will. Eines jedoch ist sicher, man wird von diesem dauerhaft geprägt.

Einem alten Kirchenvater wird der Satz zugeschrieben „Was nicht angenommen ist, ist auch nicht erlöst!“. Das würde übertra-

gen auf die Situation von Angehörigen bedeuten, man komme quasi erst dann mit sich und der entstandenen Situation ins Reine, wenn man den langen Weg der *Annahme* geht. **Der Begriff der Annahme gilt sicher als ein besonders überstrapazierter und nicht wenige Angehörige können ihn gar nicht mehr hören.** Erika Schuchardts Überlegungen zur Frage „Warum gerade ich?“ (2006; 12. Auflage) hat sich für nicht wenige Angehörige bei aller Transparenz als eine Art Druck erwiesen. Unausgesprochen erwartet man quasi von ihnen, ihr Schicksal *anzunehmen* und dem innerlich zuzustimmen, wie es eben gerade ist. Das Verb „annehmen“ verweist ja schon, in welche Richtung die Erwartung drängt. Die vom Schicksal Betroffenen oder von einer Krise Umfangeren sollen aktiv werden und sich um die Integration des neuen Lebensfakts bemühen. Das Wort „erlösen“ dagegen weist in eine andere, zumindest in eine darüber hinausgehende Dimension und lässt Freiheit bzw. Freisein vermuten.

Trotzdem – auch in diesem berühmten Zitat kommt einem wieder das „Annehmen“ entgegen, doch von seinem Wortverständnis noch anders durchtönt. „Annehmen“ in diesem Sinne erinnert an „integrieren“ und nicht einseitig an selbst erbrachte Leistung. Damit sich etwas Fremdes, Befremdliches in das eigene Lebensumfeld „einfügen“ bzw. „integrieren“ kann, müssen alle direkt wie auch indirekt Beteiligten ihren Beitrag leisten. Anstrengung allein genügt keineswegs. Sie wird nur selten zum Erfolg führen, auch wenn viele es durch unendliche Mühen immer wieder versuchen. Hilfe bzw. Unterstützung durch andere setzt Offenheit voraus. Schicksale lassen sich selten bezwingen, wohl aber gestalten.

Und das Moment der „Erlösung“ entzieht sich vollends dem eigenen Tun und der persönlichen Anstrengung. Wie von einem Lichtstrahl erwärmt, beseelt und beschwingt wird dieses Annehmen und verleiht dem konkreten Bemühen eine darüber hinausreichende, eine erweiternde wie auch entlastende Dimension. Sie hilft, sich nicht vorschnell am Konkreten abzuarbeiten oder auch nur dagegen anzugehen. Arno Geiger schreibt von seinem an Demenz erkrankten Vater: „Wir verlebten glückliche Stunden, deren Besonderheit darin bestand, dass sie der Krankheit abgetrotzt waren.“ (2011, 102) Es geht also keineswegs nur um eine ideale oder gar spirituelle Überhöhung, von der nicht wenige Eltern behinderter Kinder eindrucksvoll berichten als letztlich deren Geheimnis – dann z.B., wenn Eltern von ihrem mehrfach behinderten Kind als „ih-

rem Sonnenschein“ erzählen oder von den „köstlichen Einfällen“ ihres strapaziösen autistischen Sohns.

Solch übergeordnete Berichte, Gedanken und Bilder wecken vor allem bei Außenstehenden häufig Misstrauen, wo doch der Alltag oft gänzlich anders aussieht und man schier ertrinkt in einer sich häufig wiederholenden Mühe – einer Mühe, die man sich so nicht vorstellen konnte und sie nie als sein Leben hat haben wollen. Ist es dann nicht wirklich besser, von Beginn an das Angehörigensein möglichst weit von sich fernzuhalten und aus der Distanz heraus das zu tun, was aktuell angezeigt ist, und dasjenige, was einen zu überfordern droht, an andere Personen und Dienste zu delegieren?

Doch so verlockend eine solche Alternative auch klingen mag, so selten ist sie möglich. Sieht man sich selbst mit einer Diagnose konfrontiert – z.B. Diabetes, Krebs oder MS, so greift diese meist unmittelbar in den gesamten Lebenskontext eines Menschen ein, dass das angestrebte „Auf-Abstand-Halten“ nur wenigen gelingt. Ob man sich dann entschließt, „Diabetiker“ oder „MS-Kranker“ zu sein oder sich zu einer Formulierung „light“ durchringt wie „Ich habe Diabetes“ oder „Ich bin an Krebs erkrankt“, ist am Ende nur nachgeordnet entscheidend. Wohl aber kommt es auf zwei Momente entscheidend an, einmal sich zu vergegenwärtigen, wie man denn einen guten Weg zum „Angehörigensein“ finden kann, ohne an seiner Psyche Schaden zu nehmen, sondern im Gegenteil gestärkt daraus hervorzugehen; zum anderen aber gilt es den Blick darauf zu werfen, dieses „Angehörigensein“ so zu gestalten, dass alle Beteiligten zu neuer Souveränität wie auch zu einem positiven Selbstsein finden und das „Angehörigensein“ selbst zu einer erfüllenden Aufgabe wird.

Das Werden als Grundbewegung jeglichen Lebens

Alles, was lebt, ist in irgendeiner Weise geworden. Alles hat einen Beginn, wird quasi gesetzt, d.h. „in die Welt gerufen“, und kann dann anschließend seine Entwicklung nehmen. Im pädagogischen Feld zählen hierzu Lernen wie auch Erziehen, im biologischen oder psychologischen Sinne Entwickeln und Werden. Wie dieses Werden beim Menschen voranschreitet, wird unterschiedlich gesehen. Herkömmliches Denken ist immer noch geprägt von einer gewissen „Stetigkeit“ der menschlichen Entwicklung als ein weitgehend gleichmäßiges Voranschreiten in Stufen. Mit zwei

Jahren könne ein Kind dieses, mit fünf jenes und am Ende der 1. Klasse Grundschule gelingt den meisten Kindern ein sicheres operatives Durchschreiten des Zahlenraums bis 20. Solche Skalen erzeugen nicht selten Leistungsdruck. Vor allem der existenzphilosophischen Pädagogik – und hier insbesondere Otto Friedrich Bollnow (1903–1991) – ist es zu verdanken, auf die Bedeutung von „Unstetigkeit“ bei menschlichen Werdens-Vorgängen hinzuweisen und so einen neuen, einen erweiterten und vor allem einen höchst eindrucksvollen Blick auf die menschliche Entwicklung zu werfen.

Zur Stetigkeit

Den Gedanken der Stetigkeit verfolgt im Hinblick auf unser Thema des „Angehörigen-Werdens“ vor allem Erika Schuchardt in ihren Forschungen und Publikationen zur „Krisenverarbeitung“. Ihr Spiralen-Modell umfasst acht Stufen:

- Spiralphase 1: Ungewissheit
- Spiralphase 2: Gewissheit
- Spiralphase 3: Aggression
- Spiralphase 4: Verhandlung
- Spiralphase 5: Depression
- Spiralphase 6: Annahme
- Spiralphase 7: Aktivität
- Spiralphase 8: Solidarität

Während die Stufen 1 bis 5 sich vorwiegend um die Tatsache des Ereignisses zentrieren, lassen die Stufen 6 bis 8 die Eigeninitiative als durchgehender roter Faden erkennen. In der Stufe 8 – die „Phase der Solidarität“ – zeichnen sich schlussendlich Sinnmomente ab. Sie sind für Betroffene Zeichen der Versöhnung mit dem sie ereilenden Schicksal und gleichzeitig Ausdruck persönlicher Akzeptanz.

Stufen-Modelle verleiten, sie zum einen als Orientierung für den Weg „nach oben“ – hin zum Ziel – zu benutzen, zum anderen aber auch als Raster für diagnostisches oder beurteilendes Einschätzen des jeweils Betroffenen und dessen Befinden. Dabei sind die Wege der Menschen durchaus individuell, daher meist sehr verschieden und die einzelnen Phasen in ihrer Aussagekraft unterschiedlich gültig. Noch schwieriger wird es, wenn man das Durchschreiten aller Stufen von Betroffenen mit einer gewissen moralisch durchtönten Stringenz erwartet. Dabei sind Sprünge ebenso denkbar wie das Zurückgehen auf bereits durchschrittene Stadien. Und dennoch bleibt als Grundfaktor ausschlaggebend – egal ob man nominal Angehöriger ist oder es persönlich werden will – das ist die Nähe oder Ferne zum

auslösenden Ereignis. Immer geht dieses einen selbst an und nicht immer vermag man dessen Intensität wie dessen Ausmaß via Nähe oder Distanz gemäß eigenem Bedürfnis befriedigend zu regulieren.

Zur Unstetigkeit

Hier beschreiben Betroffene oft sprunghafte Erlebnisse auf dem Weg hin zum Angehörigensein – quasi von jetzt auf gleich –, so z.B. eine Mutter, die von sich erzählte, wie sie am Morgen aufwachte und ihr plötzlich bewusst ist, dass sie eine „behinderte Mutter“ sei, obwohl ihre behinderte Tochter schon ein paar Wochen alt war. Das muss nicht so bleiben, aber dieser Gedanke ist so leicht nicht mehr zu löschen. Hier hat sich das Bewusstsein geändert. Ein ähnliches Erleben erzählte ein Diabetes-Patient, der trotz längerem Bemühen seine Zuckerwerte mit Medikamenten vergeblich zu normalisieren suchte. Als ihn dann sein Arzt in einer entscheidenden Sprechstunde zur täglichen Injektion von Insulin überzeugte, verabschiedete dieser ihn mit den Worten: „Ich gratuliere Ihnen, Sie gehören jetzt zum Kreis der Insuliner!“ Was hier helfend gemeint war, bewirkte aber das Gegenteil – einen ersten Schock und vermehrtes Nachdenken über diesen Abschied hinaus. **Hier geht es um Bilder, die man Menschen anbietet und mit denen sie dann weiterleben!**

Die Pädagogin Ursula Stenger beschreibt in ihrem Buch „Schöpferische Prozesse“ (2002) das Erleben von Kindern, wenn sie vom Krabbeln zum Stehen und schließlich zum Gehen gelangen. Es ginge ihnen eine „neue Welt“ auf – und später wiederhole sich dies, wenn sie tanzen lernten – dann würden sie zum „Tänzer“. Genau das ist es, was sich hier im wahrsten Sinne des Wortes existenziell ereignet – die Welt wird zwar keine andere oder gar eine neue, aber einem selbst tritt sie neu gegenüber und verändert das Bewusstsein. Auf diesem Hintergrund gewinnt das „Angehörigensein“ nochmals eine gänzlich andere Dimension, die sich nicht darin erschöpft, „ein behindertes Kind zu haben“ oder dass die Großmutter „pflegebedürftig“ ist. **Es geht um eine tiefgreifende Veränderung der Welt-sicht wie der Wahrnehmung von sich und damit um eine existenzielle Dimension des eigenen Seins.**

Die Tatsache, eine „behinderte Mutter“ oder eine „behinderte Familie“ zu sein, lässt die von Beginn an mitschwingende Frage, inwieweit es gut oder gar schädlich sei, Angehöriger zu werden, anstatt nur nomi-

nell zu sein, gar nicht so leicht beantworten. Ein vorreflexives Bewusstsein, in einem existenziellen Sinne „Angehörige“ zu sein, legt sich wie ein Mantel um alles und jedes, was das eigene Leben oder das Leben der Familie ausmacht. Die anderen Familienmitglieder werden nahezu automatisch mit einbezogen, die freundschaftlichen Kontakte leiden darunter, die wahrgenommene Welt verändert ihre Farbe. Man unternimmt weniger, pflegt nur noch bedingt ein Hobby und kaum mehr Beziehungen über das enge Feld der „behinderten Familie“ hinaus. Selbst wenn sich das alles als Verlust anfühlt, so gehen doch solche Veränderungen immer auch mit einer sich verändernden Selbstwahrnehmung einher, die keineswegs immer defizitär ausfallen muss. Im Gegenteil – man ist stolz auf das, was man nun täglich oder nächtlich leistet und weiß sich dem Schicksal widerständig gegenüber. Man entwickelt neue Empathie für Fragen wie für Antworten des Lebens und sieht dieses nicht selten in einem größeren, vielleicht auch tieferen Zusammenhang. **In diesem Sinne Angehöriger geworden zu sein, fügt dem Leben neue Qualitäten hinzu, von denen man im Voraus keine Ahnung hatte und schon gar nicht zu träumen wagte.** Gewinn oder Verlust jedoch sind für ein Leben als Angehöriger völlig ungeeignete Kategorien, auch wenn die Leistungsgesellschaft zu solchen Bilanzen drängt.

Was jedoch geworden ist, muss nicht für immer so bleiben. Wenn eine Mutter sicher war, alles Erdenkliche für ihren Sohn zu leisten, so kann das zu einem späteren Zeitpunkt plötzlich wieder anders sein. Damit ist gleichzeitig ein „Bescheid-Wissen“ verbunden, wie es ein Vater in einem Eltern-Seminar formulierte: ... ihm mache keiner mehr etwas vor, „wir kennen uns jetzt aus – und das ist gut so!“ Man braucht nicht immer wieder neu nachzudenken, meist sind die wichtigsten Momente im Leben geregelt; es ist eben dann so, wie es ist (Erich Fried) und schließlich weiß man jetzt, „wer man ist“. Aus einer solchen Position des „Bescheid-Wissens“ als einer für einen selbst geklärten Position findet man leichter zu Gleichgesinnten, schließt sich Selbsthilfe-Gruppen an oder weiß sich auch sonst im Leben an bestimmten Punkten – z.B. bei Versicherungen oder Krankenkassen – selbstbewusst zu erklären und sich durchzusetzen.

Auf diese Weise Angehöriger geworden zu sein, verleiht Kraft und erspart ständig neues Nachdenken mit allen Vor- und Nachteilen. Man gewinnt für sich wie anderen gegenüber einen gewissen Status, nicht selten auf die Gefahr hin, in seinen Aktivitäten überbordend zu sein und sich durch ein

so gefügtes Leben total zu begrenzen. Frau Ritter, Mutter von Beate (25, schwer geistig behindert – vgl. TV Mona Lisa), sagte von sich, sie sei ein Leben lang „das Cockpit“ ihrer Tochter und auf die Frage, wie sie das all die vielen Jahre schaffte, antwortete sie lakonisch ernüchternd: „Ich kann's!“

Doch auch Alternativen sind nicht viel besser

„Es“ zu können, ist sicher nicht das Optimum, sich als „Angehörige“ zu verstehen. Doch auch andere Formulierungen wie „Ich habe oder wir haben eine behinderte Tochter“ oder aber „Unser/mein Sohn ist behindert“ wecken nur bedingt Sympathie. Bezüglich des „Habens“ türmen sich in mir Vorbehalte auf. Sie erinnern an Besitz, auch wenn es so meist nicht gemeint ist. Verbundenheit auf der einen Seite und eine schier unauflösliche Verkettung misslicher Situationen auf der anderen halten sich oft die Waage. Im Satz „Meine Tochter ist behindert“ bleibt die Behinderung erst einmal auf diese begrenzt. Das, was die behinderte Tochter mit der Herkunftsfamilie verbindet, ist allem voran deren Tochter-Sein. Alle diese Variationen lassen erkennen, wie wichtig jenes Faktum ist, was Angehörige mit dem zu betreuenden Familienmitglied letztlich zusammenschweißt. Die Tendenz einer Behinderung, alles und jedes zu dominieren, ist größer, als man glaubt. Doch nicht nur das. Eine Behinderung schließt auch, achtet man nicht hinreichend auf deren Wirkungsmacht, schnell all das aus, was im Leben sonst noch für einen bedeutsam war. Insofern ist dem Angehörigensein eine große Ambivalenz eigen, die es zu gestalten wie auch zu verantworten gilt.

Dass manche Angehörige das Angehörigensein erfreulicherweise mehr schätzen als fürchten, hat mehrere Gründe. Es verleiht trotz anfallender Mühe einen gewissen Impetus, mit dem man punkten kann. Die Selbstwirksamkeit von Angehörigen hat eine Form gefunden, mit der am Ende leichter umzugehen ist, als stets von Neuem zu erklären, man habe eine pflegebedürftige Großmutter oder ein behindertes Kind zu versorgen. Ich selbst allerdings ärgerte mich immer wieder, vom Heimleiter des Seniorenzentrums unseres Vaters auf meine Angehörigen-Rolle angesprochen zu werden: „Weil ich Sie gerade sehe, Sie sollten sich einmal ... (dies oder jenes tun)!“ Ich dagegen wollte mich abgrenzen und lebte nach dem Motto „Unser Vater ist im Seniorenheim – und so weit ich kann und so weit ich es für notwendig wie auch für sinnvoll

halte, werde ich mich selbstverständlich um ihn kümmern und bemühen.“ **Ich legte Wert darauf, meine Entscheidungskompetenz zu behalten, diese wahrzunehmen und diese ihm gegenüber auch mit Achtsamkeit zu leben.**

Umschließt das Angehörigensein das gesamte Leben von Eltern, von Vater und/oder Mutter, am Ende sind die Geschwister noch mit einbezogen, hat man sich nicht nur einen Status quo geschaffen, der einerseits Respekt einfordert, sondern für nicht wenige Angehörige darüber hinaus zu einer persönlichen Sinn-Insel wurde. Man verknüpft ethische, vielleicht auch nur moralische Momente damit und spürt am Ende gar nicht mehr die eigene Überforderung. Zu recht ermahnt der Wiener Psychiater Hans Strotzka: „Wer edler sein will, als seine Konstitution es gestattet, verfällt der Neurose.“

Die Frage, wie weit es noch andere Lebensmodelle oder Lebenskonzepte gibt, als ganz in der Fürsorge oder Pflege aufzugehen, bleibt außen vor. Die Mutter von der vorhin erwähnten Beate beklagt zwar, dass sie keine Kunstreisen nach Florenz machen könne oder dass ihre Tochter nicht wie bei anderen Müttern zur späten Freundin wurde, aber sie bleibt in ihrer Festung „Ich bin Mutter einer behinderten Tochter“ und damit dies lebenslang.

Haus ohne Fenster

Der Schmerz sargt uns ein
in einem Haus ohne Fenster.
Die Sonne, die die Blumen öffnet,
zeigt seine Kanten nur deutlicher.
Es ist ein Würfel aus Schweigen
in der Nacht.

Der Trost,
der keine Fenster findet und keine Türen
und hinein will,
trägt erbittert das Reisig zusammen.
Er will ein Wunder erzwingen
und zündet es an,
das Haus aus Schmerz.

Hilde Domin

So höchst beachtenswert manche Entscheidung von Angehörigen tatsächlich ist, so sollten jene, die diese beraten oder begleiten, nicht versäumen, immer wieder auch den Blick nach außen zu lenken und auf mögliche Alternativen hinzuweisen. In einer Reha-Klinik für Rückenmarksverletzte erlebte ich eine 75-jährige Mutter, die „ihren Hans“, vor 25 Jahren vom Heuwagen gefallen und seitdem tetraplegisch gelähmt, aufopferungsvoll pflegt. In der Klinik soll nach möglichen Druckstellen gesucht und diese bei Bedarf behandelt werden. Als man der Mutter vorschlug, am Nachmittag im

Ort ein Café aufzusuchen, wehrte sie entschieden ab. Nur sie wisse, was „ihr Hans“ braucht. Erst als eine Therapeutin sich anbot, mit ihr zusammen aufzubrechen, schloss sie sich zögernd an. Als Gegenbeispiel erlebte ich eine Mutter, die ihren Sohn – schwerst körperbehindert und kleinwüchsig – während der Zeit, wo sie zum „Jazz-Dance“ ging, aus dem Rollstuhl auf den Boden legte. Den Hinweis, ihm könne in der Zwischenzeit etwas passieren, wehrte sie mit dem nachvollziehbaren Einwand ab, sie habe sich 14 Jahre um ihren Sohn gekümmert; jetzt komme auch sie einmal an die Reihe. Ihre Überlegung, mein Sohn ist behindert und ich als Mutter gehe einmal pro Woche zum Jazz-Dance, ist trotz des getroffenen Arrangements nachvollziehbar.

Das Werden als Angehörige in Parallelität zum „Werden der Person“ (Hans Thomae)

Für die meisten Angehörigen steht eine Kränkung bezüglich des eigenen Selbstverständnisses am Beginn ihrer Angehörigen-Karriere. Nicht erst in der augenblicklichen Gesellschaft sind wir daran gewöhnt, unser Leben möglichst selbst zu bestimmen. Doch aus jener Perspektive allein lässt sich das oft so schwierige „Werden zum Angehörigen“ weder zufriedenstellend erklären noch beschreiben. Menschen als Individuen erleben und handeln ihrem Vermögen und ihrer persönlichen Situation entsprechend individuell. Hans Thomae (1915–2001) war einer der Ersten, der sich der Biographie von Menschen in einem existenziellen Sinne psychologisch widmete und dank seiner „dynamischen Persönlichkeitstheorie“ den Vorgang des „Werdens als Person“ wissenschaftlich zu analysieren suchte.

Er sah das Individuum eingebunden in dessen „seiner Welt“ als einen durch „subjektive Situationen bestimmten Lebensraum“ (Thomae 1996, 20). Insofern helfen seine Überlegungen zum „Werden der Person“ auch zu einem vertieften Verstehen des „Werdens als Angehöriger“. Dieses Werden verstand er als ein „dynamisches Geschehen“, eingespannt zwischen „Individuum und seine Welt“ (1996) und gleichzeitig als zielgerichteter Vorgang, der dem Menschen Selbstsein, Erfüllung wie auch Sinn verleiht. Er unterschied dabei das „dynamische Kerngebiet“ einer Person von dessen Daseins-Themen (mit inhaltlichem Charakter) wie auch dessen Daseins-Techniken (mit instrumentellem Charakter). Dem Individuum, will es für sich Lebenserfüllung

und Lebenssinn erreichen, ist ein solches Werden nur in der Begegnung mit „seiner jeweiligen Welt“ als einer „inhaltlich und zeitlich begrenzten Lebenssituation“ möglich – verstanden als wertgebundenes Dasein in der Welt. (vgl. Jüttemann, G./Thomae, H. 1987, 129)

Die Daseins-Thematiken faltet Thomae gebündelt in vierfacher Weise auf – in

1. die Daseinsbehauptung – verstanden als Leisten, auch Anpassen und Durchsetzen
2. die Daseinserweiterung – verstanden als Werkgestaltung, Selbstgestaltung, als Zunahme an Intensität und Tiefe wie auch als vertiefte Zuwendung zu anderen
3. die Daseinssteigerung – verstanden als erbrachte Anstrengung zur Steigerung des eigenen Daseinsgefühls, des Selbstwertgefühls wie auch als Machtgewinn und als Bereitschaft, anderen zu helfen – und
4. den Daseinsgenuss – verstanden als Fähigkeit, Anstrengung und Erholung bzw. Arbeit und Genuss in ein ausgewogenes Verhältnis zueinander zu bringen.

Sie zusammen bilden die „thematische Struktur“ einer Persönlichkeit und bedingen die von einem Individuum ins Spiel gebrachten wie auch zu entwickelnden Daseins-Techniken. Zusätzlich gehen in die jeweilige „Daseins-Thematik“ das Gegenwartserleben, das Vergangenheitserleben und das Zukunftserleben des einzelnen Individuums mit ein. All dies macht die individuelle Persönlichkeit eines Menschen aus.

Von zentraler Bedeutung ist für Thomae zusätzlich das „dynamische Kerngebiet“ (1966, 116 ff.). Es setzt sich aus drei Dimensionen, individuell jedoch unterschiedlich gewichtet, zusammen:

1. das *prospektivische* Ich – dieses meint das Bemühen, die Existenz über lange Zeiträume hinweg zu sichern und im Einklang mit sozialen Normen und Geboten zu leben, um seine Position in der Umwelt wahren zu können
2. das *impulsive* Ich – dieses Bemühen gilt den augenblicklichen Bedürfnissen und Wünschen des Individuums – immer im Spiegel der es umgebenden Welt
3. das *propulsive* Ich – dieses versteht sich als Bemühen, sein Erleben wie sein Handeln an dem zu orientieren, was die jeweilige Person als „unbedingt verpflichtend“ erlebt und was ihrem Dasein einen tieferen Sinn zu geben vermag. (a.a.O.)

Thomae kommt das Verdienst zu, den Menschen als Individuum aus der Enge von Selbstbestimmung und Selbstbezogenheit zu befreien und ihm sowohl von seinem Herkunft via Biographie als auch gemäß seines Hinwollens im Kontext seiner aktuellen wie auch individuellen Welt einen größeren individuellen Rahmen einzuräumen und sich als verantwortliche Person zu erleben und einzubringen. Diese seine Welt ist für ihn Quelle seines Werdens auf dessen Zukunft hin, dann aber auch Tableau für sein Werden-Wollen und schlussendlich Gestaltungsfeld seines Gewordenseins.

Das In-der-Welt-Sein des Menschen

Das In-der-Welt-Sein des Menschen ist allein deswegen von Bedeutung, weil es ohne Welt kein Werden der Person gibt. Die Auseinandersetzung des Individuums – hier verstanden als Intentionalität – mit dessen Welt und seiner jeweiligen Lebenssituation erzeugt eine Dynamik, der die Entwicklung, konkret das Werden, der Person innewohnt.

Zu „seiner Welt“ zählen alle Erlebnisse und Erfahrungen, alle Fähigkeiten und Defizite und alle Bedürfnisse und Interessen, dessen Werte und Bedeutsamkeiten, die ein Mensch im Laufe seines Lebens sammeln bzw. erwerben konnte. Tritt nun das Faktum „Angehöriger zu sein“ hinzu, erweitert sich erst einmal diese seine Welt bei gleichzeitiger Herausforderung, diesem bezüglich dessen Bedeutung insgesamt eine Position zuzufügen. Hier ist – allgemein gesprochen – eine Antwort im Sinne von Ver-Antworten vonnöten, die im Entscheidungsbereich des Einzelnen liegt. Wie allem, was einem Menschen begegnet, so ist auch diesem anfänglichen „Fremdkörper“ Emotionales wie auch Kognitives und damit eine Dynamik eigen. Es müssen Abgleiche zu den Möglichkeiten wie auch zu den Gegebenheiten des einzelnen Menschen getroffen werden.

Drei gänzlich unterschiedliche Formen lassen sich beobachten – zum (1) ein Abspalten im Sinne von „damit habe ich nichts zu tun“ oder „Damit will ich nichts zu tun haben“. Die behinderte Lena, 12 Jahre, sagt, ihr Vater lebe jetzt in Spanien. Die zweite Möglichkeit (2) könnte man als Über-Identifikation beschreiben, so wie Frau Vetter sich erlebt, die nur noch für ihre schwer behinderte Beate ihr Leben empfindet – und die dritte Form (3) wäre eine Art Integration „Unser Sohn gehört zu uns“, ohne das Gefühl zu verlieren, ihm gegenüber und damit auch Partner zu sein. Nur so wird

auch dieser vor einer Vereinnahmung bewahrt, was seiner persönlichen Entwicklung zusätzlich abträglich ist.

Man weiß von der oft beklagten, weil schmerzlichen Unvereinbarkeit des „Angehörigenseins“ mit dem eigenen Lebenskontext und kennt, ja kultiviert trotzdem das eigene Selbstsein – nicht nur als Gegenpol, sondern als inhaltliches wie auch als wertbezogenes Kraftpotenzial. Mit diesem lässt sich dann die Partnerschaft mit dem Unvereinbaren besser, d.h. auch souveräner leben. Schuldgefühle reduzieren sich, weil man seine Aufgabe nicht darin sieht, das Leben oder gar das Schicksal des anderen auszugleichen mit dem fragwürdig verwerflichen Ziel, dessen Schicksal zu eliminieren oder gar ungeschehen machen zu wollen. Was bleibt, ist ein Ich und ein Du - und nur ab und an gibt es beglückende Momente eines Wir.

Manchmal

wenn du gehst
spät in der Nacht,
lieg ich ins Ich geschmiegt
wie ein sanftes Fell,
so getröstet
wie ein Kind
oder wie ein hilflos kleines
neugeborenes Tier
auf deiner Hand.

Hilde Domin

Für ungewohnte Leserinnen und Leser erzeugt dieser inhaltlich stark reduzierte Versuch, das „Werden der Person“ nach Thomae wenigstens in Ansätzen in Parallele zum „Werden als Angehöriger“ zu setzen, möglicherweise mehr Fragezeichen als beabsichtigte Erhellung oder Klarheit. Und dennoch schenkt er zwei Aspekte, die nicht hoch genug zu schätzen sind – zum einen hilft die von Thomae vorgelegte Differenzierung, das „Werden als Person“ und damit das „Werden als Angehöriger“ vielschichtiger zu sehen und aus der Klammer des Egos zu befreien, zum anderen aber wird gleichzeitig die Schwierigkeit und manchmal auch das Drama verstehbar, wenn die von Thomae immer wieder ins Spiel gebrachte „Welt“ am Ende, gleich einem Tunnelblick, sich nur noch als das behinderte Kind, die pflegebedürftige Großmutter oder die „behinderte“ Familie erweist. Die Welt ist größer, vielfältiger, bunter, manchmal auch herausfordernder und bereichernder, als man ihr zutraut. Weder eine Behinderung noch eine Krankheit dürfen so allumfassend und bestimmend werden, dass sie gänzlich die bisherige, die „andere“ Welt als solche verdrängen. Wie auch sonst im Leben sind hier

in ganz besonderer Weise Inhalte gefragt – Inhalte wie die Kunst, Musik, Tanz, Sport oder Literatur. Sie tragen, inspirieren und versöhnen auch.

Angehöriger zu werden bedeutet demnach nicht, dies mit Haut und Haaren sein zu sollen oder werden zu müssen. Auch das eigene Wertempfinden oder das Werteerleben hängen nicht allein vom Einsatz als Angehöriger ab. Das jedoch muss man eigens und oft sehr sehr mühevoll erlernen. Und selbst wenn man sich exklusiv für das „Angehörigensein“ entscheiden sollte, sind diese Hinweise als Warnung auszusprechen. Allerdings bedarf es einer gewissen Bereitschaft und Übung, in dem Darüberhinaus des Erlebens, des Lernens wie des Tuns sich bildend zu befeißigen. Dies ist ebenso göltig und sinnerfüllend zu erleben wie das Tätigsein, das unmittelbar dem zu betreuenden oder zu pflegenden Familienmitglied gilt. Nie darf das sogenannte Un-Normale normal werden mit dem Ergebnis, am Ende das Normale schal, nichtssagend und unbedeutend zu empfinden. Das Außergewöhnliche muss außergewöhnlich bleiben, selbst wenn man sich daran gewöhnen sollte und das Normale, das sogenannte Nicht-Behinderte darf weder seinen Reiz noch dessen Bedeutsamkeit verlieren. Es ist Zentrum des Lebens und wie das sogenannte Nicht-Normale fraglos zugehörig ist zur Welt.

Das Angehörigensein veranlasst immer wieder neu zum Fragen als Basis für Erkenntnis, Erfüllung und Sinn. Im lebenspraktischen Bereich – konkret für den Alltag – gibt es jede Menge dazuzulernen und

sich selbst in kompliziertester Kommunikation einzuüben. Sein Leben in Balance zu halten, damit niemand zu kurz kommt, aber auch niemand dauerhaft dominiert, stellt wohl die größte Herausforderung dar. **Das Schönste allerdings ereignet sich, wenn allen Beteiligten unter- bzw. miteinander eine Atmosphäre der Menschlichkeit gelingt, wo Humor wie auch Trauer gleichermaßen Platz haben und selbst jene davon profitieren, die nur ab und an als Gast daran teilnehmen.** In solcher Atmosphäre lässt es sich leichter atmen, auch leichter zu einem Ja oder Nein finden. Kargheit oder purer Zweckrationalismus haben hier keinen Platz, wo es doch ein Leben lang immer wieder um das abenteuerliche Werden von Menschen als unverwechselbare Person geht. Ja – so ist es, Angehöriger zu werden verändert die Person; wie, das obliegt zu einem großen Teil den jeweils Betroffenen. Es ist Teil der eigenen Entscheidung, sein Leben im Kontext seiner Möglichkeiten wie der situativen Gegebenheiten zu gestalten.

Literatur

FISCHER, Dieter (2010):
Heilpädagogik – ein Versprechen. Würzburg.

JÜTTEMANN, G./THOMAE, H. (Hrsg.) (2002):
Persönlichkeit und Entwicklung. Weinheim.

STENGER, Ursula (2002):
Schöpferische Prozesse. Weinheim.

THOMAE, Hans (1966):
Persönlichkeit. Bonn.

THOMAE, Hans (1996): Das Individuum und seine Welt. Göttingen.

Dieser Artikel wurde übernommen aus der Zeitschrift „behinderte menschen“. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten“ Nr. 3/2018.

Wir bedanken uns herzlich bei der Redaktion und dem Autor für die Zustimmung zur Veröffentlichung in *Leben mit Down-Syndrom*.



Praktikum im Ausland!

TEXT: LEA SCHLATTERER FOTOS: AIPD

Wie das geht und wie man ein europaweites Netzwerk von Hotels und Restaurants, die Menschen mit Lernschwierigkeiten im Team willkommen heißen, aufbaut, zeigt das Erasmus+ Projekt „Valueable“.



Die Hamburger Arbeitsassistenten sind seit September 2017 Teil des Erasmus+ Projektes „Valueable“. Seit einigen Monaten erscheint die Marke „Valueable“ in Italien, Spanien und Portugal auf den Portalen von Hotels, Cafés und Restaurants.

„Valueable“ ist eine Initiative, die aus dem vorangegangenen europäischen Projekt „On my own at work“ hervorgegangen ist, um die berufliche Eingliederung von Menschen mit Down-Syndrom und Menschen mit Lernschwierigkeiten im Allgemeinen im Gastgewerbe zu unterstützen. Über das Projekt „On my own at work“ (OMO) wurde bereits in den Ausgaben 80 und 84 der *Leben mit Down-Syndrom* berichtet. Auch unter www.on-my-own.eu sind weitere Informationen zu finden.

Bereits über 80 Unternehmen sind Teil des Valueable-Netzwerks und es kommen stetig weitere Unternehmen hinzu, u.a. in den neuen Partnerländern Ungarn, Türkei und auch Deutschland. So gewinnt die Marke „Valueable“ stetig weiter an Bekanntheit. Je nach Intensität des Engagements erhalten die Betriebe das Valueable-Label in Bronze, Silber oder Gold (Details auf Seite 58).

Das Ziel

Das Ziel von „Valueable“ ist es, wie auch schon vom OMO-Projekt, die Eingliederung in Arbeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten speziell im Hotellerie- und Gastronomiebereich zu erleichtern.

„Wir sind uns bewusst, dass es für Menschen mit Lernschwierigkeiten möglich ist, ihr Potenzial positiv zu entfalten, aber nur, wenn sie sich im richtigen Kontext befinden. Deshalb ist es für uns von entscheidender Bedeutung, dass wir das richtige ‚training on the job‘ anbieten. Viele Erfahrungen haben dies bewiesen und wir möchten dieses Bewusstsein in ganz Europa verbreiten“, sagt Paola Vulterini, die Projektleiterin (Associazione Italiana Persone Down) in Rom.

Projektpartner*innen

Projektpartner*innen sind sechs Organisationen aus sechs Ländern, die Inklusion in Arbeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten unterstützen, außerdem zwei Hotels, eine Universität, eine Arbeitgebervereinigung der Hotelbranche sowie die Europäische Hotelmanagerversammlung:

- Associazione Italiana Persone Down, Italien
- Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, Portugal
- DOWN ESPAÑA, Spanien
- Hamburger Arbeitsassistenten, Deutschland
- Down Alapítvány, Ungarn
- Down Sendromu Dernegi, Türkei
- AXIS Hotéis & Golfe, Portugal
- Solmelia Italia, Italien
- Libera Università Maria Assunta di Roma, Italien
- Associazione Italiana Confindustria Alberghi, Italien
- European Hotel Managers Association, Italien

Projektpartner*innen auf einen Blick



Auslandspraktika, Netzwerk, Label, Schulung – die Puzzleteile zum Erfolg

Das Projekt besteht aus drei Teilbereichen, die alle diesem Ziel zugewandt sind:

- Praktika im Ausland für Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Aufbau eines Netzwerks Valueable durch Vergabe von Labels
- Angebote an Hotelmanager*innen

Praktika im Ausland

Insgesamt zwölf Praktikant*innen aus den sechs teilnehmenden Ländern werden Erfahrungen im Ausland sammeln können: In sechs Praktika in den Partnerhotels Melià Mailand und Axis Hotels Porto können sich die jungen Menschen mit Lernschwierigkeiten drei Wochen lang ausprobieren. Unterstützt werden sie dabei von einem Tutor oder einer Tutorin des Hotels und einem Jobcoach aus der aufsuchenden Organisation. Zwei Praktika fanden bereits statt.

Alexandra berichtete über ihr Praktikum: „Mir haben heute alle meine Aufgaben gefallen. Ich fand es gut, die Tische zu decken, die Servietten zu falten und das Besteck zu polieren. Mir gefällt das ganze Melià Hotel.“ Und Agnes fügt hinzu: „Ich fand es toll mit Wassermelonen zu arbeiten, die sind meine Lieblingsfrucht. Und mit Pilzen, das ist mein Lieblingsgemüse.“

Aus Deutschland werden ebenfalls zwei junge Menschen aus Hamburg an einem Praktikum teilnehmen: Im November 2018 werden sie für drei Wochen im Axis Hotel in Porto arbeiten und dabei von Arbeitsassistent*innen der Hamburger Arbeitsassistenten begleitet.

Achim Ciolek, Geschäftsführer der Hamburger Arbeitsassistenten, zu den Praktika im Ausland: „Das Projekt Valueable

Valerio (2. v.r.) und Lorenzo (2. v.l.) aus Italien mit ihren Tutor*innen aus dem Hotel Axis in Porto, Portugal. Die beiden Praktikanten arbeiteten im Bereich Housekeeping und Restaurant.



Alexandra (r.) und Agnes (l.) aus Ungarn im Hotel Melià in Mailand. Sie arbeiteten im Juli drei Wochen im Bereich Küche und Restaurant.

ist für die Hamburger Arbeitsassistenten insbesondere deshalb von großem Interesse, da sich darin eine Nachhaltigkeit erweist von Ergebnissen und Erfahrungen unserer vorangegangenen Mobilitätsprojekte über den ESF. Dies waren 2003–2005 Sudmobil und 2001–2014 Ida-Hamburg. Auch in diesen Projekten zeigte sich, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit Lernschwierigkeiten sehr von den Erfahrungen im Ausland profitierten. So steigerten sich beispielsweise ihre Selbstständigkeit und ihr Selbstbewusstsein deutlich.“

Das Label und Netzwerk „Valueable“

Ein weiterer großer Teil des Projekts ist der Aufbau eines europaweiten Netzwerks von Hotels, die Offenheit für Menschen mit Lernschwierigkeiten zeigen und deshalb mit dem „Valueable-Label“ ausgezeichnet sind.

Das Label „Valueable“ wird den Unternehmen verliehen, die einen Verhaltenskodex unterzeichnen und die nachfolgend beschriebenen Voraussetzungen erfüllen.

Es gibt drei Ausfertigungen des Labels, die dem unterschiedlichen Grad des Engagements eines Unternehmens entsprechen.

- Das **bronzene** Label bescheinigt spezifische Bedingungen und Maßnahmen, die auf Nichtdiskriminierung abzielen und die Bereitstellung von Praktikumsplätzen für Menschen mit Lernschwierigkeiten beinhalten.
- Das **silberne** Label erfordert zusätzlich die Beschäftigung von mindestens einem Arbeitnehmer*innen mit Lernschwierigkeiten.
- Das **goldene** Label wird jenen Arbeitgebern verliehen, die neben der Erfüllung der Verpflichtungen des silbernen Labels auch als „Botschafter“ des Labels fungieren, also weitere Hotels oder Gastronomiebetriebe für das Netzwerk werben.

Seit Beginn des Projektes „Valueable“ sind dem Netzwerk bereits mehr als 40 Hotels und Restaurants beigetreten. Alle Mitglieder im Netzwerk können auf der Homepage des Projekts eingesehen werden, interessant auch für die Planung des nächsten Urlaubs: <http://valueablenetwork.eu/members>

Auch in Deutschland gibt es bereits die ersten Mitglieder: Das Crowne Plaza Hotel und das Fairmont Hotel Vier Jahreszeiten in Hamburg sind seit Juli dieses Jahres Träger des silbernen Labels und Teil des Netzwerks „Valueable“.

Hannes Dreher, General Manager des Crowne Plaza Hotels, meint: „Es ist immer

eine Bereicherung für unser Unternehmen, mit Menschen mit Behinderung zu arbeiten. Die Integration wird von den Mitarbeitern gelebt. Menschen mit Behinderung sind vollständig in das Team integriert und ein wichtiger Bestandteil dessen. Für mich ist es immer wieder beeindruckend zu sehen, wie vorbehaltlos im Team aufeinander zugegangen wird und wie motiviert beide Seiten sind, miteinander zu arbeiten. Der positive Spirit ist der Wahnsinn!“

Es profitieren also deutlich beide Seiten von der Eingliederung von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Hotels.

Angebote an Hotelmanager*innen

Der dritte Teil des Projektes widmet sich der Arbeitgeber*innen- und Kolleg*innenseite. Hier werden zwei Angebote gemacht:

Teilnahme an Study Visits in Hotels

Zeitgleich mit den Praktika, die junge Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Partnerhotels absolvieren, werden sogenannte „Study Visits“ für Hotelmanager*innen aus den sechs teilnehmenden Ländern angeboten. Bei dieser Gelegenheit können sich interessierte Führungskräfte ein Bild machen, wie Inklusion in einem Hotel funktionieren kann, und sich mit den involvierten Personen austauschen.

Online-Training

Um die Eingliederung in Arbeit auf allen Ebenen des Unternehmens gut vorbereiten zu können, wird ein E-Learning für Hotelmanager*innen entwickelt. Themen sind hier Lernschwierigkeiten im Allgemeinen, Menschen mit Lernschwierigkeiten bei der Arbeit und die Vorstellung des Labels und Netzwerks Valueable.

Fazit und Ausblick

Erasmus+-Projekte wie Valueable bieten Menschen wie Agnes, Valerio, Lorenzo und Alexandra die Möglichkeit, ein Praktikum im Ausland zu absolvieren, sich auszuprobieren und mit neuen Eindrücken ihren weiteren beruflichen Lebensweg zu gehen.

Wenn Sie interessiert sind zu erfahren, wie das Praktikum der Hamburger*innen in Porto verläuft, Sie weitere Informationen zum Projekt suchen oder Kontakt aufnehmen wollen, besuchen Sie die Projektwebsite: www.valueablenetwork.eu. Dort sind auch Videos zu sehen.

Für die neuesten Entwicklungen, aktuelle Fotos und Berichte folgen Sie uns gerne auch auf Facebook oder Twitter.

facebook.com/valueablenetwork
twitter.com/ValueableNet

Kontakt:

Hamburger Arbeitsassistenten
www.hamburger-arbeitsassistenten.de
info@hamburger-arbeitsassistenten.de



Je nach Intensität des Engagements erhalten die Betriebe das Valueable-Label in Bronze, Silber oder Gold

Gesundheit im Fokus

Deutsches Down-Sportlerfestival gründet gemeinnützigen Verein

TEXT: BRIGITTE LUISE FEUCHT



Mit Trisomie 21 gehen oft gesundheitliche Probleme einher wie ein schwächeres Immunsystem, Muskelhypotonie oder ein erhöhtes Risiko für Diabetes, um nur einige wenige zu nennen. Die Behandlung gehört selbstverständlich in ärztliche Hand, doch können Menschen mit Down-Syndrom selbst auch etwas tun, um ihre Gesundheit positiv zu beeinflussen. Der Anfang 2018 gegründete gemeinnützige Verein „T21 – Gesundes Leben mit Down-Syndrom e.V.“ stellt mit seinen Projekten die Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt.

Prävention und Gesundheitsförderung bei Menschen mit Down-Syndrom – entstanden ist die Idee beim Deutschen Down-Sportlerfestival. Einmal im Jahr findet das weltweit größte Sportfest für Menschen mit Down-Syndrom in Frankfurt-Kalbach statt. Entstanden aus einer Initiative des Pharmaunternehmens Hexal im Jahr 2003 freuen sich Jahr für Jahr Kinder und Jugendliche aus ganz Deutschland, ihre Kräfte zu messen. Laufen, Weitsprung, Weitwurf sind die Leichtathletikdisziplinen, die alle Kinder ab vier Jahren als festes Sportprogramm absolvieren. In sechs Altersklassen und in Jungen und Mädchen aufgeteilt treten sie gegeneinander an. Die Ergebnisse der Sportler werden gemessen und dokumentiert, denn auch wenn am Ende alle Teilnehmenden eine Siegermedaille bekommen, der Ehrgeiz packt dann doch so manchen Teilnehmer und das Ergebnis wird mit dem vom letzten Jahr verglichen.

Anmelderekord beim weltweit größten Down-Sportlerfestival

Viele Kinder kommen seit Jahren zum Sportlerfestival, einige sogar von Beginn an. Waren es bei der ersten Veranstaltung noch 70 Jungen und Mädchen, die mit ihren Eltern angereist sind, so konnten im Frühjahr dieses Jahres 650 Anmeldungen verzeichnet werden. Zusätzlich zum Leichtathle-

tikprogramm werden Workshops angeboten, die einen Sport- oder Bewegungsbezug haben oder die zur Entspannung beitragen. Ausnahme ist hier die beliebte Modenschau mit Peyman Amin. Dem prominenten Modelcoach ist es eine Herzensangelegenheit, jedes Jahr dabei zu sein, hat sein Bruder Omid doch auch das Down-Syndrom.

Unterstützt wird das Deutsche Down-Sportlerfestival durch Turn- und Sportvereine aus der Region, die Polizeiakademie Hessen und viele freiwillige Helferinnen und Helfer. Auch Hexal bringt sich jedes Jahr mit über 60 Freiwilligen ein, die aus der Firmenzentrale in Bayern mit dem Bus zum Festival anreisen. Ohne die ehrenamtliche Unterstützung wäre dieses einmalige Sporterlebnis nicht zu stemmen.

Fokus auf Gesundheit und Prävention

Der Gesundheitsbezug des Festivals wurde in den vergangenen Jahren immer stärker in den Mittelpunkt gerückt. Es werden zum Programm für die Kinder Elternvorträge angeboten, die Themen rund um Prävention und Gesundheitsförderung zum Schwer-

punkt haben – zum Beispiel Yoga, Tanzen oder Laufen. Bewegungsarten wie diese können für Menschen mit Down-Syndrom geeignet sein, da sie nicht nur den Bewegungsablauf und die Koordination stärken, sondern auch Konzentration und Achtsamkeit fördern. Für mehr Miteinander steht die Geschwisterolympiade der Novartis Stiftung FamilienBande, bei der Geschwister mit und ohne Down-Syndrom gemeinsam gegen andere Geschwisterpaare antreten.

„T21 – Gesundes Leben mit Down-Syndrom e.V.“ hat in seiner Entstehungsphase ein großes Stück zu dieser Veränderung beim Deutschen Down-Sportlerfestival beigetragen und das Angebot in Richtung Gesundheitsförderung und Prävention maßgeblich beeinflusst.

Das Festival soll den Familien und Kindern durch das breit gefächerte Workshop-Angebot zudem die Chance geben, unterschiedliche Sportarten kennenzulernen und auszuprobieren. Deshalb kommen jedes Jahr neue Workshops hinzu und andere fallen weg. In diesem Jahr wurde zum Beispiel neben Yoga, durchgeführt vom bekannten



Gründungsmitglieder und Geschäftsstelle von T21 e.V. Carsten Bildhäuser, Brigitte Luise Feucht (Geschäftsstelle), Dr. Wulf Schwietzer (2. Vorsitzender), Bettina Eckert-Ziegler, Dr. Andreas Lukas (1. Vorsitzender), Jenny Klestil (nicht auf dem Bild: Anna Teufel-Dietrich, Mathias Schuon)

Yogi Timo Wahl, auch Kickboxen angeboten. Orhan Celik ist Kickbox-Weltmeister und betreibt eine eigene Kampfsportschule, in der auch Trainings für Menschen mit Behinderung und dem Down-Syndrom, auf dem Programm stehen.

Sport und Bewegung öfter als einmal im Jahr

Doch was ist, wenn der ereignisreiche Festivaltag vorüber ist? Die Kinder fahren müde und erschöpft nach Hause und müssen ein Jahr warten, bis sie wieder kommen, sich treffen und ihre Freundschaften pflegen können. Manche sind auch zu Hause sportlich aktiv, aber viele eben auch nicht. Beim Down-Sportlerfestival ist vielleicht der Wunsch entstanden, eine bestimmte Sportart regelmäßig auszuführen. Doch nicht immer ist es leicht, eine geeignete Sportgruppe zu finden, bei der sich Menschen mit Down-Syndrom gut integrieren können.

Bei einer gemeinsamen Präventionsaktion der BKK Pfalz mit der Stadt Frankfurt und dem Down-Sportlerfestival berichteten viele Eltern, dass Inklusion selbstverständlich gewünscht ist, dass sich aber bei manchen Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 Unzufriedenheit einstellt, weil sie bei den Gleichaltrigen nicht mithalten können. Der eigene Leistungswunsch lässt sie unglücklich darüber werden, nicht bei den Ersten dabei zu sein. In diesen Fällen sind Sportgruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom gut geeignet. „T21 – Gesundes Leben mit Down-Syndrom e.V.“ will solche und Inklusions-Projekte starten, die im Laufe der Zeit in verschiedenen Regionen Deutschlands stattfinden sollen.

Handlungsfelder Bewegung, Ernährung, Entspannung

Bei allen Aktivitäten des Vereins stehen die Bewegung und der Spaß an der Bewegung im Vordergrund, wobei immer ein übergeordneter Präventions- und Gesundheitsaspekt Ausgangspunkt ist. Der gemeinnützige Verein plant deshalb, auch Maßnahmen und begleitende Aktionen zu initiieren, die aus den Bereichen Ernährung und Entspannung kommen und die Bewegung ergänzen.

Denn wichtige Themen, bei denen Eltern immer wieder Aufklärungsbedarf haben, sind neben den sportlichen Möglichkeiten ihrer häufig von Muskel- und Skelettproblemen betroffenen Kinder die richtige Ernährung und die Förderung der Lebenskompetenz. Gesundheitsförderung und Früherkennung sind besonders für Kinder und Jugendliche mit Trisomie 21 wichtig: Kürzlich stellten die Ärztekam-

mer Nordrhein und das Interdisziplinäre Zentrum für Versorgungsforschung an der Universität Witten/Herdecke eine Studie vor, der zufolge Menschen mit geistigen Einschränkungen seltener gesundheitliche Vorsorgetermine wahrnehmen. Für eine höhere Gesundheitskompetenz fehle es unter anderem an Informationen in leichter Sprache oder Präventionsangeboten direkt in den Werkstätten.

Dr. Andreas Lukas, Vorstandsvorsitzender von T21 e.V., sieht den Zweck des Vereins in der Förderung der Selbstbestimmung und der Teilhabe von Menschen mit Down-Syndrom am Leben in der Gesellschaft und dazu tragen regelmäßige Bewegung und sportliche Aktivitäten gerade in der Gruppe entscheidend mit bei. Es geht darum, die Lebenskompetenz durch Förderung im Sport zu erhöhen und die Gesundheit zu stärken.

Down-Sportlerfestival bleibt kostenlos

Jedes Jahr entdecken hunderte Sportlerinnen und Sportler bei den gemeinsamen Wettkämpfen in Frankfurt ungeahnte Talente in sich, verbessern ihr Selbstvertrauen und nehmen diese Energie mit in ihren Alltag. „T21 – Gesundes Leben mit Down-Syndrom e.V.“ unterstützt das Down-Sportlerfestival und damit einen wichtigen Treffpunkt für Kinder und Jugendliche mit

Down-Syndrom und deren Familien. Die Teilnahme am Deutschen Down-Sportlerfestival ist für die Sportler kostenlos, denn es sollen alle Familien, ungeachtet ihrer privaten Verhältnisse, die Möglichkeit haben teilzunehmen.

Wer das Sportfest und die engagierten Helferinnen und Helfer unterstützen möchte, kann dies über eine Spende an den Verein tun. Auch als ständiges Fördermitglied können das Down-Sportlerfestival und neue unterjährige Projekte für Menschen mit Down-Syndrom unterstützt werden. Alle Projekte werden ausschließlich über Spenden und Fördermitglieder finanziert.

Unterstützung und Kontakt:

Informationen zum Verein und über eine Fördermitgliedschaft (auch für Unternehmen) sind auf der Web-Seite unter www.t21-ev.de zu finden.

Persönlich informiert in der Geschäftsstelle Frau Brigitte Luise Feucht unter der Telefonnummer 069 9519500-26 bzw. geschaeftsstelle@t21-ev.de

Anschrift Geschäftsstelle
T21 – Gesundes Leben mit
Down-Syndrom e.V.
Wilhelm-Leuschner-Straße 7
60329 Frankfurt

Yoga-Workshop beim Deutschen Down-Sportlerfestival, Frankfurt 2018



FOTO: SASKIA SCHOOP

Bedingungslose Liebe

TEXT UND FOTOS: INA LIEBECKE



Mama & Papa lieben jedes meiner 47 Chromosomen

Am 22. Oktober 2016 kam unser Sohn Vincent nach einer Bilderbuchschwangerschaft zur Welt – mit im Gepäck die dreifache Variante des 21. Chromosoms und der Herzfehler AVSD.

In der Schwangerschaft hatten wir jegliche genetische Untersuchungen abgelehnt, einem feindiagnostischen Organschall aber zugestimmt, da wir bei etwaigen Auffälligkeiten eine weiter entfernte, größere Klinik zur Entbindung gewählt hätten. Der AVSD blieb unentdeckt. Wie gesagt, es war stets von einer Bilderbuchschwangerschaft gesprochen worden.

Der Fall war tief, die Trauer riesig. Gefühle, die mit Sicherheit alle Eltern in vergleichbarer Situation nachvollziehen können. Neben all der Sorge und der Angst vor der ungewissen Zukunft – vor allem die anstehende Herz-Operation brachte mich schier um den Verstand – war da aber vom ersten Moment an so viel Liebe für dieses winzige Bündel Mensch, auf das wir uns doch die gesamte Schwangerschaft hindurch so gefreut hatten.

Die Reaktionen auf Vincents Geburt waren unterschiedlich. Bedrückend, aber für uns absolut nachvollziehbar, die Reaktionen derer, die zaghaft gratulierten, vorsichtig versuchten, Zuversicht aufzuzeigen, oder diejenigen, die auch einfach für uns bzw. mit uns weinten. Es gab und gibt jedoch auch andere Reaktionen. Zu jener Zeit war ich jedoch noch unfähig, Fragen wie „Haben Sie das DENN nicht gewusst?“, „Konnte man DAS denn nicht sehen?“ richtig einzuordnen.

Mit Erschrecken musste ich mit der Zeit lernen, mit welchem Selbstverständnis leider viele Menschen in der heutigen Gesellschaft ihre Meinung zur Lebenswertigkeit von Babys mit Down-Syndrom und/oder Herzfehlern zum Teil ungefragt verkünden.

„Ich hätte ein solches Kind nicht bekommen!“

„Wir haben alles getestet. Wir wollten sichergehen.“

Selbst die Aussage: „Es ist nun mal nicht jeder so stark wie ihr!“, deutet ja auf eine gewisse Einstellung hin.

All diese Äußerungen machten mich auf eine Art sehr traurig. Traurig darüber, dass dieser tapfere kleine Mensch in einer Welt aufwachsen wird, in der so viele ja irgendwie seinem Dasein die Berechtigung absprechen.

In der Zeit der Krankenhausaufenthalte verlagerte sich mein Fokus verständlicherweise. Vincent hatte gleich zwei Eingriffe am offenen Herzen zu überstehen – die eigentliche Korrektur des AVSD und dann nur vier Wochen später die Entfernung eines Thrombus aus dem rechten Vorhof. Dieser war bei einer postoperativen Routinekontrolle entdeckt worden. Mehr als einmal hing sein Leben am seidenen Faden.

Diese Zeit wird meinem Mann und mir wohl ewig im Gedächtnis bleiben. Wie oft schauen wir im Alltag voller Stolz auf Vincent, bevor einer von uns dann fragt: „Hättest du vor einem Jahr gedacht, dass er jemals hier über den Fußboden robben wird/ laut- hals lachen wird/(Liste beliebig fortzusetzen)?“

Nur die Liebe zählt ... keine Chromosomen





Den wachsenden Bauch nutzen wir als „Promotion-Fläche“ für das „Recht auf Nicht-Wissen“ und dafür, dass die Wertigkeit eines Lebens nicht daran gemessen werden sollte, wie lang es sein darf, wie schnell Meilensteine erreicht werden oder welcher Schulabschluss schlussendlich erreicht werden kann

Die Bilder der ITS und der Herzstation tragen wir in unserem Kopf, in unseren Herzen und es hängt eine Collage im Flur neben dem Eingang zu seinem Zimmer. Wir sind ehrfürchtig vor dem, was er und auch wir überstanden – ja auch – geleistet haben.

Und wir sind so dankbar! Dankbar für Vincent, dankbar für uns und dankbar um die Stärke, die wir durch dieses Kapitel gewinnen durften.

Diese Stärke hat der oben beschriebenen Traurigkeit mittlerweile ihren Rang abgelaufen. Klar braucht es ohnehin Kraft und Stärke, um die Fahrten zu Therapien und Ärzten und die Bürokratie mit Krankenkassen und Ämtern auszuhalten. Aber ich habe Reserven. Ich bin kampfeslustig geworden. Mittlerweile habe ich passende Antworten zu den Fragen von einst. Ich suche zum Teil selbst das Gespräch. Ich sage meine Meinung.

Vincent wird pünktlich zu seinem zweiten Geburtstag „großer Bruder“. Es bahnt sich also derzeit ein zweites Wunder seinen Weg in unsere Welt. Erneut un-getestet!

War die Intention des „Nicht-Testens“ in der Schwangerschaft mit Vincent eher noch der Natur: „Warum sollte uns schon etwas in der Art widerfahren?“, ist sie dieses Mal ganz klar. Jedes Leben hat es verdient, gelebt zu werden!

Wir sind der Auffassung, dass Kinder, selbst wenn sie auf Grund ihres Gesundheitszustandes keine lange Lebensprognose zugesprochen bekommen, ein Recht auf die Begleitung ihrer Eltern haben. Wir würden jedem Kind so lange Mutter und Vater sein, wie es bei uns bleiben darf.

Ja, natürlich wünschen wir uns ein Kind ohne jegliche Diagnose. Das tut jeder. Nur wissen wir heute, dass das Leben auch mit einer Diagnose schließlich nicht vorbei ist. Man kann sogar an einer Diagnose wachsen, statt an ihr zu zerbrechen. Weder mein Mann noch ich möchten diese Erkenntnis heute missen.

Den wachsenden Bauch nutzen wir als „Promotion-Fläche“ für das „Recht auf Nicht-Wissen“ und dafür, dass die Wertigkeit eines Lebens nicht daran gemessen werden sollte, wie lang es sein darf, wie schnell Meilensteine erreicht werden oder welcher Schul-

abschluss schlussendlich erreicht werden kann. All diese Fragen kann sich glücklicherweise nämlich kein Paar zum Lebensbeginn des Nachwuchses beantworten.

Ein Kind, das in Liebe gezeugt wurde, auf das man sich monatelang gefreut hat, sollte schlicht und ergreifend bedingungslos geliebt werden.

Nicht getestet & trotzdem für gut befunden!



Und Wiebke kann doch lesen

Ein Erfahrungsbericht

TEXT: BEATE WIEMKER

Unsere Tochter Wiebke wurde als unser drittes Kind am 17. Oktober 1997 mit dem Down-Syndrom geboren. Im Alter von dreieinhalb Monaten wurde sie am Herzen operiert (kompletter AV-Kanal). Die OP war erfolgreich. Ab da konnte sie sich entwickeln.

In den ersten Lebensjahren war Wiebke aber noch sehr empfindlich und damit oft krank. Da sie aufgrund ihrer Herzprobleme fünf Monate lang eine Magensonde tragen musste, hatte sie den Schluck- und Saugreflex fast verloren. Nur mühsam entwickelte sich beides wieder. Zur Folge hatte dies aber leider, dass Wiebke sich sprachlich nur sehr eingeschränkt entwickeln konnte. Sie wurde in ihrem Leistungsvermögen auch deshalb deutlich unterschätzt.

Wiebke war immer ein interessiertes und aufmerksames Mädchen. Sie besuchte dann später einen integrativen Kindergarten. Noch vor der Schulzeit war Wiebke mithilfe der GuK-Karten in der Lage, kurze „Ganzwörter“ zu erkennen. Bei langen Wörtern erkannte sie den Anfang, konnte diese aber noch nicht vollständig erlesen. Ich war mir dennoch sicher, dass Wiebke frühzeitig Lesen lernt und wir damit keine Probleme bekommen würden.

Die Schulzeit in der Förderschule

An den Anfang ihrer Schulzeit denke ich allerdings nicht gerne zurück. Wir haben es leider nicht geschafft, Wiebke integrativ einzuschulen. Wiebke musste auf eine Förderschule. Schon der erste Elternabend war für uns eine große Enttäuschung und ich vergesse nicht die Aussage einer ihrer Lehrerinnen. „Gehen Sie nicht davon aus, dass Wiebke hier Lesen lernt. Die meisten Kinder mit Down-Syndrom schaffen es nicht.“ Ich erschrak bei dieser Aussage, denn die damaligen Erkenntnisse sagten doch schon etwas ganz anderes.

Leider zeigte sich in den darauf folgenden Jahren, dass dem Deutsch-, aber auch dem Mathematikunterricht an dieser Schule nur ganz wenig Zeit eingeräumt wurde. Für mich folglich kein Wunder, wenn die Kinder nicht rechnen und lesen lernen konnten.



Wiebke Wiemker hat als Jugendliche lesen gelernt. Ein gezieltes Augentraining mit einem Optometristen half ihr dabei.

Heute kommuniziert sie per WhatsApp mit Familie und Freunden und liest regelmäßig mit Hilfe das Magazin „Klar und Deutlich“.

Der Durchbruch beim Lesenlernen

Mir hat das Thema „Lesenlernen“ keine Ruhe gelassen. Augenarztbesuche belegten Wiebke immer wieder „gutes Sehen“. Daran konnte es also nicht liegen. Ende 2012 wurde ich dann aufmerksam auf einen Optometristen. Dieser untersuchte Wiebke und stellte einige Besonderheiten ihrer Sehfähigkeiten fest.

- Zum einen stellte er fest, dass Wiebke Dinge, die auf ihrer Augenhöhe waren, nicht dort sehen konnte. Sie sah diese Dinge auf der Höhe ihrer Nase. Das hatte zumindest Haltungsprobleme zur Folge.
- Zum anderen stellte er fest, dass Wiebke ihren Blick nicht auf einen Gegenstand fixieren oder dem Gegenstand mit ihrem Blick kontinuierlich folgen konnte. Diese Fähigkeiten sind unbedingt notwendig für das Lesenlernen.

Das gezielte Augentraining

Ein gezieltes Augentraining sollte Wiebke helfen, die Fehleinstellung zu korrigieren und die Fehlentwicklungen positiv zu beeinflussen. Wir haben uns auf dieses Training eingelassen, obwohl es immer wieder schwierig war, Wiebke zu motivieren. Aber der Erfolg zeigte uns, dass wir auf dem richtigen Weg waren. Bis Anfang 2015 hielten wir durch, dann wechselte der Optometrist seinen Standort leider nach Flensburg. Trotzdem entwickelte Wiebke sich weiter.

Heute sind wir so weit, dass Wiebke sich problemlos mit Freunden und Familie über WhatsApp austauschen kann. Sie liest regelmäßig mit etwas Hilfe in der Zeitung „Klar und Deutlich“, die in einfacher Sprache über aktuelle Geschehnisse informiert. Bei längeren Texten versteht sie noch nicht immer sofort den Inhalt, aber sie liest von sich aus immer häufiger. Inzwischen fordert sie sogar die ersten Bücher in leichter Sprache ein. Ich würde sagen, wir haben es geschafft. ■

Ein ganz außergewöhnlicher Tag im Schwabenpark für „Spezial Kids“

TEXT UND FOTOS: RITA LAWRENZ



Foto-Impressionen vom Tag im Schwabenpark für „Spezial Kids“ mit u.a. Andy Schuhmacher, Dennis Lawrenz, Conny Wenk und Rita Lawrenz

Das Wasser spritzt und platscht in das Boot hinein. Die Beine, und nicht nur die, werden nass, wenn die Wasserbahn des Schwabenparks hineinrauscht in den kleinen See. Die Jubelschreie der Kinder sind weit zu hören. Nicht weniger die der Erwachsenen. Sie genießen: einen ganz besonderen Tag. Ausschließlich für „Special Kids“ ist der Schwabenpark an diesem Tag reserviert. Unvergesslich!

Die Schatzkiste e.V. aus Urbach hatte Sponsoren gefunden und den Tag kostenfrei organisiert für Eltern und ihre Kinder mit Behinderungen. Event-T-Shirts wurden für diesen Tag gedruckt und konnten im Vorfeld mit der Anmeldung bestellt werden. Der Verkaufserlös dieser T-Shirts ging an die Deutsche Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom, da an diesem Tag auch etwas für gemeinnützige Organisationen gesammelt werden sollte.

Warum sich der Verein Schatzkiste e.V. zu einem solchen Event entschied, führt auf eine (für Behinderte alltägliche) Begebenheit zurück: „Eine Mutter hatte Benjamin Meitingner, dem Vorsitzenden der Schatzkiste, erzählt, dass es der größte Wunsch ihrer schwer behinderten Tochter sei, einmal einen Freizeitpark zu besuchen. Doch die mitleidigen Blicke der Nichtbehinderten hielten die beiden davon ab. So entstand die grundlegende Idee.“

Als die Deutsche Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom im Februar den Aufruf zum „Special Day“ bekam, aktivierte ich all meine Verbindungen in der Stiftung, u.a. natürlich auch zu Conny Wenk und zu dem Verein „46plus“, um an möglichst viele Eltern von behinderten Kindern bzw. Kindern mit Down-Syndrom die Einladung in den Schwabenpark weiterzugeben. Denn wir wussten: „Das wird unvergesslich.“ Und so war es dann auch, viele Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom genossen am 6. Juli 2018 die Stunden in Kaisersbach, genauso wie Mitglieder der Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom.

Es war ein besonderer Tag für uns, denn es war alles so herrlich normal, vielen Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen zu begegnen. Man kam ganz schnell miteinander ins Gespräch, wenn man vor einem Fahrge-

schäft warten musste, bis man an der Reihe war. Ein Gespräch ist mir in besonderer Erinnerung, ich sprach mit einer 30-jährigen gelähmten Frau im Rollstuhl und ihren Begleitpersonen, die gerade aus der Wasserbahn kamen, beeindruckend. Melanie Koch schrieb mir dann in einer Mail ihre Eindrücke: „Ich sollte Ihnen schreiben wegen dem Special Day im Schwabenpark. Es hat uns sehr gut gefallen. Wir konnten dort sehr viele Fahrgeschäfte nutzen. Am meisten Spaß hat uns die große Wasserbahn gemacht. Wir sind zwar klatschnass geworden, aber das war uns egal. Die kleine Achterbahn war auch ziemlich cool, da bin ich mit meiner Schwester zusammen gefahren. Es war einfach ein super toller Tag!“

Ich hörte zufällig zu bei einem Gespräch zwischen ehrenamtlichen Helfern der Schatzkiste und Mitarbeitern des Schwabenparks, in dem diesen dort täglich arbeitenden Menschen die fröhliche Ruhe, Freude, Gelassenheit auffiel, wenn es sonst viel stürmischer in diesem Park zugeht.

Stürmisch wurde allerdings für uns das Wiedersehen mit Conny Wenk, denn unsere letzte Begegnung lag fast zwei Jahre zurück. Dennis hat sich riesig gefreut, denn Conny hatte ihn in einigen ihrer Bücher porträtiert. So ging es nun gemeinsam von Karussell zu Karussell und mein Mann Kurt und Dennis trauten sich in die Wasserbahn und beide kamen genauso nass wie Melanie Koch aus der Bahn. Dennis hat nur Down-Syndrom, aber Melanie ist gelähmt und sitzt im Rollstuhl und beide hatten den gleichen Spaß trotz unterschiedlicher Behinderung.

Ganz ehrlich, mir fehlen die Worte, um das Gefühl dieses Tages wiederzugeben. Der Tag war einfach großartig und wird für uns und all die anderen Gäste sicher lange im Gedächtnis bleiben. Ein ganz großer Dank an Timi Hope, das Maskottchen der Schatzkiste, das den ganzen Tag durch den Park spazierte, ebenso an die über 100 ehrenamtlichen Helfer, die diesen Tag so wunderbar organisierten.

Rita Lawrenz

Vorsitzende der Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom
www.downsyndrom-stiftung.de

Über den Verein Schatzkiste:
www.die-Schatzkiste.info

Zwischen Reitkoppel und logopädischer Praxis – „Bewegte Logopädie“

TEXT: ALEXANDRA GEBHART

Ende vorletzten Jahres stellte sich Julia Neuhann an Emmas Förderschule in Kisslegg mit einem Vortrag über „Bewegte Logopädie“ vor. Schon der Titel des Vortrags machte mich neugierig und ich war gespannt, was und wie Kinder mit Behinderung *b e w e g t*, wenn man bei Frau Neuhann (jetzt Frau Scheer) Logopädie macht. Diese junge Frau wirkte sehr authentisch in ihrer klaren Artikulation und erst auf den zweiten Blick bemerkte man einen unscheinbaren, schwarzen Stock an ihrem Stuhl lehnen, auf dem sie Platz nahm. Sie ist eine dieser mutigen Menschen, die innerhalb ihrer eigenen Krankheitserfahrung, nach Möglichkeiten suchte, um ein selbstständiges Leben zu führen. Aber auch wagt, und dabei unterscheidet sie sich deutlich von anderen Betroffenen, kein gehbehindertes Opfer der Kinderlähmung im frühen Kindesalter zu bleiben, sondern durch kreative Ideen, nicht ausgetretene Pfade zu beschreiten, um sich selbst zu helfen. Auf dem Rücken der geliebten Pferde, die sie zuerst trugen und ihr das Gefühl gaben, sich trotzdem fortbewegen zu können, obwohl ihre Beine streikten, entstand mehr als eine wohltuende Freizeitbeschäftigung. Von nun an entwickelte sich ganz allmählich, mit viel Ausdauer, Fleiß und Mut, eine gewisse Beweglichkeit ihrer Beine zurück. *„Die dreidimensionale Bewegung des Pferdes im Schritt aktiviert im Gehirn des Reiters entsprechende Bewegungsmuster, so dass die Gehfähigkeit gefördert und verbessert wird.“* (Julia Scheer) Ein langer Prozess begann und bis heute trainiert sie unter anderem selbst noch auf dem Pferd, um diese Errungenschaft zu bewahren.

Diese Erkenntnis nutzte Julia Scheer im Rahmen ihrer logopädischen und reittherapeutischen Tätigkeit. Sie verknüpfte beides in einem interessanten Konzept und erfüllte sich einen Lebensraum. *„Das ‚Bewegtwerden‘ erleichtert den Patienten die eigene Bewegung der Mund- und Gesichtsmuskulatur sowie die gezielte Steuerung ihrer Artikulationswerkzeuge. Sprechen wird einfacher und automatisiert sich zusehends.“* (Julia Scheer)

Sie spezialisierte sich auf die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Schwerstmehrfachbehin-

derungen, Syndromen und komplexen (Sprach-)Entwicklungsstörungen. Und sie übt mit ihrem kompetenten Team diese Intensivtherapie, nur eine halbe Stunde von unserem Wohnort entfernt, aus. In Reichenhofen, einem kleinen Ort in der Nähe von Leutkirch im Allgäu.

Ich meldete Emma, meine zehnjährige Tochter mit Down-Syndrom, die Pferde sehr liebt, aber in Sätzen zu sprechen nicht so liebt, im Herbst 2017 an. In den Pflingstferien 2018 war es dann soweit. Da die „bewegte Logopädie“ gut besucht ist, sollte man sich frühzeitig um einen Termin bemühen.

Eine Woche, d.h. fünf Tage Intensivtherapie täglich. Vormittags eine Einheit, 60 Minuten „Logo“ auf dem Pferd, dann Pause und am frühen Nachmittag 45 Minuten Logopädie in der wunderschönen Praxis in einem alten Schulhaus in Seibranz, 15 Minuten vom Reitstall entfernt. Die Eckdaten, wie erster Treff an der Reitkoppel und die ungefähre Uhrzeit der „Logo“ in der Praxis, bekommt man ein paar Tage vor Beginn.

Am Montag starteten dann Emma und ich mit einem gepackten Picknickkorb für

die Pause, festen Schuhen, Sonnencreme und Wechselwäsche unsere Therapiewoche bei wunderschönem Juniwetter.

Um elf Uhr sollten wir in Reichenhofen an der Reitkoppel sein und am ersten Tag waren wir eine halbe Stunde früher da, um uns zuerst gemeinsam etwas umzuschauen. Emma und ich setzten uns auf eine der sonnengeschützten Gartenbänke neben der Koppel. Zuerst spielten wir mal Zuschauer. Ein aufgeweckter Border Collie namens Amy begrüßte uns als Erstes und verwickelte Emma in ein „Stöckchen-wirf-und-fang-Spiel“. Ein sehr kluger Hund, dachte ich mir und erfuhr, dass er Dauerbegleiter einer Therapeutin ist.

Auf der großen Reitkoppel waren fünf Pferde mit ihren Reitern zu sehen. Alle Pferde wurden von Therapeutinnen geführt, drei davon machten mit Pferd und Reiter immer wieder an verschiedenen Stationen Halt. Jede der drei Therapeutinnen, auch Julia Scheer, die Chefin, hatten lustige, bunte Stofftaschen quer um ihre Schulter hängen, aus denen immer wieder neue Überraschungen gezogen wurden. Entweder Karten mit unterschiedlichen Motiven,

Zehnjährige Emma mit Katharina, ihrer Therapeutin, und Faxi, ihrem Pferd



bunte Bälle oder Ringe, die von den „Patienten“ beantwortet oder vom Pferd aus in verschiedene Körbe bzw. auf bunte „Hütchen“, die auf der Erde standen, geworfen werden mussten. Spielerisch wurden die Kinder aufgefordert, mit den Therapeuten sprachlich zu arbeiten, das Zielen mit den Bällen wurde geübt und auch mal im Trab schneller geritten. Da das Vertrauen zum Tier zuerst hergestellt werden muss, liegen die Kinder manchmal zu Beginn der Therapie nur auf dem Pferd und lassen sich tragen. Die anderen zwei Pferde waren für die Geschwisterkinder, sie übten währenddessen, an der Longe zu reiten.

Der ganzheitliche Ansatz, dass die komplette Familie bei der Therapie anwesend sein kann, macht die Kinder/Jugendlichen mit Behinderung nicht zum „besonderen Alleingänger“, sondern zu einem Familienmitglied, wie die anderen Kinder auch. Wie ich im Gespräch erfuhr, kommen viele Familien, vor allem mit Kindern mit Down-Syndrom, zum Teil mehrmals jährlich zu dieser einwöchigen Intensivtherapie. Da die Therapie in dieser Form einzigartig ist, reisen die Familien von ganz Deutschland an und mieten sich für diese Zeit in einem Ferienhäuschen oder Ähnlichem ein.

Pünktlich um elf Uhr liefen dann alle Pferde mit ihren Reitern und Therapeuten Richtung Stallung und die Koppel war leer. Auch wir liefen den Pferden hinterher und wurden dann auch schon vor dem Stall

von Emmas Therapeutin Katharina begrüßt und auch Emma stellte sich vor. Sie wurde von Katharina mitgenommen und gemeinsam suchten sie einen passenden Reithelm für Emma aus. In dieser Zeit warf ich einen Blick in den großen Reitstall und war überrascht, wie ruhig und geordnet der Wechsel der Reiter, das Versorgen der sehr geduldigen Tiere, die Begrüßung der Neulinge und die klaren Anweisungen der Therapeuten an die Kinder mit ihren Eltern vorstating. Die Kinder werden in unterschiedlichste Aufgaben eingebunden und jedes Kind sollte versuchen, diese Aufgaben zu erfüllen. Vier Kinder mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Altersstufen wuselten um mich herum, kratzten die Hufe aus, bürsteten die Pferde, holten Futter für die Isländerpferde und waren zum einen stolz und/oder auch etwas müde von einer Stunde Spiel und Arbeit auf den Pferden.

Inzwischen stand Emma neben mir und ihr Pferd namens „Faxi“ wurde von Katharina gesattelt. Emma musste noch die Hufe des Tieres auskratzen und fertig war „Faxi“ für die Koppel. Emma bekam sofort die Zügel in die Hand und die Therapeutin forderte Emma auf, ihr Pferd mit Kommandos anzusprechen wie: „Los Faxi lauf!“ Mit Katharina zusammen verließen sie den Stall und Emma führte das Pferd auf die Koppel. Dort gab es eine Extra-Stufenleiter, die es den Kindern erleichtert, auf das Pferd zu steigen. Und los ging es!

Emma guckte zuerst etwas verdrießlich, da sie bisher Reiten nur als Spaßfaktor kannte, alle zwei Wochen zu Hause. Jetzt plötzlich wollte die Therapeutin richtig viel von ihr wissen, sie sollte sich bemühen, und das 60 Minuten lang. Aber die vielen kleinen Erfolgserlebnisse und das Loben und Motivieren von Katharina machten die Stunde dann doch noch zu einem freudigen Ereignis. Am Ende sagte Emma lachend: „Geschafft!“ Im Stall zurück bekam Faxi von Emma etwas zu fressen, danach war erst mal Pause für Kind und auch Pferd.

Wir überbrückten die eineinhalbstündige Pause mit einem Picknick zwischen Reichenhofen und Seibrantz, wo sich die logopädische Praxis befindet. Auf einer schattigen Wiese, bei 27 Grad, an einer kleinen Seitenstraße machten wir es uns mit Decke und Vesper gemütlich, bis die Therapie weiterging. Um 13.30 Uhr saßen wir dann schon in der schönen, neuen Praxis im kühlen Schulhaus und wurden von Katharina in einem der drei Praxisräume empfangen. Nach einigen Fragen zu Emmas Sprachverhalten, Vorlieben und Wünschen, die ich an die Therapie habe, begann dann die Logopädie im Raum alleine mit Emma und Katharina.

Ich durfte mir im Wartebereich der Praxis einen Kaffee machen, Kekse essen und in einer sehr heimeligen Umgebung auf Emma warten. Danach gab es ein kurzes Gespräch mit Katharina, die mit einem re-



Ein aufgeweckter Border Collie namens Amy begrüßte Emma und ihre Mama als Erstes und verwickelte Emma in ein „Stöckchen-wirf-und-fang-Spiel“



flektierte, wie Emma bei den Übungen mitmachte. Dieses Gespräch informierte mich jetzt täglich über Emmas Sprachverhalten und nach getaner Arbeit verabschiedete sich Emma und ich von Katharina und freuten uns auch schon, dass es am nächsten Tag weiterging.

Tag für Tag wiederholte sich jetzt dieser Rhythmus der gut strukturierten Arbeit mit den Kindern rund ums Sprechen. Zuerst nahm ich an, dass bestimmt ein „Mittwochsloch“ innerhalb der Therapiewoche bei Emma eintritt. Doch die Woche verging schnell, zweimal durfte auch mein Lebensgefährte mit dabei sein, zur großen Freude von Emma. Und auch am Donnerstag der Woche kam es nicht zur Unlust. Ich bemerkte, dass sich Emma am Abend nicht nur mit einem Wort „Wurstbrot!“ nach ihrem Abendessen erkundigte, sondern mit einem kurzen Satz meinte: „Ich könnte Wurstbrot nehmen.“ Das stimmte mich so freudig und Emma dann auch.

Am letzten Tag gab es ein ausführliches Abschlussgespräch nach dieser sehr effektiven Woche mit Katharina und „Faxi“. Emma wurde noch ein wunderbares „Quassel-Diplom“ überreicht, auf das sie sehr stolz war. Das ganze Abschlussgespräch bekam man schriftlich mit nach Hause, so auch ein paar nützliche Hausaufgaben für Emma und einen Bericht an den zuständigen Kinderarzt.

Wie gut, dass es noch Menschen gibt, die den Mut haben, Pioniere in ihrem Fach

zu sein. Mithilfe eines einfühlsamen und kompetenten Teams bereichert Julia Scheer mit ihrer „bewegten Logopädie“ die Therapielandschaft für Menschen mit Behinderung. Emma und auch ich haben uns mit den Pferden, den Therapeuten sowie in den Praxisräumen sehr wohl und gut betreut gefühlt. Es war eine Erfahrung für Emma, die sie sprachlich und auch in ihrem Selbstbewusstsein nach vorne bewegt hat. Da es

In den schönen Praxisräumen, einer „sehr heimeligen Umgebung“, können sich Familien aufhalten, während Kinder ihre Logopädie-Stunde absolvieren. Im anschließenden Gespräch erfahren Eltern einiges über den Verlauf und die getane Arbeit.



nicht nur ein einmaliges Erlebnis bleiben sollte, meldete ich Emma für nächstes Jahr zur gleichen Zeit schon mal an und bin jetzt schon gespannt, ob in der Wiederholung ein weiteres Voranschreiten möglich ist. ■



Nächstes Jahr kommt Emma wieder – ein Platz für sie ist schon reserviert!

Kontakt

„bewegte Logopädie“
Sigebrandstr. 29
D-88410 Bad Wurzach/Seibranz
00491774636957

www.bewegte-logopaedie.de
info@bewegte-logopaedie.de

Mein bisher bestes Buch in diesem Jahr!

TEXT: ALEXANDRA ALTHAUS

Ich habe letzte Woche mein bisher bestes Buch in diesem Jahr gelesen, „Mit anderen Augen“ von Fabian Sixtus Körner. Fabian ist Surfer, Autor und Digital Nomad. Er lebt nicht nur in Berlin, sondern ist überall auf der Welt zu Hause. Über seine Erfahrungen auf seinen Reisen und Abenteuern auf allen Kontinenten dieser Erde hat er in seinem Buch „Journeyman“ geschrieben. Nun hat er sein zweites Buch veröffentlicht, auch dies ist ein Buch über das Reisen, aber auf eine andere, ganz besondere Art. Denn mittlerweile ist er nicht nur mit seiner Freundin Nico unterwegs, sondern auch mit seiner kleinen Tochter Yanti. Yanti hatte einen schweren Start, sie war die ersten Wochen auf der Intensivstation und ist im wahrsten Sinne ein besonderes Mädchen, denn sie hat das Down-Syndrom.

Das Buch beginnt mit den Gedanken und Gefühlen des Autors kurz nach der Geburt von Yanti und der Diagnose. Die sind so offen, ehrlich und direkt beschrieben, dass es mich sofort wieder zurückkatapultiert hat vor 4,5 Jahren, als Johann auf der Intensivstation an der Uniklinik Göttingen lag und wir die Diagnose Down-Syndrom bekamen. Dann kommt ein Schnitt und es folgen Anekdoten seiner letzten Reisen mit Nico in Simbabwe, Bali und der Dominikanischen Republik.

Ich liebe das Reisen und das Eintauchen in fremde Kulturen und fand diesen Part sehr interessant. Fabian und seine Freundin leben nicht nur in diesen Ländern, sie arbeiten auch dort. Sie sind sozusagen auf der ganzen Welt zu Hause und fühlen sich in Deutschland und dem „normalen“ Leben oft eingeengt. Nico wird geplant schwanger und es wird beiden bewusst, unser Leben mit einem Kind wird sich ändern. Aber sie sind sich auch sehr schnell im Klaren darüber, dass es nicht bedeutet, dass sie auf das Reisen verzichten wollen, denn das geht ja auch mit Kind.

Doch dann kommt der Tag der Geburt und das Leben ändert sich nicht nur um 90, sondern gleich um 180 Grad, denn ihr kleines Mädchen ist „behindert“. Was nun denkt sich der Autor: Ist mein Leben wie ich es kenne und liebe vorbei? Er sieht sich schon in seinem tristen Alltag mit ei-

nem pflegebedürftigen Kind und seine Welt scheint zusammenzubrechen. Aber da ist noch Yanti, die total entspannt ist und die sich immer mehr in sein Herz schleicht, also warum nicht versuchen, auch mit ihr Abenteuer zu erleben und zu reisen. Die Reisen tun ihr gut und sie blüht mehr und mehr auf und entwickelt sich prächtig. Und auch ihre Eltern werden entspannter und genießen die Zeit zusammen. Natürlich ist das Reisen mit Yanti nicht immer einfach, es gibt auch Regentage nach der Sonne und die Reise muss viel besser geplant werden. Aber



© „MIT ANDEREN AUGEN“, FABIAN SIXTUS KÖRNER

es geht, wenn man es nur selber will. Warum war Yanti auf Reisen so viel entspannter und gesünder als zu Hause? Weil ihre Eltern viel entspannter und lebensfroher waren.

Man merkt sehr schnell, es gibt keine Grenzen, auch nicht mit einem „behinderten Kind“. Die meisten Grenzen setzen wir uns selbst. Ich fand den Satz gut: „Wichtig für Yanti ist nur, dass wir bei ihr sind.“ Und genauso ist es. Wir versuchen, auch mit Johann alles zu machen, worauf wir Lust haben, und wir denken, dass er auch Spaß daran haben könnte. Wir reisen, fahren Fahrrad und Schlitten, wandern, usw. Johann braucht Stabilität, aber er liebt auch die Gesellschaft. Solange wir bei Johann sind und sein Tagesablauf einigermaßen geregelt ist, macht er alles mit, was wir so mit ihm unternehmen. Ich weiß das auch von

meinem Mann Marko: Am Anfang waren die Ängste da, dass er mit seinem Sohn nicht die typischen Vater-Sohn-Sachen wie z.B. Angeln und Zelten machen kann, aber das war unbegründet. Letztes Wochenende war Marko mit Johann bei unseren Nachbarn im Garten zelten und es hat super funktioniert, die beiden hatten ihren Spaß. Sicherlich gibt es auch Tage, da wünscht man sich, dass es einfacher wäre, dass er noch besser mit den anderen kommunizieren kann und schneller mitkommt. Meine Erfahrungen zeigen, dass je besser die Kinder Johann kennen, umso eher wird er so akzeptiert, wie er ist. Und auch er profitiert davon, er ist so ehrgeizig und will das dann auch schaffen, was die anderen Kinder können. In erster Linie ist Johann kein behindertes Kind oder das Kind mit Down-Syndrom, er ist ein Kind wie alle anderen, auch mit Stärken und Schwächen. Und auch wenn diese Stärken und Schwächen von der Norm abweichen, so ist er doch ein Mensch, eine kleine Persönlichkeit mit einem kleinen Dickschädel, aber einem großen Herz.

In den letzten Wochen und Tagen hatte ich Kontakt zu Leuten, die die Diagnose Down-Syndrom in der Schwangerschaft haben und nicht wissen, was sie tun sollen. Wenn man schon so weit ist, wie wir das sind, kann man das überhaupt nicht verstehen, wie man sich je gegen so ein Kind entscheiden kann, aber am Anfang erging es uns genauso. Ich stelle mir die Frage: Warum ist das so, warum ist das Bild von einem behinderten Kind, von einem Kind mit Down-Syndrom nach außen so anders, als es bei tatsächlich betroffenen Eltern oder Kindern ist? Liegt es an unserem Perfektionismus, dass alle Kinder Abitur machen und Model werden müssen? Wo bleibt die Menschlichkeit? Wo bleibt die Liebe? An alle werdenden Mamas mit dieser Diagnose, habt keine Angst, in erster Linie ist es euer Kind, das da in eurem Bauch heranwächst, alles andere kommt mit der Zeit.

„Das Leben passiert, während man dabei ist, Pläne zu machen“, und manchmal entsteht aus der größten Not eine Chance und etwas neues Großartiges. Danke Fabian Sixtus Körner für dieses tolle Buch und die unglaubliche Reise, auf der wir dank deinem Buch alle zusammen unterwegs sein dürfen.

Projekt untersucht die Erzählfähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Aufruf zur Teilnahme am Projekt der Universität Köln

In den Jahren 2014–2017 beschäftigte sich ein Forschungsprojekt der Universität zu Köln mit den grammatischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom. Über einen Aufruf in „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 76 konnten viele Familien zur Mitwirkung gewonnen werden. Ein neues Projekt dieser Forschergruppe untersucht nun die Erzählfähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom.

Das Erzählen (Narration) bietet für Kinder, Jugendliche und Erwachsene die Möglichkeit, sich mit ihrem sozialen Umfeld auszutauschen. Es dient dem Kennenlernen des Gesprächspartners und setzt die Fähigkeit voraus, sich gedanklich vom Hier und Jetzt zu lösen. Gerade Menschen mit Down-Syndrom haben auf Grund ihrer aufgeschlossenen und einfühlsamen Art oft großes Interesse, aus ihrem Alltag zu erzählen. Sprachliche Einschränkungen in diesem Bereich können den Austausch und das Spiel mit Gleichaltrigen jedoch erschweren und als negativer Faktor für die weitere schulische Entwicklung angesehen werden. Das Erzählen entwickelt sich in der Regel zwischen dem vierten und sechsten Lebensjahr. Hierbei steigern sich die Kinder von einer bloßen Aneinanderreihung von Handlungsbeschreibungen stetig bis auf das Niveau von zusammenhängenden und lebendigen Erzählungen. Mit dem Schuleintritt wird diese Fähigkeit meist vorausgesetzt.

Bisherige Studien zeigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlich gut erzählen können und häufig die Unterstützung ihres Gesprächspartners benötigen. Internationale Untersuchungen legen nahe, dass die Erzählungen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom meist kürzer oder weniger vollständig sind als jene von Altersgenossen ohne Syndrom. Besondere Schwierigkeiten bereitet Erzählern mit Down-Syndrom beispielsweise die Anwendung von Satzbezügen mit Konjunktionen (z.B. Peter schwitzt, weil es heiß ist). Darüber hinaus wird angenommen, dass die Erzählkompetenz von anderen sprachlichen Leistungen (z.B. Wortschatz oder Sprachverständnis) abhängig ist. Bislang fehlen jedoch Untersuchungen, die die Erzählfähigkeiten von deutschsprachigen Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom detailliert

erforschen. Ziel des Projektes ist es, diese Lücke zu schließen.

In der aktuellen Studie sollen die Erzählfähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und jene sprachunauffälliger Kinder verglichen werden, die sich auf dem gleichen geistigen Entwicklungsstand befinden. Hierbei soll untersucht werden, ob die Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom gegenüber Altersgenossen eine Verzögerung der Erzählentwicklung oder spezifische Schwierigkeiten zeigen, die auf ihr Syndrom zurückzuführen sind. Durch die Studienergebnisse sollen nicht nur grundlegende Erkenntnisse über die sprachlichen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom gewonnen, sondern auch konkrete Inhalte für die Förderung und Therapie abgeleitet werden. Eine mögliche Schlussfolgerung wäre beispielsweise, dass das Erzählen einen eigenständigen Förderbereich der Sprachtherapie bilden sollte. **Durch die Erkenntnisse der Studie sollen Menschen mit Down-Syndrom gezielter gefördert und ihre Teilhabe im alltäglichen und schulisch-beruflichen Kontext verbessert werden.**

Teilnahme und Ablauf

Für das genannte Projekt, das im Rahmen einer Doktorarbeit an der Universität zu Köln durchgeführt wird, werden **Kinder und Jugendliche mit DS im Alter von elf bis 19 Jahren** gesucht, die mit Deutsch als Muttersprache aufgewachsen sind. In der Studie werden die Kinder und Jugendlichen gebeten, **an verschiedenen kognitiven und sprachlichen Aufgaben teilzunehmen.** Hierbei werden der geistige Entwicklungsstand sowie die Wortschatzentwicklung, die grammatische Entwicklung, das Hörverständnis für Sprache und die Merkfähigkeit für sprachliche Laute getestet. **Alle Verfah-**

ren sind für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen konzipiert und bereits in Studien erprobt worden.

Zur **Überprüfung der Erzählfähigkeit** werden die Kinder und Jugendlichen gebeten, verschiedene **kurze Geschichten anhand von Bildern zu erzählen**, die für ihr Alter angemessen sind. Das **Verständnis der Geschichten** wird anhand einiger Fragen zum Textverständnis überprüft. Zur weiteren Einordnung des Entwicklungsstandes wird zudem in einem kurzen **Rollenspiel** beobachtet, ob sich die Kinder und Jugendlichen in die handelnden Figuren einer Geschichte hineinversetzen können. Die Eltern oder Betreuungspersonen der Teilnehmer*innen werden gebeten, einen **Anamnesebogen** zur Krankheits- und Therapiegeschichte auszufüllen. Insgesamt wird die Studienteilnahme pro Teilnehmer*in **maximal drei Termine à 45–60 Minuten** umfassen. Die Testungen können **in Schulen und Einrichtungen im Großraum Köln, Aachen, Mönchengladbach und Düsseldorf** stattfinden. Auf Wunsch können auch Termine im privaten Umfeld der Teilnehmer*innen vereinbart werden. Bei Interesse können Sie sich gerne unverbindlich bei der verantwortlichen Testleiterin Frau Neitzel informieren.

Vielen Dank bereits jetzt für Ihre Unterstützung des Projekts!

ANSPRECHPARTNERIN:

Isabel Neitzel
Universität zu Köln
Department für Heilpädagogik
und Rehabilitation
Lehrstuhl für
Psycholinguistik & Sprachpsychologie
(Prof. Dr. Martina Penke)

Herbert-Lewin-Str. 10, 50931 Köln
Telefon: 0178 6163958
E-Mail: erzaehlprojekt@web.de

wichtig interessant neu . . .



Mit anderen Augen

Wie ich durch meine Tochter lernte, die Welt neu zu sehen

Autor: Fabian Sixtus Körner

Verlag: Ullstein Buchverlage, Berlin 2018

Klappenbroschur, 240 Seiten

ISBN 13 9783864930607

Preis: 15,00 Euro [D]

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Nachdem sich Fabian Sixtus Körner bereits 2015 mit seinem Debüt „Journeyman“ einen Namen machte, nimmt er uns in seinem neuesten Buch „Mit anderen Augen“ einmal mehr mit auf eine außergewöhnliche Reise. Sie beginnt drei Tage nach der Geburt seiner Tochter Yanti, führt von dort zurück, lässt uns die turbulente Entbindung mit- und, einem Reiseführer gleich, Land und Leute vorangegangener Reisen erleben.

Nun aber eins nach dem anderen: Als Fabian auf einer dieser Reisen in Not gerät, findet er bei seiner Jugendfreundin Nico, die es zwischenzeitlich in die Dominikanische Republik verschlagen hat, Unterschlupf. Dort entfacht das alte Feuer zwischen den beiden erneut, jedoch bleibt es zunächst eine Beziehung auf große Distanz. Während er irgendwann nach Berlin zurückkehrt, reist sie nach Simbabwe, wo sie für ein weiteres Jahr für die Vereinten Nationen an einem Projekt arbeitet.

Es ist fesselnd, was wir von Fabians Besuchen in Afrika erfahren. Wir begleiten die beiden schließlich auf weiteren Abenteuern, wobei sie nur selten länger als ein paar Monate am selben Ort bleiben. Auf einer gemeinsamen Reise in die Karibik wird Nico schließlich schwanger, doch das Zika-Virus greift um sich und nach Bekanntwerden der ersten Fälle von Zika im näheren

Umfeld der beiden beschließen sie, die Zelte abzubauen und nach Deutschland zurückzukehren.

Während es Nico, inzwischen hochschwanger, für den Moment nicht mehr in die Ferne zieht, bekümmert Fabian der Gedanke, dass die bevorstehenden Vateraufgaben ihn womöglich zur Sesshaftigkeit zwingen. Um der drohenden Routine zu entkommen, die – so befürchtet er – ihn früher oder später erdrücken würde, versucht der werdende Vater sich an „Mikroabenteuern“, die sich doch eigentlich direkt vor der eigenen Haustür finden lassen müssten. Doch lässt sich die Abenteuerlust des „Journeyman“, der als Digitalnomade jahrelang die verschiedensten Kontinente bereiste und sich dort, in der Ferne, im Fremdsein, manchmal mehr zu Hause gefühlt hat als „zu Hause“ in Deutschland, so einfach hinters Licht führen?

Im September 2016 wird die gemeinsame Tochter Yanti geboren. Eindrucksvoll schildert Fabian Sixtus Körner die Ereignisse vor, während und nach der Geburt. Obwohl Yanti sich mit dem Geborenwerden Zeit lässt bis zum errechneten Geburtstermin, hat sie anfangs arge Schwierigkeiten und wird auf die Neonatologie verlegt. Mit der Diagnose Down-Syndrom, die die Eltern kurze Zeit später erhalten, scheint ein Lebenstraum zu zerplatzen. Mehr noch als die Sorge, das Down-Syndrom könne tatsächlich Stillstand bedeuten, treibt Fabian die Angst davor um, Yanti nicht so wahr- und annehmen zu können, wie sie ist.

Schon bald nachdem Yanti aus dem Krankenhaus entlassen wird, erfüllen sich die Eltern einen Wunsch und entfliehen zusammen mit Yanti dem deutschen Winter. Unter der dominikanischen Sonne haben sie das erste Mal das Gefühl, dass man sich wahrhaftig für sie als Eltern freut, und als sie schließlich wieder zurück nach Deutschland reisen, hat sich etwas verändert.

Am Ende des letzten Kapitels – Yanti hat gerade ihren ersten Geburtstag gefeiert – erfahren wir, dass die vielen Fragen, die sich Fabian Sixtus Körner anfangs gestellt hat, bedeutungslos geworden sind. Wir lesen vom inneren Frieden, den er gefunden hat, von der bedingungslosen Liebe zu seiner Tochter Yanti und von echtem, wahrhaftigem Glück.

In der Manier des „Journeyman“ ähnelt „Mit anderen Augen“ in weiten Strecken einem Reiseführer und ist damit nicht vergleichbar mit irgendeinem anderen Buch zum Thema Down-Syndrom, das ich bislang gelesen habe. Wir erfahren viel über die Geschichte und die Kultur Afrikas und die der Dominikanischen Republik. Geconnt verwebt Fabian Sixtus Körner in seinem Buch immer wieder die Ereignisse früherer Tage mit den Eindrücken und Erlebnissen der Gegenwart. Er ist dabei so den Menschen und dem Leben zugewandt, dass ich das Buch sehr gerne gelesen und an das Lebens-Abenteuer meiner eigenen Familie gedacht habe. Es ist eine sehr lohnenswerte Reise – die mit dem Leben und die mit dem Buch!

Silvia Doser



Lars, mein Freund

Aus dem Norwegischen von Ina Kronenberger

Autorin: Iben Akerlie

Verlag: dtv, München 2018

Hardcover, 256 Seiten

ISBN 9783423640398

Preis: 12,95 Euro

Verliebt, feige und doch ganz mutig: Über die Angst, nicht dazuzugehören und nicht beliebt zu sein: eine mitreißende Freundschaftsgeschichte mit Happy End

Dieses wunderschöne Kinderbuch für Zehn- bis 13-Jährige spielt in Norwegen, in der vierten Klasse einer Grundschule. Die beiden Hauptpersonen sind Amanda und Lars, ein gleichaltriger Junge mit Down-Syndrom.

Außerdem ist Amanda verliebt in Adam, der in ihre Klasse geht, aber Adam liebt Amanda nicht. Und als ob das nicht schon schlimm genug wäre, bekommt Amanda von ihrer Lehrerin eine ganz besondere Aufgabe zugeteilt: Sie soll sich ab sofort um den neuen Mitschüler Lars kümmern, der das Down-Syndrom hat. Furchtbar findet Amanda das. Nicht weil Vorurteile sie quälen, nicht weil Lars ihr etwa unsympathisch wäre. Nein, sie hat Angst, bei den anderen anzuecken und nicht mehr beliebt zu sein. Aber mit Lars ist es nett, vor allem nach dem Unterricht bei ihm zu Hause haben beide richtig Spaß miteinander und freunden sich an. Und trotzdem ist es in der Klasse schwierig, es gibt Klassenkameraden, die Lars nicht für voll nehmen und ihn ärgern und sich lustig machen über ihn. Als etwas Schlimmes passiert, muss Amanda Position beziehen – und stellt sich gegen Lars. Ob er ihr je verzeihen kann?

Mir hat dieses Buch einige Male Tränen in die Augen getrieben, genauso oft musste ich herzlich lachen – es war mir ein Vergnügen, einen Abend mit diesem Buch zu verbringen.

Tina Greno



Das bunte Zebra Kochbuch – Heft 1

Drei leckere Rezepte in einfacher Sprache
Ingwer-Möhren-Suppe | Bunte Hühnerpfanne | Apple-Crumble

Herausgeber: Das bunte Zebra und Stick Up Studio

Verlag: Das bunte Zebra, Mainz 2017

Kartonierte: A4 mit Ringösenheftung (zum Sammeln in einem Ordner), 56 Seiten
ISBN 978-3-96030-014-4

Preis: 9,95 Euro

Zu bestellen im Shop:
www.das-bunte-zebra.net

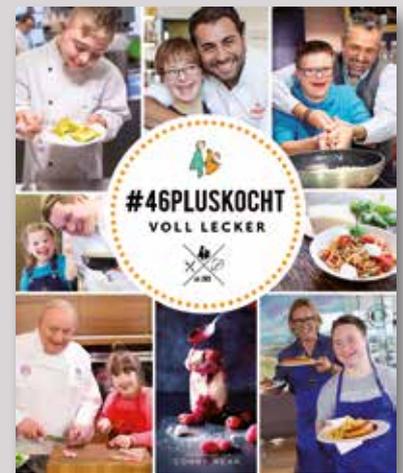
Hinter diesem Kochbuch steckt eine tolle Idee, eine Serie von Kochheften in einfacher Sprache und ansprechender Aufmachung zu entwickeln. Gestartet ist der Herausgeber mit einem leckeren Menü aus Vor-, Haupt- und Nachspeise, das selbst diejenigen, die selten kochen, zum sofortigen Ausprobieren einlädt.

Das bunte Zebra wirbt mitreißend für das Kochbuch: „Menschen, die gerne Freunde zum gemeinsamen Essen einladen würden, sollten nicht von Stolpersteinen, wie komplexen Satzstrukturen, Lesbarkeiten oder unverständlichen Kochanleitungen ausgebremst werden.“

Und es stimmt – dieses Kochbuch kann nicht anders, als vielen zugänglich zu sein! Die Sprache ist klar. Jeder Handgriff der Speisen-Zubereitung ist in einfachen, ganz kurzen Sätzen erklärt. Jeder Satz ist mit Fotos belegt, die so schön pur sind, dass man vom Kochen überhaupt nicht abgelenkt werden kann. Die Mengen der Zutaten, die Anzahl der Personen, die satt werden können, und das benötigte Zubehör sind auf einen Blick zu erfassen. Eine Einkaufsliste muss online heruntergeladen werden.

Idee und Umsetzung machen dieses Kochbuch zu einem „Besorge-mich-unbedingt-Heft“. Vielleicht besonders für diejenigen, die bald von zu Hause ausziehen und selber kochen werden? Die charmanten Köche und die Köchin, die durch das Buch führen, machen es sehr gut vor!

Elzbieta Szczebak



#46pluskocht – voll lecker

Herausgeber:

46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V.

Fotos: Conny Wenk

Verlag: Neufeld Verlag, Cuxhaven 2018

Hardcover, 240 Seiten

ISBN 978-3-86256-093-6

Preis: 19,90 Euro

Ankündigung des Verlags

55 Lieblingsrezepte und viele Geheimtipps, Anekdoten und Einblicke!

Was kommt dabei heraus, wenn 21 junge Hobbyköche mit Down-Syndrom für ein Kochbuch die Kochstudios und Küchen von 19 der bekanntesten und renommiertesten Köchinnen und Köche stürmen?

Ein Riesenspaß, strahlende Gesichter und jede Menge leckere Gerichte!

Dieses außergewöhnliche Kochbuch erscheint im Oktober 2018. Sie können es bereits jetzt im Shop vorbestellen: www.neufeld-verlag.de



Jetzt gibt es den beliebten Wandkalender „A little extra“ mit den Fotos von Conny Wenk auch im bequemen Abo!

Sie können Ihr Kalender-Abo jederzeit beim Neufeld Verlag bestellen: www.neufeld-verlag.de
Ihr Abonnement beginnt mit der aktuellen Ausgabe 2019, die bereits erschienen ist.



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 anschließenden Workshop lernen die Teilnehmenden, wie sie mithilfe der App „mathldr“, 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

Von 14 – 17 Uhr findet im Rahmen der DS-Akademie ein Workshop „Mit der App mathldr rechnen“ für 18- bis 30-jährige Menschen mit Down-Syndrom statt.

Details sind auf unserer Website zu finden: www.ds-infocenter.de

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

Gebärdens-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

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

In diesem Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärdens-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die 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 2018

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



Ski- und Lernwoche in Eschach mit Impuls21 vom 9.2.–16.2.2019

Nähere Informationen www.impuls-21.de/ski-und-lernwoche-in-eschach-2019/



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.
Meinungen, 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 Manuskripte
redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2019) sind unter anderem geplant:



- DS-Weltkongress Teil II
- Down-Syndrom und Identität
- Künstler*innen mit Down-Syndrom
- Familie und Geschwister
- „Entwicklungstempo“ und DS

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 2018.



GuK mal!

In den GuK-Seminaren für Eltern und Fachleute vermittelt Prof. Etta Wilken auch viele Sprechverse und Lieder, die sich mit den Gebärden begleiten lassen. Dabei wird sie häufig gefragt, ob dieses unterhaltsame Material gesammelt erhältlich ist.

Et voila! – Jetzt ist „GuK mal!“ da – eine beachtliche Auswahl an traditionellen und selbst gedichteten Fingerspielen, Liedern und Sprechversen.