

Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 90 | jan. 2019
ISSN 1430-0427

Frühes Lesen

Möglichkeit der Förderung
von Sprache und Sprechen

**„Togetherness“ –
Eindrücke aus Glasgow**

**Trau den Menschen
Trauer zu**

**Situation der Familien
verstehen**

infobox-liebe:
Inhouse-Vorträge
zu Themen Identität,
Freundschaft,
Liebe und Sexualität

**Maligne Tumore
und Systemerkrankungen**

Liebe Leserin, lieber Leser,

beim Schreiben des Editorials für die Januar-Ausgabe mache ich sinnbildlich einen Kopfstand: Ende November, mitten in der arbeitsintensiven Zeit bei uns im InfoCenter, versetze ich mich hinein in die ersten Wochen des neuen Jahres. Ich frage mich, welche schönen Erinnerungen an die Weihnachtszeit für Sie noch lebendig sind und welche Hoffnungen Sie in das noch junge Jahr hineinlegen. Und immer ist es mir so wichtig, aufmunternd, warm und mit einer guten Prise Optimismus das Jahr mit Ihnen zu beginnen.

So lief unverhofft im Trubel des Alltags eine Beschreibung von Glück über meinen Weg. Möglicherweise ist sie Ihnen auch bekannt: Das Glück ist wie ein Schmetterling. Willst du es fangen, fliegt es davon. Aber wenn du dich ganz ruhig irgendwo hinsetzt, lässt es sich auf deiner Hand nieder.

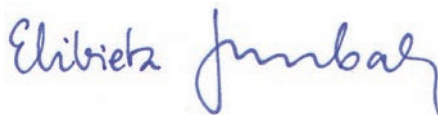
Etwas Ruhe und Muse brauchen Sie jedenfalls auch fürs Lesen in dieser Ausgabe. Für einige wird das Thema der Sprachförderung durch Frühes Lesen interessant sein, weil aktuell in der Familie gefragt. Der Artikel „Situation von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verstehen“ will durch einen Außenblick genau dies erreichen – mehr Verständnis für die Familien. Stauen lässt uns Florian Mühle in einem Interview, das seine Cousine mit ihm führte. Die beiden setzen sich in der Rubrik „Nachdenkenswertes“ mit dem Thema Trauern auseinander. Für vermutlich die meisten sind die Erfahrungsberichte immer gefragt. In dieser Nr. 90 sind sie sehr zahlreich vertreten, weil auch der angekündigte Teil 2 der Berichterstattung vom DS-Weltkongress in Glasgow folgt.

Oft genug sah ich in den letzten Wochen einen schönen Falter auf meiner Hand sitzen. Bestimmt jedes Mal, wenn ein versprochener Text für diese Ausgabe ins Haus flatterte, und ganz besonders, wenn meine Kolleginnen und ich durch Ihren Zuspruch die Früchte unseres Tuns zum Greifen nah sahen.

Jetzt, am Beginn des neuen Jahres, wünsche ich Ihnen – insbesondere in den Momenten, die auf den ersten Blick niederschmetternd wirken –, dass Ihnen das Bild des Glücks als Schmetterling einfällt und weiterhilft. Mögen sich in diesem Jahr bei Ihnen und Ihren Lieben bunte Schmetterlinge niederlassen.

Bei uns im DS-InfoCenter setzen sie sich nieder. Wissen Sie warum? Weil Sie weiterhin treu und beständig die *Leben mit Down-Syndrom* lesen und unsere Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom damit unterstützen. Danke dafür!

Herzlich
Ihre



Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen





Neues aus dem DS-InfoCenter

- 6 Informationen zum Datenschutz (DS-GVO)
- 7 Welt-Down-Syndrom-Tag 2019
- 9 Nicht-invasive pränatale Diagnostik – die Sachlage
- 10 Von diesem Teller esse ich gern!
- 11 Wow, ein voller Erfolg! – 1. Laufer Benefiz-Hunderennen
- 12 „mathildr“-Workshop der DS-Akademie



**WDST-Aktionskarte
2019**



Lisa und Viesta eröffnen das 1. Laufer Hunderennen für Menschen mit Down-Syndrom

Inklusion

- 14 Die neue Bertelsmann-Studie zur Inklusion

Sprache

- 17 „Lesen ist wie Hören mit den Augen“
- 20 Kommunikation ist mehr als Sprechen!

Medizin

- 22 Maligne Tumore und Systemerkrankungen

Nachdenkenswertes

- 26 Trau den Menschen Trauer zu

Familie

- 32 Situation von Familien mit einem Kind mit DS verstehen
- 37 Geschwisterbeziehung

Sexualität

- 40 Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität

**infobox-liebe
bietet individuelle
Inhouse-Fachvorträge
zum Themenbereich
Sexualität und
„Sichere Liebe“**



TITELBILD:
Hannah Stark, 1 Jahr
Foto: Privat



**Möge das Jahr 2019
unter einem guten Stern stehen –
für uns alle!**

Internationales

- 44 EDSA-Jahresversammlung 2018 und Tagung zum Thema
„Job-Inklusion in Europa“
- 47 Down-Syndrom Österreich zeichnet Etta Wilken für ihr
Lebenswerk aus

DS-Weltkongress

- 50 Zwischen Sackpfeifen und sehr freundlichen Menschen: Teil II
- 54 Da ist man nicht allein mit dem Syndrom!
- 58 So viel nehmen wir mit!
- 60 „Togetherness“ – Eindrücke aus Glasgow

Erfahrungsbericht

- 61 Hallo, ich bin Liv
- 62 Elia und das Jahr der Riesenschritte
- 65 Skifahren lernen mit dem „Hookease“-Skitrainer
- 66 Maria und die Musik



**„Wir sind rundum
begeistert,
„Hookease“-Skitrainer
entdeckt zu haben.“**

Leserpost

- 68 Nava Vosough – eine Malerin aus dem Iran
- 69 „Down und Mee(h)r“

Publikationen

- 70 Lesebüchlis über die Tigerbande
Vorstellung aktueller Publikationen

Veranstaltungen

73 Vorschau/Impressum

**„Die Hefte von der Tiger-
bande sind extra für
junge Leute gedacht, die
nicht unbedingt dicke
Bücher lesen würden (...).“**



Information zum Datenschutz auf der Grundlage der Datenschutz- Grundverordnung (DS-GVO)

Seit dem 25. Mai 2018 gilt europaweit die Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO). Die Grundsätze der DS-GVO, vor allem Transparenz, Sicherheit und Datenminimierung, haben wir im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter ebenfalls vor dem Inkrafttreten der internationalen Regelung sorgfältig behandelt. Im Sinne der Transparenz fassen wir hier die wichtigsten Aspekte der Datenschutzverordnung zusammen.

Allgemeines zur Datenspeicherung

Im DS-InfoCenter werden persönliche Daten aller Mitglieder und Fördermitglieder gespeichert, um Zweck und Aufgaben des Vereins zu erfüllen (§ 2 der Satzung). Alle Leserinnen und Leser der *Leben mit Down-Syndrom* sind Fördermitglieder des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V. und geben freiwillig ihre Daten in schriftlicher Form ab, indem sie einen Förderantrag ausfüllen.

Ihre Daten werden nur zweckgebunden und auf rechtmäßiger Grundlage genutzt.

Arten von Daten, die verarbeitet und gespeichert werden

Gespeichert – sowohl elektronisch als auch in Papierform – werden Ihr Name, Vorname (ggf. Name der Institution, die eine Fördermitgliedschaft mit dem Deutschen DS-InfoCenter e.V. abschließt), Postanschrift und E-Mail-Adresse, Telefonnummer, der Name Ihres Kindes und sein Geburtsdatum.

Sofern Sie uns ein SEPA-Lastschriftmandat erteilt haben, werden die Angaben zu Ihrem Kreditinstitut samt Ihrer Kontodaten gespeichert.

Schutz der Daten

Das entsprechende Software-Programm, durch das Daten gespeichert werden, wird regelmäßig gewartet. Das heißt, es werden Schutzmaßnahmen getroffen, damit unbefugter Zugriff auf die Daten verhindert werden kann. Notwendige technische und organisatorische Maßnahmen wie beispielsweise Firewall und Passwortschutz zur IT-Sicherheit werden ergriffen.

Ihre personenbezogenen Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Ausschließlich die Informationen, die in den Fragebögen zu DS-Sprechstunde und DS-Ambulanz erhoben werden, geben wir an die zwei Teams zur Vorbereitung auf die jeweilige Beratung weiter. Die Berichte werden in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg, im Deutschen DS-InfoCenter und bei den Therapeutinnen auf der Grundlage der DS-GVO sorgfältig aufbewahrt und mit Ihrer Zustimmung an den Kinderarzt oder die -ärztin Ihres Kindes einmalig versendet.

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, welche Daten von Ihnen gespeichert sind. Es besteht nach Art. 21 DS-GVO grundsätzlich ein Widerspruchsrecht.

Die DS-GVO sieht nämlich ausdrücklich vor, dass jede natürliche Person das Recht hat, Widerspruch gegen die Datenspeicherung einzulegen, das Recht, dass seine/ihre Daten auf Verlangen (Kündigung der Fördermitgliedschaft) gelöscht werden, und das Recht auf Vergessen-Werden.

Schlussbemerkung

Uns ist es natürlich ein großes Anliegen, den Verwaltungsaufwand auf das Nötigste zu begrenzen, um uns auf die Beratung und Information zu konzentrieren.

Deshalb sind wir Ihnen immer sehr dankbar für die rechtzeitige Mitteilung, sobald sich Ihre Adresse oder sonstige Daten ändern.

Weltweit gemeinsam feiern! **Welt-Down-Syndrom-Tag 2019**

Für den diesjährigen WDST schlägt Down Syndrome international (DSi) das Motto **„Leave no one behind“** vor, also **„Lasst niemanden zurück!“**.

Die DSi regt damit an, allen Menschen mit Down-Syndrom die Möglichkeit zuzugestehen und zu eröffnen, ein erfülltes Leben zu führen – und das in jeder Hinsicht: in ihrem Recht auf Leben, auf die Teilhabe an Bildung – beginnend im Kindergarten über die Schule bis hin zu lebenslangem Lernen –, wie auch auf einen freien und gut betreuten Zugang zu Wohn- und Arbeitsangeboten.

Dabei orientiert sich die internationale DS-Organisation an der Agenda der Vereinten Nationen für die nachhaltige Entwicklung unseres Planeten: Der globale UN-Aktionsplan verspricht bis 2030 allen Menschen die Chancengleichheit in allen Lebensbereichen.

Am Welttag der Menschen mit Down-Syndrom, dem 21. März, „rufen wir alle Menschen mit Down-Syndrom auf, der Welt zu sagen, sie solle niemanden zurücklassen“, appelliert die DSi.

Neu aus dem DS-InfoCenter zum WDST 2019

Niemanden zurücklassen; alle im Blick behalten; links und rechts des Weges gucken, wer alles da steht und nicht auf der Strecke bleiben soll ... – ist das überhaupt möglich, den Aktions-Gedanken zum WDST 2019 „Lasst niemanden zurück!“ umzusetzen?

Wir denken Ja, wenn alle im Rahmen ihrer Ressourcen auf den 21.3. und die Anliegen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen aufmerksam machen. Ideen gibt es sicherlich deutschlandweit ausreichend viele.

Im DS-InfoCenter laufen auch Vorbereitungen auf den WDST. Manches war zum Zeitpunkt der redaktionellen Arbeit an dieser Ausgabe noch im Werden. Wie zum Beispiel eine Idee, die mit der neuen WDST-Aktions-Karte „Du bist besonders, genau wie ich.“ verbunden ist. Wenn es uns gelingt, die angefragten Partner für die Idee zu gewinnen, informieren wir darüber auf unserer Website und auf Facebook.

Eine Aktions-Karte liegt Ihrem/deinem Exemplar dieser *Leben mit Down-Syndrom* bei und es gibt sie auf Vorrat gegen Versandkosten bei uns im DS-InfoCenter.



Aller guten Dinge sind drei – Auszeichnungs-Aktion 2019

Bereits zum WDST 2018 und 2017 fand die Idee ein tolles Echo, Menschen, die sich für die Inklusion einsetzen, mit einer Urkunde des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters auszuzeichnen. Manche von Ihnen/euch haben von dieser Auszeichnungs-Kampagne zu spät erfahren und wurden auf eine Wiederholung in diesem Jahr vertriebt.

Wir halten Wort und führen zum dritten Mal diese Aktion durch. Zum WDST 2019 erweitern wir sie, das heißt, nicht nur Kindergärten und Schulen können auf den Vorschlag von Angehörigen hin ausgezeichnet werden, sondern auch Arbeits- oder Wohnstätten, die sich mit Herz und Verstand für Menschen mit Down-Syndrom und für die Inklusion engagieren.



Und wie ist der Ablauf der Aktion?

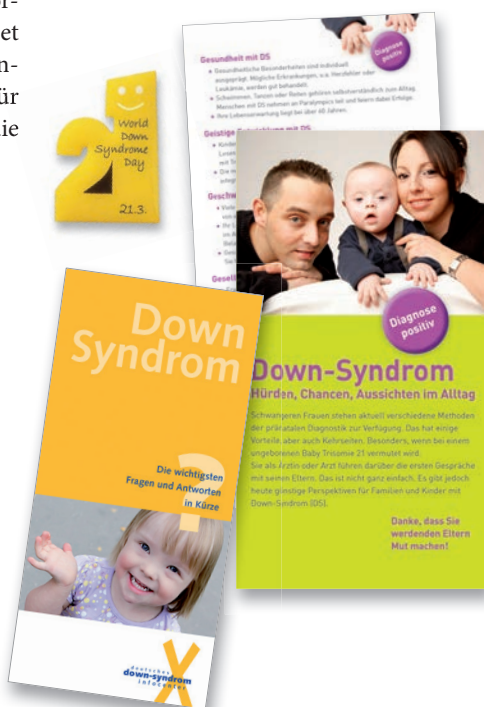
- Wir sammeln die Vorschläge bis zum 1. März 2019. Das ist die absolute Deadline, denn sonst kommt die Urkunde bei Ihnen/dir nicht rechtzeitig vor dem 21.3. an.
- E-Mail: info@ds-infocenter.eu Betreff: Auszeichnung 2019
- Bitte vollständige Angaben senden, das heißt, den korrekten Namen der Institution, die ausgezeichnet werden soll, und eine kurze persönliche Begründung sowie in der E-Mail-Signatur den eigenen

Namen und die aktuelle Postadresse, an die wir die Urkunde verschicken.

- Die persönliche Übergabe der Urkunde durch Ihr/dein Kind und Sie/dich findet am 21.3. vor Ort statt. Wie die Erfahrungen der letzten zwei Jahre zeigen, ist sie immer mit sehr bewegenden Erlebnissen verbunden.

Bewusst- und Mutmacher

Es gibt eine altbewährte Regel der Öffentlichkeitsarbeit: Es mag sein, dass etwas schon oft gesagt wurde, aber nicht alle haben es gehört!



So geht es uns mit den bewusst und mutmachenden Materialien – ob das der Auto-Aufkleber ist, der Anstecker „Lachende 21“ oder die Karten „Ja, wir haben es gewusst!“ und „Diagnose positiv“, die wir der Öffentlichkeit nicht oft genug überreichen können.

All diese Materialien sind in unserem WebShop auf Vorrat und können jederzeit für die Aktionen und Infotische zum WDST 2019 bestellt werden: www.shop.ds-infocenter.de

Für die Presse

Wer möchte, kann den Presstext zum WDST 2019 des DS-InfoCenters verwenden. Spätestens ab Anfang März wird er auf unserer Website unter „Aktuell“ und „Aktionen“ als PDF zum Download zur Verfügung stehen.

Einen Besuch wert

... auf der Suche nach Inspirationen und im Sinne der weltweiten Verbundenheit sind natürlich internationale und nationale Webseiten, unter anderem DSi:

<https://worlddownsyndromeday2.org/about-wdsd>

EDSA:

<http://www.edsa.eu/category/world-down-syndrome-day/>

Das bunte Zebra:

<https://www.das-bunte-zebra.net>

Neufeld Verlag:

<https://www.neufeld-verlag.de/blog/welt-down-syndrom-tag-2019>

Nicht-invasive pränatale Diagnostik (NIPD) – die Sachlage

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Einige Fakten

- ▶ Seit 2012 gibt es in Deutschland einen Bluttest „Praena-Test“ (bzw. auch vergleichbare nicht-invasive Bluttests, z.B. „Harmonie-Test“, „Panorama-Test“).
- ▶ In Moment (Stand Dezember 2018) gilt der Bluttest als sogenannte Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL), das heißt die schwangeren Frauen zahlen ihn selbst. Nur auf einen besonderen Antrag hin übernehmen manche Krankenkassen die Kosten. Im Netz sind Anleitungen darüber zu finden, wie der Antrag formuliert werden muss, damit eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse erfolgt.
- ▶ Kostete der PraenaTest 2012 etwa 1300 Euro, liegt der aktuelle Preis bei etwa 300 Euro (vergleichbare Tests auch weniger).
- ▶ Seit 2014 befasst sich der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit der Frage, ob molekulargenetische Blutbestimmungstests Kassenleistung sein können. (Der G-BA ist ein Gremium – bestehend aus Vertreter*innen der Ärzt*innen, Psychotherapeut*innen, Kliniken und Krankenkassen –, das festlegt, welche Leistungen der gesundheitlichen Versorgung von gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden.)
- ▶ Der G-BA beauftragte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) damit, die nichtinvasiven Verfahren zur Pränataldiagnostik (vor dem Hintergrund der Frage, ob solche Tests auf Dauer die invasiven Methoden wie die Fruchtwasseruntersuchung ersetzen können) zu bewerten.
- ▶ Am 27. Juni 2018 hat das IQWiG einen Abschlussbericht mit der Evidenzbewertung des Bluttests vorgelegt. Darin wird den molekulargenetischen vorgeburt-

lichen Testverfahren – und der Bluttest kann ab der neunten Schwangerschaftswoche angewendet werden – eine Trefferquote von mehr als 99 Prozent bescheinigt.

- ▶ Aktuell (Stand Dezember 2018) bereitet der Bundestag – angeregt durch eine Gruppe von Abgeordneten (parteiübergreifend, außer AfD) – namentlich Jens Beeck, Rudolf Henke, Kirsten Kappert-Gonthier, Pascal Korber, Corinna Rüffer, Dagmar Schmidt, Ulla Schmidt, Uwe Schummer, Kathrin Vogel und Harald Weinberg – eine parlamentarische Diskussion zu pränatalen Bluttests vor.
- ▶ In ihrem Positionspapier warnen die Abgeordneten unter anderem: „Wir gehen davon aus, dass sich immer mehr werdende Eltern für solche Tests entscheiden werden, sollten sie als Regelversorgung etabliert werden, und damit diejenigen immer stärker unter Rechtfertigungsdruck geraten, die sich gegen einen Test und gegebenenfalls für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom entscheiden.“
- ▶ Zur Diskussion bei der für frühestens Januar 2019 angestrebten Orientierungsdebatte im Parlament stehen im Grunde drei Fragen, laut der Grünen-Abgeordneten Corinna Rüffer:
 - (1) Inwiefern die nicht-invasiven vorgeburtlichen Testverfahren einen eugenischen Ansatz verfolgen und somit verboten werden müssten?
 - (2) Wenn solche Testverfahren keine Therapie(n) nach sich ziehen und somit keinen medizinischen Nutzen haben, dürfen sie dann zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden können?
 - (3) Wie kann die Beratung schwangerer Frauen zu diesen Fragen insgesamt verbessert werden?

2019 ist nun eine breite gesellschaftliche Debatte und eine groß angelegte Kampagne für die Ärzteschaft angestrebt.

Elternengagement

- ▶ Dieser parlamentarischen und gesellschaftlichen Debatte können Familien und Freunde von Menschen mit Down-Syndrom gespannt entgegenschauen und sich einmischen. Das haben Eltern-Gruppen und DS-Vereine, darunter das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter, seit Jahren getan. Die Argumentationslinien – besonders seit 2012 und der Einführung des Bluttests – sind beständig dieselben und wurden zuletzt im September 2018 unter anderem in der Online-Eltern-Petition „Gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung“ (verantwortlich zeichnen: Mascha Benecke-Benbouabdellah, Elvira Tindara Cusma-Sternhagen, Mareike Fuisz, Caroline Klapper, Ina Liebecke) erneut formuliert.
- ▶ Wir werden über soziale Medien informieren, welche Aktionen im Zusammenhang mit der Orientierungsdebatte im Bundestag und darüber hinaus initiiert werden. ■

Von diesem Teller esse ich gern!

TEXT UND FOTOS: **ASTRID DENGEL** UND **JOACHIM SCHNEIDER**

Die Eltern von Ruben erzählten von einem speziellen Teller während unserer DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik: „Uns hat der Ornamin-Teller geholfen, die Essenssituation besser zu meistern. Wir würden uns freuen, wenn unsere gute Erfahrung auch anderen Familien helfen kann.“



Für Ruben ist der spezielle Teller eine Hilfe beim selbstständigen Essen

Vielleicht kennen Sie das ja auch? Sie entdecken etwas, probieren es aus und sofort ist der Alltag ein bisschen einfacher. So ging es uns, als wir für unseren Sohn Ruben einen neuen Teller fanden.

In einem Fernsehbeitrag wurden die Ornamin-Kunststoffwerke, ein deutsches mittelständisches Unternehmen, vorgestellt. Die Firma hat, um wettbewerbsfähig zu bleiben, Produkte für die Altenhilfe entwickelt. Es wurde unter anderem ein Teller vorgestellt, der Senioren oder auch Menschen, die an Erkrankungen wie Schlaganfall oder Demenz leiden, helfen kann, selbstständig zu essen.

Der Teller aus Melamin hat einen schrägen Innenboden, sodass Flüssigkeit an einer Seite zusammenfließt. Außerdem verfügt er über einen Überhang, der dabei hilft, dass die Speisen nicht über den Tellerand auf den Tisch, sondern auf den Löffel

„fallen“. Und er hat einen Gummiring unter dem Teller, der das Hin- und Herrutschen auf dem Tisch verhindert.

Sofort haben wir an unseren Sohn gedacht, an die „Berge von Essen“, die neben dem Teller landen, den Frust, wenn es beim Essen nicht klappt, aber auch an seinen Ehrgeiz und Willen, selbst zu essen. Wir haben Ruben einen kleinen Teller und eine Schale bestellt und hatten vom ersten Tag an das Gefühl, dass er selbstständiger essen kann und so mehr Erfolgserlebnisse hat.

Uns hat der Teller geholfen, die Essenssituation besser zu meistern. Wir würden uns freuen, wenn unsere gute Erfahrung auch anderen Familien helfen kann.

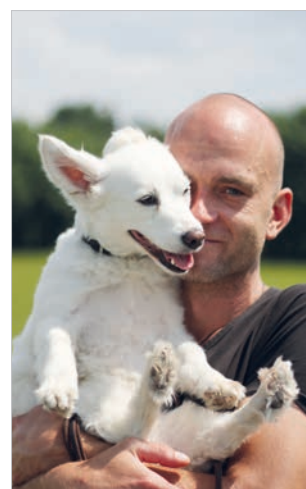
Wow, ein voller Erfolg!

Rückblick auf das 1. Laufer Benefiz-Hunderennen für Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: OLIVER LUDWIG FOTOS: FELICITAS HOFMANN



Übergabe des Spendenschecks
von Oliver Ludwig (Mitte) an Oliver Sauber (mit Spendenbox),
Beata Balawender (rechts, Mama von Lisa) und
Harald Sauber (links, Finanzvorstand des Vereins)



Hunde als besonderer Kanal

Mit meinem zertifizierten Therapiehund Viesta durfte ich bereits sehr gute Erfahrungen damit machen, dass Kinder und insbesondere Kinder mit einer Beeinträchtigung einen besonderen Kanal zu Hunden besitzen und der Umgang mit den Tieren zum Wohlbefinden beitragen kann. Diese Verbindung hat mich zusammen mit dem DS-InfoCenter in Lauf auf die Idee einer solchen Benefiz-Veranstaltung gebracht. Am 6. Oktober war es dann soweit.

Ehrenpokal für Lisa

61 Hunde und ihre Besitzer gaben unter blauem Himmel und vor einem begeisterten Publikum alles, um auf das Siegerpodest zu kommen. Wie angekündigt durfte Lisa (Bild oben Mitte) mit der Therapiehündin Viesta das Rennen eröffnen. Als die beiden souverän über die Piste rauschten, hielten alle vor Ergriffenheit den Atem an und so manche Träne kullerte.

Ich finde, solche Momente kann man nicht planen und das ist auch gut so. Glückwunsch an dich, liebe Lisa, zu deinem ganz persönlichen Sieg. Natürlich bekam Lisa wie versprochen den Ehrenpokal des Tages ... und Viesta war auch richtig stolz auf ihre Teamkollegin.

Überwältigt und sprachlos

Das war der O-Ton des Teams vom Down-Syndrom InfoCenter hier in Lauf. Und aus gutem Grund, denn die Organisation nahm einen Spenden-Scheck über stolze 3174,65 Euro entgegen (davon 1724,65 Euro in der Spendenbox vor Ort).

Natürlich wird es im Oktober 2019 wieder ein Benefiz-Hunderennen geben und wir haben bereits tolle neue Ideen dafür.

Oliver Ludwig (Bild oben rechts,
hier mit seiner Therapiehündin Viesta)
ist seit Anfang 2018 als zertifizierter Hundetrainer
in Lauf an der Pegnitz tätig
Mehr Infos unter: www.hundetrainer-ludwig.de



Junge Erwachsene lernen „mathildr“ kennen Ein Workshop der DS-Akademie

TEXT UND FOTOS: ELZBIETA SZCZEBAK UND TORBEN RIECKMANN

Wie viele Informationen kann ein Mensch gleichzeitig verarbeiten? Was passiert im Gehirn, wenn wir rechnen? Und kann Kopfrechnen Spaß machen? Diesen Fragen gingen wir gemeinsam mit acht Erwachsenen mit Trisomie 21 nach – mitten in Nürnberg an einem Samstagnachmittag im Oktober.

Zu Beginn des Workshops haben sich alle Teilnehmenden vorgestellt und von ihren Erlebnissen mit der Mathematik gesprochen. Dabei wurde eine große Vielfalt an Gefühlen und Erfahrungen deutlich: Während einige den Mathematik-Unterricht in der Schule als unangenehme Erfahrung beschrieben, bezeichneten andere die Mathematik als eines ihrer Lieblingsfächer.

Genauso vielfältig wie die Schulerfahrungen sind die Gefühle zur Mathematik und zum Rechnen im Alltag als erwachsene Person. Einige beschrieben den Umgang mit Zahlen als sehr mühsam und aufreibend – andere erklärten, dass sie Freude am Zählen und Rechnen haben und darin eine sinnvolle Beschäftigung sehen.

Bereits im Vorfeld standen wir vor der Frage: Wie kann man trotz dieser unterschiedlichen Erfahrungen gemeinsam mit Zahlen arbeiten? Unsere Idee: Mit Musik und Spaß!

Los ging es mit einem gemeinsamen Lied über das Zählen. Hier konnten alle Teilnehmenden zeigen, wie weit sie zählen

können. Geplant war, dass das Lied so lange andauert, bis wir nicht mehr weiterkommen. So viel sei verraten: Wir haben sehr lange gesungen!

Danach hieß es: Aufstehen und Aufgaben lösen. Jede Person bekam einen Zettel mit einer Zahl. Jetzt ging es darum, sich in der richtigen Reihenfolge aufzustellen. Da sich die Gruppe untereinander sehr gut un-

Ergebnissen: Wie viele Informationen können Menschen mit Down-Syndrom verarbeiten? Welche Tricks gibt es, um den Überblick zu behalten? Wir stellen fest, dass es hilfreich ist, Informationen zu bündeln. Außerdem hilft es, Zeichen zu verwenden, die für mehrere Informationen gleichzeitig stehen.

Nach einer kurzen Pause gingen wir der Frage auf den Grund, welche Hilfen es gibt, um das Kopfrechnen zu lernen. Dabei lernten die Teilnehmenden „mathildr“ kennen – ein Lernmaterial, das für und mit Personen mit Down-Syndrom entwickelt wurde. In mathildr werden Mengenbilder aus Kirschen verwendet. Diese Kirschen sind zu Zweierbündeln angeordnet, deren Anord-



terstützt hat, hat dies besonders gut geklappt.

Nach diesem praktischen Einstieg wurde es theoretisch: In einem Vortrag sprachen wir darüber, wie das Gehirn mit den vielen Informationen umgeht, die in einem Moment auf uns einwirken. Wir sprachen darüber, dass das Gehirn nicht alles gleichzeitig verarbeiten kann. Und dass unsere Aufmerksamkeit begrenzt ist.

Viele der Teilnehmenden mit Down-Syndrom haben ebenfalls an der Trisomie-21-Studie der Universität Hamburg teilgenommen und stellten Fragen zu den



nung sich an Würfelbildern orientiert. Das entlastet die Aufmerksamkeit und sorgt dafür, dass sich Personen mit Trisomie 21 diese Bilder im Kopf vorstellen können. Um diese Mengenbilder zu lernen und mit ihnen zu rechnen, gibt es eine App, Karten und einen großen Holz-Würfel.

All diese Lernmaterialien konnten nun nach Herzenslust ausprobiert werden. Darüber hinaus konnte auch das neue Zehnerfeld aus Holz ausprobiert werden, mit dessen Hilfe man die Mengenbilder lernen und mit ihnen rechnen kann. Außerdem konnte eine neue Funktion in der App ausprobiert werden: Minusaufga-



ben werden nun durch einen Raben dargestellt, der über den Bildschirm fliegt und Kirschen wegfrisst. Übrig bleiben nur noch die Kirschkerne. Diese Funktion sorgte für viel Erheiterung und kam besonders gut an.

Zum Schluss setzten wir uns noch einmal zusammen und sprachen über die letzten drei Stunden. Wir klärten letzte Fragen, sangen noch einmal unser Lied vom Anfang und sprachen darüber, was die Teilnehmenden am Lernmaterial schätzen und an welchen Stellen Verbesserungen vorgenommen werden sollten.

Gewiss lässt sich in einem dreistündigen Workshop ein sicherer Umgang mit dem Lernmaterial nicht üben. Dies war auch nicht unser Hauptziel. Wir wollten den jungen Erwachsenen einen möglichen Zugang zum Kopfrechnen zeigen und eröffnen.

Eine Teilnehmerin zeigte sich besonders von der App begeistert und sagte: „Das ist eine coole App!“ Dies sah auch ein Teilnehmer so und bedauerte, dass es das Lernmaterial zu seiner Schulzeit noch nicht gab. Er wünschte sich: „Hätte ich das doch früher so gelernt!“ ■



Neu im Shop des InfoCenters: mathildr-Kirschen zum Anfassen

Mithilfe der App mathildr können Personen mit Down-Syndrom am Tablet-PC das Kopfrechnen lernen. Aufgrund der großen Nachfrage gibt es nun ein Lernmaterial, das nach dem mathildr-System arbeitet, aber ganz ohne Technik auskommt: das mathildr Zehnerfeld.

Das ästhetische Holzmaterial kann als Ergänzung oder Alternative zur Arbeit mit der App verwendet werden. Es ist für fast alle Lernideen zum Zehnerfeld geeignet und ermöglicht einen haptischen Mathematikunterricht mit dem mathildr-System.

Neben dem Zehnerfeld enthält das Set ein Jutesäckchen mit zehn roten und zehn gelben Kirschen. Diese sind ebenfalls aus Holz gefertigt, eingefärbt und lackiert. Die Kirschen können einzeln und zu Paaren angeordnet werden. Auf diese Weise können die mathildr-Mengenbilder perfekt nachgebildet werden.

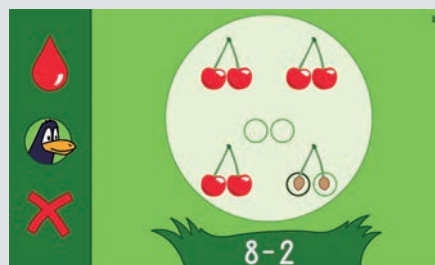
Das neue Lernmaterial kann ab sofort neben den mathildr-Karten 0–10 und den mathildr-Würfeln XL im Shop des InfoCenters bestellt werden.

Neue Funktion in mathildr-App: Minusrechnen

In der App mathildr werden Plusaufgaben durch die Kombination von roten und gelben Kirschen dargestellt. Minusaufgaben konnten bisher nicht in einem Bild, sondern nur als Handlung dargestellt werden.

Im nun erschienenen Update werden Subtraktionen durch einen Raben dargestellt, der eine gewünschte Anzahl an Kirschen frisst. Zurück bleiben lediglich die Kirschkerne. Die Lernenden erkennen auf einen Blick, wie viele Kirschen es ursprünglich gab, wie viele subtrahiert wurden und wie viele übrig geblieben sind.

mathildr ist in allen gängigen Appstores für ca. 5 Euro verfügbar. Wenn Sie die App bereits erworben haben, können Sie das Update kostenlos durchführen. Weitere Informationen unter: www.mathildr.de



Die neue Bertelsmann-Studie zur Inklusion: Es gibt nichts zu feiern – aber auch wirklich gar nichts!

TEXT UND FOTOS: KIRSTEN EHRHARDT

Die neue Bertelsmann-Studie zur Inklusion ist da. „Unterwegs zur inklusiven Schule“ heißt sie.¹ Klaus Klemm hat wieder einmal viele Zahlen und Fakten zusammengetragen. Sie sind ernüchternd. Und zwar viel ernüchternder, als sie in den Medien dargestellt werden. Warum?

Die Darstellung in den Medien

„Inklusion kommt langsam voran“ ist zu lesen, „Mehr Inklusion an Schulen“, „Studie zeigt regionale Unterschiede“ oder auch „Mehr Inklusion von Schülern mit Lernhandicaps“. Und dann werden natürlich wie immer die Bundesländer dargestellt, wo es mehr vorangeht, und die, wo nichts wirklich voran – vielleicht sogar zurückgeht. Aber: Geht es wirklich voran? Sind wir wirklich „unterwegs zur inklusiven Schule“, wie die Bertelsmänner texten?

Schüler mit dem Förderschwerpunkt „Lernen“

Wenn es um Schülerinnen und Schüler mit dem „Förderschwerpunkt Lernen“ geht, sage ich manchmal scherzhaft: „Bisher habe ich eigentlich immer gedacht, bei allen Schülern ginge es schwerpunktmäßig ums Lernen.“ Doch unser deutsches sonderpädagogisch ausgefeiltes System belehrt mich eines Besseren: Wer schwerer, langsamer oder anders lernt, gilt in Deutschland als „lernbehindert“ und musste Jahrzehntlang auf eine Sonderschule gehen. Ja, ich weiß, „lernbehindert“ zu sagen ist nicht mehr ideologisch korrekt, und Sonderschulen gibt es auch nicht mehr, sondern nur „Förderschulen“, was suggeriert, dass diese so besonders gut fördern. Aber das ist ein anderes Thema ...

Auf jeden Fall zeigt nun die Bertelsmann-Studie, dass Kinder mit dem Förderschwerpunkt „Lernen“ bundesweit seltener an Förder- oder Sonderschulen unterrichtet werden.

Hier ist die „Exklusionsquote“ gesunken. Ein Erfolg? Hierbei sollte man sich zwei Dinge vergegenwärtigen: Erstens ist dieser Förderschwerpunkt eine deutsche Erfindung. Alle Länder dieser Welt haben schwache, schlecht oder schwer lernende Kinder. Fast alle fördern sie innerhalb ihres Schulsystems mit diversen, sehr unterschiedlichen Maßnahmen, ohne je auf die Idee zu kommen, sie dauerhaft zu separieren. Wir tun jetzt mit der „Inklusion“ also nur das, was fast überall auf der Welt schon lange selbstverständlich ist. Aber was tun wir eigentlich, wenn wir diese Kinder „inklusive“ in einer allgemeinen Schule unterrichten? Das ist der zweite Aspekt: Wir „stempeln“ sie weiterhin. Wir begutachten sie weiter sonderpädagogisch und stellen – so heißt das in Baden-Württemberg wirklich sehr hübsch – einen „sonderpädagogischen Bildungsanspruch im Förderschwerpunkt Lernen“ fest. Nur dann wird auch eine sonderpädagogische Ressource ausgelöst. Mit anderen Worten: Nur für die „festgestellten“ Kinder bekommen die allgemeinen Schulen auch zusätzliche Lehrerstunden und damit Unterstützung. Zumindest meistens. Weil es ja Sonderpädagogen-Mangel gibt und viele Bundesländer ihre Sonderschulen nicht auflösen wollen – Baden-Württemberg erhält zum Beispiel gerade jede Zwerg-Sonderschule, Lernen per Verordnung –, geht so manche allgemeine Schule leer aus. Auch wenn festgestellte „Förderschüler“ an ihr lernen. Diese Kinder sitzen übrigens oft, gerade in Schulen, die soziale Vielfalt abbilden, neben Schülern, die genauso förderbedürftig wie sie sind, die aber aus welchen Gründen auch immer nicht in der sonderpädagogi-

schen Überprüfungsmaschinerie gelandet sind. Für sie erhält die Schule dann natürlich keine zusätzlichen Mittel, sondern muss schauen, wie sie klarkommt. Apropos klarkommt: Wenn eine allgemeine Schule mit einem „Förderschüler“ nicht klarkommt, ist der manchmal schneller wieder an der Förderschule (Sonderschule), als ihm (und seinen Eltern) lieb ist. Vor allem, wenn zu den Lernschwierigkeiten noch Verhaltensauffälligkeiten dazukommen, sind manche Schulen mit Ordnungsmaßnahmen schnell bei der Hand. Und noch einen Wermutstropfen hat die ganze „Inklusion“: In manchen Bundesländern können die Förderschüler, die zieldifferent lernen, also nach anderem Lehrplan, nicht ihre Wunschschule besuchen, sondern müssen in eine vom Schulamt ausgesuchte Schule, oft auch „Schwerpunktschule“ genannt, wo „inklusive Gruppen“ oder „I-Klassen“ gebildet werden. Exklusion in der Inklusion.

Beim Förderschwerpunkt „Sprache“ gilt übrigens Ähnliches. Auch diesen sonderpädagogischen Bereich mit eigenen Sonderschulen kennen die meisten anderen Länder der Welt nicht. Wer ist im Übrigen „sprachbehindert“? Immer wieder erlebe ich, wie Eltern mit Migrationshintergrund diese Schulen angepriesen werden als welche, „in denen Ihr Kind gut Deutsch lernt“. Oder dass sich in den „Sprachheilschulen“ Kinder sammeln, die in der Tat viele Probleme haben, aber ganz sicherlich nicht mit dem Sprechen. Auch diese Kinder besuchen jetzt wieder häufiger eine allgemeine Schule, aber natürlich weiterhin sonderpädagogisch „gestempelt“.

Ist all das ein Fortschritt? Mitnichten.

Die anderen Förderschwerpunkte

Bei allen anderen Förderschwerpunkten hat sich, zu diesem Ergebnis kommt die Bertelsmann-Studie, die Exklusionsquote entweder kaum verändert (Hören, Sehen) oder aber sogar erhöht (emotionale und soziale Entwicklung, geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung. Klaus Klemm sagt hierzu: „In weiteren Förderschwerpunkten ist Deutschland dem Inklusionsgebot der UNO-Konvention entweder überhaupt nicht näher gekommen oder hat sich sogar noch von dieser Vorgabe entfernt.“²

Was ist passiert? Während man sich dafür lobt, doch nun die lernschwachen Kinder so prima zu inkludieren (siehe oben), sorgt man dafür, dass die schwerer eingeschränkten Kinder, die, die wir auch landläufig als „behindert“ bezeichnen (und auch ideologisch korrekt noch bezeichnen dürfen, zumindest meistens), an den Förderschulen (Sonderschulen) bleiben. Wie funktioniert das? Aus meiner Sicht spielen hier mehrere Aspekte eine Rolle: Eltern, die jeden Tag in der Zeitung von „Grenzen der Inklusion“, von Lehrermangel, insbesondere Sonderpädagogen-Mangel, lesen, davon, dass Inklusion ja nun nicht wirklich was für jedes Kind ist, und vieles mehr, werden von Anfang an abgeschreckt, inklusive Wege in der Schule überhaupt einzuschlagen. Denn natürlich wollen wir alle das Beste für unsere Kinder. Und wenn die Dame von der Frühförderung uns dann mit dem Sorgenfaltenblick anschaut und fragt: „Wollen Sie das Ihrem Kind wirklich antun?“ Wie sollen wir dann als Eltern entscheiden?

Dazu kommt, dass viele Bundesländer durch ihr Festhalten am Doppelsystem (Sonderschule und Inklusion) inklusive Settings nur spärlich mit Ressourcen ausstatten bzw. nicht verlässlich. Wer zum Beispiel in Baden-Württemberg von dem inzwischen schulgesetzlich verankerten Recht auf Inklusion für sein Kind Gebrauch macht, muss sich auf eine lange Durststrecke einstellen: Oft ist erst kurz vor den Sommerferien klar, auf welche allgemeine Schule das Kind denn „darf“. Wie viele sonderpädagogische Stunden es erhält, darüber schweigen sich die Schulämter meist dann immer noch aus. Eltern brauchen hier großes Vertrauen, viel Unterstützung und vor allem eine allgemeine Schule, die sich selbst mit ihren eigenen Lehrern auch konzeptionell auf den Weg zur Inklusion macht, und nicht drauf vertraut, dass die Sonderpädagogen, die mit x Stunden an die Schule kommen, das Ganze schon richten werden.

Insgesamt beobachte ich in vielen Förderschwerpunkten eine groß angelegte Eltern-Entmutigung. Und die hat in bestimmten politischen Kreisen Methode und Programm. Kann doch ein Kultusministerium dann wieder einmal darauf hinweisen, wie viele Eltern sich doch noch immer für die Sonderschule entscheiden: Die Ergebnisse der Bertelsmann-Studie spiegelten die Entscheidungen der Eltern wider; die gelte es zu respektieren, so das Kultusministerium von Baden-Württemberg.³ Aber ist die Sonderschule wirklich Ausdruck einer „freien Wahl“? Der Kölner Verein mittendrin hat einen Praxistest gemacht. Die Eltern, die in der Serie berichten, warum ihr Kind eine Förderschule (Sonderschule) besucht, sind allesamt nicht wirklich freiwillig

einem amtlich festgestellten Förderbedarf, ließ das Kultusministerium verlauten. Auch für andere Gebiete in Deutschland ist Ähnliches dokumentiert. Wie kann das sein? Werden die Kinder immer „förderbedürftiger“? Nein, das werden sie nicht. Aber für allgemeine Schulen ist die amtliche Feststellung eines Förderschwerpunktes, wie oben dargestellt, eben die einzige Möglichkeit, mehr Ressourcen zu bekommen. Nur „gestempelte“ Kinder bringen die Sonderpädagogik sozusagen im Rucksack mit. Von „Fehlansreizen“ spricht man, wenn man das Ganze systemisch betrachtet. Und für Sonderschulen, gerade diejenigen, die um ihr Überleben kämpfen, sind zusätzlich festgestellte Kinder erwünschter Nachwuchs. Da wenden sich Sonderschulen zum Beispiel



*Den Weg gehen und die Steine aus dem Weg räumen:
vom Illustrator des Blogs www.kirstenmalzwei.blogspot.de*

lig dort gelandet oder dorthin gewechselt.⁴ Ihre Entmutigungs-Geschichten zu lesen, ist bitter und macht wütend.

Ist all das ein Fortschritt? Mitnichten.

Zunahme der sonderpädagogisch „festgestellten“ Kinder insgesamt

Neben all dem bislang Dargestellten gibt es noch ein Phänomen: Die absolute Zahl der sonderpädagogisch festgestellten Kinder steigt vielerorts. Seit der Schulgesetzänderung 2015 gibt es zum Beispiel in Baden-Württemberg 3000 mehr Kinder mit

an benachbarte Grundschulen, preisen ihr Angebot an und fordern die Lehrer dort auf, „doch mal zu überlegen, ob nicht ihr Schüler X oder ihre Schülerin Y etwas für die Sonderschule wäre“.

Ist all das ein Fortschritt? Mitnichten.

Pusten wir also die Kerzen auf dem Kuchen wieder aus, mit dem wir den Fortschritt, wenn auch den langsamen Fortschritt, der Inklusion in Deutschland feiern wollten. Das deutsche Bildungssystem ist und bleibt ein separierendes statt inklusives und ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention nicht vereinbar. Viele Bildungspolitiker und Verantwortliche wollen das auch nicht ändern. Es soll alles bleiben, wie es ist. →

„Ein bei ein“

Es liegen also weiterhin dicke Steine auf dem Weg der Inklusion. Allerdings nicht durch eine Naturgewalt, sondern von Menschenhand dorthin gerollt. Wegrollen können wir sie nur gemeinsam. Und da spielen Eltern eine wichtige Rolle. Nur wer sich als Familie auf einen anderen Weg begibt und auf diesem konsequent die „angemessenen Vorkehrungen“ für sein Kind im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention einfordert, kann dafür sorgen, dass Politik und Verwaltung begreifen, dass Bürger die Steine nicht einfach so hinnehmen. Dass sie erwarten, dass sich der Weg, auf dem sie gehen, Stück für Stück verändern muss. „Ein bei ein“, sagte man bei uns zu Hause in Hamburg in einer Mischung aus Hoch- und Plattdeutsch.

Inklusive Wege werden nur gangbar, wenn man sie geht – ob das nun deutschen Bildungspolitikern gefällt oder nicht. Und deshalb ist meine Botschaft an alle Eltern: Lassen Sie sich nicht entmutigen! Suchen Sie sich Unterstützung, vernetzen Sie sich mit anderen und lassen Sie sich und Ihr Kind vor allem niemals abwimmeln. Es hat das Recht, an einer allgemeinen Schule zu lernen wie jedes andere Kind auch.

An der Pinnwand über meinem Schreibtisch hängt eine Karte, auf der steht: „Besser kann ich es nicht erklären. Nur lauter!“ In diesem Sinne: Bis zur nächsten Bertelsmann-Studie!

Fußnoten:

¹https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_IB_Unterwegs-zur-inklusive-Schule_2018.pdf

²<http://www.spiegel.de/lebenundlernen/schule/inklusion-in-der-schule-bertelsmann-studie-zeigt-regionale-unterschiede-a-1225662.html>

³<http://www.badische-zeitung.de/suedwest-1/studie-facht-streit-um-inklusion-an-156302572.html>

⁴<https://www.mittendrinn-koeln.de/blog/artikel/praxistest-elternwahlrecht-5/>



Die Pinnwand über dem Schreibtisch der Autorin (Ausschnitt)

Kirsten Ehrhardt ist Juristin und Journalistin, die sich seit vielen Jahren in der Elternselbsthilfe „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ engagiert. Sie ist Mutter eines 15-jährigen Sohns mit Down-Syndrom, der eine Realschule besucht. Zusammen mit Kirsten Jakob schreibt sie den Blog „Zwischen Inklusion und Nixklusion“ www.kirstenmalzwei.blogspot.de. Sie lebt mit ihrer Familie in Walldorf bei Heidelberg, Baden-Württemberg.

„Lesen ist wie Hören mit den Augen“

Frühes Lesen als eine Möglichkeit der Förderung von Sprache und Sprechen

TEXT: ETTA WILKEN

Die Bedeutung des Lesens für den Spracherwerb ist eigentlich keine neue Erkenntnis, sondern wurde schon früh in der Gehörlosenpädagogik betont. So stellte Bulwer bereits 1648 fest, „Lesen ist wie Hören mit den Augen“ (vgl. Löwe 1983, 14).

Auf die bei Kindern mit Down-Syndrom bestehende Fähigkeit, relativ erfolgreich das Lesen zu lernen, wurde bereits in der älteren Literatur hingewiesen (König 1959, Wunderlich 1977). Die früher häufig geäußerten Bedenken, dass sinnentnehmendes Lesen wohl kaum erreichbar sein könne, sind mittlerweile durch vielfache Erfahrungen widerlegt worden. Oftmals waren es jedoch die Mütter, die ihre Kinder im Lesen unterrichteten, weil in den Sonderschulen für Kinder mit geistiger Beeinträchtigung das Lesen aufgrund von Betonung der „lebenspraktischen Erziehung“ oft als unwichtig angesehen und deshalb kaum unterrichtet wurde.

Etliche Kinder mit Down-Syndrom aber, die Schulen für Lernbehinderte besucht haben, erlernten dort zusammen mit ihren Mitschülern meistens auch das Lesen. Beindruckend dokumentiert wird eine solche Entwicklung zunehmender Lese- und Schreibkompetenz von Hermine Fraas, die ab 1962 eine Hilfsschule in der DDR besuchte (Fraas 1996, 62–65).

Dagegen lernte Dagmar B. das Lesen auf ungewöhnliche Weise. Dagmar schaute sehr gerne fern. Eines Tages, als sie mit ihrer Mutter im Supermarkt einkaufte, las sie ihr plötzlich die Namen der Waschmittel vor, die sie aus der Fernsehwerbung kannte. Es zeigte sich später, dass sie die Namen nicht nur aufgrund der Verpackung wiedererkannte. Sie begann, die Wörter auch aufzuschreiben. Das war 1964, als Dagmar elf Jahre alt war (Fohrmann 2005, 15). Beim Vergleich, wie diese beiden Kinder damals das Lesen erlernt haben, fällt auf, dass Hermine mit Buchstaben angefangen hat, während Dagmar zuerst ganzheitlich Wörter wiedererkannte. Beide haben aber trotz ihres unterschiedlichen Lernweges beachtli-

che Lesekompetenz und schriftsprachliche Fähigkeiten erworben! Das sollte bei aller Diskussion um das „richtige“ Leseverfahren nicht außer Acht gelassen werden.

Lesen als eine wichtige Hilfe auf dem Weg zur Sprache

Während es aber beim üblichen schulischen Leseunterricht um die Vermittlung der wichtigen Kulturtechnik Lesen an Schulkinder geht, hat sich das Frühlesen für Kinder mit Down-Syndrom etabliert mit dem Ziel, dadurch das Sprechenlernen und die allgemeine Sprachkompetenz zu fördern. Die vorliegenden Programme und Verfahren (Oelwein 1978, Buckley 1985, Pieterse 2001) wollen durch eine Visualisierung der zu lernenden Wörter die bei Kindern mit Down-Syndrom nachgewiesenen Schwächen im auditiven Bereich aufgrund des erschwerten sukzessiven Erfassens und Verarbeitens kompensieren durch ein strukturiertes simultanes visuelles Lernangebot. Bei der Vermittlung dieses Lesens geht es somit nicht primär um die Kulturtechnik Lesen, sondern das Lesen wird als eine wichtige Hilfe auf dem Weg zur Sprache eingesetzt („a way-in to language“, Buckley 1985).

Kinder mit Down-Syndrom werden oftmals als visuelle Lerner bezeichnet, aber das ist zu differenzieren. Der Aufmerksamkeitsumfang ist auch im visuellen Bereich deutlich eingeschränkt (Zimpel 2017, 137). Die Kinder können sich aber – anders als bei auditiven Informationen – bei visuellen Angeboten die individuell nötige Zeit für Aufnehmen und Verarbeiten nehmen. Sie schauen einfach länger hin, auditive Angebote dagegen können nicht zeitverlängert erfolgen, sondern nur öfter wiederholt werden.

Die verschiedenen Frühleseprogramme bieten deshalb gut strukturierte visuelle Angebote, die die langsamere Aufnahme und Verarbeitung berücksichtigen. Oelwein berichtet, dass ein nicht sprechender vierjähriger Junge zuerst seinen Namen optisch zu erfassen lernte, dann die Wörter Mama

und Papa und den Namen seines Bruders. *„Ich hörte das erste verständliche Wort von ihm, als er las. Auf Anregung der Logopädin brachten wir ihm bei, die Wörter, die er las, zu gebärden. Wenn er nun las, dann sprach er manche Worte aus, manche gebärdete er und Tiernamen gab er mit dem jeweiligen typischen Laut des Tieres wieder.“* (1998, 9)

Vom Wiedererkennen der Wörter zum Erlesen

Nach den Erfahrungen von Bird und Buckley (1994) in England können mindestens 20 % der Kinder mit Down-Syndrom im Alter von drei bis vier Jahren erfolgreich einzelne Wörter lesen lernen, das heißt ganzheitlich wiedererkennen. Sorgfältig gegliederte kleine Lernschritte, ein überwiegend fehlervermeidendes Lernen, um Entmutigung auszuschließen, und unmittelbare soziale Verstärkung werden als wichtig bezeichnet.

Oft wird nicht gleich mit Wortkarten gearbeitet, sondern die Kinder üben zuerst das differenzierte optische Unterscheiden und das angestrebte Lernverhalten mit normalen Bilder-Lottos. Es sollen Anweisungen wie „gib“, „zeige“, „nimm“ oder „lege“ verstanden werden. Dann lernt das Kind, Bilder als gleich oder verschieden zu erkennen und entsprechend zuzuordnen. Anschließend kann z.B. mit einem Silhouetten-Lotto (Umriss-Karten) oder Formenlotto die Aufmerksamkeit auf Unterschiede in der Größe und in der Form gelenkt werden. Diese Zuordnungsübungen kann man auch mit einfachen Schwarzweiß-Fotokopien von den GuK-Bildkarten machen und dann eine an der Form orientierte Zuordnung der farbigen Bildkarten vornehmen. Bei diesem Verfahren gibt es drei wichtige Lernschritte:

1. Zuordnung von Bildern zu einer Grundkarte mit entsprechenden zwei bis sechs Bildern
2. Auswählen der aufgelegten Bilder nach verbaler Aufforderung
3. Benennen der Einzelbilder.



Johannes übt mit der Logopädin Carmen Barth das Benennen der Bildkarten und das Zuordnen der Bildkarten sowie der Grapheme



Danach lernen die Kinder, in gleicher Weise mit den entsprechenden Wortkarten zu arbeiten. Zuerst werden gleiche Wörter optisch erfasst und den Wortbildern der „Grundkarte“ zugeordnet (zwei bis sechs Fotokopien von Wortkarten auf einer Seite).

Wenn das Kind diese Zuordnung gelernt hat, wird im nächsten Schritt das Auswählen geübt. Das vorgesprochene Wort muss akustisch erfasst werden und dann ist die zugehörige Wortkarte zu erkennen und aus der angebotenen Anzahl von zwei oder mehr Karten auszuwählen. Wenn das Wortbild so gefestigt ist, wird das Kind aufgefordert, die Wortkarten jetzt auch zu lesen und – wenn es noch nicht hinreichend sprechen kann – ergänzend zu gebärden. Für diese Zuordnungsübungen sind in jedem GuK-Kasten deshalb auch Wortkarten neben den Bildern und Gebärden vorhanden. Wichtig auf dieser Lernstufe sind vielfältige motivierende Spiele und eine kreative Gestaltung der Übungen. So kann man die Karten verstecken oder an eine Leine anklammern und beim Holen oder Suchen Sprachverständnis fördern und beim Benennen Gebärden und Sprechen aktiv fördern.

Mit zunehmendem Anwachsen der so gelernten Wörter verstehen die Kinder die gestellte Aufgabe besser und es ist nicht immer nötig, alle Teilschritte durchzuführen. Die einzelnen Wörter werden sorgfältig nach der Bedeutsamkeit für das Kind ausgewählt. Wenn es noch nicht alle Wörter kennt, die für das Lesen einfacher Sätze nötig sind, werden verschiedene Übungen und Spiele durchgeführt, um dem Kind die Bedeutung zu vermitteln. Das ist besonders wichtig, wenn nach dem Aufbau eines Grundwortschatzes mit Substantiven und Verben (etwa 15 bis 20 Wörter) sogenannte „kleine“ Wörter wie „auf“, „unter“, „im“, „mit“, „zum“, aber auch die verschiedenen Artikel eingeführt werden.

„Der sich bereits früh einstellende Erfolg und das Vergnügen beim Lesen wird manchen Kindern einen ‚fliegenden Start‘ ermöglichen. Sie lernen, worum es beim Lesen geht, was der Wert des Lesens ist, der praktische Nutzen und die Kraft des geschriebenen Wortes und schließlich der Spaß, den man beim Lesen hat. Am allerwichtigsten ist jedoch, dass die Kinder lernen, das Geheimnis des ‚geschriebenen Wortes‘ zu entschlüsseln.“ (Oelwein 1998, 9).

Es ist jedoch zu betonen, dass die einzelnen Wörter nicht erlesen, sondern als ganze Wörter wiedererkannt werden. Die berichteten Erfolge sind jedoch beeindruckend. Trotzdem ist zu bedenken, dass das eigentliche Ziel nicht dieses Lesen selbst ist, sondern die Unterstützung des Sprechen-Ler-

nens! Viele gemachte Erfahrungen zeigen deutlich, dass die Kinder die mit den Wortkarten erlernten Wörter oftmals relativ bald in ihre Spontansprache übernehmen und dass gelesene Zwei- und Drei-Wort-Sätze sowie grammatische und syntaktische Strukturen auch zunehmend spontan gesprochen werden können. Zudem sind die Kinder meistens hoch motiviert, diese sehr individuell gestalteten Lese Geschichten sich selbst und anderen häufig vorzulesen. Diese Wiederholungen festigen die gelernten Sätze und die oft erlebte positive Verstärkung für ihre Leseleistung wirkt zusätzlich motivierend für viele Kinder.

Hinführung zum eigentlichen Lesen – mögliche Wege

Erst nachdem ein relativ großer Grundwortschatz erworben wurde, werden die Kinder auf gleiche Buchstaben und Silben hingewiesen und es erfolgt eine systematische Hinführung zum eigentlichen Lesen (Bird/Buckley 2000, 77) mit einer Ergänzung durch ein spezielles phonetisches Programm (Oelwein 1998, 18). Auch Arbeits- und Spielmaterialien und verschiedene Apps können auf dieser Lesestufe erfolgreich eingesetzt werden.

Der gesamte Lernprozess erstreckt sich über einige Jahre. Während die Anfangsstufen meistens von den Eltern vermittelt werden, erfolgt der Abschluss des eigentlichen Lesen-Lernens überwiegend im entsprechenden schulischen Unterricht.

Es gibt inzwischen viele dokumentierte Beispiele von Kindern mit Down-Syndrom, die dann im Grundschulalter lesen lernen. Allerdings stellt Buckley (Bird/Buckley 2000) mit Bezug zum gewählten ganzheitlichen Leseverfahren fest, dass „Kinder mit Down-Syndrom in jungen Jahren das Lesen nicht durch das Lernen eines einzelnen Buchstabens und des dazugehörigen Lautes lernen ... Kinder mit Down-Syndrom, die Lese Fertigkeiten entwickelt haben, beginnen häufig im Alter zwischen acht und neun Jahren, ihr Verständnis von Buchstaben und den dazugehörigen Lauten zu zeigen.“ Überraschend ist deshalb schon, dass trotz dieser berichteten Erfahrungen noch immer – manchmal über Jahre (!) – mit den Kindern im schulischen Unterricht sowohl in Förderschulen als auch im inklusiven Unterricht Einzelbuchstaben geübt werden.

Aber auch für kleine Kinder mit Down-Syndrom gibt es Verfahren, bei denen mit Buchstaben begonnen wird (Manske 2004). Dabei werden die einzelnen Buchstaben mit Bedeutung belegt, um den Kindern einen spielerischen Zugang zu ermöglichen. »Das K lernen (die Kinder), wenn sie mit

dem Nussknacker Nüsse knacken ... das F wenn sie eine Kerze auspusten, einen Fahrradschlauch aufpumpen ... Wir haben z.B. das I mit einer lebenden Spinne geübt. Eine Lehrerin hat die Kinder einen Katzenhaufen in das Bild des Wohnzimmers malen lassen und ihnen das I auf diese Weise nahegebracht“ (ebd. 75). Die einzelnen Buchstaben werden zudem in verschiedenster Weise gestaltet, z.B. gemalt, geknetet, gestempelt. Ob jedoch solch handelndes Erarbeiten von Buchstaben nur das Erlernen dieser Buchstaben fördert und wirklich zum Lesen führt oder eher ablenkt, ist durchaus strittig (Jacobs 2008, 28). Aber auch mit diesen Frühleseverfahren ist beabsichtigt, das Sprechenlernen zu fördern.

Die große Schwierigkeit der meisten Kinder mit Down-Syndrom besteht allerdings nicht darin, sich einzelne Buchstaben zu merken, sondern ein neues Wort aus einzelnen Buchstaben zusammenzusetzen und zu erlesen (b-a-n-a-n-e). Diese Probleme sind durch das eingeschränkte Kurzzeitgedächtnis bedingt, das den Kindern erschwert, sich an die bereits erlesenen Buchstaben zu erinnern und zu einem Wort zusammenzufügen. Das eingeschränkte Kurzzeitgedächtnis kann es den Kindern auch erschweren, gelesene Wörter in einem Satzzusammenhang in ihrer Bedeutung zu verstehen. Ergänzende spielerische Übungen können aber solche möglichen Probleme vermindern.

Analytische und synthetische Methoden im Vergleich

Vergleicht man die analytischen und die synthetischen Methoden, so werden wesentliche Unterschiede deutlich. Bei der Ganzheitsmethode werden einzelne Wörter ausgewählt, die für das Kind in seinem Lebensalltag bereits Bedeutung haben und die wichtig sind, dass es sie sprechen lernt. Deshalb kann es bereits mit nur zehn oder 15 Wörtern positive Erfahrungen in der Kommunikation machen. Die kleinste bedeutungstragende Einheit ist das Wort und nicht der Buchstabe. Buchstaben sind bedeutungsneutral. Bei dem Beginn mit einzelnen Buchstaben erhält deshalb jeder neue Buchstabe eine bestimmte Bedeutung, um ihn für das Kind interessant zu machen. Diese Bedeutungszuweisung kann jedoch beim Erlesen neuer Wörter durchaus hinderlich sein. Das „I“ heißt keineswegs immer „igitt“. Zwar lernen die Kinder auch bei diesem Verfahren die Einzellaute bewusster zu sprechen, aber das eigentliche Ziel dieses Leseverfahrens ist es, dass Kinder mit Down-Syndrom so zum Lesen hingeführt werden. Das fördert dann natürlich auch Sprache und Sprechen.

Bei der Ganzheitsmethode ist dagegen schon jedes Wort für das Kind interessant – unabhängig ob es tatsächlich einmal Lesen in engerem Sinn lernt. Und selbst wenn das Kind nur wenige Wörter lernt, die aber in seinem Lebensalltag bedeutsam sind, kann auch ein solcher begrenzter Wortschatz sinnvoll sein, vor allem, wenn dadurch auch das Sprechen unterstützt wird. Mit wenigen Buchstaben ist das nicht in vergleichbarer Weise möglich.

Sprachförderung und die Bedeutung des Lesens

Trotz vieler positiver Erfahrungen mit dem Frühlesen sollte jedoch individuell entschieden werden, für welche Kinder ein solches Angebot tatsächlich sinnvoll ist. Und es „wäre naiv, davon auszugehen, dass alle Kinder mit Down-Syndrom lesen lernen können. Aber gibt man ihnen die Möglichkeit dazu, wird die überwiegende Zahl von ihnen, weit über die vielfach erwartete Spanne hinaus, Erfolg haben!“ (Bird/Buckley 2000, 70). Allerdings sind auch hier die sehr verschiedenen Stufen von Lesekompetenz gemeint, vom Wiedererkennen einiger weniger Wörter bis zum selbstständigen Lesen fremder Texte.

Alle für junge Kinder mit Down-Syndrom angebotenen Leselehrgänge erstrecken sich über Jahre und werden meistens von der Mutter durchgeführt oder müssen nach Einführung durch die Therapeutin von ihr mit dem Kind geübt und gefestigt werden. Sie verlangen nicht nur ein differenziertes und planvolles Arbeiten, sondern auch kreative Ideen, damit sie nicht zu formal ablaufen und dem Kind (und den Eltern) dann wenig Spaß machen. Manche Eltern wollen mit ihrem Kind mit Down-Syndrom prinzipiell kein Frühleseprogramm durchführen, weil sie es auch für ihre anderen Kinder ablehnen würden. Das gilt besonders für solche Verfahren, die eigentlich entwickelt wurden, um Schulkindern das Lesen zu vermitteln und die nicht hinreichend an die Lernmöglichkeiten kleiner Kinder angepasst sind.

Einige Kinder sind motorisch recht aktiv und im Vorschulalter wenig für das Lesen zu motivieren. Tägliche Leseübungen werden dann von den Kindern oft abgelehnt und die Eltern geraten leicht unter Druck, trotzdem die Übungen durchzuführen. Sprachförderung kann aber auch mit anderen Verfahren unterstützt werden, die visuelle, motorische und rhythmische Ergänzungen bieten. Auch Sprechverse und Lieder können Kindern und Eltern Spaß machen und die Sprachentwicklung fördern (vgl. Wilken, GuK mal!, Lauf 2018). →

Positive Auswirkungen hat nachweislich auch das Vorlesen. Es fördert die gemeinsame Aufmerksamkeit und das Zuhören und vermittelt in einem angenehm erlebten Kontext die Bedeutung von Büchern. Es ist allerdings sinnvoll, die Geschichten nicht nur einfach vorzulesen, sondern die Kinder aktiv in einen Dialog einzubeziehen. Dazu bietet auch das GuK-Bilderbuch „Und nun?“ (Wilken/Halder 2013) einige Anregungen.

Für Kinder mit Down-Syndrom kann das Lesen-Lernen eine besondere Hilfe im Spracherwerb und für die Sprachförderung sein. Es ist aber nicht unbedingt notwendig, dass Eltern bereits im Vorschulalter mit ihnen Lesen üben, sondern die Kinder benötigen vor allem einen angemessenen Leseunterricht in der Schule! Dabei sind durchaus unterschiedliche Stufen der Lesefähigkeit zu akzeptieren.

Literatur:

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

Buckley, S. (1985): Teaching parents to teach reading to teach language. In: Wolfendale, S., Topping, K.: Parental involvement in children's reading. Croom Helm.

Fohrmann, P. (2005): Ein Leben ohne Lügen. Swisttal.

Fraas, Ch. (1999): Ich kann schreiben. Zirndorf.

Jacobs, C. (2008): Jedes Kind kann lesen lernen. In: Focus Schule Nr. 2.

König, K. (1959): Der Mongolismus. Stuttgart.

Löwe, A. (1984): Gehörlosenpädagogik. In: Solárova, S. (Hrsg.): Geschichte der Sonderpädagogik. Stuttgart.

Manske, Chr. (2004): Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder. Weinheim/Basel.

Oelwein, P. (1997): Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen. Zirndorf.

Pieterse, M., Treloar, R., Cairns, S. (2001): Kleine Schritte – Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung, Deutsches DS-InfoCenter. Lauf.

Wilken, E., Halder, W. (2013): Und nun? Lisa und Tom haben viele Ideen. Lauf.

Wilken, E. (2017): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe. Stuttgart.

Wilken, E. (Hrsg.) (2018): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 13. Auflage. Stuttgart.

Wilken, E. (2018): GuK mal! Sprechverse und Lieder mit GuK begleiten. Lauf.

Zimpel, A. (2016): Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können. Göttingen.

Kommunikation ist mehr als Sprechen!

TEXT UND FOTOS: KATJA ZERBE

Auf der Suche nach einem geeigneten Kommunikationssystem für ihre Tochter Farah wandte sich ihre Mutter an das DS-InfoCenter. Es ging auch um die Frage, ob und wo es passende Fortbildungsangebote für Eltern gibt. Die Familie hat einen guten Weg für Farah gefunden!



Die nachstehende E-Mail-Korrespondenz zeichnet die Erfahrungen von Farah und ihrer Familie nach: „GuK war unser Anfang, Lautgebärden Hilfe für das Erlernen einzelner Wörter (Namen), unterstützte Kommunikation mit Gebärden der DGS nun Brücke von Farah zu uns als Familie bei den ihr fehlenden Worten in der Lautsprache. Vielleicht wird das iPad mit dem Kommunikationsprogramm die Lücke schließen, die immer noch zu ihrer Außenwelt besteht.“

September 2016

Sehr geehrte Frau Szczebak,

ich möchte mich bei Ihnen für die schnelle Antwort und auch das Gespräch am Telefon bedanken. Tatsächlich haben wir schon einiges ausprobiert, Farah beim Spracherwerb und dem kommunikativen Austausch mit den Menschen um sie herum zu fördern und zu unterstützen. Wir ringen förmlich um das für sie geeignete Kommunikationssystem.

Mein größter Herzenswunsch für Farah ist es, ihr eine „Stimme“ zu geben, damit sie ihr Leben selbst „be-stimmen“ kann und Kontakt zu ihren Mitmenschen in beiden Richtungen möglich wird. Für mich ist die Verwendung von Gebärden, wie sie mit dem GuK-System begonnen wurde und die ja durchaus mit der DGS [Deutsche Gebärden Sprache] Gemeinsamkeiten aufweist, ein möglicher fortführender Weg, sie diesem Ziel näher kommen zu lassen. Sie wird dabei ihren ganz individuellen Weg gehen und das ist für uns als ihre Eltern in gewisser Weise ein Abenteuer. Mal sehen, wie dieser Weg für Farah dann ganz konkret aussehen wird.

Farah brachte uns von Anfang an bei, dass die Dinge ihre ZEIT brauchen, sich nur selten wirklich beschleunigen lassen. Gern würde ich darüber schreiben, wie unsere konkreten Erfahrungen mit DGS sich gestalteten, wohlwissend, dass zuvor viel Zeit dafür benötigt wird und vielleicht der Erfolg ein anderer sein wird, als ich mir jetzt davon verspreche.

Ich danke Ihnen für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung und werde den Erfahrungsbericht ganz unverbindlich im Auge behalten.

Herzliche Grüße
Katja Zerbe

20. August 2018

Sehr geehrte Frau Szczebak,

ich staune gerade, dass es jetzt fast genau zwei Jahre her sind, dass ich mit Ihnen Kontakt aufgenommen hatte bezüglich der Information, welche Förderung es gibt bei einem kostenpflichtigen Kurs DGS für uns als Eltern zur Förderung der Kommunikation unserer Tochter Farah.

Tatsächlich habe ich die Finanzierungsmöglichkeit damals nicht weiter verfolgt, sondern den Grundkurs DGS einfach selbst bezahlt. Der Gewinn daraus für Farah und uns als Familie ist unbezahlbar.

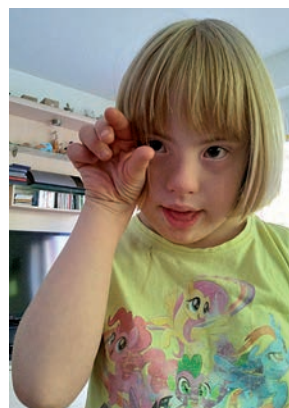
Mit den im Kurs gelernten Gebärden konnte ich als Mama erst mal selbst einen gewissen Gebärdenwortschatz aufbauen, den ich meiner Tochter von nun an im Alltag immer wieder anbieten konnte. Wir haben die Gebärden zusammen gelernt.

Es fühlt/fühlte sich für mich an, als würde ich den Spracherwerb von Farah noch einmal beginnen und mit ihr Stück für Stück Sprache erobern. Mittlerweile fordert sie sich Gebärden für neue Dinge in ihrem Alltag selbst ein und wendet sie umgehend an. Auch werden einzelne Gebärden von ihr zu einfachen Sätzen verbunden bzw. Wort und eine Gebärde zu einer Aussage zusammengesetzt.

Farah kann sich jetzt ein bestimmtes Essen wünschen und wenn die Zutaten fehlen, uns zum Einkaufen schicken. Ein gezielter Filmwunsch wird von ihr zielsicher an uns herangetragen und die Woche ist ganz klar durch ihre Gebärden für die Wochentage mit dem jeweiligen Höhepunkt (= entsprechendes Gebärdenzeichen) strukturiert. Ihre derzeitigen Lieblingsgebärden sind „ein wenig“, „iPad“ (gucken). In unserer Familie lernen nun alle die Gebärden mit, von Schwestern über Großeltern bis Tanten. Aber Farahs Kommunikation mithilfe von Gebärden kommt an ihre Grenzen. In der Förderschule wollte/konnte sich bisher keiner die redliche Mühe machen, Farahs Gebärden (mit) zu lernen. Es wird sich zu sehr damit begnügt, dass Farah ja einige Wörter spreche und sie vor allem lernen soll, „Anweisungen zu befolgen“. Nach wie vor ringen wir um die Akzeptanz von Gebärden als Unterstützung und Überbrückung des geringen aktiven Wortschatzes in der Lautsprache.

Farah bringt sich nun von sich aus in ihrer Umwelt ein, ist nicht mehr nur passive Beobachterin. Die durch ihre fehlende Lautsprache bestehende Barriere zwischen Außenwelt und ihr ist aufgebrochen. Sie kann ihre Welt mitbestimmen. Im Grunde kommen immer noch tagtäglich neue Gebärden dazu und Farah weiß, ihren Gebärdenwortschatz sehr gut einzusetzen.

Diese Freude des Verstandenwerdens ist unsere Bestätigung, dass wir den richtigen Weg gehen. Es klingt vielleicht sehr banal, wenn ich davon schreibe, dass unsere neunjährige Tochter gerade erst lernt, sich in einfachen Sätzen zu äußern. Doch für uns ist jedes neue Wort ein kleines Wunder und Sprachäußerungen eine Errungenschaft, die Farah nicht selbstverständlich zur Verfügung steht.



Farahs Gebärde für „ein wenig“ (links) und (rechts) für „iPad gucken“.
Im Bild auf Seite 20 gebärdet Farah „Eisenbahn“.

Seit einem halben Jahr testen wir nun auch das Kommunikationsprogramm „MetaTalk“. Noch sind wir am Kennenlernen des Vokabulars. Die Schule scheint bei dem technischen Gerät etwas aufgeschlossener zu sein und baut das Programm in einzelnen Unterrichtssituationen ein. Auch hier sind wir auf dem Weg und merken, vieles braucht seine Zeit: Nicht nur Farah fordert für sich davon großzügig ein, auch die Umwelt scheint viel davon zu benötigen. GuK war unser Anfang, Lautgebärden Hilfe für das Erlernen einzelner Wörter (Namen), unterstützte Kommunikation mit Gebärden der DGS nun Brücke von Farah zu uns als Familie bei den ihr fehlenden Wörtern in der Lautsprache. Vielleicht wird das iPad mit dem Kommunikationsprogramm die Lücke schließen, die immer noch zu ihrer Außenwelt besteht. Kommunikation ist nicht nur Sprache in Wort und Schrift, sondern benötigt manchmal Umwege und Menschen, die bereit sind, ebenso diesen Umweg mitzugehen, um Begegnung zu ermöglichen.

Viele herzliche Grüße Katja Zerbe

21. August 2018

Guten Tag liebe Frau Zerbe,

Sie haben mir eine große Freude mit Ihrer Nachricht bereitet – vielen Dank dafür! Toll, schön, was ich jetzt über Farah erfahren darf! Und es klingt keinesfalls banal für mich. Ich sehe darin viel Hoffnungsvolles – auch für andere Kinder und Jugendliche, die einen langen Weg der unterstützten Kommunikation gehen, bis sie sich kommunizierend und dadurch mitbestimmend erleben. Das kann Farah jetzt dank Ihnen und Ihrer ganzen Familie, die sich auf den Weg gemacht hat und immer noch macht.

Herzlichen Glückwunsch Ihnen allen und viele erbauende Erfahrungen und Begegnungen dabei!

Jetzt möchte ich mich noch vergewissern, ob Ihre Erfahrungen auch in der „Leben mit Down-Syndrom“ erscheinen könnten. Sie würden, glaube ich, viele Eltern ermutigen, nicht aufzugeben und immer wieder zu versuchen, wenn sich die Lautsprache/das Sprechen lange nicht anbahnen will, den Weg der Gebärden (über GuK und Lautgebärden hinaus) auszuprobieren.

Ich freue mich, von Ihnen zu lesen, und sende herzliche Grüße
Elzbieta Szczebak

Maligne Tumoren und Systemerkrankungen

TEXT: BRIAN CHICOINE UND DENNIS MCGUIRE

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Mit 47 Jahren verlor Janice plötzlich stark an Gewicht. Ihr Stuhlgang hatte ein deutlich verringertes Volumen und sie hatte häufig Durchfall. Ihr Hausarzt untersuchte sie und ordnete ein großes Blutbild sowie die Überprüfung bestimmter laborchemischer Parameter und eine Schilddrüsenuntersuchung an. Der einzige abnorme Wert war ein niedriger Hämoglobinwert. Weitere Tests ergaben, dass der Grund für Janices Blutarmut (Anämie) Eisenmangel war.

Janices Arzt überwies sie an einen Gastroenterologen, der eine Darmspiegelung empfahl, um Darmkrebs auszuschließen. Janice und ihre Eltern kamen zu uns in das Adult Down Syndrome Center, um unsere Meinung zu hören, bevor sie in die Darmspiegelung einwilligten. Wir besprachen die geringe Wahrscheinlichkeit von Darmkrebs bei Menschen mit Down-Syndrom und dass es wahrscheinlicher ist, dass Janice an Zöliakie erkrankt sein könnte. Die Ergebnisse der Blutabnahme waren grenzwertig, sie wiesen nicht eindeutig auf Zöliakie hin, schlossen die Erkrankung aber auch nicht aus. Wir stimmten deshalb zu, dass die Darmspiegelung durchgeführt werden sollte. Da hierfür eine Vollnarkose notwendig war, empfahlen wir, dass auch eine obere Endoskopie mit einer Dünndarmbiopsie durchgeführt wird, um festzustellen, ob tatsächlich eine Zöliakie vorlag.

Die Darmspiegelung ergab zum Glück einen Normalbefund, es wurden keine Hinweise auf Darmkrebs entdeckt. Die obere Endoskopie brachte ebenfalls normale Ergebnisse zu Tage, aber die Dünndarmbiopsie ergab, dass eine Zöliakie vorlag. Janice wurden Eisentabletten verordnet und ihre Ernährung wurde auf glutenfreie Nahrungsmittel umgestellt. Ihre Anämie und ihr Durchfall besserten sich und sie nahm wieder an Gewicht zu.

Viele Menschen wissen, dass Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger vorkommt. Es gibt auch einige Tumorarten, die bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftreten als bei anderen. Andererseits haben Studien ergeben, dass es wiederum viele Krebsarten gibt, die bei Menschen mit Down-Syndrom weit weniger häufig vorkommen als in der Durchschnittsbevölkerung. Es wird angenommen, dass der Grund hierfür eine zusätzliche Kopie des Gens *Ets2* auf dem 21. Chromosom ist, das die Tumoraktivität im Körper unterdrückt (Reeves Nature, 2008). Weitere Gene werden untersucht, um festzustellen, ob sie zur verringerten Inzidenz von Tumorerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom beitragen.

Wenn Entscheidungen über Untersuchungen bei Menschen mit Down-Syndrom getroffen werden, sollte deshalb

bedacht werden, dass einige Tumorerkrankungen nur sehr selten auftreten. Bei der Untersuchung von Janice zum Beispiel war uns bewusst, dass Darmkrebs bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich seltener auftritt, sodass wir nach einer anderen Ursache für ihren Eisenmangel gesucht haben. Im Gegensatz dazu ist bei älteren Menschen ohne Down-Syndrom das kolorektale Karzinom eine der ersten Diagnosen, die ausgeschlossen wird, wenn die Person eine Anämie auf Grund von Eisenmangel hat. In einer solchen Situation ist die Darmspiegelung als erster diagnostischer Schritt angebracht.

Wichtig ist uns auch anzumerken, dass sich Janice einer Darmspiegelung unterzog, um Darmkrebs ausschließen zu können. Zwar scheint das Down-Syndrom tatsächlich vor dem Entstehen einiger Krebsarten zu schützen, jedoch ist das Risiko nicht völlig ausgeschlossen. Zudem werden Menschen mit Down-Syndrom immer älter, sodass beobachtet werden muss, ob die Krebsinzidenz, die häufig mit dem Alter ansteigt, bei ihnen auch ansteigt. Zum jetzigen Zeitpunkt verfolgen wir jedoch den Ansatz, dass die meisten Krebsarten bei unseren Patienten weniger häufig vorkommen, wobei dies jedoch nicht bedeutet, dass das nicht doch eintreten kann.

Weniger häufig auftretende Tumoren

Einige Tumorarten scheinen bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig vorzukommen. Dies sind meistens solide Tumoren, abnorme Zellmassen, die keine Zysten oder mit Flüssigkeit gefüllte Bereiche enthalten. Die folgenden Krebsarten kommen weniger häufig vor:

- Hirntumor,
- Bronchialkarzinom (Lungenkrebs),
- kolorektales Karzinom (Darmkrebs),
- Magenkarzinom (Magenkrebs),
- Prostatakarzinom (Prostatakrebs),
- Nierenkarzinom (Nierenkrebs),
- Mammakarzinom (Brustkrebs).

Wir möchten noch einmal betonen, dass es nicht unmöglich ist, dass Erwachsene mit Down-Syndrom an den genannten Tumorarten erkranken. Deshalb sollten auch Hinweise auf eine solche Erkrankung (Knoten in der Brust, Blut im Stuhl, Schwierigkeiten beim Wasserlassen und so weiter) nicht ignoriert werden. Wenn zudem eine bestimmte Tumorart bereits in der Familie vorgekommen ist, sollte der Hausarzt

darüber informiert werden, damit er entscheiden kann, ob in diesem Fall regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen angebracht sind.

Häufiger auftretende Krebsarten

Leukämie

Einige wenige Krebsarten treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf als in der Durchschnittsbevölkerung. Studien haben zum Beispiel ergeben, dass Kinder mit Down-Syndrom häufiger von Leukämie betroffen sind. Einige Studien beschreiben eine erhöhte Inzidenz nur während der ersten Lebensjahre, während andere Studien wiederum besagen, dass die erhöhte Inzidenz bis in die späten Teenagerjahre andauert. Im Erwachsenenalter ist die Inzidenz jedoch nicht mehr höher als in der Durchschnittsbevölkerung auch.

Leukämie ist eine Krebsform, bei der funktionsuntüchtige Blutzellen stark vermehrt gebildet werden. Eine normale Anzahl weißer Blutkörperchen liegt bei 5000 bis 11000. Bei einer Leukämie kann die Anzahl über 100000 liegen. Bei Patienten mit einer Leukämie sind die weißen Blutkörperchen unreif und funktionieren nicht so wie üblich. Sie sammeln sich im Knochenmark und anderen Körperbereichen an. Wenn dies der Fall ist, ist das Knochenmark nicht mehr in der Lage, andere Blutzellen zu produzieren wie rote Blutkörperchen und Thrombozyten. Leukämiesymptome sind:

- Fieber,
- Infekte (einschließlich schwerer, lebensbedrohlicher Infekte),
- Blutungen und Blutergüsse, häufig ohne ersichtlichen Grund,
- Knochenschmerzen,
- Erschöpfung,
- vergrößerte Leber, Milz und Lymphknoten.

Leukämie wird im Allgemeinen mit einer Chemotherapie behandelt, bei der intravenöse oder intramuskuläre Injektionen und/oder orale Medikamente verabreicht werden. Meist sind mehrere Zyklen erforderlich, sodass die Therapie mehrere Monate lang dauert. Ebenfalls notwendig sind unterstützende Therapien wie eine gute Ernährung, ein ausgeglichener Flüssigkeitshaushalt, die sofortige Behandlung von Infektionen und eventuelle Transfusionen (zum Beispiel von Thrombozyten und roten Blutkörperchen). In manchen Fällen ist eine Knochenmarkstransplantation erforderlich.

Kinder mit Down-Syndrom tragen ein größeres Risiko, an einer Leukämie zu erkranken, sie sprechen aber auch besser auf die Behandlung an. Die Überlebensrate bei akuter myeloischer Leukämie (AML) beträgt bei Kindern mit Down-Syndrom ungefähr 85 Prozent und liegt damit höher als bei Kindern ohne Down-Syndrom. Die Überlebensrate bei der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) ist in beiden Gruppen ähnlich.

Erwachsene (ohne Down-Syndrom), die in der Kindheit eine Leukämie überlebt haben, tragen ein erhöhtes Risiko für andere Erkrankungen, vor allem muskuloskeletale, kardiologische oder neurologische Erkrankungen. Das Risiko ist vor allem bei den Patienten erhöht, die eine Strahlentherapie erhalten haben. Die Strahlentherapie wird heutzutage jedoch nur noch äußerst selten angewendet. Über Erwachsene mit Down-Syndrom, die in der Kindheit eine Leukämie überlebt haben, gibt es nur wenige Informationen. Da auch sie eventuell ein höheres Risiko tragen, an den anderen genannten Krankheiten zu erkranken, sollten sie diesbezüglich sorgfältig überwacht werden, vor allem, wenn sie eine Strahlentherapie erhalten haben. Deshalb sollten auch alle behandelnden Ärzte darüber informiert sein, dass die Person in der Kindheit Leukämie hatte und welche Therapien sie erhalten hatte.

Maligne Hodentumoren

Maligne Hodentumoren treten bei Männern mit Down-Syndrom ebenfalls häufiger auf. Die Hoden sind das männliche Organ, das Sperma und Hormone wie Testosteron produziert. Glücklicherweise lässt sich ein Hodentumor bei körperlichen Untersuchungen häufig rechtzeitig entdecken.

Es gibt zwei Gründe dafür, dass Hodentumoren bei Männern mit Down-Syndrom häufiger auftreten:

1. Es scheint einen Zusammenhang zu geben zwischen dem Auftreten von Hodentumoren und dem Down-Syndrom.
2. Die Inzidenz dieser Tumorart ist bei Männern höher, die einen Hodenhochstand haben oder lange hatten. Bei Männern mit Down-Syndrom besteht wesentlich häufiger ein Hodenhochstand.

Bevor ein Junge geboren wird, befinden sich seine Hoden im Bauchraum. Normalerweise wandern sie vor der Geburt in den Hodensack, bei manchen Jungen jedoch nicht. Wenn die Hoden bei Geburt nicht in den Hodensack gelangt sind, tun sie dies meist bis zum dritten Lebensmonat. Bei Jungen mit Down-Syndrom, die mit Hodenhochstand geboren wurden, steigen sie häufig jedoch überhaupt nicht ab. Die Behandlung eines Hodenhochstands erfolgt chirurgisch unter Vollnarkose. Hierbei werden die Hoden in den Hodensack eingebracht. Aber selbst wenn die Hoden chirurgisch abgesenkt wurden, besteht auch weiterhin ein erhöhtes Krebsrisiko. Nach dem Eingriff können die Hoden im Hodensack abgetastet und so krebsbedingte Knoten leichter entdeckt werden.

Wenn bei einem Jugendlichen oder einem Erwachsenen die Hoden nicht im frühen Kindheitsalter chirurgisch in den Hodensack eingebracht wurden, wird im Allgemeinen empfohlen, die Hoden ganz zu entfernen. Alternativ können die Hoden regelmäßig klinisch und per Ultraschall überwacht werden. Dies verhindert zwar nicht die Entstehung eines malignen Tumors, dieser kann durch diese Maßnahmen jedoch frühzeitig entdeckt werden.

Ebenfalls anzumerken gilt, dass die Fertilität des Mannes bei Hodenhochstand verringert ist, auch wenn der Hoden-

hochstand chirurgisch korrigiert wurde. Je länger die Hoden jedoch nicht abgestiegen waren, desto geringer ist die Fertilität. Dies bedeutet, dass der Eingriff zur Behebung des Hodenhochstands bei einem Erwachsenen seine Fertilität nicht verbessern wird und dass der Hoden immer noch ein größeres Risiko trägt, einen malignen Tumor zu entwickeln. Im Allgemeinen sind Hodentumoren jedoch heilbar, vor allem wenn sie frühzeitig entdeckt wurde. Zudem kann die Vorsorgeuntersuchung mit nicht-invasiven Methoden erfolgen (falls sich beide Hoden im Hodensack befinden). Die sorgfältige Erstellung einer Anamnese des Patienten und seiner Familie sowie eine umfassende körperliche Untersuchung sind bei bestehendem Hodenkrebsrisiko erforderlich.

Zusätzlich zu den ärztlichen Untersuchungen sollten männliche Erwachsene auch lernen, sich selbst zu untersuchen, weshalb die jährliche Vorsorgeuntersuchung auch eine Anleitung zum Selbstabtasten enthalten sollte. Viele Männer mit Down-Syndrom haben jedoch Schwierigkeiten zu verstehen, was sie ertasten sollen. Einige Männer mit Down-Syndrom finden es zudem verstörend, über Hodentumore oder abnorme Entwicklungen im Hodenbereich zu sprechen. Manche Männer sind so sehr auf das Abtasten fokussiert, dass sie darauf beharren, sich stets abtasten zu müssen. Auf Grund dieser Herausforderungen ist es umso wichtiger für Männer mit Down-Syndrom, sich einmal jährlich einer ärztlichen Vorsorgeuntersuchung zu unterziehen.

Die Vorsorgeuntersuchung durch einen Arzt ist ein wichtiger Bestandteil der Vorsorge. Untersuchungsergebnisse, die einer weiteren Abklärung bedürfen, sind:

- ein vergrößerter Hoden,
- eine Veränderung der Textur (fester, härter),
- ein fühlbarer Knoten.

Ein Hodentumor verursacht normalerweise keine Schmerzen. In manchen Fällen wird die abnorme Veränderung des Hodens zufällig entdeckt, nachdem ein Mann eine Verletzung erlitten hat, durch die er Schmerzen an den Hoden hat. Wenn die Tastuntersuchung eine abnorme Veränderung zu Tage bringt, wird als Nächstes häufig eine Ultraschalluntersuchung angeordnet, die ebenfalls schmerzfrei durchgeführt werden kann. Der Patient wird meist zu einem Urologen überwiesen, der die Diagnose bestätigt und die Behandlung einleitet. Wenn ein maligner Hodentumor vermutet wird, werden eine Kernspintomographie (MRT) und Blutuntersuchungen durchgeführt, um eine mögliche Streuung des Tumors feststellen zu können.

Die Behandlung eines Hodentumors oder einer unter diesem Verdacht stehenden Gewebeveränderung beinhaltet eine chirurgische Entfernung des Hodens. Hierzu wird ein Schnitt in der Leistengegend gesetzt und der Hoden wird aus dem Hodensack herausgezogen. Auch wenn nur die Vermutung einer malignen Gewebeveränderung besteht, werden die Hoden eventuell trotzdem komplett entfernt und keine Biopsie durchgeführt, und zwar deshalb, weil die Gefahr besteht, dass beim Vorliegen eines malignen Tumors durch die Biopsie eine Verbreitung der Krebszellen begünstigt wird.

Nach dem chirurgischen Eingriff wird häufig eine Strahlen- oder eine Chemotherapie empfohlen. Danach sollte der Patient regelmäßig einen Urologen oder einen Onkologen zu Nachuntersuchungen aufsuchen, um frühzeitig feststellen zu können, ob der Tumor gestreut hat und sich Metastasen gebildet haben, die zuvor nicht entdeckt werden konnten. Wenn beide Hoden entfernt wurden, ist in manchen Fällen eine Supplementierung mit Testosteron notwendig.

Das Lymphom

Einige Studiendaten weisen darauf hin, dass Lymphome bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftreten als bei anderen. Ein Lymphom ist eine Krebserkrankung des lymphatischen Systems. Das lymphatische System, auch Lymphsystem genannt, hat mehrere Funktionen im Körper, unter anderem die Bekämpfung von Infektionen. Lymphknoten sitzen in vielen Bereichen des Körpers, so zum Beispiel im Hals, in den Achseln, im Bauchbereich und in der Leistengegend. Die am häufigsten bemerkten Lymphknoten bei Menschen ohne Lymphom sind die Knoten im Hals, die häufig verdickt sind, wenn Personen an Infektionen der oberen Atemwege oder Halsentzündungen leiden.

Personen mit einem Lymphom haben meist einen oder mehrere vergrößerte Lymphknoten. Die vergrößerten Lymphknoten werden häufig dann entdeckt, wenn die Person eine Krankheit oder eine Infektion hat. Nach Abklingen der Infektion schwellen die Lymphknoten nicht ab, sondern bleiben verdickt. Bei manchen Personen sind die Lymphknoten angeschwollen, ohne dass ein Infekt besteht. Weitere Symptome sind:

- Brustschmerzen,
- unerklärlicher Gewichtsverlust,
- wiederkehrendes Fieber,
- nächtliches Schwitzen,
- Erschöpfung,
- Ausschlag (kann an jeder Körperstelle vorkommen),
- Schmerzen im unteren Rücken.

Die Behandlung von Lymphomen beinhaltet folgende Maßnahmen:

- Chemotherapie,
- Strahlentherapie,
- biologische Therapien (wie Injektionen von Zytokinen oder Antikörpern) zur Stimulierung des körpereigenen Immunsystems, damit der Tumor bekämpft werden kann.

Lymphome haben viele Untertypen. Die Heilungsrate bei Lymphomen hängt von dem Typ, dem Alter der Person, dem Stadium der Erkrankung und dem allgemeinen Gesundheitsstatus ab. Was die Prognosen für Erwachsene mit Down-Syndrom anbelangt, gibt es nicht viele Informationen, aber die Überlebensrate bei Menschen ohne Down-Syndrom beträgt bis zu 95 Prozent. Je früher die Behandlung eingelei-

tet wird, desto besser ist die Prognose. Es ist daher äußerst wichtig, dass bei vergrößerten Lymphknoten schnellstmöglich ein Arzt zu Rate gezogen wird.

Das maligne Melanom

Es gibt einige Spekulationen darüber, dass das maligne Melanom bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftritt. Das maligne Melanom ist ein hochgradig bösartiger Tumor der Melanozyten. Melanozyten sind die Pigmentzellen der Haut sowie anderer Körperstellen. Starke Sonnenstrahlung in der Kindheit mit Sonnenbränden erhöht das Risiko eines Melanoms. Auch können genetische Faktoren zu einer Erhöhung des Risikos beitragen. Hellhäutige Menschen tragen im Allgemeinen ein höheres Risiko.

Vorbeugende Maßnahmen beinhalten das Tragen von Kleidung, die gegen Sonnenstrahlen schützt, sowie Sonnencreme mit mindestens Lichtschutzfaktor 15 oder besser höher, vor allem um die Mittagszeit.

Das maligne Melanom entwickelt sich aus einem Leberfleck (Nävus) heraus, einer erhobenen, dunkler pigmentierten Hautstelle, kann aber auch auf zuvor gesunder Haut auftreten.

Teil einer jeden körperlichen Untersuchung sollte eine sorgfältige Untersuchung der Haut des gesamten Körpers sein, um neue Läsionen oder Veränderungen bei einem Leberfleck rechtzeitig zu entdecken. Menschen mit Leberflecken müssen darin unterwiesen werden, ihre Leberflecke genau zu beobachten, um mögliche Veränderungen zeitnah zu bemerken. Veränderungen bei einem Leberfleck, die einer ärztlichen Untersuchung bedürfen, sind:

- Bluten,
- unregelmäßige Form,
- unregelmäßige Pigmentierung (unterschiedliche Farben oder Farbnuancen bei einem Leberfleck, der zuvor nur eine Farbe hatte),
- Vergrößerung oder Erhöhung,
- Asymmetrie.

Die Behandlung des malignen Melanom besteht zunächst aus der chirurgischen Entfernung der Läsion. Das Gewebe wird mikroskopisch untersucht und eventuell werden weitere Untersuchungen wie ein MRT (Kernspintomographie) oder PET (Positronen-Emissions-Tomographie) durchgeführt, um zu ermitteln, ob der Krebs andere Körperteile wie die inneren Organe oder die Lymphknoten befallen hat. Wenn das Melanom gestreut hat, erfolgen im Allgemeinen eine Chemotherapie, eine Strahlentherapie und/oder eine Behandlung mit Biologika (siehe obigen Abschnitt) zur Stimulierung des körpereigenen Abwehrsystems. Die Heilungsrate beim malignen Melanom liegt bei etwa 90 Prozent, wenn es behandelt wird, bevor es streuen kann. Die Überlebensrate ist deutlich niedriger, wenn die Krebszellen bereits andere Körperteile befallen haben. Menschen, die schon einmal ein Melanom hatten, sollten besondere Vorsichtsmaßnahmen treffen, wenn sie Sonnenlicht ausgesetzt sind, und ihre Haut engmaschig kon-

trollieren lassen, um neue kanzeröse Läsionen schnellstmöglich zu entdecken.

Krebsvorsorgeuntersuchungen

Das Krebsrisiko ist bei Menschen mit Down-Syndrom im Allgemeinen geringer, obwohl einige Krebsarten häufiger auftreten. Der Nutzen von Vorsorgeuntersuchungen muss mit den Untersuchungsrisiken abgewogen werden. Dazu gehören auch die Risiken weiterer Untersuchungen bei einem pathologischen Befund sowie die Risiken der Narkose, die eventuell erfolgen muss, um bei einem Erwachsenen mit Down-Syndrom eine Untersuchung durchführen zu können. Zudem müssen zusätzliche Risikofaktoren auf Grund der Familienanamnese oder der sonstigen gesundheitlichen Faktoren (wie Rauchen) in die Einschätzung des Krebsrisikos mit einbezogen werden. Da es nur wenige Daten über den allgemeinen Nutzen und die Risiken von Krebsvorsorgeuntersuchungen bei Menschen mit Down-Syndrom gibt, müssen die Untersuchungen individuell je nach Patient und seinem Gesundheitsstatus, seinen Risikofaktoren und der Frage, inwieweit er sich diesen Untersuchungen überhaupt unterziehen kann, abgewogen werden.

Dieser Artikel stammt aus der Publikation „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“, die jederzeit in unserem WebShop erhältlich ist: shop.ds-infocenter.de

Das Thema „Akute Leukämien“ wird ausführlich behandelt in der AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“. Sie ist für Ärztinnen und Ärzte sowie alle Interessierten online zugänglich: www.awmf.de

Das Thema Hodenkrebs wurde zuletzt ausführlich behandelt im Artikel von Gerhard Hammersen „Hodenhochstand: Rechtzeitige Behandlung hilft Hodenkrebs zu verhindern“, in: LmDS Nr. 81, Jan. 2016



Trau den Menschen Trauer zu Eine Auseinandersetzung mit der Trauer

TEXT: ANNA MÜHLE FOTOS: PRIVAT

Das ist Florian. Er ist 33 Jahre alt. Ich bin Anna, ein halbes Jahr jünger als er. Wir sind zusammen aufgewachsen, auf einem Hof in der Oberlausitz. Flori ist mein Cousin und hat ein Chromosom mehr als ich – das 21.! Für mich war das niemals ein Thema – ja sogar begriff ich erst recht spät, was uns genau unterscheidet. Wir zwei sind Freunde. Flori ist ein aufgeweckter, um kein Wort verlegener Mann, mit Wünschen, Gefühlen und Träumen – so wie ich. Wir lachen miteinander über Lustiges und wir weinen miteinander über Trauriges.

Flori geht in die Werkstatt der Görlitzer Werkstätten e.V. und arbeitet dort. Ich habe Praktika in verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe gemacht und Soziale Arbeit studiert.

Dass Menschen mit geistiger Behinderung trauern können, dieses Gefühl kennen und im Rahmen ihrer Möglichkeiten äußern, war für mich selbstverständlich. Ich erlebte jedoch, wie „Sterben, Tod und Trauer“ in manchen Einrichtungen „totgeschwiegen“ und den Bewohnerinnen und Bewohnern jegliche Trauerkompetenz abgesprochen wurde. Warum ist das so?

Das Thema

Bei der Frage „Wie trauern Menschen mit geistiger Behinderung?“ überschneiden sich Themenkomplexe, die unabhängig voneinander gesellschaftlich gemieden werden. Ich könnte gar von einer Tabuisierung sprechen – zum Glück von einer im Aufbruch!

Verhalten, das die Tabuisierung deutlich macht und fördert, ist beispielsweise, wenn Mitarbeiter und Familienangehörige Menschen mit geistiger Behinderung von der Erfahrung eines Verlustes fernhalten wollen. Vielleicht geschieht dies, weil sie es gut meinen und Schmerz ersparen wollen oder sie Angst vor unkontrollierten Reaktionen ihres Gegenübers haben. Vielleicht werden den Menschen aber auch kognitive Fähigkeiten abgesprochen, über ein Verlust- und Todesverständnis zu verfügen und trauern zu können.

Ähnlich wie Kinder ausgeklammert werden von Sterben, Tod und Verlusten, so werden es auch Menschen mit geistiger Behinderung – beiden Gruppen ist damit nicht geholfen! Gerade Menschen mit einer geistigen Behinderung verfügen über eine hohe emotionale Intelligenz. Sie haben

ein feines Gespür für ihre Umwelt und Mitmenschen – und für deren Veränderungen.

Besonderheiten im Trauerverhalten

Das Trauerverhalten ist so vielseitig, wie die Menschen selbst. Es gibt kein „richtiges“ oder „falsches“ trauern. Mancher wird starke Gefühlsausbrüche zeigen, ein anderer sich still und ruhig im öffentlichen Rahmen verhalten und Emotionen für die Zeit aufsparen, in der er allein ist. Mancher wird immer wieder das Gespräch suchen, ein anderer sich für eine Zeit zurückziehen oder in Arbeit, Reisen, Konsum etc. flüchten. Die Gründe für solch unterschiedliches Trauerverhalten sind vielfältig. Es hängt ab von Faktoren wie der Intensität der Bindung zur verstorbenen Person, familiären und kulturellen Traditionen sowie von früheren Erfahrungen mit dem Thema Tod und den erworbenen Bewältigungsstrategien in anderen Krisen. Es ist für jeden Menschen eine Art Ausnahmezustand, je nach emotionaler Nähe zum Verstorbenen.

All diese Reaktionen sind auch bei Menschen mit geistiger Behinderung zu beobachten. Ebenso können aber auch sehr

spontane, teilweise bizarr wirkende Reaktionen von Menschen mit geistiger Behinderung ausgedrückt werden. Dazu zählen außergewöhnlich direkte Äußerungen und Handlungen, die das Gegenüber sprachlos machen, schmerzen, verwirren oder rühren. Es können Fragen sein, wie sie auch Kinder stellen, oder Fragen, die wir selbst uns nicht zu stellen wagen. Manchmal ist es auch ein positives Reagieren auf eine Todesnachricht.

„Peter ist tot und heute Abend feiern wir meinen Geburtstag, sagt Jan, Peters Freund, zwei Stunden nach dessen Sterben.“

Die Betreuer*innen genießen sich für dieses Verhalten, das Jan gleichgültig auch in der Nähe von Peters Familie zeigt.“

Aus: Erik Bosch, Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung

Eine andere häufig zu beobachtende Reaktion ist das scheinbare Unberührtsein, das Nichtreagieren auf Verlust. Hier stellt sich die Frage, ob der Mensch mit Behinderung weiß, was geschehen ist, ob die Nachricht bis zu ihm vorgedrungen ist und was es bedeutet, wenn jemand nicht wieder kommt. Existiert ein Verlustverständnis? Existiert ein Todesverständnis?

Umso mehr stellen sich diese Fragen, wenn man bedenkt, dass es bei einigen Menschen Monate bis Jahre später zu Verhaltensänderungen kommen kann. Mitarbeiter oder Familienmitglieder bringen oftmals die Veränderungen nicht mehr in Verbindung mit dem Trauerfall. Ein solcher Wandel im Verhalten kann zum Beispiel sein: Verwirrtheit, extremer Rückzug, verbale oder physische Aggression, Obsessionen, Änderungen der Schlaf- oder Essgewohnheiten oder selbstverletzendes Verhalten. Ebenso kann es zu physischen Schmerzen kommen. Wenn ein Mensch über längere Zeit sein Verhalten wie oben benannt ändert, muss professionelle Unterstützung hinzugezogen werden.

Auf der Tagung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters im Februar 2010 ging der Heilpädagoge Erik Bosch auf folgendes Beispiel ein: Eine Frau mittleren Alters wohnte seit einem halben Jahr in einem Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung. Die ersten Monate verhielt sie sich unauffällig, doch nach einem halben

Jahr begann sie, morgens nicht mehr aufzustehen. Zunächst konnten die Mitarbeiter sie noch motivieren, wenigstens zu den Mahlzeiten das Bett zu verlassen. Als sie nur noch apathisch im Bett lag und nichts mehr aß, zog das Personal Erik Bosch hinzu. Er stellte in den Akten der Frau fest, dass sie ein Leben lang bei ihrer Mutter gelebt hatte, andere Familienmitglieder gab es nicht. Als die Mutter vor sechs Monaten starb, kam die erwachsene Tochter von einem auf den anderen Tag in das Wohnheim. Da sie nicht von ihrer Mutter sprach und keinerlei Trauerreaktionen zeigte, nahmen die Betreuer an, dass diese Veränderung unbemerkt an der Frau vorübergegangen ist. Tatsächlich befand sie sich aber ein halbes Jahr nach dem Tod der Mutter in tiefer Trauer.

Ein weiteres Beispiel: Elke Mühle ist Pädagogin an einer Schule für Menschen mit geistiger Behinderung. Sie erzählte mir im Juli 2010 von Sebastian [Alle Namen der im Folgenden erwähnten Personen wurden von mir verändert.], einem 14-jährigen Schüler ihrer Klasse, der am ersten Tag nach den Herbstferien fehlte. Seine Mutter kam kurz nach Stundenbeginn und teilte der Lehrerin außerhalb des Klassenraumes mit, dass ihr Sohn in der Nacht verstorben war. Als die Pädagogin wieder in die Klasse kam, berichtete sie den Kindern mit klaren Worten, was geschehen ist. Die Reaktionen der Schüler waren sehr unterschiedlich. Judith weinte heftig. Manche Kinder lächelten, andere schienen unberührt von der Nachricht, wieder andere wirkten ungläubig und unsicher. Clara fing an, von ihrem Opa zu erzählen, der auch gestorben ist. Am nächsten Tag griff Elke Mühle erneut das Thema auf, um mit den Schülern über Sebastian, seinen Tod und das Sterben zu sprechen. Tom, einer derer, die am Vortag scheinbar unberührt war, reagierte mit Abwehr. Er wollte vom Tod nichts wissen.

Welche Faktoren beeinflussen die Verhaltensweisen von Menschen mit geistiger Behinderung?

Zu den inneren Faktoren, die sich auf das Trauerverhalten von Menschen mit geistiger Behinderung auswirken, gehören für mich die kognitiven Schwierigkeiten im Lernen und Verstehen sowie die dadurch bedingten eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten. Da die kognitiven Fähigkeiten stark variieren, ist es schwierig zu wissen, wie ein Mensch mit schwerer oder sehr schwerer geistiger Behinderung einen Ver-

lust erlebt. Ein Todesfall löst Gefühle aus, wie bei jedem anderen auch. Es geht nicht primär darum, ob sie den Begriff Tod in seiner Tragweite erfassen, sondern darum, dass sie Verlust empfinden und Traurigkeit äußern können.

Durch die eingeschränkte Ausdrucksweise von Gefühlen, zum Beispiel durch verbale Beeinträchtigung, muss wesentlich mehr darauf geachtet werden, ob und wenn ja wie sich das Verhalten ändert. Aufgrund kognitiver Schwierigkeiten kann es einigen Menschen mit einer geistigen Behinderung an bestimmten Fähigkeiten und Kenntnissen fehlen, Handlungen auszuführen, die ihnen in der Verlustverarbeitung hilfreich wären. Die meisten können zum Beispiel nicht selbstständig den Friedhof aufsuchen. Sie benötigen das Einverständnis und den guten Willen von Mitarbeiter*innen oder Familienangehörigen. Menschen mit geistiger Behinderung sind in besonderer Weise abhängig von den sie begleitenden Menschen und ihrem Umfeld. Der Grad zwischen Fremd- und Selbstbestimmung kann dabei manchmal schmal sein. Das Handeln von Familienmitgliedern und Betreuenden muss daher immer wieder reflektiert werden.

„Im Gespräch mit einer der Autorinnen drückte ein etwa 30-jähriger Mann starke Gefühle über den Tod seiner Tante aus. Sie war offenbar eine wichtige Person in seinem Leben gewesen. Dass sie tot war, hatte er durch die Zeitung erfahren, zu Hause war es nicht erwähnt worden. Während des Gesprächs bat er die Autorin inständig, seiner Mutter nichts davon zu sagen. Offensichtlich wusste bei ihm zu Hause niemand vom Ausmaß seiner Trauer und dass er damit alleine gelassen war, und er wollte die Familie nicht beunruhigen, indem das Thema angeschnitten wurde.“

Aus: Charlene Luchterhand und Nancy Murphy, Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern

Einer der wichtigsten äußeren Faktoren ist die oftmals auftretende Annahme, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht in der Lage sind zu verstehen, was geschehen ist, was Tod heißt. Es wird demzufolge vermieden, mit ihnen darüber zu sprechen oder sie in rituelle Handlungen einzube-

ziehen. Der Schlüssel zum Verstehen ist jedoch, wie auch bei Kindern, davon abhängig, welche Informationen gegeben werden und inwieweit sie mit den eigenen Erfahrungen übereinstimmen. Werden keine Informationen gegeben oder Betroffene aus dem Familiengeschehen ausgegrenzt, kann es sein, dass sie später Hilfe benötigen, um mit ihren Gefühlen von Isolation und Wut umzugehen. Dazu kommt die Trauer über den erlittenen Verlust. Insgesamt können Menschen so den Eindruck bekommen, dass das Thema Tod ein Tabuthema ist und dass über Gefühle in diesem Zusammenhang nicht gesprochen wird.

„Maike hat gesehen, wie ihr Vater ins Krankenhaus ging [und dort verstorben ist]. Auch sie wohnte der Beerdigung nicht bei. Maike hat sich in solchen Momenten nicht im Griff, findet ihre Mutter. Ich möchte ihr das nicht antun.“

Später zeigt Maike großen Widerstand, ins Krankenhaus zu gehen, wo sie einem Spezialisten vorgestellt werden soll. Wenn du in ein Krankenhaus gehst, kommst du nicht mehr zurück, das ist Maikes Überzeugung.“

Erik Bosch, Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung

Aufgrund der eingeschränkten Mitteilungsfähigkeit bei einigen Menschen mit geistiger Behinderung kann es passieren, dass Mitarbeiter oder Familienmitglieder dazu neigen, Verhalten zu interpretieren oder zu dolmetschen. Das ist prinzipiell ein wichtiger Dienst, wenn zum Beispiel verbale Fähigkeiten eingeschränkt sind. Bezug nehmend auf Trauer und Verlust kann es aber zu Fehlinterpretationen kommen, wenn typische Charakteristika nicht bekannt sind oder das Thema Unwohlsein auslöst. Ein weiterer Faktor ist, dass besonders Erwachsene mit geistiger Behinderung vielfach Verluste erlebt haben. Die Wahrscheinlichkeit, dass schon zu Schulzeiten ein Mitschüler stirbt, ist aufgrund einer kürzeren Lebenserwartung höher und zieht sich durch das gesamte Leben.

Wohnort-, Arbeitsplatz- und Freizeitangebotswechsel sowie Personalwechsel in den verschiedenen Einrichtungen sind keine Seltenheit. Jede dieser Veränderungen und auch der Tod einer nahestehenden Person können für Menschen mit geistiger Be-

hinderung Verlust darstellen – Verlust von täglicher Routine, von gewohnten Lebensbedingungen, von Aufmerksamkeit und Unterstützung.

Der letzte Aspekt, den ich benennen möchte, ist die Tatsache, dass das soziale Unterstützungsnetzwerk von Menschen mit geistiger Behinderung oftmals kleiner ist als bei Gleichaltrigen ohne Behinderung. Meist heiraten sie nicht, haben weder Kinder noch Enkel, Mitarbeiter wechseln in Einrichtungen und die Möglichkeit, Freundschaften zu schließen, ist beschränkt. So kann die engste Beziehung in ihrem Leben die zu ihren Eltern sein. Die Trauer über den Tod eines Elternteils kann dadurch viel längere Zeit in Anspruch nehmen und mehr Unterstützung fordern als bei Menschen ohne geistige Behinderung.

Abgesehen davon, dass sich jeder die Frage stellen sollte, wie er mit Verlust im Allgemeinen umgeht, müssen es sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen – in diesem Fall von Einrichtungen für Menschen mit Behinderung – besonders fragen. Die Bewohner leben in einer großen Abhängigkeit zu der gelebten Haltung, den Leitgedanken der Institution und dem von den Mitarbeiter*innen getragenen Alltag. Wenn es keine Abschiedsrituale, keine Abschiedskultur gibt, wenn es keinen Raum und keine Möglichkeit zum BEGREIFEN von Tod gibt, wie sollen Menschen mit geistiger Behinderung Worte oder für uns „verständliches“ Trauern zeigen? Wenn Menschen mit geistiger Behinderung genauso trauern können wie andere, ist es wichtig, ihre Gefühle zu erkennen, ernst zu nehmen und die betroffenen Menschen entsprechend zu unterstützen, denn wir ähneln einander mehr, als dass wir uns unterscheiden.

Handlungsansätze

Gespräche zu diesem sensiblen Thema sollten unter der Berücksichtigung der Freiwilligkeit sowohl zu Hause als auch in Schule, Wohnheim, Werkstätten etc. geführt werden – und am besten nicht erst, wenn es zu einem konkreten Sterbe- und eventuell Trauerfall kommt. Prinzipiell sind visuelle und taktile Methoden zum „Begreifen“ wichtig. Das Werden und das Vergehen in der Natur können ebenso behilflich sein wie Kinderbücher zum Thema Sterben und Trauer. Weiterführend können Besuche auf dem Friedhof und bei einem Bestatter unternommen werden. In Wohneinrichtungen können Anamnesebögen durch gezielte Fragen ergänzt werden.

Besteht die Möglichkeit, Menschen mit geistiger Behinderung an dem Krankheitsprozess von Nahestehenden teilhaben zu lassen, kann oftmals ein besseres Verständnis von Tod erworben werden und sich positiv auf die Verarbeitung der Trauer und das gesamte Leben auswirken. Tod wird so zu etwas Logischem und der Kreislauf des Lebens wird allumfassender verstanden. Das heißt, Sterbende dürfen Besuch von ihren Mitbewohnern, Arbeitskollegen, Mitschülern und Familienangehörigen empfangen, wenn beide Seiten einverstanden sind.

Ist der Tod von einem nahestehenden Menschen eingetreten, sollten Menschen mit geistiger Behinderung der Situation und ihrer Fähigkeit entsprechend in klaren, unmissverständlichen Worten informiert werden. Wie auch bei Kindern, ist auf den Ort (ruhiger Ort, immer mit der Möglichkeit zur Flucht), eine Vertrauensperson und hinzuzuziehende Materialien im Vorfeld zu achten.

Es ist nicht die Aufgabe von Begleitern, Probleme zu lösen oder Schmerz zu nehmen, sondern die trauernde Person zu trösten. Was für jeden anderen Trauernden angenehm ist und Trost spendet, hilft auch trauernden Menschen mit geistiger Behinderung. Es ist wichtig, dass jemand da ist, damit die Person nicht allein gelassen wird, dass jemand zuhört, dass jemand die Hand hält und in den Arm nimmt. Auch wenn das Ausmaß der Gefühlsäußerungen für Familienmitglieder und Professionelle am Anfang verwirrend sein kann, so ist es wichtig, diese Emotionen zuzulassen. Der offene Ausdruck von Schmerz hilft, sich von dem Verlust zu erholen. Manchmal kann, wie schon erwähnt, eine längere Zeit dazwischenliegen. Es darf zu keinem Gesprächszwang für die trauernde Person kommen, Gesprächseinladungen dürfen hingegen gern sein. Ein ehrlicher und offener Umgang mit Trauernden mit geistiger Behinderung heißt auch, dass Familienmitglieder und Professionelle ihre eigenen Gefühle zulassen, zeigen dürfen und auch sollen.

Tod ist etwas Abstraktes. Besteht die Möglichkeit, den toten Menschen zu berühren, kann eine neue und andere Form des Begreifens möglich werden.

Rituale helfen, wenn sie Sinn machen. Das heißt, sie müssen erklärt werden. Je mehr Mitgestaltung möglich ist, desto tröstender können Rituale sein. Ein Gedenktisch in Einrichtungen ist genauso möglich wie die Ermutigung zu einem kleinen persönlichen Gedenktisch. Das Entzünden einer Kerze, das Pflanzen von Blumen, Besuch des Grabes und die Grabpflege sind ebenso hilfreiche, tröstende Tätigkeiten – für jeden!

Das Fazit:

Trauer ist eine natürliche, lebenswichtige Bindungsreaktion von Menschen auf Verlust, Abschied, Trennung und Tod. Trauer muss gelebt, erlebt und durchlebt werden, damit der Trauernde sich erholen und den Weg zurück in ein Leben mit dem Verlust finden kann. Trauer braucht Raum! Trauer nimmt sich den Raum, wenn ihr keiner gegeben wird, nur auf weit schmerzvollere Art und Weise.

Die Gefühle von Trauernden müssen ernst genommen und Unterstützungsmöglichkeiten geboten werden. Diese Aussagen gelten für alle Menschen gleichermaßen, ob mit oder ohne Behinderung. Menschen mit geistiger Behinderung darf die Fähigkeit zu trauern nicht abgesprochen werden. Christine Behrens vertritt ebenso diese Meinung und formuliert: „Der Ausschluss der letzten Lebensphase wird (...) oft damit begründet, dass die Konfrontation mit diesem Thema für Behinderte eine allzu große psychische Belastung sei, die sie nicht verkraften könnten. Dazu ist zu sagen, dass die Erfahrungen von Tod und Sterben und die Konfrontation, diese zu verkraften, für jeden eine große Belastung sein kann“ (Behrens, 2006, Heft 3, S. 34).

Jeder Mensch besitzt
die Fähigkeit zu trauern.

Jeder Mensch braucht Unter-
stützung beim Trauern.

Jeder Mensch sollte die Unter-
stützung erfahren,
die er braucht, um zu trauern.

Anna Mühle ist Sozialpädagogin. Sie lebt in Halle an der Saale.

Quellenhinweise:

Erik Bosch, Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung.

Charlene Luchterhand und Nancy Murphy, Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern.

Christine Behrens, Der letzte Lebensabschnitt – Palliative Care als sinnvolle Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung, in: Orientierung, Hrsg: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, Nr. 3/2006, S. 34–36.

Interview mit Florian Mühle

INTERVIEWFRAGEN: ANNA MÜHLE



Was heißt Tod?

Was heißt Tod ... mhm ... das ist eine sehr gute Frage ... was ist Tod? Wenn ein Mensch leblos daliegt. Na – und alles ringsherum, die Familie und die Angehörigen nicht mehr sieht – und alles aus dem Gehirn entfernt wird ... auch wenn's sehr hart klingt – das ist Tod!

Was bedeutet Sterben?

Sterben ... puh – was heißt Sterben? Da erinnere ich mich – als wir erfahren haben, dass unser allerbestester Freund Wilhelm verstorben war ...

Was war dann mit ihm?

Da war er so ganz schlimm krank – im Kopf ein Tumor. Den haben sie am Anfang noch gar nicht gemerkt oder gesehen, dass da was nicht stimmt. Geraucht hat er nicht, getrunken hat er nicht – sehr gesund gelebt, aber er hat dann den Kampf mit dem Tumor leider verloren – und das war von Gerlinde der allererst Mann ... daran kann ich mich noch sehr gut erinnern.

Was ist Trauer?

Trauer ... na ja – wenn jemand Trauer hat, wenn man um einen ganz lieben Menschen, halt so trauert, – man kann ihn ja auch nicht vergessen – oder einfach so aus dem Gehirn blasen – es bleibt einfach! Mhm ... und man hat ja auch diesen Menschen geliebt über alles, man hat – na – die schönen Stunden, die man mit diesen Menschen erlebte – das geht nicht an einem vorbei ... – oder zum Beispiel von Herrn Förster die Eltern. Er war am Boden zerstört – die Kinder auch – und zu seinem Geburtstag und Weihnachten, wenn man sich an den Toten noch mal erinnert, ist es ihm ganz schmerzlich, darüber zu reden ...

Ist schon mal jemand in deinem Umfeld gestorben? Wer?

Ja! Ich kann mich noch erinnern, an meinen Opa. Von der Oma der Mann. Daran kann ich mich noch erinnern ... und von meinem Opa aus Görlitz, seine Mutter – die Florentine, was seine Mutter war, dann – sein Vater ...

Kannst du den Vater deines Opas?

Nein ...

Kennst du andere Menschen, die jetzt tot sind?

Helmut, an den kann ich mich noch sehr gut erinnern, dann – die Marianne, Schneider, dann der Rudi, dann die Irmgard, die Traudel – nee – die Irmgard lebt ja noch – Schuldigung ... die Traudel, und alte Freunde von meinem Opa. Und der Herr Michel ...

Wer war das?

Das war mal ein Hausmeister, der hat bei meiner Oma und dem Opa im Haus mitgeholfen, den Schnee weggeschoben und gestreut, dass man nicht ausrutscht, wenn man läuft ... und den Müll rausgeschafft.

Jetzt ist eine gestorben, das war Omas Freundin – vom Voigt Günter die Frau, die Marianne und die Siglinde Schmidt, die ist auch auf einmal von uns gegangen – und wir wussten auch nicht warum ...

Wer sind all die Menschen, die gestorben sind? Woher kanntest du sie?

Das waren nur die von der Familie erstmal, die Verstorbenen, die nicht mehr unter uns weilen ...

Von der Arbeit sind auch welche gestorben. Ein Klient, der war im FBB – den musste die schnelle SMH rufen – es ging

aber nicht mehr – er war eingeschlafen in einem – wie sagt man zu dem Kissen? In einem Schnusseraum. Der Herr Petraschek ist auch verstorben, ich weiß aber nicht wie ... Und Ronald auch ... sehr tragisch, nur so gehört und eine Kathl Kersten, die irgendwie einen Anfall gekriegt im Krankenhaus und dann war's halt beendet ...

Warst du auf einer Beerdigung der Menschen, die du mir aufgezählt hast?

Leider nicht! Ich weiß aber auch warum – weil meine Nerven liegen dann blank – oder ich kann damit dann nicht so richtig umgehen – zu sehen oder zu hören ... die schönen Momente von den Verstorbenen weiterverarbeiten und zu leben ...

Weißt du, was passiert, auf einer Beerdigung?

Da erinnere ich mich mal an die Evi, und die Nora Förster, die beiden arbeiten auf dem Friedhof und hatten schon ziemlich viele Beerdigungen erlebt – ich war ja auch noch nicht dabei ... ich möchte mal gerne ... aber das Schlimmste ist daran, das dann zu verarbeiten ... So im Geist, im Herzen, dann reißt es einen im Herzen – na – es reißt weiter auf ...

Was glaubst du, wie eine Beerdigung abläuft?

Oh, da muss ich stocken ... Aber da weiß ich genau, dass man vorher in einen Raum geht (Flori holt tief Luft) – wo jetzte so um die 200 Stühle stehen und die ganze Familie, Angehörige, Freunde, Nachbarn sich alle dort versammeln, um Andacht zu halten um den Verstorbenen. Dann kommt von ganz hinten eine Anlage und dann wird das richtig schön ausgeschmückt – der Raum, mit weißen Blumen, weißen Bändern, und ganz trauriger Sterbemusik ... und die schönen Momente vom Verstorbenen weiterzuleben ... Was hamwa noch? Warte mal ... mit Musik ... so dann – dann kommt ein Lied – gesungen – Halleluja – und zu dem Lied tragen sie den Verstorbenen hinaus ... „hinab gestiegen in das Reich des Todes“ ... dann hält der Pastor eine Predigt ... „von Asche zu Asche, von Staub zu Staub – zerfällst du nun endlich ...“

Dann auf dem Friedhof, stehen alle um ein großes Loch in der Erde. Der Sarg geht hinab und die Leute schauen hinterher. Dann spielt ein Gospelchor noch mal die schönen Momente von dem Toten. Dann schmeißen sie Blumen, Rosen und Taschentücher und Tulpen und Erde hinein – und Kuschteltiere. Dann schaufeln sie es zu. Und jetzt ruht er – zufrieden – beim lieben Gott im Himmel.

Wenn du nie auf einer Beerdigung warst, woher weißt du dann, wie eine Beerdigung abläuft?

Also ich bin ja nicht blöd, das seh ich auch

immer im Fernsehen – wie die Beerdigungen stattfinden. Dann wird in der Kirche, bevor sie hinausgehen – der Sarg noch mal aufgemacht. Dann sieht man den Toten noch mal – dann kommen alle nach vorne – und stecken ihm Sachen zu, die er geliebt hatte ...

Warum hast du vorhin „leider – noch nicht“ gesagt, als ich dich fragte, ob du schon mal auf einer Beerdigung warst?

Weil ich noch nicht mitgenommen worden bin.

Würdest du gern?

Ja gern! Aber da muss ja auch mal jemand sterben – ich weiß ja gar nicht wer da dran ist – ich hoffe nicht die Oma ...

Gibt es bei dir auf Arbeit ein Ritual oder etwas Besonderes, das gemacht wird, wenn ein Mensch bei euch stirbt?

...uh ... mal überlegen ...

Zum Beispiel die Person aus dem FBB?

Da war ich nicht dabei – da war nur die Frau Morgenstern und der Herr Alte. Das sind so Betreuer vom FBB – die warn dabei – ansonsten von den andern Klienten nicht.

Und bei wem anders?

Ja, da gab's schon mal was ... aber ich weiß nicht mehr wann das war. Da saßen wir alle bloß da und haben mal geschweigt – mal zwei Stunden nur dagesessen – oder ich weiß nicht ob ich ein bisschen übertreibe – vielleicht waren es nur 10 oder 15 Minuten ... ich weiß es nicht mehr.

Und wenn jemand verabschiedet wird?

Dann wird es sehr schön gemacht, mit Chorgesang, dann wird – na was spielt der Herr Förster – na ein Instrument – Oboe? – nee – Mensch – na so ein Blasinstrument – da werden die Leute verabschiedet, wie zum Beispiel hat der Herr Förster mal sein Blasinstrument vorgestellt und da hat dann mit dem Herrn Preußner, das war mal unser Betreuer – der uns immer auf den Weg der Selbstständigkeit führte. Dann wird gesungen, und herzlich geweint, durch viele Klienten.

Wirst du mal sterben? Wo bist du dann?

Werde ich mal sterben? Puh ... irgendwann einmal ... – na wie jeder Mensch und dann bin ich unter der Erde.

Glaubst du an noch mehr – oder war's das?

Ich glaube an noch mehr – über dieses Thema ... was ich da glaube? Mhm ... oh je ... mhm ... an was ich da glaube ... warte mal ... mhm ... dass man ... ph ... eigentlich glaube ich daran, natürlich auch ein ganz gutes Sprichwort: „Durch Jesus, wer“ – warte ma ... wer ... na ... dass man, aufersteht von den Toten und das ewige Leben weiterleben soll ...

Was heißt das für dich?

Das soll heißen, dass man weiterleben soll. Dass man den Mut nicht verlieren soll, weiter an das Leben zu glauben!

Wenn du dir für deinen Tod etwas wünschen könntest, was wäre das?

Was? So – zum Beispiel, dass zum Beispiel – na – meine Musikrichtung – Helene Fischer gespielt worden wäre und Florian Silbereisen gespielt werden soll. So ganz viele Lieder und noch ein bisschen Elektro, Hip Hop und das, das wünsch ich mir von Herzen.

Dann ist ja gut, dass ich das jetzt weiß!

Genau!

Wo und wie möchtest du beerdigt werden?

Ah – ph ... wo – das weiß ich noch nicht wo.

Macht dir das Thema Tod und Sterben Angst?

(Lange ist es still, Flori schaut fast wie abwesend auf einen Punkt. Er schluckt, atmet schwer, dann sagt er nach einer ganzen Weile:) Eigentlich ja ... (und ihm laufen Tränen über seine Wangen).

Was macht dir daran Angst?

Na dass ich immer sehr nah am Wasser gebaut bin, obwohl da hab ich ma' was von meinem Cousin gehört ... wie hat er gesagt – na äh ... dass richtige Männer bei solchen Themen nicht heulen sollen, das sind Weicheier ... man sollte das lieber herunterfressen ...

Glaubst du, dass das gut ist?

Am Anfang ja ... aber heute: nein ... weil wenn man weint, dann zeigt man Schwäche.

Ist es gut, keine Schwäche zu zeigen?

Eigentlich sollte man immer Schwäche zeigen.

Hast du Angst davor, Schwäche zu zeigen?

Ein bisschen schon – weil ich nicht so damit umgehen kann ... mit der Schwäche ...

Was passiert, wenn jemand stirbt? Was passiert mit dem Körper? Was passiert mit der Seele?

So – der Körper und die Haare – hier oben auf dem Kopf – die werden faulig. Der Körper zerfällt, das Herz kommt dann zum Lieben Gott in den Himmel – die Seele baumelt dann beim Lieben Gott.

Gibt es für dich ein Leben nach dem Tod? Wie sieht das aus?

Ein Leben nach – vor oder nach dem Tod?

Na dann erst vor dem Tod.

Vor dem Tod?! Joa – da ist man ja auf der Erde und man hat ganz viele liebe Menschen, die einen richtig ins Herze nehmen und schätzen und lieben – zu fühlen, zu spüren.

Und nach dem Tod?

Nach dem Tod? Ja, beim Lieben Gott.

Wie sieht das aus?

Zwar nicht so wunderschön, da erinnere ich mich jetzt wieder an ein Gebet in der Kirche, kurz bevor Jesus verstorben war, und nachher wieder auferstanden ist, nach den Toten ... ich weiß ja, dass wir nicht mehr auferstehen können, sondern dass die Seele dem Himmel gehört.

Was macht die Seele den ganzen Tag im Himmel?

Die Seele ist dann beim Lieben Gott und er schützt die Seelen – er nimmt sie auf, er trägt sie ... bis sie zerfällt ...

Was macht dich traurig?

Dass schon so viele Menschen von uns gegangen sind.

Wenn sich Leute streiten, wenn sich Leute – wie sagt man so schön in der Liebe – wenn man vor dem Traualtar steht – bis dass der Tod uns scheidet ...

Das macht dich traurig?

Ach was mich traurig macht. Ach so ... eigentlich nicht's mehr.

Wie bist du, wenn du traurig bist?

Indem ich mich verkrieche oder verstecke – indem ich an einem Ort bin, wo ich auch mal drüber nachdenken kann.

Wie fühlt sich das an?

Dann schießen einem ... dann hat man ganz viel Kummer und Sorgen, dann wird man traurig, dann schüttet man mal ein paar kleine Tränen aus.

Wann warst du schon mal traurig? Wann warst du zuletzt traurig?

Zuletzt traurig? Ohjeminie ... phu ... pha ... is ne gute Frage ... mhm ... irgendwie weiß ich nicht, na warte mal ... irgendwie kenne ich keine Antwort drauf.

Was hilft dir in deiner Traurigkeit/Trauer?

Indem ich mich dann ... mir Musik anmache und alles andere vergessen kann, dann hilft es mir schon, darüber hinwegzukommen.

Kann Tod und Sterben auch etwas Schönes haben?

Eigentlich nicht so richtig ... (Er schüttelt den Kopf.)

Weil das sind Themen, wo man – na ... wo man sich tags und nachts über den Kopf darüber zerbricht und man hofft, dass man am nächsten Morgen gesund und fröhlich wieder aufwacht, und nicht leblos daliegt und nichts mehr spüren kann.

Was glaubst du, wofür der Tod gut ist?

Das weiß ich noch nicht!

Wofür Trauer wichtig ist?

Indem man was zeigt, über den Tod, hinwegzukommen, um Menschen zu finden, die man – na ... oh ... mit denen man drüber reden kann und da erinnere ich mich wieder an Evi – wo die mal einen Anruf bekommen hat, von ihrer Arbeit, und Evi weinen musste am Telefon, weil jemand verstorben war. Ein Mann oder eine Frau – und demjenigen dann viel Kraft zu wünschen! Ich hab sie oft mal weinen sehn.

Wenn du jetzt sterben würdest, was würdest du am meisten vermissen?

Alle Menschen, die mir was bedeuten!

Wenn du etwas mitnehmen könntest (in den Tod), was wäre das?

Mein Kuscheltier, was mir mal geschenkt wurde – geworden ist ... diesen weißen Teddy-Bär.

Hast du den schon lange?

Ja. Den hat mir mal eine Frau geschenkt. Er heißt Ted. Es gibt auch einen Film darüber. Da hat sich ein Mann in den Teddy verliebt. Und der Ted kann laufen und sprechen.

Und sag mal: Kennst du den Brauch mit dem Leichenschmaus?

Was ist den das? Ach so – darüber kann ich mal was erzählen. Wo meine Omas Schwester verstorben war, gingen sie in eine Cafeteria, da ist sie sehr gern hingegangen. Da haben sie gegessen, geweint, und Torte gegessen mit Schlagsahne. Das hat sie immer gern gemacht, die Marianne.

Was wünschst du dir, soll gegessen werden auf deiner Beerdigung?

Dann leb ich nicht mehr. Dann krieg ich das nicht mehr mit und wär auch gern dabei gewesen.

Aber an sich: Also ich habe immer sehr gerne Eiersalatschnitten gegessen, Lachschnitten, Tunfischschnitten und ganz viel Bier und Schnaps. Das soll ein richtiges Besäufnis sein.

Und dann wünsch ich mir, dass die Leute nicht in schwarzen Sachen kommen, sondern in Rot, Blau, Lila, Orange, Weiß und Pink. In roten Hosen und gelben Hemden oder rote Hemden ... kunterbunt halt!

Was ist für dich das Schönste am Leben?

Einfach nur da zu sein, Freude zu verstrahlen, zu lachen, Glück versprühen, Liebe zu spüren, Menschen zu fühlen und einfach nur glücklich zu sein im Leben.

Woran merkst du, dass du glücklich bist?

Dass man ... dass man mega schöne Sachen machen kann. Zum Beispiel morgens wieder aufzuwachen und dass einfach jemand einen anlächelt. Oder ein ganz kleines Glück bedeutet auch, dass man Gefühle nicht kau-

fen soll, sondern erleben soll – wie bei Helene Fischer!

Was heißt Glück?

Wenn man frisch verheiratet ist zum Beispiel, dann fühlt man sich einfach nur neu geboren

Fehlt noch was? Liegt dir noch was auf dem Herzen?

Eigentlich nicht!

Na gut, dann dank ich dir sehr! Wollen wir jetzt in die Kneipe gehen?

Oh ja!

Situation von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verstehen

TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom bringt vielfältige Erfahrungen und Erlebnisse mit sich. Vieles ist nicht voraussehen, und immer wieder sind Erfindungsgeist, Flexibilität und die Bereitschaft, sich auf Unbekanntes und Unsicherheiten einzulassen, gefragt. Jede Familie macht ihre eigenen Erfahrungen, setzt sich mit den Anforderungen in ihrem Kontext auseinander, gestaltet ihren individuellen Alltag.

Neben dieser Vielfalt und Einzigartigkeit scheint es mir Themen und Schwerpunkte zu geben, die für viele Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom bedeutsam sein können. Im Folgenden möchte ich eine Annäherung an die Situation von Familien wagen und dabei soziale Kontexte und lebensgeschichtliche Zusammenhänge einbeziehen.

In diesen Text, geschrieben mit meinem Blick von außen, werde ich kurze Erfahrungen von Eltern einstreuen, erzählt aus deren persönlicher Sicht im Rahmen von Interviews. Dies spiegelt die Auffassung, eigentlich eine notwendige Selbstverständlichkeit, dass für das Verstehen der Situation von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verschiedene Perspektiven wichtig sind: die Innen- und die Außensicht.

Diagnose Down-Syndrom

Der erste Einschnitt, den Eltern erleben, ist die Konfrontation mit der Diagnose Down-Syndrom. Diese Konfrontation ist sehr unterschiedlich, je nachdem, ob sie vor oder nach der Geburt erfolgt.

Während der Schwangerschaft werden alle Frauen über pränataldiagnostische Möglichkeiten informiert und müssen sich entscheiden, was sie beanspruchen wollen und was nicht. Der Wunsch, dass es ein gesundes Kind werden möge, ist wohl bei allen werdenden Eltern da. Er kann dazu führen, diagnostische Verfahren durchführen zu lassen, ohne sich genau über die Konsequenzen im Klaren zu sein. Ein sogenannter „positiver“ Befund bedeutet ja, dass innerhalb kurzer Zeit eine existenzielle Entscheidung getroffen werden muss, nämlich, ob die Schwangerschaft abgebrochen oder zu Ende geführt werden soll. Dies ist eine ungemein schwierige Entscheidung, weil sie das eigene weitere Leben in jedem Fall beeinflusst.

Die Angst und Unsicherheit, was mit einem Kind mit Down-Syndrom auf sie zukommen wird, führt bei der großen Mehrheit der werdenden Eltern zur Entscheidung des Abbruchs. Viele individuelle und persönliche Motive mögen dieser Entscheidung zugrunde liegen, insgesamt scheint mir die in unserer Gesellschaft tief verwurzelte Ablehnung von Behinderung eine wichtige Rolle zu spielen.

Wenige entscheiden sich anders, wollen das Kind, wie es auch sein wird, und wollen die Schwangerschaft zu Ende führen. Diese Entscheidung ist ungemein belastend, besonders dann, wenn der Befund unerwartet ist und besonders dann, wenn die beiden Elternteile nicht gleicher Auffassung sind. Denn es stellt sich die Frage, wer letztlich die Konsequenzen dieser Entscheidung tragen wird.

Mutter: Der Ursprung mit unserem Kind war schlimm, schrecklich, furchtbar. In einer Untersuchung während der Schwangerschaft wurde ein Herzfehler festgestellt und ich wollte deshalb die Fruchtwasseruntersuchung machen. Als uns die Diagnose mitgeteilt wurde, war mein erster Impuls, Koffer zu packen und abzuhausen ...

Vater: Wir mussten entscheiden, ob wir abtreiben wollen oder nicht. Aber das wäre für mich nicht in Frage gekommen ...

Mutter: Ich hätte es nicht gekonnt, weil ich die Bewegungen des Kindes in der 20. Woche schon so spürte ...

Vater: Wir konnten uns dann auf das Kind vorbereiten.

Nach der Entscheidung ist das Erleben der Schwangerschaft nicht mehr wie vorher, denn es beginnen die Auseinandersetzung mit dem Anderssein des Kindes und die Vorbereitung auf die Zeit nach der Geburt. Werdende Eltern befassen sich oft mit Informationen über Down-Syndrom, manche intensiv, manche legen die Unterlagen

auch bald wieder weg. Jedes Paar oder auch jeder Elternteil muss in dieser Zeit seinen eigenen Weg finden.

Anders ist es, **wenn kein pränataldiagnostischer Befund vorliegt** oder einer, der nicht auf ein Down-Syndrom hingewiesen hat. Die Eltern werden nach der Geburt unerwartet und unvorbereitet konfrontiert damit, dass ihr Kind ein Down-Syndrom hat. Die Mitteilung, dass das Kind anders sein wird als andere, ist für alle Beteiligten eine schwierige. Wie die Eltern über die Diagnose durch Fachpersonen informiert werden, ist sehr unterschiedlich. Offenbar sind Fachpersonen des medizinischen Bereichs häufig überfordert damit und nicht in der Lage, eine adäquate Form der Mitteilung zu finden.

Mutter: Wir hatten nicht alle pränataldiagnostischen Diagnosemöglichkeiten benutzt. ... Die Geburt war leicht. Als das Kind da war, war die Freude groß. Man erkannte das Down-Syndrom nicht so gleich. ... Am nächsten Morgen kam die Kinderärztin zu mir – ich war allein – und fragte, ob mir am Kind etwas aufgefallen sei. Sie teilte mir die Verdachtsdiagnose mit, so platsch. Das Kind war nicht bei mir, mein Mann wollte mit dem älteren Kind etwas später kommen. Ich konnte gar nicht reagieren. Die Kinderärztin sagte noch, es seien liebe, sonnige Kinder, das Leben sei machbar. Bei mir brach eine Welt zusammen. Die Kinderärztin verabschiedete sich dann schnell.

Vater: Die Geburt war problemlos und wir hatten keine diagnostischen Befunde aus der Schwangerschaft. Wir fanden, das Kind sehe etwas komisch aus. Ein paar Stunden später sagte jemand zu meiner Frau, ob sie nicht realisiere, dass das Kind nicht normal sei. ... Es lief sehr schlecht, niemand sprach wirklich mit uns. Wir warteten zwei Wochen auf das Ergebnis des Gentests, das den Fachpersonen längst bekannt war. ... Wir haben die Diagnose angenommen. ... Dem Kind ging es schlecht und wir waren froh, dass es überlebte.

Selbst dann, wenn Fachpersonen sich Zeit nehmen, einfühlsam sind und auf die Fragen der Eltern eingehen, bleibt die Mitteilung für die Eltern eine schwierige, eine, die ihre Welt zusammenbrechen lässt.

Mutter: Die Geburt dauerte lange, ich sah es sofort und auch die Hebamme nuschelte etwas. Der Kinderarzt sah Zeichen, war aber unsicher, das gab uns etwas Hoffnung. Dann nahmen sie mir das Kind gleich weg, das fand ich schwierig. ... Es wurde dann allein in ein Zentrumsspital verlegt, erst ohne mich, erst einen Tag später wurde auch ich verlegt. ... Nach vier Tagen wurde uns der Befund von der Genetikerin mitgeteilt. Sie nahm sich Zeit, war sehr einfühlsam. Aber für uns brach eine Welt zusammen.

Die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, so individuell sie auch immer ist, beinhaltet verschiedene Aufgaben:

Da ist zunächst dieses **neugeborene Kind**, das die Eltern erst kennenlernen und mit ihm eine Beziehung aufbauen müssen. Bei jedem Kind ist dies eine Herausforderung, weil **gelingende Interaktionssituationen** zu schaffen eine für die Entwicklung notwendige Bedingung ist. Konkret bedeutet es, dass Eltern die Äußerungen des Kindes wahrnehmen und auf sie reagieren. Immer besser erkennen sie, was ihr Kind braucht. Gleichzeitig lernt das Kind zunehmend, dass die Eltern seine Bedürfnisse wahrnehmen und stillen können und dass es sich auf sie verlassen kann. Gelingende Interaktion führt zu Kompetenzentwicklungen beim Kind und bei den Eltern.

In einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom können allerdings Ereignisse auftreten, die die Entwicklung gelingender Interaktionssituationen erschweren können. Es gibt Kinder mit Down-Syndrom, die **gesundheitliche Beeinträchtigungen** wie einen Herzfehler oder einen Darmverschluss haben, die operiert wer-

den müssen. Dies bedeutet, dass Eltern nicht den Spielraum haben, das Kind in Ruhe kennenzulernen, sondern von Anfang an Stress ausgesetzt sind, sei dies physisch wie Schlafentzug, ständiges Herumfahren (Arzt, Spital), familiäre Aufgaben (Haushalt, Geschwister), sei dies psychisch wie Verunsicherungen, Ängste um das Kind und sein Überleben.

Da sind die **Eltern selber** und möglicherweise Geschwister, die sich mit der Diagnose auseinandersetzen müssen. Down-Syndrom bzw. Trisomie 21 ist lediglich die Bezeichnung dafür, dass das 21. Chromosom dreifach statt zweifach vorkommt. Darüber, wie sich diese Unterschiedlichkeit auswirkt, kann man nichts voraussagen. Die Entwicklungsbandbreite ist sehr groß und niemand kann Eltern am Anfang schon sagen, ob ihr Kind während seines ganzen Lebens viel an Unterstützung und Begleitung benötigen oder ein Filmstar werden wird. Dies führt zu vielen Fragen der Eltern danach, warum es genau sie getroffen hat, welche Bedeutung für ihre weitere Lebensplanung die Trisomie 21 haben wird, was das Kind alles lernen kann.

Familien leben in **sozialen Kontexten**; sie haben Verwandte und Freunde, die teilnehmen daran, wenn ein Kind in eine Familie hineingeboren wird. Die unerwartete Diagnose muss ihnen weitergegeben werden und sie reagieren darauf. Das soziale Netz spielt eine große Rolle, denn es ermöglicht es, sich eingebunden und aufgenommen zu fühlen oder einsam und isoliert zu werden.

Mutter: Wir hatten das Glück, eine Hausgeburt durchführen zu können. ... Ich zog das Kind aus dem Wasser, sah es an und wusste es sofort. ... Mein Mann kaufte viele Bücher, die wir bald weglegten, weil sie uns nur Sorgen gemacht haben. ... Dann kam die Frage, wie wir dies nach außen kommunizieren sollen. ... Telefone waren schwierig, wir hatten nicht die Kraft, alle zu trösten. ...

Vater: Wir entschieden uns, es in der Geburtsanzeige mitzuteilen.

Mutter: Mich hat ein Erlebnis sehr berührt. Kinder von Freunden, die selber ein Geschwister mit Down-Syndrom haben, waren bei uns. Sie sagten zu uns, sie fänden es cool, dass wir nun auch ein solches Kind hätten wie sie und dass sie sich sehr mitfreuten. Das hat mir sehr Mut gemacht.

Begegnungen und Kontakte ergeben sich aber auch mit fremden oder unbekannten Menschen. Diese kennen die Familie und

das Kind nicht, schauen dieses aber an und reagieren darauf, dass es möglicherweise anders aussieht als Kinder im gleichen Alter.

„Down-Syndrom bzw. Trisomie 21 ist lediglich die Bezeichnung dafür, dass das 21. Chromosom dreifach statt zweifach vorkommt. Darüber, wie sich diese Unterschiedlichkeit auswirkt, kann man nichts voraussagen.“

Das Sich-Bewegen in der Öffentlichkeit kann sehr schwierig sein. In einem Dialog über Behinderung und Öffentlichkeit, den Barbara Bucher-Wachter und ich zusammen führten, schreibt Barbara über ihre Erfahrungen an Fasnacht mit ihrem Sohn Mario, der ein Down-Syndrom hat:

Ja, ich habe die Fasnachtstage sehr genossen. ... Mario schätzt es sehr, auf unserem Fasnachtswagen zu sitzen und von anderen Fasnächtlern bewundert zu werden. Die Menschen schauten uns an, und wir freuten uns darüber, dass sie so positiv auf uns und unsere Verkleidung reagierten. Ich hatte den Eindruck, dass die Menschen an Fasnacht Mario ganz ohne Hemmungen begegneten und mit ihm sprachen. Wenn ich ihn ja auf diese Art „ausstelle“, ist es auch legitim, dass er angeschaut und angesprochen wird. Was ich an Fasnacht geradezu suche, nämlich das Angeschaut-Werden, das Auffallen, das Anderssein, das ist für mich im Alltag manchmal belastend. Unsere Familie fällt eben immer auf, manchmal mehr, manchmal weniger. Dabei ist für mich nicht das typische Aussehen ein Problem, sondern Marios Benehmen, das sich von anderen Kindern unterscheidet. Mario ist lauter und ungeschickter als andere Kinder. Sein Verhalten empfinde ich in der Öffentlichkeit immer wieder als Belastung.¹

Diagnose Down-Syndrom: Kommentar

Diagnose Down-Syndrom wurde bislang auf einzelne Familien bezogen, so wie wenn die Trisomie 21 etwas wäre, das sich ausschließlich auf den Menschen bezieht, dessen Chromosomensatz aus 47 Chromosomen besteht. Genetisch gesehen ist das so. Aber Menschen leben in sozialen Kontexten, in einer sie umgebenden Gesellschaft und Kultur. Welche Möglichkeiten der Teilhabe und der Zugehörigkeit Menschen in Gesellschaft und Kultur haben, wird bestimmt dadurch, wie das Down-Syndrom oder allgemeiner wie eine Behinderung bewertet wird. Damit zusammen hängt das Verständnis von Behinderung. →

Für verschiedene Aspekte der Lebensgestaltung ist es sinnvoll, sich auf syndromspezifische Merkmale zu beziehen. Sehr oft sind solche Merkmale defizitorientiert formuliert, das heißt es werden vor allem die Merkmale genannt, die im Bezug auf den Körper, auf Verhalten und Handeln und auf altersgemäße Kompetenzen von der „Norm“ negativ abweichen. Aus solchen Abweichungen werden Maßnahmen abgeleitet. Zu entscheiden, ob eine Maßnahme positiv oder negativ zu bewerten ist, ist nicht ganz einfach.

An Beispielen versuche ich dies zu konkretisieren: Bei vielen Kindern mit Down-Syndrom ist die Sprachentwicklung erschwert und eine Diagnose sinnvoll, weil dann eine Förderung der Sprachentwicklung (wie etwa Logopädie) als eine am Bedarf orientierte Maßnahme angeboten werden kann. Werden Fähigkeiten als Voraussetzungen definiert, ob ein Kind beispielsweise an einem Freizeitangebot teilnehmen kann oder eben nicht, kann dies sozialen Ausschluss bedeuten.

Im zweiten Beispiel wird deutlich, dass eine Teilnahme aller durch Hürden verunmöglicht werden kann. Barrieren, gesetzt von der Gesellschaft, sind es dann, die das Leben von Menschen behindern. Dies ist ein soziales Modell von Behinderung, das vor allem von Menschen mit Behinderungen (disability studies) entwickelt wurde. Diese Aktivitäten haben sich auch auf das Behinderungsverständnis ausgewirkt, die die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Blick hat. Festgehalten, international anerkannt und von vielen Staaten ratifiziert ist dies in der UN-Behindertenkonvention.

Eine weitere Art und Weise, Behinderung zu verstehen und zu konnotieren, zeigt sich im kulturellen Modell von Behinderung. Hier geht es um die Frage, wie körperliche Differenz, also körperliche Unterschiedlichkeiten und Abweichungen, bewertet werden. Die Frage stellt sich daraus folgend, ob es überhaupt solche Bezeichnungen wie Behinderung brauche, ob nicht eine Gesellschaft der Vielfalt und Verschiedenheit anzustreben sei. Dadurch würden alle Menschen, unabhängig von Herkunft,

„Eine Teilnahme aller [kann] durch Hürden verunmöglicht werden. Barrieren, gesetzt von der Gesellschaft, sind es dann, die das Leben von Menschen behindern. Dies ist ein soziales Modell von Behinderung, das vor allem von Menschen mit Behinderungen (disability studies) entwickelt wurde.“

„Eine weitere Art und Weise, Behinderung zu verstehen und zu konnotieren, zeigt sich im kulturellen Modell von Behinderung. Hier geht es um die Frage, wie körperliche Differenz, also körperliche Unterschiedlichkeiten und Abweichungen, bewertet werden. Die Frage stellt sich daraus folgend, ob es überhaupt solche Bezeichnungen wie Behinderung brauche, ob nicht eine Gesellschaft der Vielfalt und Verschiedenheit anzustreben sei.“

Alter, Geschlecht und (körperlicher) Ausstattung, gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft. Diese Vorstellung ist reizvoll, man muss jedoch bedenken, dass Verschiedenheit sich auch so ausdrücken kann, dass jemand Unterstützungsbedarf hat.

Insgesamt scheint mir wichtig, dass alle erwähnten Dimensionen, das heißt die individuelle, die soziale, die rechtliche und die kulturelle, eine Funktion darin haben, dass in unserer Gesellschaft ein „gutes Leben“ geführt werden kann.

Kleinkinder mit Down-Syndrom

Übergänge scheinen in den Erlebnissen von Eltern eine wichtige Rolle zu spielen; sie konfrontieren mit neuen Herausforderungen, Entscheidungen müssen getroffen und Anpassungsleistungen erbracht werden. Jedoch bedeuten nicht nur solche Einschnitte, die in neue Lebensabschnitte führen, eine Herausforderung, sondern auch die Phasen zwischen den Übergängen.

Im Gegensatz zur Situation der Diagnostik, die einen Prozess der Auseinandersetzung auslöst, gilt es zeitlich zugleich oder auch versetzt, den Alltag mit dem Kleinkind mit Down-Syndrom zu gestalten und die jeweiligen, auch wiederkehrenden, Anforderungen zu bewältigen.

In dieser Phase stellen sich den Eltern wiederum Aufgaben, die wohl eher auf Kontinuität angelegt sind: Für seine Entwicklung ist jedes Kleinkind darauf angewiesen, sich neugierig mit der Welt auseinanderzusetzen, Erkenntnisse und Erfahrungen zu sammeln. Dazu braucht es **Unterstützung und Anregung**. Kinder mit Down-Syndrom tun dies weniger von sich aus und müssen ermutigt werden, beispielsweise Dinge zu ergreifen und zu untersuchen. Oft beschäftigen sie sich lieber mit Gegenständen, die ihnen vertraut sind, und tun dies in von außen gesehen eher eintöniger Art und Weise.

Viele Kinder mit Down-Syndrom können gut beobachten und nachahmen. Ihre Interaktionspartner (Eltern, Geschwister, aber auch Fachpersonen) erwarten manchmal zu schnelle Reaktionen von ihnen. In unserem Langzeitprojekt (siehe Kasten), in dem wir Szenen filmen, spielte ich mit einem Kleinkind mit Down-Syndrom und versteckte ein Spielzeug unter meinem Schal; das Kind suchte und fand den Gegenstand zu unserer gemeinsamen Freude. Eine Viertelstunde später, im Spiel mit einem Geschwister, nahm das Kind plötzlich einen Spielgegenstand und versteckte ihn unter seinem Pullover, ahmte das vorherige Spiel also in veränderten Rollen nach. Diese verzögerten Reaktionen zu erkennen, ist in Alltagssituationen oft schwierig; uns wurde es erst in der Filmanalyse richtig bewusst.

Kindern mit Down-Syndrom Anregungen zu geben, ist daher spannend, aber nicht unbedingt so einfach, zumal Eltern implizit und explizit die Aufgabe zugeschoben wird, das Kind zu fördern.

Förderung ist ein schwieriger Begriff, da er verschiedene Implikationen beinhaltet: Beabsichtigt ist, dass sich ein Kind besser seinen Möglichkeiten gemäß entwickeln kann. Diese positive Absicht wird aber oft unterlaufen mit der Hoffnung, dass ein Kind sich „normaler“ entwickle und beispielsweise kein Entwicklungsrückstand entstehe, wenn man nur genug übe und trainiere. Diese intendierte Anpassung an die Normalität enthält aber immer auch die Botschaft (an das Kind), dass das Kind, so wie es ist, nicht genügt und durch Förderung verbessert werden muss. Zur Entwicklung einer eigenständigen und selbstbewussten Persönlichkeit trägt dies nicht bei.

Von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom wird nicht erwartet und ihnen wird nicht zugetraut, dass sie dem Kind genügend adäquate Anregungen geben können. Vielmehr werden ihnen **Fachpersonen** verschiedener Disziplinen zur Seite gestellt, die sie informieren, anleiten und begleiten sollen, ihre Förderaufgabe zu erfüllen.

Diese Konstellation lässt annehmen, dass nur Fachpersonen über Kenntnisse und Möglichkeiten verfügen, Kinder zu fördern; die Eltern würden zu Hilfspersonen degradiert, die das ausführen müssen, was ihnen Fachpersonen zeigen. Obschon diese Anschauung, die in den Anfängen heilpädagogischer Angebote üblich war, längst veraltet und überholt ist, lassen sich im Verhalten von Fachpersonen gegenüber Eltern Spuren davon gelegentlich noch feststellen. Und dies ist für Eltern belastend.

Mutter: Da kam die erste Heilpädagogin und hatte so eine Liste mit dabei. In die-ser checkte sie alles ab, was unser Kind nicht konnte. ... Das war eine ganz schlimme Erfahrung.

Die heutige Auffassung sieht vielmehr eine Zusammenarbeit gleichwertiger Partner vor: Eltern sind Experten ihres Kindes, will heißen, sie kennen es am besten, denn sie haben die längste und intensivste Beziehungsgeschichte mit ihm. Fachpersonen sind Experten ihres Faches, will heißen, sie verfügen in einem allgemeinen Sinn über Kenntnisse von Bedingungen, unter denen Behinderungen entstehen, und über Kenntnisse von Entwicklung und deren Förderung unter den Bedingungen einer Behinderung. In der Zusammenarbeit werden unterschiedliche Kenntnisse zusammengefügt, um die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes zu optimieren. Dazu ist die gegenseitige Anerkennung der je unterschiedlichen Kompetenzen unabdingbare Voraussetzung.

Verschiedene Entwicklungsverläufe

Dem Kind Erfahrungen gelingender Interaktion zu ermöglichen und ihm angemessene Entwicklungsanregungen zu geben, sind wesentliche Aufgaben, die alle Eltern in unserer Gesellschaft zu erfüllen haben. Sichtbar werden die elterlichen Anstrengungen

„Eltern sind Experten ihres Kindes, will heißen, sie kennen es am besten, denn sie haben die längste und intensivste Beziehungsgeschichte mit ihm. Fachpersonen sind Experten ihres Faches, will heißen, sie verfügen in einem allgemeinen Sinn über Kenntnisse von Bedingungen, unter denen Behinderungen entstehen, und über Kenntnisse von Entwicklung und deren Förderung unter den Bedingungen einer Behinderung.“

in den Fortschritten des Kindes. Insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom jedoch spielen nicht nur die elterlichen Kompetenzen eine Rolle; es können auch andere Faktoren mitspielen.

Es gibt Kinder mit Down-Syndrom, die erkennbare Entwicklungsfortschritte machen, und andere, deren Fortschritte man kaum beobachten kann oder die Gelertes wieder aufgeben; beispielsweise haben sie bereits begonnen, Wörter zu sprechen (Mama, Papa), und hören wieder damit auf, ohne dass man wüsste, weshalb.

Dass sich ein Kind in einer Umgebung, die ihm keine Reize bietet, in der es liegen gelassen und nicht angesprochen wird, nur schwer entwickeln kann, ist leicht zu verstehen. Nur gilt dies nicht unbesehen für Kinder mit Down-Syndrom, die sich langsam entwickeln. Dass die **Brandbreite der Entwicklung** bei Kindern mit Down-Syndrom sehr groß ist, ist bekannt. Daher wird auch klar, dass die Angebote der Eltern unterschiedliche Wirkung zeigen können.

In der Langzeitstudie (siehe Kasten) konnte ich Einblick in die häusliche Situation vieler verschiedener Familien nehmen. Da die Eltern freiwillig an unserer Studie teilnehmen, handelt es sich durchweg um Eltern, die interessiert und offen sind, viel Kompetenz für ihr Kind entwickelt haben und ihm eine gute Entwicklungsumgebung anbieten. Und dennoch entwickeln sich die Kinder sehr unterschiedlich. Meilensteine der Entwicklung wie aufstehen und erste Schritte frei gehen oder erste Worte gebärden oder sprechen, erreichen die Kinder in unterschiedlichem Alter, teilweise sehr weit auseinander.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen, welche wie Herzfehler oder auch Schwierigkeiten des Sehens oder Hörens, mögen dabei eine Rolle spielen. Diese werden aber meist schon früh erkannt und operiert bzw. mit Brillen und Hörgeräten korrigiert. Erkannt werden auch Krankheiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom mit höherem Risiko auftreten wie Zöliakie oder Leukämie und entsprechend behandelt.

Anders ist es bei nicht so einfach festzustellenden weiteren Diagnosen. Erst seit einigen Jahren ist bekannt, dass es **Doppel-diagnosen** gibt, die den Entwicklungsverlauf erheblich beeinflussen. Dazu gehören als bekannteste ADHS und Autismusspektrumsstörungen (ASS; im deutschen Sprachraum zu Beginn als DS-Plus bezeichnet).

Bei Andrea Kühnes Sohn Fabio wurde nach der Geburt ein Down-Syndrom festgestellt. Er entwickelte sich sehr langsam, begann einige Worte zu sprechen und hörte wieder auf damit. Andrea schreibt:

Nach den ersten vier Jahren ist uns klar geworden, dass sich Fabio sehr langsam entwickelt. Was ich auch immer wieder feststellte und mich verunsicherte, waren gewisse stereotype Bewegungen, er setzte sich immer öfter auf den Boden und schaukelte hin und her und machte dazu eigenartige Geräusche. ... (Die Lehrerin der Heilpädagogischen Schule stellte fest, dass er sich weder selbstständig anziehen könne noch trocken sei.) ... Ich fühl-

te mich schuldig, dass er eigentlich außer selbständig essen und malen noch nichts konnte. Was hätten wir mehr machen sollen? Wir haben das Therapieangebot genutzt. ... Als sich in keinem Bereich Fortschritte abzeichneten, merkte ich, dass Fabio sich nicht einfach langsamer als andere Kinder mit DS entwickelt, sondern dass er sich nicht wie die meisten Kinder mit DS entwickelt. ... Fabio hat das Down-Syndrom und autistische Störungen und es ist der Autismus, der zu diesem Entwicklungsstillstand führe, es sind die autistischen Störungen, die Fabio in seiner Entwicklung behindern.²

Andrea Kühne hat mit Internetrecherchen herausgefunden, dass Fabio diese Doppel-diagnose hat, Fachpersonen war sie zu jener Zeit im deutschen Sprachraum noch kaum bekannt. Dies hat sich mittlerweile geändert.

Dennoch ist es auch heute schwierig und belastend für Eltern, wenn ihr Kind mit Down-Syndrom trotz aller Entwicklungsförderung kaum sichtbare Fortschritte macht oder sich langsamer und anders zu entwickeln scheint als andere Kinder mit Down-Syndrom. Zur Auseinandersetzung mit der Diagnose Down-Syndrom kommt eine weitere Auseinandersetzung mit der Ungewissheit, was mit diesem Kind los ist, was seine speziellen Verhaltensweisen bedeuten, vielleicht auch, wie man in seine eigene Welt eindringen kann.

Bei einigen Eltern wie bei Andrea Kühne wird eine weitere Diagnose gestellt, bei anderen sind auch Fachpersonen ratlos und suchen nach möglichen Ursachen.

Eltern in dieser Situation suchen alle möglichen Hilfen, werden aber letztlich allein gelassen. Wahrscheinlich ist es nur das Kind selber, das in dieser Situation weiterhelfen kann. Im Rahmen unseres Langzeitprojektes (siehe Kasten) begegnete ich einem Kind mit Down-Syndrom, bei dem Entwicklungsfortschritte nur schwer zu beobachten waren und bei dem auch Fachpersonen ans Limit kamen. Das Kind zeigte sich in der Filmsituation durchaus bereit, mit den fremden Personen, die gekommen waren, Kontakt aufzunehmen und zu kommunizieren. Immer wieder bewegte es sich zur Mutter, suchte deren körperliche Nähe, wie um aufzutanken, um sich dann wieder in die abenteuerliche Welt zu begeben. In dieser Situation wurde sehr deutlich, wie gut die Mutter ihr Kind kennt und wie adäquat sie auf seine Bedürfnisse eingehen kann. Trotz aller Sorgen um das Kind war ihre Liebe zum Kind deutlich spürbar. Und die Liebe des Kindes zu seiner Mutter auch.

Die Phase des Kleinkindalters zeigt sich Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom sehr vielfältig. Freude am Kind, an der Beziehung zu ihm, am Erleben von Situationen gelingender Interaktion stehen nahe bei Sorgen um seine Gesundheit, seine Entwicklung. Positive Erfahrungen mit Fachpersonen, Unterstützungen aus dem sozialen Netz, gute Erlebnisse mit Außenstehenden stehen belastenden Situationen mit Fachpersonen, Ablehnungen und Ausgrenzungen aus sozialen Kontexten gegenüber.

In der Fortsetzung dieses Beitrages werden Themen aus dem Schulalter und der Adoleszenz aufgegriffen.

Erwähnte Literatur:

¹ Bucher-Wachter Barbara; Jeltsch-Schudel Barbara (2008): Dialog: Behinderung und Öffentlichkeit. Vierteljahresschr. f. Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN) Heft 3, (240–247), S. 241.

² Jeltsch-Schudel Barbara; Kühne Andrea (2003): Stationen im Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind, EDSA aktuell 21 Heft 1, (3–13), S. 6–9.

Projekte zum Thema Down-Syndrom Universität Freiburg/Schweiz, Projektleitung Prof. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Seit vielen Jahren wurden verschiedene Fragestellungen zum Thema Down-Syndrom erforscht. In der Regel beteiligen sich Studierende des Studienprogramms Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik im Rahmen ihrer Bachelorarbeit mit eigenen Schwerpunkten an den Fragestellungen, die empirisch untersucht werden (mit den erforderlichen Vorkehrungen des Datenschutzes).

Im vorliegenden Text wurden insbesondere folgende Projekte einbezogen:

Projektteil zur Entwicklung von Kleinkindern mit Down-Syndrom (seit 2006)

Die Kinder werden in ihrer gewohnten familiären Umgebung gefilmt, wobei in den Filmszenen Interaktionen mit Bezugspersonen (Eltern, Geschwistern) und mit fremden Personen (Studierende der Universität) wesentlich sind. Elterliche Beobachtungen werden zur Beschreibung der Entwicklungsprozesse einbezogen, zudem werden zu bestimmten Fragestellungen von Zeit zu Zeit Elterninterviews durchgeführt.

Projektteil zur Situation Jugendlicher mit Down-Syndrom (seit 2017)

Die Adoleszenz von Jugendlichen (mit Down-Syndrom) kann sich als konfliktreiche Zeit erweisen, die aus sehr verschiedenen Gründen eine Herausforderung für die Jugendlichen selber sowie ihre Eltern und fachlichen Bezugspersonen darstellen kann. Dass dem so ist, zeigte sich darin, dass betroffene Eltern Kontakt und Beratung suchten. Zusammen mit drei betroffenen Müttern wurde dieses Anliegen aufgenommen und eine Studie konzeptualisiert, in deren Rahmen Interviews mit Eltern Jugendlicher mit Down-Syndrom über Erfahrungen und Erlebnisse in verschiedenen Lebensbereichen geführt wurden.

Projektteil zum Down-Syndrom-Plus (2006–2013)

Das Forschungsprojekt Down-Syndrom-Plus befasste sich mit Kindern mit Down-Syndrom (DS), bei denen die Eltern die Erfahrung machten, dass sie sich auf besondere Weise „anders“ als die Mehrheit der Kinder mit dieser Diagnose entwickeln. Verschiedene Fragestellungen, insbesondere zur Diagnostik, wurden durchgeführt. Eine Weiterführung der Studie wird vorbereitet.

Barbara Jeltsch-Schudel ist Titularprofessorin für Sonderpädagogik, sie leitet das Studienprogramm Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik an der Universität Freiburg/Schweiz.

In Forschung und Lehre beschäftigt sie sich mit verschiedenen Aspekten zum Thema Down-Syndrom, zu den Themen Familien mit Angehörigen mit Behinderung, zu Identitätsentwicklung und zu Behinderung und Alter.



Geschwisterbeziehung – im Grunde ganz normal, und doch ganz anders

TEXT UND FOTO: SILVIA DOSER

Als meine Tochter Johanna im Juli 2015 geboren wurde, war ihr Bruder Oliver gerade fünf Jahre alt geworden. Dass er es – nach fünf Jahren ganz alleine auf dem Thron – nicht immer toll finden würde, eine kleine Schwester zu haben – obwohl er es war, der sich das Geschwisterchen am allersehnlichsten gewünscht hatte –, darüber hatte ich mir schon während der Schwangerschaft Gedanken gemacht. Ich habe selber einen Bruder, der fünf Jahre älter ist als ich, und so hatte ich eine ungefähre Vorstellung von dem, was zu erwarten war. Mit dem klitzekleinen Unterschied, dass sowohl mein Bruder als auch ich über lediglich 46 Chromosomen verfügen.

Als Johanna dann geboren war und ihr über 40 Wochen lang gut gehütetes Geheimnis preisgab, da drängte sich mir eigentlich sofort die Frage auf, was das Down-Syndrom seiner Schwester für Oliver und sein Leben bedeuten würde? Lange hat mich diese Frage ganz verrückt gemacht. Heute weiß ich, dass es – zumindest aus meiner Sicht – keinen Grund gibt, sich verrückt zu machen. Ganz ohne ist das Geschwisterthema dennoch nicht.

Seit Johannas Geburt sind drei Jahre vergangen. Von Anfang an haben wir mit Oliver darüber gesprochen, dass Johanna das Down-Syndrom hat, dass das eine Behinderung ist und wie sich diese auf ihre Entwicklung auswirkt. Mit dem gleichen Selbstverständnis erklärt nun er es seinen Freunden, wenn die fragen, warum Johanna noch nicht sprechen kann, warum sie manchmal komisch guckt, sich merkwürdig verhält oder warum sie Gebärden benutzt. Für ihn ist es ganz normal, dass sie anders ist.

Und im Grunde genommen würde ich die Beziehung zwischen den beiden auch genauso beschreiben: als ganz normal, und doch ganz anders. Die beiden lieben sich heiß und innig, können sich stundenlang miteinander beschäftigen, sie spielen, lachen, kuscheln. Dann wieder fliegen die Fetzen, es wird gerauft, gestritten, geschimpft, geschrien.

Das ist die eine, die ganz normale Seite der Medaille. Auf der anderen ist eine

Schwester, die wegen ihres Down-Syndroms oft im Mittelpunkt steht. Mehr noch, als es eine kleine Schwester ohne täte. Immer wieder ist das Down-Syndrom aus dem einen oder anderen Grund Thema. Die Nachbarin, die sich beim Einkaufen nur nach Johanna erkundigt, obwohl Oliver daneben steht. Die vielen Therapie- und routinemäßigen Arzttermine. Immer wieder muss er das Extrabisschen Verständnis dafür aufbringen, wenn sie frustriert ist und sich unangemessen verhält. Ich verstehe, dass es manchmal ganz schön schwer sein muss, das auszuhalten, wenn man selber nichts hat, um „dagegenzuhalten“.

Geschwisterbeziehungen prägen uns immer

Geschwisterbeziehungen prägen uns immer, fürs Leben und ein Leben lang, so oder so. Sie sind selten einfach und nehmen, in Abhängigkeit von Geburtenfolge, Altersunterschied, Geschlecht, Umfeld, usw., unterschiedlich Einfluss auf unsere Entwicklung.

Einem Bericht von Prof. Dr. Dr. Hartmut Kasten zufolge, der sich mit der Bedeutung von Geschwistern für die individuelle Entwicklung befasst, sind sich Geschwisterforscher, Ethologen, Psychoanalytiker, Psychologen und Soziologen in einer Reihe von Punkten einig:

- Die Geschwisterbeziehung ist die längste, das heißt zeitlich ausgedehnteste Beziehung im Leben des Menschen.
- Geschwisterbeziehungen besitzen etwas Schicksalhafteres, weil man sie sich nicht aussuchen kann, sondern in sie hineingeboren wird.
- Geschwisterbeziehungen können nicht beendet werden, sie wirken fort, auch wenn sich die Geschwister getrennt haben oder keine Kontakte mehr stattfinden.
- In unserem Kulturkreis gibt es keine gesellschaftlich kodifizierten Regeln, die auf den Ablauf und die Gestaltung von Geschwisterbeziehungen Einfluss nehmen.
- Zwischen Geschwistern existieren mehr oder weniger ausgeprägte, ungeschrie-



bene Verpflichtungen, die sich in solidarischem, Anteil nehmendem, hilfsbereitem und hilfreichem Verhalten manifestieren können.

- Durch das „Aufwachsen in einem Nest“ können Geschwisterbeziehungen durch ein Höchstmaß an Intimität charakterisiert sein, das in keiner anderen Sozialbeziehung erreicht wird.
- Typisch für die meisten Geschwisterbeziehungen ist eine tief wurzelnde (oftmals uneingestandene) emotionale Ambivalenz, das heißt das gleichzeitige Vorhandensein von intensiven positiven Gefühlen (Liebe, Zuneigung) und negativen Gefühlen (Ablehnung, Hass).
[Zitat aus: <https://www.familienhandbuch.de/imperia/md/content/stmas/familienhandbuch/familienforschung-geschwister.pdf>]

So weit nichts Neues. Wir alle wissen um die Ambivalenz von Geschwisterbeziehungen. Selbst jene, die selber ohne Geschwister aufgewachsen sind, kennen aus ihrem Freundes- oder Familienkreis Geschwister und deren Geschwistergeschichten. Vermutlich kennen wir auch alle irgendwen, dessen Beziehung zum Bruder oder zur Schwester problematisch und konfliktreich, vielleicht sogar zerrüttet ist. Bei der Entscheidung für weitere Kinder wird dieses

„Risiko“ in Kauf genommen. Mit der Diagnose „Down-Syndrom“ jedoch gerät das Gerüst ins Wanken.

Down-Syndrom und sein Einfluss auf Geschwisterkinder – Studienlage

Erst neulich erzählte uns eine Frau, ihre Frauenärztin habe ihr, nachdem bekannt war, dass das zweite Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommen würde, nahegelegt, sie möge doch bedenken, dass sie schon ein Kind hat. Aus Sicht der Frauenärztin wäre es dem Geschwisterkind also wohl nicht zuzumuten. Warum?

Forscher haben in den Niederlanden 71 Frauen befragt, die ihre Schwangerschaft aufgrund der vorgeburtlichen Diagnose Down-Syndrom abbrechen. 73 % gaben an, dass die „Belastung“ für das/die Geschwisterkind/er zu groß gewesen wäre [Korenromp et al., 2007]. Worauf beruht diese Annahme?

Tatsächlich gibt es nur sehr wenige Erhebungen darüber, welchen Einfluss das Down-Syndrom auf Geschwisterkinder hat. In diesen jedoch – auch wenn die Ergebnisse nicht allgemeingültig sind – verhielten sich Geschwister (im Vergleich zur Kontrollgruppe) ihrem Bruder oder ihrer Schwester mit Down-Syndrom gegenüber einfühlsamer und freundlicher [Cuskelly und Gunn, 2003]. Die Beziehungen wurden als insgesamt konfliktärmer und wärmer beschrieben [Fisman et al., 2000]. Außerdem war zu beobachten, dass im Alter häufiger pflegerische Aufgaben für den Bruder oder die Schwester mit Down-Syndrom übernommen wurden als bei anderen Geschwisterkonstellationen. Diese Rolle wird darüber hinaus in aller Regel als positiv bewertet und nicht als Bürde verstanden [Cuskelly und Gunn, 2003].

Die Geschwister selber gaben an, dass sie – verglichen mit anderen, die keinen Bruder und keine Schwester mit Down-Syndrom haben – über ebenso viel Selbstwertgefühl und Selbstkompetenz verfügen. Cuskelly und Gunn schlussfolgern in ihrer Studie daraus, dass Geschwister eines Kindes mit Down-Syndrom potenziell dieselben Möglichkeiten haben wie alle anderen, eine ganz „normale“ Kindheit zu erleben.

Brian Skotko – ein Bruder, Mediziner, Forscher und Berater

Beim Welt-Down-Syndrom-Kongress in Glasgow, den ich besuchen durfte, hielt Dr. Brian Skotko unter anderem zwei Vorträge

zum Thema „Geschwister“. Für diejenigen, die ihn nicht kennen: Dr. Brian Skotko ist Mediziner mit Schwerpunkt Pädiatrie und Genetik. Aktuell ist er als Co-Direktor des Down-Syndrom-Programms am Massachusetts General Hospital tätig. Sein berufliches Interesse und die Leidenschaft gelten seit Jahren Menschen mit Down-Syndrom. Er engagiert sich in Forschung und Beratung als Wissenschaftler und Bruder einer Schwester mit Trisomie 21.

Ganz offensichtlich hat seine Schwester seiner Entwicklung nicht geschadet. Ich erlebe ihn zum ersten Mal bei einem dieser Vorträge und bin beeindruckt von seinem Charisma und seinem Esprit. Auf sehr unterhaltsame Art führt er durch seinen Vortrag und stellt dabei unter anderem die Ergebnisse der Studie vor, die er zusammen mit Susan Levine und Richard Goldstein im Jahr 2011 publizierte. Anders als bei vorangegangenen kleineren Studienreihen wurden für diese Studie Geschwister direkt danach gefragt, wie es ist, einen Bruder oder eine Schwester mit Down-Syndrom zu haben.

Insgesamt beteiligten sich an dieser Umfrage 822 Geschwister. Das Alter der Befragten setzte sich dabei wie folgt zusammen: 27 % waren 9 bis 12 Jahre alt, 46 % waren 12 bis 20 Jahre alt, 16 % waren 20 bis 30 Jahre alt, 6 % waren 30 bis 40 Jahre und 5 % waren zum Zeitpunkt der Befragung älter als 40 Jahre.

Von den 822 Befragten gaben über 96 % an, dass sie für ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom Zuneigung empfinden, 94 % der älteren Geschwister sind stolz auf ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom, weniger als 10 % gaben an, dass der Bruder oder die Schwester mit Down-Syndrom ihnen peinlich ist, und weniger als 5 % würden ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom gerne gegen einen anderen Bruder oder eine andere Schwester ohne Down-Syndrom tauschen.

Nach Meinung von 88 % der älteren Geschwister hat der Bruder oder die Schwester mit Down-Syndrom sie zu einem besseren Menschen gemacht und mehr als 90 % wollen auch später, als Erwachsene, für ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom da sein und sich kümmern. Die große Mehrheit der Befragten beschrieb die Beziehung zu ihrem Bruder oder ihrer Schwester mit Down-Syndrom als positiv und bereichernd.

Besonders interessant: Nur 19 % der Neun- bis Elfjährigen fanden, dass die Eltern dem Bruder oder der Schwester mit Down-Syndrom zu viel Aufmerksamkeit schenken, während sie selber zu kurz kommen. Bei den

über Zwölfjährigen waren es sogar nur 12 %, die so dachten. 90 % der Neun- bis Elfjährigen hingegen glauben, dass die meisten ihrer Freunde sich in Gegenwart des Bruders oder der Schwester mit Down-Syndrom wohlfühlen (89 % bei den über Zwölfjährigen).

Das lässt mich doch aufatmen!

Die 10 %, denen der Bruder oder die Schwester peinlich ist, oder die 5 %, die den Bruder oder die Schwester gerne eintauschen würden, ließen sich vermutlich auch in einer Kontrollgruppe unter Geschwistern finden, von denen keines das Down-Syndrom hat.

Mich stimmt das zuversichtlich! Auch wenn es bestimmt manchmal doof ist, eine kleine Schwester zu haben, und manchmal vielleicht noch doofer, wenn die auch noch das Down-Syndrom hat, so ist Oliver ganz gewiss nicht schlechter dran als irgendwer sonst. Es liegt an uns, eine Basis zu schaffen, die den individuellen Bedürfnissen aller Geschwister gerecht wird, ob nun eines davon das Down-Syndrom hat oder nicht. Auf jeden Fall hat Oliver schon jetzt eine Sozialkompetenz, die andere vielleicht nicht unbedingt erreichen. Ich habe ihm diesen Text übrigens vorgelesen und er hat sein O.K. gegeben, dass er so abgedruckt werden kann. Jetzt arbeitet er wieder an seiner Schnipselschießmaschine. Welt, schnell dich an!

Welt, schnell dich an!

Apropos „anschnallen“ ... Ich habe da noch eine Buchempfehlung: „Fasten your Seatbelt – a crash course on Down syndrome for brothers and sisters“ (zu Deutsch: „Anschnallen bitte – ein Crashkurs zum Down-Syndrom für Brüder und Schwestern“) von Brian Skotko und Susan Levine.

Die beiden veranstalten in den USA schon seit vielen Jahren gemeinsam Geschwister-Workshops. Jugendliche kommen bei dieser Gelegenheit zusammen, um über diese eine Sache zu sprechen: ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom. Eltern ist der Zutritt zu dieser Veranstaltung nicht erlaubt.

In der geschlossenen Gruppe können die Jugendlichen Fragen stellen, auch solche, die ihnen unangenehm sind und die sie sich sonst vielleicht nicht zu fragen trauen. Die Fragen werden anonym auf einen Zettel geschrieben, in eine Box geworfen und anschließend vertraulich besprochen. In ihrem Buch haben Brian Skotko und Susan Levine knapp hundert Fragen aus diesen Workshops zusammengetragen. Knapp hundert Originalfragen von echten Brü-

dern und echten Schwestern! Einzigartig und besonders wertvoll der Einblick in die Gefühlswelt der Geschwister, der einem dadurch ermöglicht wird.

Klug, umsichtig und kompetent geben Brian Skotko und Susan Levine in ihrem Buch Antworten auf ganz praktische Fragen, wie zum Beispiel die, wie das Down-Syndrom überhaupt entsteht, ob es vererbbar ist und warum es so heißt. Sie erklären, wie Menschen mit Down-Syndrom lernen, und warum manchmal eine andere Schulform notwendig ist. Andere Fragen sind mitten aus dem Leben gegriffen: „Meine Schwester wird furchtbar stur, wenn sie sauer ist oder etwas unbedingt will. Wie soll ich damit umgehen?“, „Warum hat mein Bruder ständig Wutanfälle?“ oder „Wenn Leute nicht verstehen, was meine Schwester zu sagen versucht, soll ich es dann für sie übersetzen?“

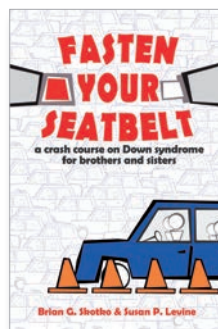
Unbequeme Fragen: „Manchmal fühle ich mich schuldig, dass ich Dinge tun kann, die mein Bruder nicht tun kann. Ist das normal?“, „Manchmal schäme ich mich für meine Schwester. Wie soll ich damit umgehen?“ oder „In letzter Zeit nervt mich alles an meinem Bruder. Ich mag ihn nicht mal mehr in meiner Nähe haben. Ich habe Angst, dass ich immer so fühlen werde. Was kann ich tun?“ werden dabei genauso wenig ausgespart wie solch essenzielle Fragen nach der Zukunft: „Können Menschen mit Down-Syndrom Kinder haben?“, „Wird mein Bruder einmal alleine leben können?“ und „Wo wird meine Schwester später arbeiten können?“, um nur ein paar Beispiele zu nennen.

Ich habe mir das Buch gleich nach dem Kongress gekauft und es verschlungen. Ich habe es für Oliver gelesen, um „gerüstet“ zu sein. Noch ist er Kind, noch macht er sich keine, zumindest keine allzu tiefschürfenden, Gedanken über das Down-Syndrom oder gar welche Bedeutung es für seine oder ihre Zukunft hat. So wie Johanna und Oliver älter werden, so wie Kopf und Körper erwachsen werden, so werden aber wohl auch die Karten neu gemischt werden. Denn so „normal“ es im Moment auch anmutet, mit ihren – gerade mal – drei Jahren hat Johanna ganz sicher noch nicht ihr ganzes Repertoire an originellen Verhaltensweisen ausgeschöpft („Mein Bruder läuft immer in Unterwäsche ums Haus, manchmal sogar vor meinen Freunden. Wie kann ich ihm klarmachen, dass das nicht in Ordnung ist?“).

Ganz sicher wird es auch Zeiten geben, in denen die Behinderung seiner Schwester für Oliver zur Herausforderung wird. Vielleicht wird er das Buch dann selber lesen und sich in der einen oder anderen Frage wiederfinden. Vor allem aber gibt es den

Heranwachsenden die Gewissheit, dass sie nicht alleine sind mit ihren Gefühlen und dass es wichtig und o.k. ist, dass sie fühlen, was sie fühlen.

Leider gibt es das Buch nur im englischen Original. Da es sich aber an Jugendliche richtet, ist es in recht einfacher Sprache verfasst und sicher auch gut zu lesen, wenn die Englisch-Kenntnisse schon ein wenig eingeübt sind. Von mir eine klare Leseempfehlung, nicht nur für Brüder und Schwestern!



Eine klare Leseempfehlung, nicht nur für Brüder und Schwestern!

Quellenhinweise:

<https://www.familienhandbuch.de/imperia/md/content/stmas/familienhandbuch/familienforschung-geschwister.pdf>

Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. 2007. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. Am J Obstet Gynecol 196:149.e1–149.11.

Cuskelly M, Gunn P. 2003. Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. Am J Ment Retard 108:234–244.

<http://brianskotko.com/wp-content/uploads/2015/12/AJMG-Siblings-Final-Article.pdf>

Zusammenfassung der Studien von Brian Skotko in: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 70, Mai 2012, S. 24 ff.

Karina und Alina laden ein zum 17. Deutschen Down-Sportlerfestival in Frankfurt



Am **27. April 2019** treffen sich Kinder und Jugendliche aus ganz Deutschland beim 17. Deutschen Down-Sportlerfestival, um ihre Kräfte in der Leichtathletik zu messen. Aber es gibt auch wieder zahlreiche Workshops, bei denen die Teilnehmenden ausprobieren können, ob ihnen eine Sportart gefällt oder sie ein besonderes Talent haben. Zum Beispiel der Yoga-Workshop, der Musik- und Gesangsworkshop und natürlich die Modenschau mit Peyman Amin. Nach einem Jahr Pause geht Judo wieder an den Start.

André Gatzke, bekannt aus der Sendung mit der Maus, begleitet uns mit seiner Moderation durch den Tag – und wir werden sicherlich wieder viel Spaß haben, wenn er gegen euch beim Laufen, Weitsprung oder Fußball versucht anzutreten.

Anmeldung voraussichtlich ab Ende Januar 2019 über: www.down-sportlerfestival.de. Tagesaktuelle Infos über Facebook: [down.sportlerfestival](https://www.facebook.com/down.sportlerfestival)

Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität

TEXT: JULIA WENKE FOTOS: VIKTOR GOTTFRIED

Dieser Artikel bietet einen Vorgeschmack auf ein neues Angebot im sexualpädagogischen Bildungsbereich und ist dabei mit praxisbezogenen Erkenntnissen angereichert. Als Basis dieses Artikels dient meine langjährige Berufserfahrung, die ich in der Zusammenarbeit mit jungen Menschen, die das Down-Syndrom haben, erwerben durfte.

Für die Leserin und den Leser wünsche ich mir, den Artikel als ganze Einheit zu sehen. Die später beschriebenen Kernbereiche Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität bauen jeweils aufeinander auf.

Sexualität ist ein lebenslanger Lern- und Entwicklungsprozess, den es als solchen zu begleiten gilt. Oft ist es ein arbeitsintensiver Weg, den es braucht, damit „sichere Liebe“ entstehen und in eine feste Beziehung münden kann. Mit „sicherer Liebe“ meine ich, dass ein Liebespaar die eigenen Bedürfnisse und die des anderen kennen- und wertzuschätzen lernt. Hierzu zählen auch das eigene Körperwissen sowie das Wissen über persönliche Grenzen, Vorlieben und Abneigungen.

Der Begriff der Sexualität ist weit gefächert, er bezieht gleichermaßen Freundschaft sowie jegliche soziale Bindung und Beziehungen mit ein. Im Prozess der sexuellen Bildung kommt es immer wieder zur Auseinandersetzung mit Normen und Werten. Diese braucht es, um gesellschaftliche Akzeptanz und Teilhabe zu erlangen.

Die Wichtigkeit und Richtigkeit guter sexueller Bildung ist unumstritten. Doch wie kann diese gelingen, wenn die eigene Handlungsverlegenheit der Eltern, Fachleute oder Institutionen im Weg steht? Die Lösung kann sein, dass man sein eigenes oder

professionelles Kompetenzprofil erweitert und sich eben diesem Gefühl der vermeintlichen Hilflosigkeit stellt. Menschen mit Down-Syndrom benötigen klare und wiederholende Informationen im sexuellen Bildungsbereich, die gleichwohl ihren psychosexuellen Entwicklungs- als auch den kognitiven Entwicklungsstand berücksichtigen und mit aufgreifen. Mutig und befreit über Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität zu sprechen kann auch heißen, dass man Folgendes im Hinterkopf hat:

„Es geht weniger um die genitale Sexualität als den Weg, den es braucht, um sichere Liebe zu leben und zu erleben.“

(Erkenntnis aus der täglichen Arbeit)

Berücksichtigt man dies, wird klar, dass ein wesentlicher, jedoch zentraler Unterschied im Sexualleben von Menschen mit Down-Syndrom ist, dass die Wertigkeit der genitalen Sexualität einen weniger hohen Stellenwert einnimmt. Dennoch soll sie auch nicht abgestritten werden.

Die vier übergeordneten Kernbereiche, Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität, werden nun jeweils einzeln vorgestellt. Jeder Bereich ist in sich arbeits- und gefühlintensiv. Die Bereiche markieren wichtige Lern- und Lebensfelder, die angepasst an die jeweilige Lebenssituation einer stetig neuen Ausrichtung unterliegen. Eine neue Ausrichtung ist meist dann relevant, wenn sich das Lebensumfeld verändert. Dies kann durch selbstständiges Wohnen oder eine Verliebtheit und die dazugehöri-



*Sexual- und Entwicklungs-
pädagogin Julia Wenke
ist eine Ansprechpartnerin
für den Themenbereich
Identität, Freundschaft, Liebe
und Sexualität*

In jedem Kernbereich ist der Aspekt der wechselseitigen Kommunikation hervorzuheben. Hierzu ein Beispiel aus der Praxis: Während meiner täglichen Arbeit erlebe ich immer wieder, dass junge Menschen direkt nach dem Kennenlernen davon berichten, dass sie einen Partner haben. Die Phase des Miteinander-Kommunizierens, verbal oder nonverbal, wird dabei meistens nur kurz erlebt oder gar ausgelassen. Sie haben auch nach einer kurzen Begegnung sehr oft das Gefühl, einen Partner/eine Partnerin zu haben. Aus der Sicht einer professionellen Begleitperson fehlt hier die Phase des Kennenlernens, also der Aufbau einer Beziehung. Eine wichtige Regel hierbei ist: Zu einer Beziehung gehören immer zwei Menschen, die gegenseitig „ja“ zu einer Beziehung sagen müssen. Ist die aktive Sprache nicht ausreichend, oder es fehlen Worte, muss unbedingt auf Bilder, Gebärden etc. zurückgegriffen werden. Viele sprachliche Prozesse müssen begleitet und eingeübt werden.

Identität – oder die Sache mit der eigenen Behinderung

Zu wissen, wer man ist, stellt eine der Basisfähigkeiten aller weiteren Schritte im sexuellen Bildungsbereich dar. Identität bedeutet nicht nur das Wissen über äußerliche Merkmale, Vorlieben und Abneigungen, sondern auch sich dem Thema der „eigenen Behinderung“ zu stellen. Dies kann gleichermaßen schmerzhaft wie auch befreiend sein. Zu wissen, dass der Körper aus Zellen besteht, die Chromosomen enthalten, die bei Personen mit Down-Syndrom

auf dem 21. Chromosom dreifach vorliegen, kann mit wenigen Worten erklärt und visuell verdeutlicht werden.

An diesem Punkt ist es auch wichtig zu vermitteln, dass das Down-Syndrom durch alle Entwicklungsphasen bleibt und folglich den Körper nicht verlässt. Viele junge Menschen mit Down-Syndrom denken, dass die Volljährigkeit auch ein Ende des Down-Syndroms mit sich bringt. Die Zahl achtzehn ist oft mit magischen Kräften und

nur allzu verständlich, jedoch häufig unrealistisch.

Freundschaft – oder die wichtigste Sache der Welt

Warum sind Freundschaften von solch einer Wichtigkeit? Ganz einfach, weil alle Menschen dazugehören möchten und wollen. Dazugehören löst unter anderem

Auszug aus den Lernzielen für den Kernbereich Identität

- Innere und äußere Persönlichkeitsmerkmale
- Meine Grenzen, deine Grenzen
- Entwicklungsbesonderheit ansprechen und emotional/kognitiv reflektieren

irrealen Vorstellungen besetzt. In ihr liegen viele Hoffnungen. Dass dem nicht so ist, muss trotz allen Schmerzes einfühlsam und deutlich angesprochen werden. Solche schwierigen Themen lassen sich gut in Gruppen besprechen, da ein „Gefühl der Gemeinsamkeit“ unterstützend wirkt.

Die Akzeptanz für die eigene Besonderheit dauert oft ein Leben lang. Immer wieder erlebe ich, dass junge Menschen mit Down-Syndrom sich einen Partner ohne Behinderung wünschen. Dieser Wunsch ist

Selbstwirksamkeit aus, die sich wiederum positiv auf den Körper, den Geist und die Seele auswirkt.

Zwei Aspekte sind mir hier wichtig zu benennen. Die Regelmäßigkeit und die Wechselseitigkeit in einer Freundschaft. Freundschaft bedeutet nicht nur, sich in den Vordergrund zu stellen, sondern eben auch die Bedürfnisse des anderen wahrzunehmen. Das fällt schwer, ist aber ungemein wichtig für eine spätere „sichere Beziehung“.

Es sollte möglichst früh im Leben damit begonnen werden, Verabredungen in einem regelmäßigen Turnus in den Alltag einzubinden. Die Menge an Freunden ist dabei weniger entscheidend, jedoch die Regelmäßigkeit. Ein oder zwei feste Freunde zu haben, zu wissen, was man mit ihnen unternehmen kann, ist vollkommen ausreichend. Eine Freundschaft zu pflegen und sich auf eine andere Person einzulassen, will intensiv eingeübt und streckenweise begleitet, sogar gecoacht werden. Dieses langfristig angelegte Projekt lohnt sich.

Eine wundervolle und regelmäßige Freundschaft ist wertvoll. Viele junge Menschen mit Down-Syndrom antworten Folgendes auf die Frage: „Warum willst du einen Freund/eine Freundin haben?“ „Um ins Kino zu gehen, um UNO zu spielen, zu chillen oder Musik zu hören.“ Dies unterstützt meine These des „Zusammenseins“.

Dass ein Freund nicht gleich ein Liebespartner ist, muss klar benannt werden. In

Wichtige Begriffe in der Sexualpädagogik



meiner praktischen Arbeit biete ich immer wieder Spiele/Übungen zur Kategorisierung von Beziehungen an. Neben der Kategorisierung ist es auch wichtig einzüben, welche Tätigkeiten erlebe ich mit welcher Person oder Personengruppe und wie verhalte ich mich dabei. Viele wertvolle Erfahrungen können in Freizeiten gemacht werden. Gerne möchte ich ermutigen, diese regelmäßig in Anspruch zu nehmen.

Liebe – oder die Sache mit dem Ring

Ist man verliebt und hat man eine Liebesbeziehung, gehört ein „Ring“ für viele Menschen mit Down-Syndrom dazu. Erst neu-lich hat mir ein junger Mann berichtet: „Ich will heiraten und mit meiner Frau in einem Haus wohnen.“ Eine Hochzeit ist eigentlich Pflicht, sie wird mit einem großen familiären Fest und mit Geschenken verbunden. Menschen mit Down-Syndrom sind eng in ihr Familienleben eingebunden. Sie erleben und erfahren die Familie als intensiv und lebensnotwendig. So ist die Schlussfolgerung, eine eigene Familie gründen zu wollen, nur naheliegend.

Der Aspekt der Zeit sowie die zeitlichen Abfolgen in einer Beziehung folgen meist nicht dem gesellschaftlich gewohnten Tempo. Die Zeit ist ein nicht greifbares Medium und es fällt vielen jungen Menschen mit Down-Syndrom schwer, diese einzuschätzen. Auch sind Veranstaltungen, in denen man sich kennenlernt, regional unterschiedlich häufig verbreitet. So nutzen viele die Chance auf einer Kontaktparty und verbinden die Kennenlernphase mit der direkten Frage „Sind wir zusammen?“. Zwischen dem Kennenlernen und dem Beziehungsstatus liegt also oft wenig Zeit.

Sexualität – oder die Sache, über die alle reden und die keiner versteht

Oftmals entsteht um das Wort „Sex“ ein solches Gedanken- und Sorgenkonstrukt, dass man vergisst, es einfach sachlich und wertneutral zu beschreiben/bebilden.

In der Praxis liegt immer eine aufgeregte Spannung und Peinlichkeit in der Luft, wenn man das Wort Sex in einer Gruppe ausspricht. Ein Teil der Gruppe reagiert zurückhaltend und schüchtern, ein anderer Teil wirft mit Begriffen, die inhaltlich und in deren Bedeutung unklar sind, um sich. Der Teil, der mit Begriffen um sich wirft,



Geschlossene Tür im Sexualität-„Zimmer“ signalisiert die Privatsphäre

Auszug aus den Lernzielen für den Kernbereich Freundschaft

- regelmäßig Verabredungen in den Alltag einbinden
- Freundschaftspflege
- Meine Grenzen, deine Grenzen
- Wechselseitige Kommunikation und Blickkontakt
- Teilnahme an Freizeiten

Auszug aus den Lernzielen für den Kernbereich Liebe

- Körperwissen & Hygiene
- Meine Grenzen, deine Grenzen
- Wechselseitige Kommunikation und Blickkontakt
- Privat / Öffentlich

weiß oft genau, dass sexualisierte Wörter/Begriffe wie eine Bombe auf das Gegenüber einschlagen. Der ausgesprochene Begriff Sex ist sehr wirkungsvoll, die Aufmerksamkeit ist garantiert. Doch nur, weil man den Begriff kennt und äußert, heißt das nicht, dass er verstanden und in den korrekten Sachkontext gesetzt werden kann.

Damit alle vom gleichen Sachverhalt reden, wird der Begriff Sex klar erklärt und

bebildert. Sex bedeutet, dass ein Mann und eine Frau miteinander schlafen. Nimmt man diesen Satz wortwörtlich, denkt der Mensch mit Down-Syndrom, da er bildlich denkt, es liegen zwei Menschen im Bett und schlafen nebeneinander. Hieraus resultiert, dass sprachlich im sexuellen Bildungsbe- reich sehr sauber und visuell deutlich (Bild- material, Paomi-Modelle, das heißt Model- le aus Stoff, zur sexuellen, gesundheitlichen

Auszug aus den Lernzielen für den Kernbereich **Sexualität**

- Wissen über Verhütungsmittel
- Anwendung der Verhütungsmittel
- Klärung sexueller Begrifflichkeiten
- Meine Grenzen, deine Grenzen
- Privat / Öffentlich
- Wechselseitige Kommunikation und Blickkontakt

und körperlichen Aufklärung) gearbeitet werden muss.

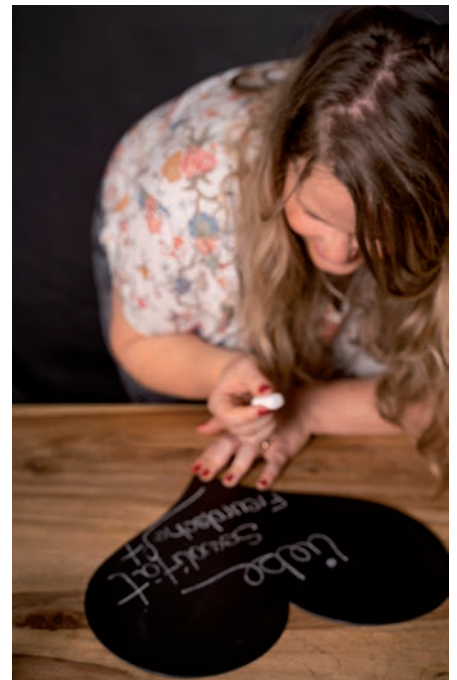
Ist der Begriff Sex einmal geklärt, sowie der Vorgang selbst, ist es fast immer un-relevant, weiter darüber zu sprechen. Oft nimmt der Satz „Du musst keinen Sex haben“ auch den Druck und die Sorgen junger Menschen mit Down-Syndrom. Denn sich zu streicheln, zu massieren, zu knutschen, sich anzuschauen, Privatsphäre zu erleben ... ist viel schöner, spannender und schon aufregend genug.

Mir ist wichtig, dass bevor es überhaupt zu einer sexuellen Handlung kommt, The-

menfelder der Verhütung, Abgrenzung, Privatsphäre, Hygiene etc. besprochen und verstanden werden. Bis all diese Themen verstanden wurden, dauert es oft Jahre und bedarf intensiver Betreuung und Begleitung.

Wenn man über Liebe und Sexualität spricht, sind zwei Betrachtungen sehr wichtig:

- die Ästhetik des sexualpädagogischen Bildungsmaterials,
- die Achtung und Wertschätzung des Gegenübers.



Vorstellung der infobox-liebe

Sollte der Artikel bei Ihnen den Wunsch geweckt haben, mehr über die Themenfelder Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität zu erfahren, ist es möglich, die infobox-liebe anzuschreiben und einen Inhouse-Fachvortrag zu buchen. Die infobox-liebe ist ein neues sexualpädagogisches Bildungsangebot, das individuelle Inhouse-Fachvorträge zum Themenbereich Sexualität und „Sichere Liebe“ anbietet.

Die Vorträge richten sich an:

Pädagogen, Multiplikatoren, Elternvereine, Schulen und alle, die sich informieren wollen.

Wenn Sie Interesse haben, schauen Sie bei www.infobox-liebe.de vorbei. Ihre Nachricht wird mit Freude entgegengenommen.

Zur Person, die hinter der infobox-liebe steht:

Mein Name ist Julia Wenke. Ich bin Sexual- und Entwicklungspädagogin und arbeite seit vielen Jahren in der PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz. Es ist mir ein Privileg, künftig, neben meiner Tätigkeit für die PEP-Praxis, eine Ansprechpartnerin für den Themenbereich Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität sein zu dürfen.

Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* möchte in Zukunft dem Themenfeld „Sexualität“ einen neuen Rahmen, in Form einer von mir regelmäßig geschriebenen Kolumne, geben. Sie erwarten spannende, praxisbezogene Beiträge und konkrete Handlungsvorschläge.

EDSA-Jahresversammlung 2018

und Tagung zum Thema „Job-Inklusion in Europa“



TEXT: CORA HALDER FOTO: DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION

32 Vertreter*innen von 24 verschiedenen DS-Verbänden aus 20 europäischen Ländern versammelten sich vom 26. bis 28. Oktober 2018 in den Räumlichkeiten des spanischen Vereins Down Spain zu ihrem jährlichen Treffen. Die Jahresversammlung fand am Freitag und am Sonntag statt. Der Samstag war dem Seminar zur „Job-Inklusion“ gewidmet.

Es ist immer wieder schön und anregend, all diese engagierten Menschen zu treffen, die in ihren Organisationen so hart daran arbeiten, die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS zu verbessern. Unter den Delegierten waren einige, die zum ersten Mal teilnahmen, da ihre Organisationen erst kürzlich EDSA-Mitglied geworden sind. Daher hatten sie die Möglichkeit, ihre Organisation in einem Vortrag oder mit einer Powerpoint-Präsentation vorzustellen. Diesmal gab es Präsentationen aus Island, Polen, Ungarn und dem Tessin/Schweiz.

Es ist immer sehr interessant für alle Mitglieder, zu sehen und zu hören, was andere tun, man lernt Projekte und Aktivitäten kennen, die auch für sein eigenes Land interessant sein könnten.

Wie üblich standen der Bericht des Präsidenten und die Finanzberichte auf der Tagesordnung. Es gab eine Änderung im Vorstand: Lars Brustad vom norwegischen DS-Netzwerk wollte aus persönlichen Gründen als Vorstandsmitglied zurücktreten. Karianne Abrahamsson, ebenfalls aus Norwegen, wurde von der AGA (Annual General Assembly) als Nachfolgerin nominiert und gewählt.

Andere wichtige Themen auf der Tagesordnung waren die weiteren Aktivitäten der EDSA, insbesondere die Aktionen im Zusammenhang mit dem WDSD 2019 und dem „Invite an expert“-Projekt, das in den letzten fünf Jahren nicht sehr oft genutzt wurde. Es wurde diskutiert, wie dieses Projekt, das wirklich hilfreich ist, besser gefördert werden kann.

EDSA benötigt einen neuen strategischen Plan für die nächsten Jahre. Es blieb nicht genügend Zeit, um diese Angelegenheit in der AGA zu besprechen, aber es

wurden Ideen gesammelt. Die nächste Vorstandssitzung wird sich mit diesem Thema befassen.

Tagung zum Thema „Job-Inklusion in Europa“

Die Jahresversammlung von EDSA wird immer entweder mit einem Studientag, mit einem Besuch in verschiedenen Projekten oder einem Kurs verbunden, damit die Teilnehmer*innen nicht nur für die Versammlung kommen, sondern sich darüber hinaus weiterbilden können.

2016 wurde entschieden, dass die nächsten drei Jahresversammlungen jeweils kombiniert werden mit einer eintägigen Konferenz zum Thema Inklusion. So fand 2017 in Dublin eine Tagung zur schulischen Inklusion statt (Bericht in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 88, Mai 2018). Diesmal in Madrid ging es um Job-Inklusion und im nächsten Jahr dreht sich dann alles um die Themen Autonomie und Wohnen.

Der Gastgeber Down Espagna stellt sich vor

Die Tagung fing an mit einer Präsentation des spanischen Vereins Down Espagna, Gastgeber dieser Veranstaltung. Der Hauptsitz des Vereins ist in Madrid, aber in 91 weiteren Städten in Spanien gibt es Niederlassungen; 1300 Fachleute sind bei Down Espagna angestellt und setzen sich unter anderem ein für 8000 Menschen mit Down-Syndrom. Das Leitmotiv des Vereins ist Soziale Inklusion auf allen Ebenen und als Leitfaden gilt die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Es gibt verschiedene Netzwerke unter anderem für Frühförderung, Bildung, Geschwister, Autonomie oder Unterstützte Beschäftigung. Vor allem ist Down Espagna auf politischem Gebiet sehr aktiv. Wissenschaftliche Studien, Publikationen, Lobby-Arbeit und eine ständige Präsenz in den spanischen Medien gehören zum Programm. Die Website zählt 780000 Besucher. Es ist beeindruckend, wie gut organisiert und strukturiert dieser Verein ist. Er bietet eine ausgezeichnete Unterstützung

für Menschen mit DS und ihre Familien im ganzen Land. In vielen Bereichen ist der Verein ähnlichen Organisationen in Europa weit voraus.

Umfrage unter den EDSA-Mitgliedern zum Thema Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt

Wie schon im letzten Jahr wurde im Vorfeld dieser Tagung an alle EDSA-Mitglieder ein Fragebogen verschickt. Zurzeit sind 40 DS-Vereine aus 33 verschiedenen Ländern Mitglied. Der Fragebogen wurde von Anna Contardi (AIPD, Rom) zusammengestellt und enthielt elf Fragen zum Thema Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt.

20 Vereine aus 17 Ländern beantworteten die Fragen. Die Länder, die sich engagierten, waren: Albanien, Österreich, Deutschland, Spanien, Ungarn, Tschechische Republik, Italien, Dänemark, Niederlande, Ukraine, Portugal, Kroatien, Rumänien, Island, Türkei, Schottland und Slowenien.

Einige Vereine – aus Schweden, Norwegen und der Schweiz – antworteten, dass in ihrem Land so wenig Daten vorliegen, dass sie keine Auskunft geben können.

Bei der ersten Frage wurde gebeten, anzugeben, wo Erwachsene mit DS nach Schulabschluss hingehen: Bleiben sie zu Hause, besuchen sie ein Aktivitätszentrum, arbeiten sie in einer Werkstatt oder in Inklusionsfirmen oder sind sie auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig?

Nur ein ganz kleiner Prozentsatz hat einen Job in einem regulären Betrieb, ca. 2 %.

Die höchsten Zahlen hier kamen aus Italien (13 %), Portugal und Deutschland mit 10 %, Spanien mit 5 % und Österreich gab 4 % an. In den meisten Ländern jedoch gibt es überhaupt keine Arbeitsmöglichkeit und bleibt die Mehrzahl der Erwachsenen mit DS zu Hause, ohne jegliche Beschäftigung.

Nur in den Niederlanden, Österreich und Deutschland gehen fast alle Erwachsenen mit DS einer Tätigkeit nach und sind nicht zu Hause.

Die zweite Frage lautete: Gibt es ein Gesetz, das die Integration von Menschen

mit DS am Arbeitsplatz fördert (auch im Rahmen eines allgemeineren Gesetzes über Behinderungen)?

Bis auf ein Land (Slowenien) antworteten alle mit Ja.

3. Wie fördert der Staat die Arbeitsinklusion?

Am häufigsten wurde genannt, dass es einen Zuschuss zum Gehalt gab oder dass die Firmen eine andere finanzielle Unterstützung bekamen. Es kann Steuervergünstigungen geben oder das Bußgeld fällt weg, das man zahlen muss, wenn man keine Menschen mit Behinderung beschäftigt. In den meisten Ländern gilt die Regelung, dass ein Unternehmen ab einer bestimmten Größe verpflichtet ist, eine oder mehrere Personen mit einer Behinderung einzustellen, falls dem nicht Folge geleistet wird, muss ein Bußgeld bezahlt werden.

4. Erhält eine Person mit DS, die auf dem freien Markt arbeitet, das gleiche Gehalt wie die Kolleg*innen?

Ungefähr die Hälfte der Befragten stimmte dem zu, die anderen antworteten mit Nein.

5. Erhält ein Arbeitnehmer mit DS in einer geschützten Werkstatt ein Gehalt, das dem Mindestlohn entspricht?

Nein bei 73 % und mit Ja antworteten 27 %.

6. Sind Menschen mit DS in Vollzeit beschäftigt, in Teilzeit oder nur einige Stunden?

Die allermeisten arbeiten in Teilzeit (zwischen 20 bis 25 Stunden). Vereinzelt haben Menschen mit DS eine Vollzeitstelle. Vier Länder antworteten, dass wenn die Erwachsenen überhaupt etwas arbeiten, sind es weniger als 15 Stunden in der Woche.

7. Gibt es Unterstützungsmaßnahmen bei der beruflichen Integration?

In Rumänien, Kroatien und der Türkei gibt es solche Maßnahmen nicht. In den anderen Ländern gibt es sowohl private als auch staatlich geförderte Unterstützung, wobei die privaten Integrations-Fachdienste mehr verbreitet sind.

8. Bietet Ihr Verein auch Unterstützung bei der Arbeitssuche und Jobassistenz an?

Elf Vereine bestätigten dies, acht Vereine bieten diesen Service nicht an.

9. Wenn JA, mit welcher Interventionen?

Genannt wurde: Berufsorientierung und Trainingskurse, Suchen nach und Sensibilisieren von Betrieben und vermitteln zwi-

schen geeigneten Kandidaten und Arbeitgebern, Job-Coaching, Aufklärungsarbeit in den Unternehmen, in der Chefetage sowie unter Kollegen*innen.

10. Welche Methode wird am häufigsten zur Förderung der Berufs-Integration eingesetzt?

Siebenmal wurde das „Training on the Job“ genannt. Fünf Länder gaben an, dass die jungen Leute erst ein allgemeines berufliches Training bekommen, und viermal wurde eine gezielte berufliche Ausbildung genannt.

11. Was ist das Haupthindernis für die Beschäftigung von Menschen mit DS in Ihrem Land?

Das größte Hindernis war zu wenig finanzielle Unterstützung (9), Vorurteile bei Arbeitgebern und in der Arbeitswelt allgemein (5), fehlende staatliche Unterstützung/Gesetzeslage (4), mangelhafte Vorbereitung der jungen Menschen mit DS (4), Widerstand der Familien (4).

Nach der Vorstellung dieser Ergebnisse ging es weiter mit Präsentationen zum Thema Job-Inklusion aus zehn Ländern. Einige möchte ich hier erwähnen.

Erfahrungen aus Italien

Anna Contardi von AIPD in Rom sprach über italienische Erfahrungen. Heute leben zirka 25000 Erwachsene mit DS in Italien, ein Teil von ihnen arbeitet. Anna spricht unter anderem zwei Problembereiche an. Einmal, dass viele dieser Menschen auf die Rolle der Arbeitnehmerin oder des Arbeitnehmers ungenügend vorbereitet sind. Manche werden von Familien behandelt, als wären sie „ewig Kinder“, und so benehmen sie sich dann auch. Andere haben ein völlig falsches Selbstbild. Es ist schwierig, diese jungen Leute in die Arbeitswelt zu integrieren.

Dann betont sie, dass es nicht so schwer ist, eine Arbeit, eine Aufgabe zu lernen und auszuführen, sondern viel schwieriger ist es, ein*e Arbeitnehmer*in zu sein. Zu verstehen, wie man sich am Arbeitsplatz benimmt, welche soziale Rolle man einnimmt, ist kompliziert. Leider scheitert aber genau daran manchmal ein Arbeitsverhältnis.

In Italien gibt es zwei Optionen: ein Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt oder eine Arbeit in einem Sozial-Unternehmen. In diesen Inklusions-Firmen sind mindestens 30 % des Personals Menschen mit einer Behinderung. Viele Erwachsene mit DS arbeiten hier.

13 % der Erwachsenen mit DS, die mit italienischen DS-Vereinen in Kontakt stehen, arbeiten mit einem regulären Vertrag auf dem ersten Arbeitsmarkt. 2017 kamen 131 Praktikumsplätze neu dazu und wurden 38 neue Arbeitsverträge unterzeichnet.

Interessant ist auch, dass es feste Verträge gibt mit großen Firmen, die seit vielen Jahren regelmäßig Menschen mit DS einstellen, dies sind unter anderem McDonalds, Feltrinelli, Deichmann, Decathlon, Nespresso, Lagardere, ...).

Eine erfolgreiche Kampagne war ein TV-Spot, in dem sechs Praktikanten mit DS in einem Hotel bei der Arbeit gefilmt wurden. Dieses Video wurde während sechs Wochen täglich gesendet. Bis zu einer Million Zuschauer sahen den Beitrag. Am Ende des Videos wurden interessierte Arbeitgeber aufgerufen, mit AIPD Kontakt aufzunehmen. Ergebnis: 100 Arbeitgeber boten Praktikums- und Arbeitsplätze an!

Selbstverständlich wurde hier auch das Projekt Valueable-Netzwerk vorgestellt, dem inzwischen 106 Hotels und Gastronomiebetriebe in sechs Ländern angeschlossen sind. (LmDS Nr. 86 und 88)

Förderung von Job-Inklusion durch EU-Projekte

Zwei Erasmus-Projekte, beide von Portugal aus koordiniert, beschäftigen sich mit neuen Trainings-/Schulungs-Methoden. **Virtuell DS** will eine Trainingsmethode entwickeln, die sich an Personen mit Down-Syndrom, an Jobtrainer und Unternehmensvertreter richtet. Die Virtual-Reality (VR)-Werkzeuge sollen dann bei der Unterstützten Beschäftigung eingesetzt werden. Der Hauptzweck ist, die Arbeitsfähigkeit dieses Personenkreises zu verbessern. DS-Vereine aus Portugal, Slowenien, Rumänien und Ungarn sind Partner in diesem Projekt.

Im zweiten Projekt **T2Itto community** geht es darum, digitale Kompetenz für den Arbeitsmarkt zu erwerben. Ein zweijähriger Kurs, zunächst entstanden im Projekt „Promentor“ an der Universidad Autonomia in Madrid, wurde übernommen von der Uni Santarem in Portugal und dort weiterentwickelt. Zurzeit nehmen 30 junge Menschen mit Down-Syndrom in Italien, Kroatien und Portugal regelmäßig an den Workshops teil und werden so „fit für den Arbeitsmarkt“ gemacht.

WORKFIT verbindet Arbeitgeber und Arbeitnehmer

Die DSA (Downs' Syndrome Association) aus England brachte das Projekt **WorkFit** nach Madrid. WorkFit ist ein maßgeschneiderter Service, der Arbeitgeber mit Arbeit-



WORKFit®
Connecting employers and employees

nehmern mit Down-Syndrom verbindet. Das Programm erleichtert es Menschen mit Down-Syndrom, eine Beschäftigung zu finden, und ermutigt Arbeitgeber, Menschen mit Down-Syndrom zu beschäftigen. Es informiert unter anderem darüber, welche Rahmenbedingungen für diese Arbeitnehmer am Arbeitsplatz wichtig sind. WorkFit unterstützt den Rekrutierungsprozess und bietet Unterstützung nach der Einstellung.

WorkFit hat 2012 mit der Platzierung von Kandidaten begonnen. Bis jetzt haben 270 Personen eine feste Anstellung gefunden und 280 Jugendliche machen Praktika in den verschiedensten Arbeitsbereichen. Fast 2000 Personen, sowohl Arbeitgeber*innen als auch Kolleg*innen, wurden geschult.

Emplea Foundation

In dem Vortrag von Fernando Bellver von der Emplea Stiftung (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities) ging es um die Finanzierung Unterstützter Beschäftigung in verschiedenen europäischen Ländern.

Erwachsenenbildung und Berufsbildungsprogramm in Irland

Ein dreijähriger berufsbildender Kurs für junge Menschen mit DS kommt aus Irland. In den ersten beiden Jahren besuchen die Studenten während 32 Wochen vier Tage pro Woche dazu eine Schule. Auf dem Arbeitsplan stehen Themen wie Alphabetisierung und Technologie, Entscheidungsfindung, Rechte und Verantwortlichkeiten sowie Arbeitsfertigkeiten.

Das dritte Jahr des Kurses findet nicht in einem Klassenzimmer statt, sondern ist ein flexibles Programm, das individuell für den jungen Erwachsenen zusammengestellt wird. Verschiedene Praktika werden absolviert und eine Stelle gesucht.

Frankreich: Projekt DEFI 21 und ProDEFI

Eine der Prioritäten in der Arbeit von Tri-somie21-Gard in Südfrankreich ist die Arbeitsintegration. Das Projekt DEFI 21 (Defi bedeutet Herausforderung) unterstützt Jugendliche, die eine Arbeitsstelle suchen, sowie Unternehmen, die Menschen mit DS einstellen wollen, und begleitet Familien. Das ProDEFI sorgt danach für weiteres Job-Coaching, Karriere-Begleitung etc., damit Arbeitsverhältnisse langfristig Bestand haben.

AMIPI kommt ebenfalls aus Frankreich und steht für eine anspruchsvolle Beschäftigung in der Auto-Zulieferindustrie in mehreren Städten Westfrankreichs, wo auch Menschen mit Down-Syndrom einen herausfordernden Arbeitsplatz gefunden haben.

Rytmus aus der Tschechischen Republik

Der DS-Verein in der Tschechischen Republik hat selbst nicht die Kapazitäten, einen eigenen Fachdienst für Arbeitsintegration zu unterhalten. Der Verein arbeitet zusammen mit der Organisation Rytmus, die ein Transitions-Programm anbietet, bei dem sie Jugendliche mit DS und mit anderen Behinderungen begleitet bei der Vorbereitung auf den Arbeitsmarkt, bei der Suche nach einem Arbeitsplatz unterstützt und Assistenz anbietet. Rytmus arbeitet eng mit Schulen zusammen, Jugendliche werden während der letzten Schuljahre schon auf das Arbeitsleben vorbereitet.

„I am independant Because I Work“-Programm aus der Türkei

Das Programm „I am independant Because I Work“ wurde vom türkischen DS-Verband ins Leben gerufen. Ein Teil des Programms befasst sich mit der Rolle eines Job-Coach und seiner Vorbereitung auf diese herausfordernde Arbeit, denn oft hängt von ihm das Gelingen einer solchen Arbeitsvermittlung ab. Detailliert ist die Zusammenarbeit zwischen dem Job-Coach einerseits und jeweils der Person mit DS, dem Arbeitgeber/den Kollegen und den Familien beschrieben.

EDSA-Jahresversammlung – einmalige Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch

Dieser Bericht kann unmöglich ausführlich alles wiedergeben, was während der drei Tage in Madrid sonst noch auf dem Programm stand. Natürlich gibt es viele Möglichkeiten, sich auszutauschen und Informationen weiterzureichen. So haben beispielsweise die Teilnehmer*innen ihre neuesten Publikationen, Videos, Arbeitsmaterialien dabei oder Beschreibungen von Projekten, die in ihrem Land gerade aktuell sind, sodass sich alle darüber informieren können.

Wir alle haben die Gastfreundschaft des spanischen DS-Vereins sehr zu schätzen gewusst. Nicht nur durften wir die schönen Räumlichkeiten des Vereins nutzen, die mit der neuesten Technik ausgestattet sind, wir wurden auch mit Mahlzeiten und Getränken bestens versorgt. Für den traditionellen gemeinsamen Abend war eigens ein Flamenco-Lehrer engagiert, der versuchte, uns erste Flamenco-Schritte beizubringen. Später gab es ein Abendessen begleitet von Flamenco-Tanz und Musik.

Down-Syndrom Österreich zeichnet Etta Wilken für ihr Lebenswerk aus

TEXT: BERNADETTE WIESER



FOTO: AFRA LOIDL-HÄMMERLE

Prof. Dr. Etta Wilken nimmt den Down-Syndrom-Award 2018 entgegen. Sie wurde für ihr Lebenswerk mit der Auszeichnung des Down-Syndrom Österreich während der DS-Tagung „GlüXchromosom“, 28. – 30. September 2018, gewürdigt. Mag. Bernadette Wieser (links im Bild), Leiterin des DS-Zentrums Leoben, hielt die Laudatio. Auf den folgenden Seiten lesen Sie den Festvortrag von Etta Wilken.

Es muss so im Jahr 1997 gewesen sein, als wir einander zum ersten Mal in Kärnten begegnet sind. Ich als junge Mama unserer einzigartigen, damals dreijährigen Tochter Nicola, sie als Expertin mit bereits 30 Jahren an Erfahrung in vielen Aspekten rund um das Down-Syndrom. Ich hatte so viele Fragen im Gepäck, Ängste, Sorgen, Hoffnungen, Wünsche. Das Wochenende mit ihr hat meine Erwartungen noch übertroffen. Ich durfte gestärkt und zuversichtlich nach Hause fahren und von diesem Tag an ist unser Kontakt nie mehr abgebrochen.

1968, also vor exakt 50 Jahren, hat unsere Jubilarin die Leitung einer Schule für Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen in Göttingen übernommen.

Erstmals wurden neben Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen nun auch Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom schulisch gefördert. Sie hatte und hat eine wichtige Vorreiterrolle inne und ist Menschen mit Down-Syndrom immer auf Augenhöhe, mit Respekt und großem Vertrauen in ihre Leistungsfähigkeit begegnet.

Als erstes wissenschaftliches Resümee ihrer schulischen Tätigkeit erschien bereits 1973 das Buch „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“. Neben der Ausbildung von Fachleuten stand für sie immer auch die Elternarbeit im Vordergrund, weil genau dort, im Elternhaus bei Mama und Papa, das Kind am intensivsten gefördert wird. Dieses Buch erschien mittlerweile, überarbeitet und ergänzt, übrigens bereits in der 13. Auflage. Und es hat ganz wesentlich zur Eliminierung des „M-Wortes“ und zur Etablierung des Begriffs „Down-Syndrom“ im deutschsprachigen Raum beigetragen.

Mit ihrer späteren Berufung an die Leibniz-Universität Hannover als Professorin für Allgemeine und Integrative Behindertenpädagogik konnte unsere Jubilarin dann ihre Forschungen zu syndromspezifischen Aspekten beim Down-Syndrom intensivieren. Über die Ergebnisse dieser Forschungsaktivitäten liegen vielfältige Publikationen vor.

Um die Jahrtausendwende gelang ihr ein Jahrtausendprojekt zur Sprachförderung. Sie entwickelte die Gebärden-unterstützte Kommunikation, kurz GuK, und es gibt wohl niemanden hier in diesem Saal, der nicht spätestens jetzt weiß, um wen es geht.

Mich verbindet aber auch ein ganz persönliches Erlebnis mit unserer Frau Professor. Vor einigen Jahren hat sie in unserem Zentrum „Leben Lachen Lernen“ in Leoben einen GuK-Workshop gehalten und als wir beide dann am Abend bei einem feinen Essen zusammensaßen, wurde sie plötzlich nervös. Sie hatte am Handy die Meldung erhalten, dass die Ankunft des jüngsten Enkelkinds unmittelbar bevorstand. Also blieben wir geduldig ein Zeiterl sitzen, bis endlich die erlösende Nachricht eintraf: ein gesundes Mädel war geboren worden. Und schon knallte unser Sektkorken!

Meine Damen und Herren, es ist mir nun eine besondere Ehre, im Namen unseres Vereins Down Syndrom Österreich einen Award überreichen zu dürfen:

Der Award für ihr Lebenswerk geht an Frau Prof. Dr. Etta Wilken!

Liebe Eltern und Freunde von Menschen mit Down-Syndrom, sehr geehrte Gäste, liebe Jugendliche und Erwachsene mit dem gewissen Extra!

Danke für die Einladung, hier einige Gedanken und Erfahrungen mit Blick auf die vergangenen fünf Jahrzehnte darzustellen.

Down-Syndrom? Was ist das denn?

Einem Vater, dessen Sohn 1968 geboren wurde, sagte der Kinderarzt, sein Sohn habe „Mongolismus“ und er solle das seiner Frau möglichst schonend beibringen. Er ging daraufhin in eine große Universitätsbuchhandlung und fragte nach Literatur zu diesem Thema. Man antwortete ihm, dass Bücher zu asiatischen Themen in der zweiten Etage zu finden seien.

Damals, vor 50 Jahren, war die Bezeichnung „Mongolismus“ üblich und die Verwendung des Begriffs „Down-Syndrom“ führte immer zu Nachfragen und Unverständnis. Deshalb hatte ich auch große Schwierigkeiten, 1973 einen Verlag zu überzeugen, dass mein Buch den Titel „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ haben sollte. Aber es ging mir nicht nur um den Begriff, sondern auch darum, die mit der alten Bezeichnung verbundenen Vorstellungen und Vorurteile zu überwinden und ein positiveres Bild von Kindern mit Down-Syndrom zu vermitteln.

Das ist mittlerweile durch vielfältige Aktivitäten von Elterngruppen, Fachleuten und Verbänden gelungen. Hässliche, stigmatisierende Bilder in medizinischer Literatur – z.B. im Pschyrembel [einem bekannten, nach seinem Autor benannten medizinischen Wörterbuch, Anm. d. Redaktion] – wurden ausgetauscht. In Printmedien, Publikationen, Filmen und in der Werbung wird jetzt ein überwiegend positives Bild von Menschen mit Down-Syndrom vermittelt – und die Österreichische Down-Syndrom-Vereinigung spricht gern – mit einem leichten Augenzwinkern – von Personen mit dem gewissen Extra. Und bezeichnet das zusätzliche Chromosom bei dieser Tagung sogar als Glückschromosom.

Diagnosemitteilung

Viele ältere Berichte von Eltern über die Diagnosemitteilung zeigen deutlich, wie schockierend sie die Erstinformation damals erlebt haben. Wenn man bedenkt, wie prägend gerade diese ersten Erfahrungen sind, ist verständlich, welche Bedeutung die von den verschiedenen Fachleuten und Elterngruppen entwickelten Broschüren zur Erstinformation haben. (Die von mir bei der Lebenshilfe in den 1980er Jahren herausgegebene Broschüre ist über 100000 Mal bestellt worden. Das zeigte den enormen Informationsbedarf.)

Eine besondere Unterstützung bieten die Kontakt- und Beratungsangebote verschiedener Verbände sowie privater Initiativen, aber auch spezielle Seminare für Eltern mit ihren Kindern. Zudem bedeutet der Austausch in den verschiedenen Internetgruppen oft eine hilfreiche Unterstützung. Nicht, dass mittlerweile schon alles optimal ist, aber immer mehr Eltern berichten heute, dass sie freundlich und gut informiert wurden. Das ist ein großer, wichtiger Fortschritt, den vor allem betroffene Eltern bewirkt haben.

Förderung

Zwar hatte schon Langdon Down darauf hingewiesen, dass durch angemessene Förderung viel mehr erreichbar sei, als was man gemeinhin annehmen würde, aber erst in den 1970er Jahren erhielten Kinder mit Down-Syndrom eine schulische Förderung und auch Konzepte zu einer angemessenen Frühförderung wurden zunehmend differenzierter entwickelt.

Die syndromspezifische medizinische Begleitung und Behandlung, die durch die

speziellen Vorsorgeuntersuchungen zunehmend gewährleistet wird, sowie die aktuellen Erkenntnisse, die in den medizinischen Leitlinien 2016 in Deutschland veröffentlicht wurden, tragen wesentlich dazu bei, dass sich auch Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom erheblich verbessert haben. Dagegen spielen heute manche problematische Behandlungen (z.B. mit Frischzellen) oder operative Maßnahmen zur Veränderung des Aussehens (z.B. Zungenverkleinerungen) zum Glück keine Rolle mehr.

Erkenntnisse über syndromspezifische Besonderheiten haben zu entsprechenden Angeboten der frühen Förderung vor allem in der Physiotherapie und in der Sprachtherapie geführt.

Damit konnten typische Auswirkungen der Hypotonie auf die normale Bewegungsentwicklung deutlich vermindert werden. Die frühe orofaziale Therapie wirkt sich positiv auf die Ernährungsmöglichkeiten und auf die Mimik aus und fördert sprachmotorische Grundlagen. Die syndromspezifische Sprachtherapie vermittelt nicht nur wesentliche kommunikative Fähigkeiten, sondern fördert zudem auch die sprachgebundenen kognitiven Fähigkeiten. Die für Kinder mit Down-Syndrom entwickelte Gebärden-unterstützte Kommunikation zeigt, welche Interessen und Fragen das Kind hat, und verringert für Kinder und Eltern frustrierende Erfahrungen in der frühen Kommunikation.

Die schulische Förderung hat sich kontinuierlich weiterentwickelt. Nicht mehr überwiegend sogenannte lebenspraktische Fertigkeiten stehen im Mittelpunkt, sondern ebenso Lesen, Schreiben und Rechnen und



FOTO: AFRA LOIDL-HÄMMERLE

Prof. Dr. Etta Wilken hält den Fest-Vortrag
„Ein Blick nach vorn und zurück“

die üblichen sachunterrichtlichen Themen. Während man früher fasziniert zur Kenntnis nahm, dass Nigel Hunt sogar lesen und schreiben konnte [Nigel Hunt fungiert als einer der ersten Autoren mit DS, sein Tagebuch ist in den 1960er Jahren in Englisch, später auch in Deutsch erschienen, Anm. d. Redaktion], lernen das heute viele Kinder, etliche auch schon im Vorschulalter. (Für ein von mir entwickeltes Leseverfahren konnte ich in den Siebzigerjahren keinen Verlag finden, weil der Bedarf angeblich zu gering sei.) Und Rechnen? Auch dabei zeigen sich zunehmend beeindruckende Ergebnisse.

Die Förderung von Kindern mit Down-Syndrom orientiert sich heute nicht mehr daran, was sie nicht lernen können, sondern fragt, welche Bedingungen zu schaffen sind, damit sie gut lernen und ihr individuelles Potenzial angemessen entfalten können.

Einen wesentlichen Schritt dazu bedeutet der integrative bzw. inklusive Unterricht. Allerdings gehört dazu auch, dass die erforderlichen personellen und sächlichen Ausstattungen gewährleistet werden, damit gemeinsames Lernen möglich ist und nicht nur ein Dabeisein.

Blick nach vorn

Jugendlichen und Heranwachsenden mit DS machen zunehmend ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse deutlich, fordern mehr Mitbestimmung und reflektieren ihre eigenen Erfahrungen mit dem Down-Syndrom. Das zeigte auch die Ausstellung TOUCHDOWN in beeindruckender Weise. Die jungen Erwachsenen wissen, dass sie das Down-Syndrom haben, aber vermitteln so viel positive Emotionen, sie fühlen sich keineswegs „down“.

Auch wenn Eltern und Professionelle oftmals zu wissen glauben, was für einen behinderten Menschen richtig ist, wird von den Betroffenen eine solche bevormundende Haltung mit Entscheidung für sie statt mit ihnen zunehmend abgelehnt. Sie möchten nach ihren Möglichkeiten mitbestimmen, benötigen aber dazu auch Bedingungen, um die entsprechenden Kompetenzen zu entwickeln. Dazu gehört, dass ihnen verschiedene Erfahrungen zugetraut und zugemutet werden, die für die Entwicklung von Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein wichtig sind.

Das ist bedeutsam für die Weiterentwicklung von Teilhabe im Lebensalltag und im beruflichen Leben sowie bei der kreativen Gestaltung von Wohn- und Freizeitkonzepten.

„Hinterm Horizont geht's weiter“

Es ist zwar schon viel erreicht, wenn wir auf die letzten Jahrzehnte zurückblicken, aber „hinterm Horizont geht's weiter“. Mit diesem Satz eines bekannten Songs soll verdeutlicht werden, dass wir mit der Arbeit nicht an ein Ende kommen. Der Horizont verschiebt sich beim Voranschreiten – je weiter wir kommen, desto mehr neue Perspektiven ergeben sich und neue Wege, aber auch neue Aufgaben werden sichtbar. So bringt das zunehmende Älterwerden von Menschen mit Down-Syndrom neue Herausforderungen für angemessene Begleitung.

Deshalb werden auch in Zukunft Menschen benötigt, die sich einbringen, die Visionen und konkrete Ideen haben – aber auch eine Öffentlichkeit, die Inklusion im Lebensalltag, im Kindergarten, in der Schule und im Berufsleben fördert und Akzeptanz und nötige Assistenz als selbstverständlich vermittelt.

Gehen wir diese Wege gemeinsam. Schauen wir, was nötig ist, setzen das Mögliche um und versuchen, das jetzt noch unmöglich Scheinende zunehmend zu erreichen.

Eine persönliche Anmerkung noch zum Schluss: Als ich vor 50 Jahren begann, Schulkinder mit Down-Syndrom zu unterrichten, war das angesichts vieler offener Fragen und Probleme eine große Herausforderung für mich, aber zunehmend erwuchs aus den Erfahrungen im Unterricht und in der Therapie sowie aus der Zusammenarbeit mit den Eltern eine mir wichtige Bereicherung. Dafür bin ich sehr dankbar! ■

TEXT: MAREIKE FUISZ

In der letzten Ausgabe der „Leben mit Down-Syndrom“ kündigten wir die Fortsetzung der Berichte aus dem DS-Weltkongress 2018 an. Et voilà – hier sind sie auf den folgenden Seiten!

Diesmal meldet sich auch eine Teilnehmerin mit Down-Syndrom zu Wort, Andrea Halder, gefolgt von Erfahrungen, die Carmen Egberts, Ärztin und Mutter eines jungen Mannes mit DS, sowie Charlotte Schatz, Mutter einer jungen Frau mit DS, zusammenfassten. Und Mareike Fuisz präsentiert nun den Teil II ihres Berichts aus Glasgow, in dem sie spannende Themen streift, wie Sprachtherapie, Down-Syndrom und Demenz, Geschwister oder psychische Gesundheit.

Weiter ging es am 2. Tag

mit „Meet the Experts on Speech and Sound Therapy“, also eine Fragerunde mit unterschiedlichen Experten aus dem Bereich der Sprachförderung. Einige interessante Aussagen fand ich:

Es gibt für die Entwicklung eines Lautes eine richtige Zeit; falls das Kind ihn noch nicht beherrscht, ist die Zeit vielleicht noch nicht gekommen. Die Abfolge der einzelnen Entwicklungsschritte ist in der Regel wie bei Kindern ohne Down-Syndrom, nur später und langsamer.

Esstörungen müssen nicht zu Schwierigkeiten beim Spracherwerb führen.

Auch hier wieder: Personen mit Down-Syndrom, die gut sprechen können, haben in der Regel mit der Methode Frühes Lesen gearbeitet.

Interessant fand ich noch die Umsetzung von Therapien in England, also auch Logopädie. Der Therapeut sieht das Kind meist einmal im Quartal (!!!), um eine Bestandsaufnahme zu machen und den Eltern genau an die Hand zu geben, wie sie die Therapie selber zu Hause machen. Inzwischen werden auch immer mehr „Co-Worker“ angelernt, die die Eltern dann darin unterstützen sollen. Also, im Gegensatz zur weit verbreiteten Sichtweise in Deutschland, ist dort die Mutter auch die Therapeutin.

Deborah Fiddler von der Colorado State University, USA, sprach über „**Early Development in Down Syndrome: what have we learned**“ (Was haben wir über Entwicklung zu Beginn des Lebens bei Personen mit Down-Syndrom gelernt?). An der Universität wird seit ca. 18 Jahren das Thema Entwicklung bei Personen mit Down-Syndrom untersucht. Erkenntnisse aus dieser Zeit sind:

Es ist wichtig, mit den Kindern Stärken und Schwächen herauszuarbeiten. Der frühe Erwerb von elementaren Fähigkeiten wie z.B. Aufmerksamkeit hilft, sich auf andere Lernfelder konzentrieren zu können. Und es gibt Frühindikatoren für Risikofaktoren, z.B. Kinder, die ihre Aufmerksamkeit nur schwer oder gar nicht halten können.

Frau Fiddler betonte die Bedeutung der „Exekutiven Funktionen“ („Executive Functions make us Function“). Sie befähigen uns, unseren Alltag zu bewältigen. Dazu gehören u.a. das Kurzzeitgedächtnis (um Dinge, wie z.B. Kuchenbacken oder eine kleine Aufgabe planvoll abarbeiten zu können), Planungsfähigkeiten und Impulskontrolle. All dies kann schon sehr früh geübt werden. Und es kann einen Unterschied machen, wenn die Kinder schon früh auf Entdeckungsreise gehen.

Im Weiteren arbeitet Deborah Fiddler mit ihrem Team u.a. an zwei Themen, 1) die Entwicklung eines Trainingsprogramms für die exekutiven Funktionen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom (ich musste hier sofort an das Programm von Equipping Minds denken, das ich bei meinem Online-Kongress in Deutschland 2017 dabei hatte) und 2) die Entwicklung von Frühindikatoren, sozusagen ein Frühwarnsystem, um rechtzeitig mit der richtigen Art von Förderung beginnen zu können.

Dann folgte ein Vortrag, auf den ich schon sehr gespannt war, weil ich hoffte, endlich mehr über Down-Syndrom und Alzheimer zu erfahren: **Anthony Holland, Professor und Gründer der Forschungsgruppe für Geistige Behinderung und Entwicklungsstörungen an der Universität Cambridge, sprach über „Ageing as it Effects People with Down Syndrome: Unravelling the Link with Dementia“** („Alterungsprozesse: Aufdecken der Verbindung zwischen Demenz und Down-Syndrom“).

Das erhöhte Risiko für Demenz bei Personen mit Down-Syndrom wurde bereits 1876 erstmals beschrieben. Das Gen für Alzheimer (das das „APP“, Amyloid-Vorläuferprotein, enthält) liegt auf dem 21. Chromosom, von dem Menschen mit Down-Syndrom bekanntermaßen eines mehr haben. Im Alter von 50 Jahren haben ca. 40 % der Personen mit Down-Syndrom Alzheimer, beginnen kann es bereits im Alter von 30 Jahren. Und: Grundsätzlich ist ein erhöhtes Risiko für Alzheimer bereits viel früher bei Menschen nachweisbar. Zukünftig theoretisch denkbar wäre eine Risikodiagnose bereits im Alter von zehn Jahren, sodass man – bei geeigneten Mitteln – auch schon dann mit einer Behandlung bzw. Prävention des Ausbruchs beginnen könnte.

Bei einer Diagnosestellung bei Personen mit Down-Syndrom sind andere Ursachen eines Entwicklungsrückschritts sorgfältig auszuschließen, wie z.B. Schilddrüsenfunktionsföhl oder Depressionen. Erst heute

Teil II des Berichts vom Welt-DS-Kongress in Glasgow 2018

und zukünftig noch mehr ermöglichen uns neue Technologien, neue bildgebende Verfahren, Vorgänge und Zustände im Gehirn so zu untersuchen, dass wir Demenz (bzw. Alzheimer als seine prominenteste Form) besser verstehen und nach Lösungen suchen können.

Auf der Suche nach Medikamenten bei/ gegen Alzheimer können diese Verfahren die Suche nach geeigneten Mitteln stark verkürzen. Anderenfalls vergehen allein bei der Verfestung Jahrzehnte zwischen der ersten Medikamentengabe und einer abschließenden Bewertung. Beispielsweise können heute aus Hautzellen Gehirnzellen gewonnen werden, um dort das APP zu messen.

Ein anderer Ansatz ist die Netzhautanalyse. Die Netzhaut im Auge entwickelt sich aus denselben Zellen wie das Gehirn, und man kann dort das APP sehen. Die Netzhaut ist bei Personen mit Down-Syndrom dicker.

Das Ziel von Alzheimer-Therapien ist aktuell die zeitliche Verschiebung der Symptome möglichst weit nach hinten. Dann könnte die Person mit Alzheimer eines natürlichen Todes sterben, bevor die Auswirkungen die Lebensqualität massiv beeinträchtigen (klingt irgendwie makaber, aber irgendwie auch sinnvoll, finde ich).

Ein hochinteressanter Vortrag, bei dem ich sehr viel gelernt habe. Was bleibt, ganz ehrlich: die Angst um unsere Tochter. Hoffentlich sind wir in zehn Jahren sehr viel weiter als heute.

Zum nächsten Beitrag **zum Thema „Verbesserung der Lesefähigkeit“** kann ich hier tatsächlich gar nichts wiedergeben – er war so schnell, dass wir nicht einmal Fotos von allen Folien machen konnten. Geschweige denn, dass dem Inhalt wirklich zu folgen gewesen wäre. Auch so etwas kann passieren. Ich denke: Was helfen die besten Erkenntnisse, wenn man sie nicht rüberbringen kann? ...

Ein Highlight hingegen war die Präsentation von **Dr. Brian Skotko, Direktor des Down-Syndrom-Programms am Massachusetts-**

Krankenhaus, „Adult Brothers and Sisters who have siblings with Down Syndrome“

(Erwachsene Brüder und Schwestern von Personen mit Down-Syndrom). Einige von euch haben ihn vielleicht schon einmal hier in Deutschland erleben können: ein sehr unterhaltsamer und gut verständlicher Redner. Er hat selber eine jüngere Schwester mit Down-Syndrom. Somit weiß er neben den Workshops, die er eben mit den erwachsenen Brüdern und Schwestern geführt hat, auch aus eigenem Erleben, wovon er spricht. Auf diesen Workshops wurden vor allem Fragen gestellt und besprochen, die die Geschwister haben. Ich nenne einige exemplarisch:

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich ein Kind mit Down-Syndrom bekomme, wenn mein Bruder Down-Syndrom hat? (Seine Antwort: Außer bei der Translokationstrisomie in der Familie gibt es keine erhöhte Wahrscheinlichkeit.)

Welche Rolle spiele ich später bei medizinischen Entscheidungen für meine Schwester mit Down-Syndrom und wie gehe ich mit dem Thema Alzheimer um?

Sollte mein Bruder auf ein College gehen und eine Arbeit bekommen?

Wie erzähle ich jemandem, in den ich verliebt bin, von meinem Bruder mit Down-Syndrom? (Skotko nannte das humorig „den DS-Test“, durch den ein potenzieller Beziehungspartner laufen muss).

Soll ich für meine Schwester „übersetzen“? Wie reagiere ich auf Menschen, die meinen Bruder beschimpfen?

Wie wird die finanzielle Situation meiner Schwester sein? Wie wird sie leben, wenn meine Eltern gestorben sind?

Er sprach **für Eltern einige Empfehlungen** aus:

Seid offen und ehrlich, erklärt Down-Syndrom so früh wie möglich.

Erlaube den Geschwistern, auch negative Gefühle gegenüber ihrer Schwester oder ihrem Bruder mit Down-Syndrom zu haben.

Sei auch für die negativen Momente offen. Begrenze die Fürsorgepflichten.

Sehe jedes deiner Kinder als Individuum.

Nehme Unterstützung für dich und für Geschwisterkinder an.

Zu diesem Themenkomplex hat er auch ein Buch veröffentlicht: „Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters“. Bisher nur auf Englisch veröffentlicht, aber sicher ein empfehlenswertes Buch zu dem Thema! Gibt es auch auf buecher.de etc. und vermutlich auch bei deinem lokalen Buchladen zu bestellen.

Michael Guralnick von der Universität Seattle stellte seine Erkenntnisse zu „The Peer Relationships of Young Children with Down Syndrome“ (Beziehungen zu Gleichaltrigen von kleinen Kindern mit Down-Syndrom) vor. Diesen Vortrag kann ich leider nur teilweise wiedergeben, da ich keinen Funken Energie mehr hatte. Ich wollte die Veranstaltung verlassen, bevor ich in den plüschigen Kinossesseln des großen Plenarsaals vollends einschlief ... das hatte allerdings gar nichts mit dem Vortrag zu tun, denn der war sehr interessant. Seine Arbeit zu dem Thema findet ihr allerdings unten in den Ressourcen verlinkt, sodass ihr den Original-Fachtext in aller Vollständigkeit nachlesen könnt.

Guralnick beschrieb, dass sich Beziehungen unter Gleichaltrigen häufig auszeichnen durch einen ausgewogenen Austausch, oft unvorhersehbares und auch unversöhnliches Verhalten, und dass sie leicht durch äußere Einflussfaktoren gestört werden. Diese Beziehungen sind außerordentlich wichtig für den Aufbau von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung der Kinder. Zudem fördern sie die kognitive, kommunikative, soziale und emotionale Entwicklung. Sein Appell: Eltern, verabredet eure Kinder (denn in dem Alter passiert es meist noch nicht von selbst)! →

Teil II des Berichts vom Welt-DS-Kongress in Glasgow 2018

Der 3. und letzte Tag

begann mit einer erneut hochspannenden „Meet the Expert“-Runde, diesmal zum Thema „Mental Health“, also psychische Gesundheit. Und auch hier stellten wieder Eltern das Gros der Fragen. Einiges drehte sich um das Thema „Abtauchen in Fantasiewelten“, z.B. Harry Potter oder Elsa, die Eiskönigin. Damit verbunden war die Frage, wann das einfach noch sehr große Begeisterung ist und ab wann das eine Psychose sein kann, bei der die Hilfe eines Fachmanns gesucht werden sollte. Und: Was man tun kann. Die Hinweise gingen dahin, nicht zu versuchen, die Fantasie wegzunehmen, sondern stückweise zu ersetzen. Erinnert wurde dazu auch an den Beitrag von Colette Lloyd zum Thema Psychologie und Sprachtherapie (siehe Teil I des Berichts in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 89), um an der Unterscheidung zwischen Realität und Fantasie zu arbeiten.

Ein weiteres Thema war der Rückzug, verbunden mit der Angst, dass es Zeichen für eine Depression oder Alzheimer sein könnten. Interessant war hier der Schwerpunkt, den die Experten gesetzt haben: Sie betonten, dass es wichtig ist, eine „Baseline“, eine Ausgangsbasis, zu haben, von der aus Verhaltensänderungen besser gesehen und bewertet werden können. Das bedeutet, dass es idealerweise Videoaufnahmen und schriftliche Dokumentationen über die Person mit Down-Syndrom gibt, aus denen ersichtlich ist, welche Fähigkeiten er oder sie beherrscht. Dies kann z.B. auch in Form eines oder mehrerer Storybooks „Mein Leben“ sein, das mit der Person mit Down-Syndrom erstellt wurde. So wird bei einem Arztbesuch wie zum Thema Depression sehr viel einfacher deutlich und durch den Arzt bewertbar, wie sich eine Veränderung im Wesen des Patienten darstellt. Hinzu kommt, dass es besonders bei älteren Personen mit Down-Syndrom vorkommen kann, dass es niemanden mehr gibt, der sie länger als sechs Monate kennt (Pfleger, z.B.). So fehlt eine Beschreibung der Ausgangsbasis, von der aus Diagnosen sicherer zu stellen sind.

Interessant war auch die Frage nach geeignetem Lernmaterial oder Vorbildern für angemessenes und gesundes Sozialverhalten. Eine der Expertinnen wusste zu berichten, dass es in einer Gruppe von jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, mit denen sie länger zusammengearbeitet hatte, häufig sehr stürmische, dramatische Szenen gab. Die Verliebtheit war dramatisch, die Beziehung ebenso und am Ende auch die Trennung. Sie führte das darauf zurück, dass das „Beziehungsvorbild“ Fernsehserien waren. Hier passiert naturgemäß sehr viel mehr Drama als im wahren Leben. Die jungen Menschen gestalteten ihr Beziehungsverhalten so, wie sie es im Fernsehen erlebt hatten. Die Empfehlung dazu war, mit den Menschen genau an diesen Punkten an altersgemäß angemessenem Verhalten zu arbeiten. Das wurde auch als ein wichtiger Faktor für gelingende Inklusion unterstrichen. In Konsequenz resultieren auch weniger psychische Probleme daraus, da zwischenmenschliche Beziehungen besser gelingen können.

Ein kleiner Schwerpunkt am Ende lag noch bei dem Thema **Mutismus**. Bei Mutismus entscheidet sich die Person, nicht mehr zu sprechen oder nur mit ausgewählten Menschen bzw. in ausgewählten Situationen. Hier merkte ein Experte an, dass es hilfreich ist, nach Mustern zu schauen, um einen Auslöser besser verstehen zu können. Das kann sein „Ist immer nur bei Therapeuten stumm“ oder „Verstummt bei größeren Menschenansammlungen“ oder „Spricht nur morgens“ etc. Das kann auch bedeuten, vermutete Muster über einen etwas längeren Zeitraum zu beobachten und zu prüfen, ob sie sich tatsächlich bestätigen. Interessant fand ich noch eine Anmerkung einer Expertin, dass bei Einsatz von Psychopharmaka bei Personen mit Down-Syndrom grundsätzlich mit einer geringeren Dosierung gestartet werden sollte, da sie darauf bereits intensiv ansprechen. In Summe eine Runde mit ganz spannenden Themen und Antworten darauf.

Da dieser Tag auch mein Abreisetag war, folgte nun meine wirklich letzte Veranstaltung. Sie hat mich begeistert und meinen Horizont sehr erweitert: **„Emerging Trends in Mathematical Education for People with Down Syndrome“** (Neue Trends für die mathematische Bildung von Personen mit Down-Syndrom). Dies wurde von einer **internationalen Arbeitsgruppe vorgestellt, deren Teilnehmer aus Deutschland André Zimpel und Torben Rieckmann („mathildr“-App)** waren, zudem **Elena Gil Clemente aus Zaragoza, Elisabetta Monari Martinez aus Padua und Ronda Faragher aus Queensland**. Es wurde unterstrichen, dass Mathematik nicht nur für reines Kopfrechnen gut ist, sondern auch das Denkvermögen schult und uns hilft, unsere Welt besser zu verstehen. Besonders für die Mathematik-Pädagogik brauche es neue Ansätze, um wirklich Erfolg zu haben. Inklusion braucht auch in der Praxis Zeit, um sich zu entwickeln. Es helfe aber nicht, noch mehr von dem Gleichen zu tun, wenn man feststellt, dass es nichts bringt. Dann kann man auch einfach mal etwas Neues ausprobieren – denn mehr als Scheitern, so wie vorher, kann nicht passieren (dieser Gedanke gefiel mir sehr gut).

Oft ist im inklusiven Unterricht auch noch zu erleben, dass Kindern mit Down-Syndrom seitens des Lehrers wenig zugeutraut wird und immer nur die einfachsten Aufgaben (oder gar keine!) gestellt werden. Dies ist häufig eine ungerechtfertigte Unterforderung des Kindes. Wichtig ist auch immer die Unterscheidung zwischen „Kann nicht“ und „Will nicht“.

Alle Redner plädierten übrigens für „Keine Angst vor dem Taschenrechner!“. So wie andere Menschen Hilfsmittel wie eine Brille oder ein Hörgerät benutzen, sollten auch wir uns von dem Anspruch frei machen, dass Personen mit Down-Syndrom alles im Kopf rechnen können müssten. Die Nutzung eines Taschenrechners ist nur fair und macht vor allem im Kopf Platz für die Befassung mit anderen Themen.

Es steht auch im Raum, ob nicht bei einem Großteil der Personen mit Down-Syndrom eine Dyskalkulie vorliegt. Das würde bedeuten, dass es ohnehin eines sehr individuellen Ansatzes bedarf, um zu Fortschritten beim Rechnen zu kommen. Und es würde auch zu der von Elena Gil Clemente getätigten Aussage passen, dass Kinder mit Down-Syndrom sehr wohl höhere Mathematik beherrschen können. Sie stellte auch infrage, dass der Mathematikunterricht hierarchisch aufgebaut sein muss, wie er es heute ist. Und jetzt kommt es: Vielmehr konnte von der Arbeitsgruppe in Untersuchungen mit Kindern mit Down-Syndrom gezeigt werden, dass sie einen guten Zugang zu Algebra (das Rechnen mit Unbekannten) und dem Koordinatensystem haben. Sie konnten mit dem Satz des Pythagoras rechnen (Na, wisst ihr ihn noch?), andere Gleichungen mit Unbekannten auflösen, Punkte und Linien im Koordinatensystem eintragen und damit arbeiten. Und Freude und Erfolg dabei haben! Wow! Das hat mich echt beeindruckt und gefreut! $25+2$ ist vielleicht schwierig, aber Algebra funktioniert ... Hättest du das gedacht? Ich nicht! Das zeigt mal wieder, wie wichtig anderes und neues Denken ist. Mehr davon, wir brauchen es! Ich freue mich darauf.

Und ... sonst so?

Torben Rieckmann hatte einen Messestand zu „mathildr“, der regen Zulauf erfuhr. Sehr schön und praktisch fand ich sein neues Arbeitsmittel: eine Holzscheibe, auf die man kleine Holzkirschen legen konnte.

Down Syndrome Scotland hat sich extra einen Tartan designen lassen (einen Schottenkaro-Stoff).

Es gab zwar Teilnehmer aus 95 Ländern und Beiträge aus Indien, Iran, der Türkei und Chile. Im Großen und Ganzen waren allerdings – sicher nicht ganz zu Unrecht – die USA und UK vertreten. Vielleicht wird das in Dubai mit geografischer Nähe zu anderen Ländern anders.

Der kleinste gemeinsame Nenner

Es gibt zahlreiche Felder, bei denen sich Experten und Eltern (noch?) darüber uneinig sind, welches der richtige Weg ist, und unterschiedliche Ansätze verfolgen. Ein Beispiel ist der Einstieg ins Rechnen, ein anderes die Therapie nach Padovan. Ich glaube aber, in Glasgow einige elementare Gemeinsamkeiten gesehen und gehört zu haben. Das sind:

1. Inklusion: ist eine Grundvoraussetzung für ein möglichst selbstbestimmtes und erfülltes Leben. Förderbeschulung wurde an keiner Stelle als wünschenswert oder vorteilhaft genannt. Sue Buckley sagte explizit, dass die Anzahl der Sprachsituationen den Unterschied macht und Lerngelegenheiten generell möglichst häufig da sein sollen. Förderschulen seien u.a. für die Sprachentwicklung nicht gut.
2. Förderung: früh anfangen (mit wenigen Monaten) und dranbleiben. Nicht mit oder nach der Schule aufhören! Die Themen werden sich ändern und wachsen wie die Person mit Down-Syndrom. Sprache und Mathematik sind auch im Erwachsenenalter ein Entwicklungsthema. Das Gehirn braucht auch nach der Schule noch Futter und Ansprache. Und: Geduld haben, Entwicklung braucht Zeit. Nicht aufgeben.
3. Gebärdensprache: Es ist nicht so relevant, ob nach GuK oder nach Makaton oder nach Eigenkreationen gebärdet wird – wichtig ist, dass (immer sprachbegleitend!) gebärdet wird. Und zwar früh.
4. Frühes Lesen: Damit meine ich die Methode Frühes Lesen zur Unterstützung der Sprachentwicklung. Neben André Zimpel sagte auch Sue Buckley, dass die jungen Erwachsenen, die sich gut artikulieren können, in der Regel mit Frühem Lesen gearbeitet haben.

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. 2017 und 2018 organisierte Mareike im November einen Online-Kongress „Down Syndrom – leicht.er.leben“.

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>

Brian Skotko Bücher:
<http://brianskotko.com/publications/>

Michael Guralnick, "The Peer-Related Social Competence of Young Children with Down Syndrome":
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3898700/>

Rechensystem mathildr:
<https://www.mathildr.de/info.html>

Da ist man nicht allein mit dem Syndrom!

TEXT: ANDREA HALDER

FOTOS: PRIVAT

Hinreise

Die Reise von Nürnberg nach Glasgow ging glatt. Zuerst flogen wir nach Amsterdam, mit der KLM. Ich bin schon öfter geflogen, da kenne ich mich aus. Was ich nicht gern habe, sind die Kontrollen, dass man alles zeigen muss, die Jacken ausziehen und die Cremes in extra Plastiktüten verpacken. Und danach alles wieder einpacken, mit viel Hektik.

Von Amsterdam ging es nach Glasgow weiter. Das dauerte nicht lang und dann waren wir da und mussten mit einem Bus in die Stadt fahren. Zu Fuß sind wir dann zu unserer Unterkunft gegangen, das war ziemlich weit und die Gegend nicht besonders schön.

Die Unterkunft

Wir hatten ja unsere Unterkunft über AirB&B gebucht. Die Gegend war allerdings nicht so schön gelegen, aber dafür hatten wir es nicht so weit gehabt zu den Kongressgebäuden wo der Welt-Down-Syndrom-Kongress stattfand. Also konnten wir dort locker zu Fuß hinlaufen. Wir waren im zehnten Stockwerk ganz oben einquartiert, von dort aus hatten wir eine ganz super tolle Aussicht gehabt, tja allerdings leide ich sehr an meiner sogenannten Höhenangst. Ich habe es nicht so mit luftigen Höhen und wenn, dann dreht es mir meinen Magen dabei um. In der Wohnung hat es übrigens sehr schicke und vornehme Barhocker gehabt. Auch nichts für mich. Viel zu hoch, da komme ich nicht richtig rauf. Wir haben uns in der Wohnung selbst gut versorgen können, es war ja alles da, was wir benötigen.

Unsere deutsche Gruppe

Es war ja vorgesehen, dass sich die drei jungen Leute mit Down-Syndrom, die den Welt-Down-Syndrom-Kongress besuchen

wollten, dort treffen würden. Die Familie Schatz mit ihrer Tochter Michaela kannte ich ja bereits sehr gut und ich bin mit ihr sogar befreundet. Und die komplette Familie Egberts war für diesen Kongress auch mit angemeldet, zusammen mit ihrem Sohn Daniel. Also waren wir zu dritt eine feste Gruppe gewesen: Michaela, Daniel und ich. Wir hatten das große Glück eine junge, nette Dame als Übersetzerin für unsere Gruppe zu haben. Sie hieß Nele. Sie hat ihre Arbeit sehr gut gemacht mit dem Übersetzen, weil in Schottland bei diesem Kongress natürlich Englisch gesprochen wird. Wir hätten es sonst nicht so verstanden. Mit unserem Englisch kamen wir nicht so gut an, wie wir erhofft hatten. Das war nicht gut genug für Glasgow. Die sprechen ja auch ein bisschen ein anderes Englisch, Dialekt eben. Wir hatten trotz allem sehr viel Spaß miteinander gehabt.

Die Kongressgebäude

Die gläsernen und die schwer beeindruckenden Gebäude, wo der Welt-Down-Syndrom-Kongress stattfand, waren auf einem großen Platz gestanden. Das erste Gebäude nannte man Armadillo, das sieht so aus wie das Gürteltier Armadillo mit so einem großen und festen Panzer. Hier ist der Panzer aber aus Stahl gemacht. Dort war auch der große Saal, das Auditorium, wo die wichtigsten Veranstaltungen stattfanden. Unser Saal war in dem zweiten Gebäude, auch riesig mit ganz viel Glas. Dort waren auch alle kleineren Säle untergebracht und auch der große Speisesaal, wo wir immer zum Mittagessen und zum Kaffeetrinken hingegangen sind. Dort waren auch die Informationsstände. Vor den Eingangs-Bereichen standen die gestressten, strengen Wachmänner vor den Türen. Die haben sehr ordentlich Taschen, und Koffer-Kontrollen durchgeführt am ersten Tag, sonst konnten wir da nicht rein. Die waren haargenau mit ihren Regeln. Allerdings am zweiten Tag haben sie uns nur noch durchgewunken.

Ich musste nur mein schönstes Eintrittslächeln zeigen, und schon haben sie mich durchgelassen.

Das Gathering – eine Versammlung von Menschen mit Down-Syndrom unter sich

Der erste Tag mit dem Kennenlernen und mit dem Museumsbesuch

Wir haben uns am ersten Tag verabredet in dem Kongressgebäude mit unseren Eltern, alle zusammen. Die Familie Schatz mit Michaela und die Familie Egberts mit Daniel und mit unserer Übersetzerin Nele, sie ist mit der Familie Egberts befreundet. Ich war da schon mit meiner Mutter im Gebäude, und wir warteten auf die anderen alle. Wir waren ein bisschen aufgeregt, weil wir nicht wussten was uns dort erwarten würde. Wir mussten uns ab 9:30 Uhr offiziell anmelden bei der Rezeption mit Namen und wo wir herkamen, aus Deutschland. Immerhin waren ganz viele junge Menschen mit Down-Syndrom dort vertreten aus den unterschiedlichsten Ländern, die Anzahl war beachtlich groß gewesen. Mehr als 200 junge Leute mit DS gab es.

Als Erstes wurden jetzt Gruppen gebildet. Das war Chaos pur. Aber irgendwann waren die Gruppen zusammengestellt und es konnte losgehen. Jede feste Gruppe sollte ein bestimmtes Museum besuchen von Glasgow und Führungen waren dort auch vorgesehen. Im Anschluss gab es eine wichtige Nachbesprechung wie uns der Museumsbesuch gefallen hatte.

Zuerst sollten wir unsere Lunchpakete selbst abholen, da musste man sein Namensschild zeigen, damit man was bekam. Unsere Gruppe fuhr mit einem Bus zum Transportmuseum. Da wurden wir noch mal in zwei kleine Gruppen eingeteilt und bekamen eine Führerin. Wir durften zuerst

mit einer besonderen Maltechnik Bilder gestalten. Das ging mit einer alten Dampfwalze.

Hinterher bekamen wir die Führung. Im Museum gab es alte Transport- und Verkehrsmittel wie Pferdekutschen, Dampflokomotiven, alte Trambahnen. War alles aufgebaut wie in früheren Zeiten, sogar mit Kopfsteinpflaster und alten Häuschen. Eine durfte sich als Schaffnerin verkleiden und uns allen die Fahrkarten knipsen. War alles sehr interessant gewesen.

Zurück im Kongressgebäude gab es noch einen sehr lustigen Termin. Alle, die ausgewählt waren, eine Fahne zu tragen, mussten zur Probe antreten im großen Auditorium. Es war ja so besprochen gewesen, dass jeder eine Fahne in die Hand gedrückt bekam, aber nicht aus dem eigenen Land wo wir herkamen. Sondern sehr bunt durchgemischt. Zuerst mussten wir alle miteinander

der in einer geschlossenen Riesenschlange stramm stehen mit den vielen bunten Fahnen. Wir hatten mit den Fahnen sehr viel Spaß gehabt. Es dauerte schon eine ganze Ewigkeit, bis die Kontroll Damen alles abklären konnten. Im Hintergrund spielte die europäische Hymne, dann setzte sich der Zug langsam, aber sicher in Bewegung, und wir mussten mit den schönen und bunten Fahnen im Takt der Musik flott hin und her schwingen, damit man sie gut sehen konnte. Wir waren dort ziemlich lang im großen Saal gewesen, weil wir mit den bunten Fahnen auf die Bühne sollten. Es waren wohl fast 100 ausgewählte Personen vertreten. Die Zeremonie hatte so ungefähr eine gute Stunde gedauert, bis wir alle wieder von der Bühne zurück gelaufen sind mit den Fahnen.

Am nächsten Morgen sollten wir das Ganze bei der offiziellen Eröffnung des Kongresses vorführen.

Programmpunkte

In den nächsten drei Tagen gab es bei den jungen Leuten mit Down-Syndrom verschiedene Workshops im großen Saal mit unterschiedlichen Themen z.B. über „My Community“. Dazu zeigten einige junge Leute ein Video oder eine Power-Point-Präsentation, wie sie in der Gesellschaft zu recht kommen und nützlich sind.

Es ging auch um Menschenrechte. Am Vormittag gab es zwei interessante Vorträge zu diesem Thema. Der erste Vortrag wurde von einer jungen, netten Frau mit Down-Syndrom gehalten (Sheri Brynard), die sehr selbstbewusst und selbstbestimmt auf der Bühne ihren mega-starken Vortrag hielt über „Living your dreams“. Das heißt: „Lebe deine Träume“. Es gab sehr viele und interessante Vorträge zu diesen Themen. Hinterher haben wir innerhalb unserer festen Gruppe darüber gesprochen und diskutiert, es ging ja darum, dass wir, junge Leute mit Down-Syndrom, auch Rechte haben, und dann haben wir lautstark unsere Meinung darüber kundgetan. Und wir ha-

ben auch unsere eigenen Rechte schriftlich festgehalten auf Papier, und danach durften wir sie selbst vorstellen. Jeder Tisch mit den jungen Leuten wollte unbedingt drankommen, nachdem wir den ganzen Tag im Verzug waren mit den Uhrzeiten, haben wir nicht alles geschafft. Ein Mann hat alle befragt und durch sein Mikrofon konnte man das überall im Saal gut hören. Leider dauerte das alles sehr lang und schafften wir nicht das ganze Programm.

Ein lustiger Workshop ging um das Begrüßen. In einem Rollenspiel hat man sich verschiedene Begrüßungsformeln ausgedacht und es sollten sich immer eine junge Frau und ein junger Mann mit Down-Syndrom zusammentun, um die Szenen nachzuspielen. Give me five oder auf die Schulter klopfen mit Umarmung. Oder mit einem Kuss, Abklatschen mit der Hand und so weiter.

Wir haben auch in unserer festen Gruppe das Thema erarbeitet „Wie gehe ich mit meiner Familie oder mit meinem Freundeskreis richtig um?“. Darf man diese Leute in den Arm nehmen oder nicht? Und fremden Außenpersonen, die nicht im engen Kreis mit einem sind, darf man sie auch in den Arm nehmen oder nicht? Das durften wir mit unserer Gruppe selbst bildlich gestalten und dann vorstellen mit dem Mikrofon.

Es gab noch zwei andere Workshops. Immer am Nachmittag: einmal mit den Bagpipers. Ein Bagpipe ist ein Dudelsack, darauf kann man dudeln. Die haben Volkstänze gespielt und da hat man mit uns die Tänze einstudiert.

Einmal gab es einen Elvis Presley Workshop mit dem „Dance Down Performance Team“ aus South Australia. Dort haben wir alle verschiedenen Tänze von Elvis Presley mit Feuereifer gelernt. Diese flotte Musik liebe ich über alles. Ich habe ja zu Hause sehr viele DVDs von ihm und die Musik dazu. Der ist supertoll. Dann war die General-Probe gewesen, wo die jungen Leute mit DS einen Tanz eingeübt hatten, wobei Daniel, Michaela und ich mit vorgesehen waren. Im Anschluss haben wir in dem gro-

Fast 100 ausgewählte Personen trugen die Fahnen, darunter Andrea Halder und Daniel Egberts aus Deutschland



ßen Auditorium-Saal mit dieser flotten Tanzgruppe aus South Australia unseren Tanz-Auftritt toll hingelegt vor unseren Eltern. Um sie zu begeistern, haben wir unser Bestes gegeben bei diesem wichtigen Tanz-Auftritt. Uns hat der Auftritt sehr viel Spaß gemacht, um gemeinsam mit den anderen jungen Leuten aus Australien auf der Bühne zu rocken. Das war ganz nach unserem Geschmack gewesen.

Abends war natürlich immer etwas los

Am ersten Abend sind wir mit der gesamten Familie Egberts und Nele, meiner Übersetzerin, zum Abendessen gegangen. Wir haben den Bruder von Carmen Egberts kennengelernt, er ist gleichzeitig der Patenonkel von Daniel. Er kam mit seiner Tochter Antonia dazu. Da waren wir eine sehr lustige Runde. Am Schluss gab es noch ein paar Runden Whisky-Tasting. Schottland ist bekannt für den Whisky, aber der rauchige Whisky, den bringt man kaum runter, weil der so richtig brennt. Ich habe nur ein kleines Schlückchen davon probiert, mehr nicht.

Am zweiten Abend gab es einen Empfang durch die Bürgermeisterin von Glasgow. Wir mussten alle miteinander geschlossen draußen warten, bis die Musikspieler alle soweit waren mit ihren Bagpipes. Sie bildeten die Zugspitze mit ihren Dudelsäcken und als sie losspielten mit einer bekannten Marschmusik sollten wir uns in Bewegung setzen und ihnen folgen auf die andere Seite des Flusses über eine große Brücke. Die haben ordentlich viel Puste gehabt, denn das braucht man, um auf solchen Musikinstrumenten zu spielen. Die Musik war total schön und passend als hunderte Leute mit der Karawane mitzogen. Das war ein herrliches Bild für die Götter gewesen. Auf der anderen Flussseite war das große Technik-Museum, dort waren im dritten Stock die Getränke aufgebaut. So konnte man mit einem Sektklas in der Hand mit anderen plaudern und nebenbei noch die Sachen im Museum anschauen.

Dann stand noch ein schottischer Abend auf dem Programm. Wir sind mit den Taxis zum Hotel Hilton gefahren, ich bin mit der Familie Schatz zusammen gefahren. Zuerst gab es dort einen Begrüßungsdrink, wir haben einen Erdbeer-Kokos-Cocktail ausgewählt. Im großen Speisesaal war ein Riesen-Büfett aufgebaut mit schottischen Spezialitäten. Ich fand die Fleischsachen nicht alle so appetitlich. Aber die Hackfleischbällchen, Salate und Gemüse waren lecker. Ein Nachtischbüfett gab es auch noch, das war ganz wunderbar mit warmen Schokoladenbrownies etc.

Dann kam Tanz und Musik. Natürlich mit Dudelsack und dazu wurde auch Linedancing gemacht. Auch andere altmodische Tänze wie bei Jane Austin in „Stolz und Vorurteile“. So in Reih und Glied und dann mussten immer zwei Partner blitzschnell durch die Reihen tanzen. Wir haben bis in die Puppen getanzt. Wir hatten

aus dem beliebtesten Musical „Grease“ alles komplett durchgetanzt auf der Live-Bühne, bis man uns wieder einmal weggejagt hatte. Es war einfach ein kunterbuntes Programm zusammengestellt, aber natürlich auch echt schottische Tänze.

Und der Höhepunkt war der Gala-Abend. Da sind wir wieder in den großen Hiltonsaal gegangen. Dieses Mal waren die runden Tische ganz vornehm eingedeckt. Und es gab kein Büfett, sondern die vielen Kellner haben alles am Tisch serviert. Und es scheint übrigens in Schottland der Brauch zu sein, dass die Kellner höchstpersönlich an den Tischen vorbeikamen und einem die Servietten auf den Schoß gelegt haben. Das war echt Luxus vom Feinsten.

An diesem Tag hatte Daniel seinen 21. Geburtstag gefeiert. Wie immer gab es ganz viele offizielle Ansprachen und lange Reden bei so einem sehr wichtigen Abend, und es gab viele Ehrungen und Würdigungen von

*Mal ein Foto
mit dem netten
Dudelsack-Musiker.
Das musste
unbedingt sein!*



Leuten, die sich stark gemacht hatten für Menschen mit Down-Syndrom in ihrem eigenen Land. Sie wurden unter anderem mit Preisen toll ausgezeichnet. Alles sehr vornehm. Ich habe dort den ganzen Abend durchgetanzt, bis ich ziemlich aus der Puste kam. Ab Mitternacht war alles vorbei mit dem Kongress. Sehr schade übrigens.

mathildr in Glasgow

Mein Bekannter Torben Rieckmann aus Hamburg war auch in Glasgow mit dabei gewesen. Er hatte dort nämlich seinen Mathe-Stand aufgebaut. In dem großen Speisesaal waren viele Info-Stände aus der ganzen Welt mit vertreten. Aber den Stand von Torben fand ich eindeutig als den Besten, Torben hat sich große Mühe gegeben mit allen Mathe-Informationen, die er dort zum Verkauf angeboten hat. Und er hat auch den Film von mathildr laufen lassen. Er wollte, dass die Leute sich interessieren für seine Mathe-App, die man benutzen kann für Kinder mit Down-Syndrom, die Schwierigkeiten haben im Mathe-Bereich. Das hat alles sehr gut geklappt.

Die Heimreise

Das wurde schwierig! Als wir samstags am Flughafen ankamen, hieß es, dass unser geplanter Flug leider komplett ausgefallen war. Unsere Kolleginnen hatten dasselbe Problem gehabt wie wir. Also mussten wir ziemlich lange auf dem Flughafen von Glasgow bis abends verbringen. Weil die Verhandlungen am Schalter eine Ewigkeit lang gedauert haben. An diesem Tag ging leider gar nichts mehr so richtig. Am Schluss hieß es für uns, wir können erst am Montag fliegen. Na super, wir wurden dann mit einem Taxi zu einem Hotel in der Pampa gebracht. Wir wollten dann das Beste daraus machen und planten für den Sonntag nochmal Sights-seeing in Glasgow. Allerdings regnete es in Strömen. Am Montag mussten wir schon



„Und der Höhepunkt war der Gala-Abend. Ich habe dort den ganzen Abend durchgetanzt, bis ich ziemlich aus der Puste kam.“

um vier Uhr aufstehen, um sechs Uhr ging dann das Flugzeug tatsächlich los und wir waren schon am Mittag wieder in Nürnberg.

fehlt mir leider sehr, weil mein Englisch aus der Schule hat mir leider nicht sehr dabei geholfen.

Zusammenfassung

Mir hat es in Schottland sehr gut gefallen, aber mein Gesamteindruck war schon etwas gemischt gewesen. Ich finde persönlich, dass man noch mehr auf Leute mit Down-Syndrom eingehen sollte, vom Programm her. Und auch die Altersklasse müsste stimmen. Außerdem sollte man die Sprache ein bisschen besser anpassen. Aus dem Grund weil wir nicht alle so gut und fließend Englisch sprechen können wie die anderen. Die haben es einfach besser drauf. Inhaltlich haben sie das ganze Programm sehr schön vorbereitet, es war nur schade gewesen, dass es nicht mehr Personal für die jungen Leute mit Down-Syndrom gab, die auch etwas Deutsch gesprochen hätten. Dann hätten wir noch besser mitmachen können und etwas dazulernen.

Das nächste Mal, wenn ich wieder bei so einem Welt-Down-Syndrom-Kongress teilnehmen würde in Dubai, dann versuche ich mein Englisch vorher aufzufrischen und ich würde dann auch bei der VHS einen Englischkurs besuchen, wo man so richtig fließend Englisch sprechen lernt. Denn das

Auf nach Dubai 2020

Dubai würde mich sehr reizen, ich liebe die arabische Küche mit ihren Spezialitäten. Die sind einen Tick feiner als in Schottland. Und ich liebe die Kulturgeschichte sehr. Also bin ich darauf sehr neugierig, auch darauf, wie die Menschen mit DS leben in Dubai. ■

So viel nehmen wir mit!

TEXT: CARMEN EGBERTS

FOTOS: PRIVAT

Drei Jahre ist es nun her, dass ich zum ersten Mal zu einem Welt-Down-Syndrom-Kongress gereist bin, der (bislang) alle drei Jahre in einem anderen Land, auf einem anderen Kontinent stattfindet – damals in Chennai, Südinien. Damals war ich so begeistert von der Möglichkeit, innerhalb weniger Tage so viele Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien aus aller Welt kennenzulernen, sich auszutauschen und zu vernetzen und die neuesten medizinischen und therapeutischen Entwicklungen zu hören, dass ich beschloss, zum nächsten Kongress sicher wieder hinzufahren!

Damals waren unter den 500 Teilnehmern aus 40 Ländern allein 100 Teilnehmende mit Down-Syndrom dabei. Das wäre auch etwas für unseren 20-jährigen Sohn Daniel! Und da es diesmal nach Schottland gehen sollte – „also nicht so weit und nicht so heiß“, schrieb ich in meinem Bericht in dieser Zeitschrift –, würde diesmal wohl auch gerne mein Mann mitkommen. Also diesmal Glasgow, im Juli 2018?

Im Winter erreichten mich die ersten Ankündigungen des WDSC-Organisationsteams per E-Mail, weil ich ja nun einmal im Verteiler war. Im Januar schrieb Cora Halder, die ich in Indien getroffen hatte: „Wie sieht's aus? Kommst du auch wieder? Mit Daniel? Andrea fliegt auch mit, ebenfalls eine andere Familie mit ihrer Tochter Michaela. Sollen wir einen Dolmetscher für die drei jungen Leute mitnehmen, damit sie in ihre eigenen Workshops (ohne Eltern!) gehen und sich dort auch verständigen können? Die Kosten für Flug, Kost und Logis würden wir uns teilen, für die Kongressgebühr gebe es vielleicht einen Zuschuss von der EDSA.“

Was für eine tolle Idee! Damit kam alles ins Rollen. Als Erstes mussten die Flugtickets und Zimmer gebucht werden, die würden sonst nur teuer werden. Wir würden unseren jüngsten Sohn dann ebenfalls mitnehmen. Jeder von uns suchte geeignete Bewerber für den Job als Dolmetscher, die ja möglichst auch Erfahrung im Umgang

mit Menschen mit Down-Syndrom haben sollten. Und wir waren sehr erfreut über die große Resonanz von sehr netten, engagierten und qualifizierten Dolmetscherinnen, die wir leider nicht alle mitnehmen konnten!

Die Online-Anmeldung für den Kongress in den Kategorien „Professional medical“, „Parent/Carer“, „Family member“ oder „Student“ war etwas knifflig, wurde aber mithilfe des Organisationsteams vom WDSC auch im März noch zu Frühbucherpreisen gemacht. Unser jüngster Sohn würde in der „Teen-Zone“ betreut. Damit hatten wir wohl so sehr in Vorfreude geschwärmt, dass nun auch unsere große Tochter Sonja, Daniels Patenonkel Andi und seine Cousine Antonia mitkommen wollten und wir die Anmeldung erweiterten. Das würde ja lustig!

Wir telefonierten mit den anderen Familien und entschieden uns für eine Dolmetscherin, waren neugierig, auch uns dann im Juli kennenzulernen. Wenige Wochen vor Kongressbeginn konnten wir das sehr umfangreiche Programm in einer eigens entwickelten Kongress-App einsehen. Wie erfreut war ich, als die Teilnehmer-Liste in der App sich füllte und ich den Namen der Mutter aus Kanada wiederfand! Auch Adele würde ich nun wieder sehen!

Endlich ging es los! Wir reisten am Vortag an. Nach zwei Flugstunden von Düsseldorf war Glasgow erreicht, unser Hotel in zehn Gehminuten vom Kongress-Zentrum lag inmitten von Restaurants und urigen Pubs. Am Abend traf auch Familie Schatz mit ihrer Tochter Michaela ein und die jungen Leute machten sich mit der Dolmetscherin Nele bekannt. Wir genossen schottische Spezialitäten wie Haggis und kosteten vom wunderbaren Whisky! Am Dienstagmorgen trafen wir auch Cora Halder mit ihrer Tochter Andrea und sogleich startete das „Gathering“ mit der Versammlung der Menschen mit Down-Syndrom und gemeinsamem Ausflug zum Kennenlernen. Nele hatte alle Hände voll zu tun, Fragen und Antworten von und für drei junge Leute zu übersetzen!



Endlich geht's los!

Wir hatten an diesem Tag das „Health Symposium“, den medizinisch-wissenschaftlichen Kongressteil, vor uns. Themen waren die relative Häufigkeit von Zöliakie, die vielleicht durch ein Screening zuverlässiger erfasst werden könnte, sowie Schlafstörungen mit Schnarchen und dem Risiko der Schlafapnoe mit Auswirkungen auf Tagesmüdigkeit bis hin zur Depression. Auch Mentale Gesundheit war ein Fokus mit dem Älterwerden mit Down-Syndrom. Beindruckend war hier die Entwicklung der durchschnittlichen Lebenserwartung von neun Jahren (1907) über 28 Jahre (1984) auf nun 60 Jahre! Diese sei überwiegend auf die zunehmend adäquate medizinische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom zurückzuführen sowie die regelmäßige Vorsorge bzw. Kontrolle von Risiken. Leider ließe diese im Erwachsenenleben doch nach, es wurde die Entwicklung eines Erwachsenen-Screenings angeregt sowie weitere Gesundheitsaufklärung zu Ernährung und Bewegung, ebenso Anleitungen zur Selbstuntersuchung, damit z.B. ein Mamma-Karzinom oder ein Hodentumor nicht unnötig zu spät erkannt werde.

Angesichts der eklatanten Verbesserung der Entwicklungsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 20 bis 30 Jahren durch konsequente Frühförderung kann man gespannt sein auf die weitere Entwicklung im Erwachsenenalter! Diskutiert wird ein relativ hohes Risiko für frühzeitige Alzheimer-Demenz. Hier gibt es jedoch Zusammenhänge mit der Schlafapnoe bzw. der Entwicklung einer Depression oder Regression, die erkannt und auch adäquat therapiert werden sollte!



Michaela,
Daniel und Andrea
mit ihrer Dolmetscherin Nele



Akira und Daniel
verstanden sich bestens
auch ohne Dolmetscher!

Und wie wird sich eine weitere Förderung geistiger und körperlicher Aktivität auch im Erwachsenenalter auswirken, anstelle einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung von frühzeitiger Demenz? „Use it or lose it“ gilt sicher für jeden von uns!

Dann startete am Mittwoch der Hauptteil des Kongresses. Fast 1000 Teilnehmende aus aller Welt strömten herbei, in ein breit gefächertes Angebot von großen und kleinen Vorlesungen und Seminaren von internationalen Referenten, darunter auch ein tagfüllendes Angebot von Workshops für Menschen mit DS. Die jungen Leute waren mit ihrer Dolmetscherin den ganzen Tag unter sich – wir hatten die Qual der Wahl!

Hier traf ich Sandra, die Mutter aus Australien mit ihrer Tochter Carolyne, wieder, mit denen ich auch in Indien viel Zeit verbracht hatte – diesmal war sie ebenso in Begleitung des Ehemannes bzw. Vaters von Carolyne! Ebenso erkannte ich eine Familie aus Botswana und aus Bangladesh wieder – wie schön! Daniel hatte inzwischen einen Freund gefunden in Akira, einem jungen Mann aus Hiroshima, Japan, der ebenfalls eine Dolmetscherin mitbrachte, da auch er kein Englisch sprach. Beide jungen Männer unterhielten sich interessanterweise schließlich auch prächtig ohne Dolmetscher, obwohl keiner die Sprache des anderen verstand!

Während der gemeinsamen Kaffee- und Mittagspausen im großen Saal war reichlich Gelegenheit zum Kennenlernen der anderen Teilnehmer und Familien, es herrschte wiederum eine fantastische, offene und herzliche, trotz der vielen Menschen eine „familiäre“ Stimmung! Hier gab es auch

Info-Stände von Firmen und Vereinen, die einen Besuch lohnten. Ebenfalls stellten sich die künftigen Gastgeberländer schon vor. Das sind 2020 Dubai, Vereinigte Arabische Emirate und 2022 Brisbane, Australien. Offenbar findet der WDSC nun alle ZWEI Jahre statt! Wir hörten an den drei Tagen u.a. Vorträge über „Geschwister von Kindern bzw. Erwachsenen mit Down-Syndrom“, „Mein Job und ich“ und andere neue Möglichkeiten im Beruf, „das Valueable-Netzwerk“ für Hotels, die Menschen mit DS beschäftigen, „Mentale Gesundheit“, „Die Situation im Iran bzw. in den Vereinigten Arabischen Emiraten“ mit dem Angebot von Elternseminaren sowie bewundernswerte, selbst vorgetragene Biographien von Menschen mit DS – manchmal mussten wir uns aufteilen und es fiel schwer, sich zwischen zwei parallel laufenden Vorträgen zu entscheiden, der Tag war prall gefüllt!

Abends winkte ein mit Dudelsacktönen begleiteter Spaziergang bei strahlend blauem Himmel entlang des Clyde-Ufers zum Sektempfang für alle im Science Center, bei dem wir lustigerweise die Familie Kirsch mit Sohn Florian aus unserer Heimat kennenlernten, wo es offenbar eine große Eltern-Initiative gibt. Da können wir uns nun ganz einfach vernetzen und hätten uns doch sonst vermutlich nie getroffen! Zum Abendessen verabredeten wir uns mit zwei Familien aus Kanada. Am Donnerstagabend forderte der „Scottish Evening“ zum Spezialitäten-Büfett und zum großen Vergnügen der schottischen Tänze, die für reichlich Bewegung sorgten.

Der Freitag brachte den krönenden Abschluss mit feierlicher Übergabe an den zukünftigen Gastgeber Dubai und einem

prächtigen Gala-Dinner, zu dem sich jeder chic in Schale warf. Es wurden die Awards für besonderes Engagement verliehen und Daniel feierte und tanzte mit seinen neuen Freunden seinen 21. Geburtstag – was für eine Glückseligkeit!

Insgesamt war es eine sehr anregende, interessante, aber auch lockere Veranstaltung, die für jeden etwas bot. Für den einen oder anderen Abstecher in die Stadt oder Umgebung musste man sich schon die Zeit nehmen oder sie hinten anhängen, ansonsten waren die Tage einfach randvoll.

So viel nehmen wir mit! Besonders unsere drei jungen Leute haben sehr selbstständig ihre Zeit verbracht und neue Kontakte geknüpft – eine schöne Erfahrung für uns Eltern! Wir lernten hier auch die sympathische Familie von Moritz aus der Nähe von Freiburg kennen, von denen wir leider versäumt haben, uns den Nachnamen zu merken, um sie wiederzufinden! Sie erzählten, durch meinen Bericht vom letzten WDSC 2015 in Indien auf die Idee gekommen zu sein, sich doch auch als Familie mal auf den Weg zum Welt-Down-Syndrom-Kongress zu machen – vielleicht spricht ja das nächste Gastgeberland wieder jemanden an? Diesmal wieder weiter entfernt, dafür in einem ganz anderen Kulturkreis, der sich zeigen möchte, mit der Möglichkeit, durch internationale Aufmerksamkeit die Aufbauarbeit zu unterstützen!

Also schon mal merken: Dubai 2020! Oder ins weit entfernte Brisbane 2024 – in ein faszinierendes Land, wo es schon ein sehr gut etabliertes Netz von Möglichkeiten und Aktivitäten gibt! ■

„Togetherness“ – Eindrücke aus Glasgow: Welt-Down-Syndrom-Kongress 2018

TEXT: CARLOTA SCHATZ FOTOS: PRIVAT

Das war er nun, der lang erwartete und sorgfältig vorbereitete Welt-Down-Syndrom-Kongress, Juli 2018 in Schottland. Drei Tage mit vielfältigem Angebot, an dem ca. 1000 Menschen aus 95 Ländern teilnahmen, ein sehr bunter Haufen – das allein bedeutete vom ersten Moment an bereits positive Spannung. Nichts war gewöhnlich, alles und alle waren besonders.

Unsere jetzt 26-jährige Tochter (mit Down-Syndrom), mein Mann – auch in seiner Eigenschaft als Kinderarzt – und ich nahmen nach Dublin 2009 zum zweiten Mal an einem solchen Kongress teil. Geht es sich abermals!

Vorgeschaltet fanden ein „Pre-Congress Health Symposium“ für Angehörige medizinischer Berufe statt sowie das sogenannte „Gathering“, in dessen Rahmen sich Erwachsene mit Down-Syndrom einen Tag lang untereinander austauschen konnten. Gut, dass wir im Vorfeld gemeinsam mit zwei weiteren Familien aus Deutschland eine Dolmetscherin gefunden hatten, die unseren drei Familienmitgliedern mit Down-Syndrom über sprachliche Hürden half.

Auch während der eigentlichen drei Kongress-Tage gab es neben dem Hauptprogramm noch ein Extra-Angebot für Erwachsene mit Down-Syndrom. Sie hatten somit mehr Wahlmöglichkeiten als Teilnehmer ohne Down-Syndrom! Dort ging es beispielsweise um die Frage, wie man sich in die Gesellschaft einbringen kann, um Menschenrechte, um Grußformen und vieles mehr.

Es ist unmöglich, an dieser Stelle einen allumfassenden Bericht über den Kongress abzugeben. Zu vielseitig war das Erlebte. Teilweise musste man sich für eines von zehn parallel laufenden Angeboten entscheiden, was keinem leichtgefallen sein dürfte. Da sich unsere Tochter gerade mit dem Gedanken befasst, von zu Hause aus-zuziehen, besuchte ich hauptsächlich Vorträge zum Thema Selbstständiges Wohnen/Begleitung von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Ich hörte Stimmen von

Fachleuten, von Eltern und erfreulicherweise auch von vielen jungen Menschen mit Down-Syndrom, die selber über ihr Leben, ihre Erfahrungen, Werdegänge und Vorstellungen referierten. Die Vortragenden kamen aus Italien, der Türkei, den USA, England, Neuseeland, Australien, Spanien. In allen Fällen erhielten die Menschen, um die es geht, Unterstützung durch sogenannte „Personal Assistants“ bzw. „Support Workers“. Auch wenn die Zeit nicht annähernd ausreichte, um Details zu vertiefen, und es sowieso nicht möglich ist, die Erfahrungen aus anderen Gesellschaften eins zu eins auf hiesige Verhältnisse zu übertragen, so habe ich doch **einige „Merksätze“ mit nach Hause genommen:**

- **Die Erziehung zu Selbstständigkeit sollte frühestmöglich beginnen.**
- **Eltern sind in der Regel nah dran am Geschehen, dennoch:**
- **Wir Eltern sollten nicht alles zu überwachen versuchen, vielmehr unseren (erwachsenen) Kindern auch Fehler zugestehen.**
- **„Manches passierte, woran man nie gedacht hatte, und manches, was man gedacht hatte, passierte nie“ (Aussage der Mutter eines 40-jährigen Australiers, der seit 20 Jahren in seiner eigenen Wohnung lebt).**
- **Die An- und Herausforderungen ändern sich mit der Zeit, man muss sich ihnen immer wieder anpassen.**
- **Die Einbindung in das jeweilige Wohnquartier bringt Lebensqualität und Sicherheit.**
- **Eine Mutter aus Neuseeland formulierte Folgendes: „Wenn wir nicht wissen, was wir tun sollen, kehren wir zurück zu unserer Vision.“**

Zusätzlich sah und hörte man viel Beindruckendes von Menschen mit Trisomie 21. Da waren die junge Frau mit ihrem Violin-spiel während des Mittagessens, der Dudelsackspieler in der Abendveranstaltung, der Tänzer, der sich als Choreograph einbringt, die Schwimmerin, die es bis zum „Swimming Coach“ schaffte, oder der junge Mann, der in Neuseeland der „Northern Region President“ von „People First“ ist.

Übertriebene Erfolgsgeschichten, die für viele Menschen mit Down-Syndrom vollkommen realitätsfern sind? Tatsache ist: Es gibt sie! Und sie können als Vorbilder dienen, als Mutmacher, damit wir auch hoch erscheinende Ziele nicht von vornherein ausklammern.

Wie unterschiedlich jedoch die Voraussetzungen für ein Leben mit Down-Syndrom in der Welt sind, lehrte mich die Bemerkung eines Iraners: In seinem Land finde eine heiratswillige Person auch nach lzehn-jähriger Suche keine*n Partner*in, wenn herauskomme, dass sie eine Schwester oder einen Bruder mit Down-Syndrom hat. So traurig ist das.

Als Krönung der Tage in Glasgow fand, wie üblich, das Gala-Dinner mit Preisverleihungen von „Down Syndrome International“, edlem Essen und fröhlichem Tanz statt.

Wurde dieser Kongress letztendlich seinem Motto „Widening Opportunities, Improving Lives“ gerecht? Ich denke, dass Begegnung und Austausch auf internationaler Ebene anregend und bereichernd sind und insofern durchaus zur Verbesserung von Lebensperspektiven beitragen.

Mitreißend war darüber hinaus jedoch – wieder – diese Stimmung, die Menschen mit Trisomie 21, Eltern, Geschwister, Freunde, Förderer, Berater, Professoren, Organisatoren und Aussteller im Engagement für das Thema „Down-Syndrom“, mit Enthusiasmus und gegenseitigem Respekt, vereint. Passend hierzu möchte ich zum Schluss das Wort wiedergeben, mit dem Prof. Roy McConkey aus Nordirland den Begriff „Inklusion“ auf den Punkt brachte: „Togetherness“!

Hallo, ich bin Liv

TEXT UND FOTOS: SABINE SURÄ

Hallo, ich bin Liv. Ich bin im Dezember 2014 mit 47 Chromosomen zur Welt gekommen, das ist eines mehr als bei den meisten anderen Menschen. Weil bei mir das 21. zusätzlich zum standardmäßigen Chromosomenpärchen noch einmal vorhanden ist, nennt man das Trisomie 21. Im deutschsprachigen Raum ist auch „Down-Syndrom“ o.k., wohingegen das im englischsprachigen Raum immer weniger gebraucht wird, weil das „down“ missverstanden werden kann. Es ist aber einfach der Name des Menschen, der es 1866 zum ersten Mal wissenschaftlich als eigenständiges, abgrenzbares Syndrom beschrieben hat. Die Verdreifachung des Chromosoms als genetische Ursache wurde aber erst 1959 erkannt! Eleganterweise kann man übrigens von „Genvariation“ sprechen statt „Gendefekt“.

Trisomie 21 ist keine Krankheit, man kann sie nämlich nicht „heilen“, und ich „leide“ auch nicht darunte (meine Familie – und so weit ich das überblicke mein weiteres Umfeld – übrigens auch nicht). Andere „übliche“ gesundheitliche Komplikationen wie Probleme mit dem Herzen oder dem Darm habe ich mir erspart. Allerdings bekomme ich bald eine niedliche rosafarbene Brille, und dass die einen Versuch wert ist, hätte ohne die vielen vorsichtshalber gemachten Untersuchungen wohl keiner gemerkt.

Neben meinen Mandelaugen wird die Trisomie 21 vor allem an der niedrigen Muskelspannung augenscheinlich – ich hänge schon mal gemütlich „wie ein nasser Sack“ bei Erwachsenen auf dem Arm und fühle mich dadurch gleich viel schwerer an – und an der unglaublichen Beweglichkeit.

Die sprichwörtliche Lebensfreude und Sensibilität anderen gegenüber strahle ich tatsächlich aus. Dass ich ein bisschen langsamer wachse und wahrscheinlich kleiner bleibe, als es ohne Genvariation der Fall wäre, zeichnet sich dagegen nur langsam ab. Und dass „wir“ nicht laufen, sprechen, lesen oder schreiben lernen würden, da ist man inzwischen schlauer geworden: „Wir“ brauchen einfach mehr Wiederholungen, um etwas zu lernen, und müssen uns tatsächlich dauerhaft mehr anstrengen. Ein dickes Dankeschön an dieser Stelle an alle, die mich dabei unterstützen!

Somit unterscheidet sich im Moment eigentlich hauptsächlich mein „Stundenplan“ von dem gleichaltriger Kinder: Einmal die Woche gehe ich zur Physiotherapie und übe fast täglich daheim, um mir möglichst schnell möglichst viele Bewegungsabläufe richtig an-

zugewöhnen, vom Robben zum Krabbeln, vom Hinsetzen zum Aufstehen, usw. Laufen ist natürlich ein großes Ziel, denn dann sieht und erlebt, erobert man die Welt noch mal ganz anders! Einmal die Woche kommt auch eine Frau von der Frühförderung zum Spielen, aber am meisten spiele und „übe“ ich neben der Zeit mit meiner Mami, meinem Papi und meinem obercoolen Bruder Len im Chinderhuus Zumikon und schaue mir möglichst viel bei den anderen Kindern ab, die mich eh so begeistern.

Draußen begeistern mich übrigens Hunde am meisten, und mittlerweile auch Katzen, leider sitze ich da ja zumeist noch im Wagen und Mami findet es nicht so cool, wenn ich jedes kuschlige Fell streicheln will. Aber ansonsten schränkt mich meine Kutsche nicht besonders ein, ich genieße die „Ausfahrten“, bin so gerne unterwegs, dass ich meine Schuhe und Jäckchen gleich selbst anschleppe, und vielleicht gibt es ja dann am Brunnen am Dorfplatz mit Len zusammen ein Eis.

Wenn wir uns begegnen, könnt ihr euch sicher sein, dass ich euch zur Begrüßung und zum Abschied begeistert zuwinke, und wenn ihr zurückwinkt, dann freu ich mich noch mehr!

Dieser Artikel entstand, als Liv etwa eineinhalb Jahre alt war.



Elia und das Jahr der Riesenschritte

„In unseren Kindern steckt oft so viel Potenzial.
Geben wir Ihnen die Chance, es zu nutzen.“

TEXT UND FOTOS: CHRISTOPH DORSCHIED

Am 17. November 2009 kam unser Sohn Elia zur Welt und brachte sein kleines Extra mit. Ein winziges Chromosom mit riesigen Auswirkungen traf uns völlig unvorbereitet. Alle Voruntersuchungen waren unauffällig und demzufolge hatten wir, wie vermutlich jedes glückliche Paar in der Schwangerschaft, auch schon Pläne geschmiedet. Wir stritten uns im Spaß darüber, ob er nun entsprechend der unterschiedlichen Interessen von Vater und Mutter ein Handballer oder doch ein Fußballer werden sollte. Oder vielleicht doch eher Musiker? Und natürlich waren auch für uns alle normalen Erwartungen wie selbstverständlich: reden können, Lesen und Schreiben lernen, später mal einen Beruf erlernen, selbstständig sein usw. usw. Und dann? Auf einen Schlag alles vorbei? Das Leben auf den Kopf gestellt? Letzteres mit Sicherheit und das bis zum heutigen Tag ...



Ein entscheidender Punkt für die vielen positiven Entwicklungen, die dieser Bericht im Folgenden beschreibt, ist sicherlich die Tatsache, dass wir es sehr schnell geschafft haben, die Situation zu akzeptieren, nicht mit dem Schicksal zu hadern, sondern offensiv und engagiert nach vorne zu schauen.

Bereits nach 14 Tagen begannen wir mit Krankengymnastik und Frühförderung. Auch wenn die Übungen nach Vojta oft an unseren Nerven zehrten, weil Elia dabei im-

mer sehr geweint hat, liegt darin wohl einer der wesentlichen Grundsteine für die in diesem Bericht beschriebenen Erfolge. Es folgten über die Jahre auch noch Logopädie und Ergotherapie ..., also ein „Kampf an vielen Fronten“. Glücklicherweise konnten wir alle Fördermaßnahmen nahezu ununterbrochen wahrnehmen, da keines der bei Kindern mit Down-Syndrom oft vorkommenden körperlichen Probleme Elia zu einem längeren Krankenhausaufenthalt oder gar einer Operation zwang.

Mit drei Jahren kam Elia in den Kindergarten der örtlichen Lebenshilfe, zunächst in die Fördergruppe und dann nach zwei Jahren in die integrative Gruppe. Beide Zeiträume haben seiner Entwicklung sehr gut getan. Zunächst das behütete Ankommen in der Fördergruppe und die intensive Betreuung dort ebenso wie später die gemeinsame Zeit mit nicht behinderten Kindern, an denen er sich orientieren konnte und die dadurch unbewusst seine Entwicklung sehr positiv beeinflussten.

Elia und die Schule

Nachdem wir Elia 2016 für ein Jahr vom regulären Beginn der Grundschule zurückstellen ließen, begannen wir zeitgleich mit unseren Überlegungen, welche Schule denn nun in einem Jahr die Richtige sei: Förderschule oder doch Regelschule? Wir entschlossen uns, Elia mit Unterstützung durch eine Integrationshelferin in eine nahe gelegene Waldorfschule einzuschulen. Und nun, am Anfang des zweiten Schuljahres, können wir auf eine erstaunlich positive Entwicklung zurückblicken.

Elia hatte sich immer geradezu geweigert, einen Stift in die Hand zu nehmen und etwas zu malen. Vermutlich war die Ursache hierfür seine schlecht entwickelte Feinmotorik, die ihm den Umgang mit dem Schreibgerät sehr schwer macht.

Nach Ende des ersten Schuljahres konnte Elia in diesem Sommer alle großen Druckbuchstaben leserlich schreiben und auch das Lesen einfacher Wörter klappt schon ganz ordentlich. Das entspricht dem Lernziel unserer Waldorfschule für das erste Jahr. Insofern hat Elia hier das „ganz normale“ Lernprogramm erfolgreich gemeistert.

Das absolute Highlight für uns war es, als uns der Klassenlehrer etwa Mitte des Schuljahres mitgeteilt hat, dass Elia im Lesen und Schreiben durchaus einer der besseren Schüler innerhalb der Klasse sei. Wir wissen natürlich nicht, wie lange das anhalten wird, aber auch diese Momentaufnahme überstieg deutlich unsere Erwartungen. Nun soll hier kein falsches Bild gemalt werden. Natürlich gibt es auch Probleme. Im Rechnen kommt Elia nicht mit der Klasse mit und auch das Flötespielen gelingt nicht wirklich. Aber in der Summe ist es wahnsinnig schön zu sehen, welche Erfolge er sich bereits erarbeitet hat und wie viel Motivation man daraus schöpfen kann für die weitere Ausbildung.

Elia und der Schnee

Seit vielen Jahren fahren wir im Winter nach Österreich zum Skilaufen. Da wir darauf trotz Kind nicht verzichten wollten, hatten wir schon immer den Wunsch, dass Elia eines Tages auch das Skilaufen erlernen sollte. Als er sechs Jahre alt war, konkretisierten sich unsere Pläne und wir begannen im Internet zu recherchieren, was wohl der beste Weg wäre, es ihm beizubringen. Wenig Motivierendes fanden wir bei unserer Recherche. Alle Berichte empfahlen, mit etwa zehn bis zwölf Jahren mit dem Skikurs zu beginnen, und rieten zu einem Skilehrer mit sonderpädagogischer Ausbildung. Nun waren derart ausgestattete Skischulen extrem schwer zu finden und lagen zudem auch noch außerhalb unseres angestammten Urlaubsortes Nauders.

Getreu unserem Motto „Es kommt auf den Versuch an“ haben wir Elia dann einfach in der örtlichen Skischule angemeldet. Logischerweise nicht in einem Gruppenkurs, da wäre er völlig überfordert gewesen. Eine Stunde pro Tag mit seinem Skilehrer alleine schien uns sinnvoll. Mittlerweile haben wir es drei Winterurlaube so gemacht und alle Skilehrer, die ihn in „seiner“ Skischule Nauders 3000 betreuten, haben sich rührend mit Elia befasst und sich mithilfe der Handpuppe „Rabe Abraxus“ sein Vertrauen erschlichen. Dies wiederum war der Grundstein für die gemeinsame Arbeit, die dann im letzten Winter dadurch gekrönt



wurde, dass Elia alleine mit dem Tellerlift den Übungshügel hinauffuhr und mit viel Spaß (und ein wenig Hilfe vom Skilehrer) auch wieder hinunter.

Elia die Wasserratte

Schon sehr früh sind wir mit Elia regelmäßig ins Schwimmbad gefahren. Anfangs war es noch so, dass wir Elia eigentlich nur mit seinem Schwimmreif ins Planschbecken setzten und er die Umwelt beobachtete. Über die Zeit aber wurde er auch aktiver und begann zu spielen wie andere Kinder.

Elia liebte das Wasser, dennoch wurde es schwierig, wenn sein Gesicht unter Wasser kam und er damit nicht recht umzugehen wusste. Auch später, als wir vom Planschbecken ins Nichtschwimmerbecken gingen, war Gesicht unter Wasser ein echtes No-Go.

Doch auch hier können wir zurückblickend sagen: „Gut Ding will Weile haben.“ In diesem Sommer verbrachten wir unseren Sommerurlaub auf Rhodos. Wie immer tobten wir viel im Pool und Elia beobachtete die anderen Kinder beim Tauchen. Davon angespornt, wollte er es auch probieren, was bei gleichzeitigem Tragen eines Schwimmgürtels ein echt schwieriges Unterfangen war. Aber es gelang ihm, den Kopf unter Wasser zu tauchen.

Doch, entgegen der geliebten Geschichte von Jakob und den Nixen, musste er feststellen, dass er unter Wasser weder reden noch atmen konnte. Und so nahm er doch recht oft einen großen Schluck Poolwasser zu sich und kam kräftig hustend und prustend wieder mit dem Kopf über Wasser. Unzählige Male erklärten wir ihm, dass Mund und Nase unter Wasser geschlossen bleiben müssen. Und dann – wie so oft bei unserem Helden – passieren Dinge wie von selbst. Eines Nachmittags, als er im

Planschbecken spielte, hielt er sich plötzlich die Nase zu und tauchte einfach los. Erstaunlich, welches Geschick er dabei an den Tag legte. Schon nach kurzer Zeit konnte er einmal quer durchs Planschbecken tauchen. Danach war er kaum noch zu halten und tauchte, bis die Augen vom Chlor gerötet und seine Kraft am Ende war.

Wieder zu Hause angekommen trainierten wir in unserem eigenen kleinen Pool im Garten weiter und schon bald traute sich Elia auch mal ohne Schwimmgürtel im tiefen Wasser zu tauchen. Gleichzeitig versuchten wir, ihm aber auch das Schwimmen ohne Schwimmgürtel näherzubringen. Das war natürlich schwer zu argumentieren. Denn warum sollte er ohne Schwimmgürtel schwimmen, wenn es mit doch so gut klappte und auch noch bequem war? Wie auch immer, wir üben weiter und irgendwann wird sicher auch das Schwimmen klappen. Einen ersten Achtungserfolg konnten wir immerhin schon verbuchen. Kurz vor Ende des Sommers schwamm Elia

ohne Schwimmhilfe einmal quer durch den Pool. Auch wenn es noch sehr nach „Hundekraul“ aussah, waren es doch wieder etwa drei Meter auf dem Weg zu noch mehr Lebensfreude und Normalität.

Radfahrer Elia

Vielleicht etwas später als andere Kinder, aber mit umso mehr Freude, war Elia früher viel mit seinem Laufrad unterwegs. Sobald es bergab ging, nahm er beide Beine hoch und ließ sich rollen, hielt dabei Gleichgewicht und Richtung. Die logische Konsequenz war über kurz oder lang der Umstieg auf ein Fahrrad. Also nichts wie los in den Fahrradladen ...: Ein Kinderad musste her. Elia hatte sich auch schnell für eines entschieden und die Frage ob mit oder ohne Stützräder war auch schnell geklärt. Entgegen der Empfehlung des Kundenberaters waren wir der Meinung, er solle sich erst mal mit Stützrädern an den neuen Bewegungsablauf gewöhnen. Denn mit dem Treten hatte Elia so seine Probleme.



me. Seinen Traktor mit Pedalantrieb schob er lieber und auch andere Kinderfahrzeuge wie Kettcar oder Ähnliches waren nicht sein Ding.

Umso erstaunlicher, dass er das Treten beim Fahrrad recht schnell raus hatte und wir schon bald auf unseren Rädern Strecken von drei bis vier Kilometern (!!!) fuhren. Also war für uns die logische Konsequenz, dass wir die Stützräder abmontierten.

Auch wenn Elia den Sinn nicht erkennen konnte, warum er ohne Stützräder fahren sollte, fuhr er gleich beim ersten Versuch auf dem (leeren) Kirmesplatz ca. fünf Meter fast ohne Hilfe, stieg dann aber ab und teilte uns mit, dass er nicht mehr Rad fahren wolle. Mit Engelszungen redeten wir auf ihn ein, es noch mal zu versuchen ... – ohne Erfolg. Monate vergingen und wir konnten ihn nicht dazu bewegen, es nochmals zu versuchen.

Nach einiger Zeit und vielen Diskussionen konnten wir ihn dann doch überreden, es mal wieder mit Stützrädern zu versuchen. Erstaunlicherweise fand er auch

schnell wieder Freude daran und sauste bald so schnell, dass uns teilweise recht bang wurde, ob die Stützräder das aushalten würden. So waren wir auch schnell wieder an dem Punkt angelangt, wo die Stützräder eigentlich wieder abmontiert hätten werden müssen.

Doch wie sollten wir ihn davon überzeugen? Diesmal half uns der Zufall. Mia, die kleine Tochter unserer Nachbarn, fuhr im Sommer mit ihrem Fahrrad öfter an unserem Haus vorbei. Augenscheinlich davon angespornt, ließ sich Elia dazu überreden, es doch auch einmal ohne zu versuchen. Und siehe da ... – es klappte wieder fast auf Anhieb. Nun, einige Monate später, braucht

er beim Anfahren und Stehenbleiben zwar manchmal noch etwas Hilfe und während der Fahrt muss er öfter mal darauf hingewiesen werden, rechts zu fahren, aber er fährt mit viel Freude und tut auch noch was für Papas Fitness. Der muss nämlich bei seinen mittlerweile längeren Radtouren neben ihm her joggen und die genannten Hilfen geben. Und auch wenn das Papa nicht schadet, arbeiten wir doch daran, dass auch diese letzten Hürden bald genommen werden und wir dann zu unserer ersten Familienradtour ohne Stützräder starten können.

Klettermaxe Elia

Vor einigen Wochen flatterte uns ein Werbeflyer vom Verein „Miteinander leben lernen“ ins Haus, in dem für inklusive Kletterangebote in der örtlichen Kletterhalle geworben wurde. Das klang gut, aber ob das etwas für unseren ansonsten doch sehr vorsichtigen und eher ängstlichen Sohn war?

Auch hier haben wir es dann einfach versucht und eine riesige Überraschung erlebt. Elia stellte sich sehr geschickt an und bezwang schon in der zweiten Kletterstunde die erste Kletterwand bis in ca. sieben Meter Höhe. Und das in einem Stil, als ob er schon Monate oder noch länger daran trainieren würde! Unverhofft kommt eben auch bei den Kindern oft.

Wenn wir heute auf die letzten zwölf oder 15 Monate zurückblicken, können wir kaum glauben, welche Entwicklungen unser Sohn gemacht hat. Und immer wieder kommt uns der Satz in den Sinn: „Gut, dass wir es probiert haben.“ Und wir können nur alle Eltern ermuntern, nichts unversucht zu lassen und nie Dinge von vornherein als unmöglich zu betrachten. In unseren Kindern steckt oft so viel Potenzial. Geben wir ihnen die Chance, es zu nutzen.



Skifahren lernen mit dem „Hookease“-Skitrainer

TEXT UND FOTOS: SILKE HARTMANN

Skifahren fand unsere Tochter Katharina (7, DS) schon immer ganz toll. Lange Zeit hatte sie jedoch große Schwierigkeiten mit dem Bremsen. Bis wir den „Hookease“ der Firma Launch Pad kennenlernten ...

Schon bevor wir Kinder hatten, waren mein Mann und ich begeisterte Skifahrer. Auch mit Kindern hat sich das nicht geändert. Unsere beiden Großen (heute 12 und 15) haben ohne besondere Mühe Skifahren gelernt. Kurz nach der Geburt unseres dritten Kindes Katharina hatte ich auf einem Cover von LmDS ein Kind beim Skifahren gesehen und mir gewünscht, dass unsere Tochter später auch einmal Skifahren lernt.

Wir wohnen im Schwarzwald, haben also einige kleinere Skigebiete quasi direkt vor der Haustür. Wenn dann im Winter auch noch Schnee liegt, hält uns am Wochenende eigentlich nichts mehr im Tal.

So habe ich mit Katharina angefangen zu üben, als sie ca. drei Jahre alt war. Anfangs noch viel Schneegewöhnung à la Laufen mit Skischuhen, auf einem Laufband hochfahren, mit Skiern im Schlittschuhschritt vorankommen. Abwärts ging es zunächst immer zwischen meinen Skiern. Von Anfang an hatte Katharina großen Spaß im Schnee. Auch beim Schlittenfahren konnte es gar nicht wild genug zugehen.

Im nächsten Jahr folgten dann die ersten Versuche, auch „richtig“ zu fahren. Das war zunächst nicht so leicht, da Katharina Probleme hatte, die Körperspannung zu halten, sobald die Skier ins Gleiten kamen. Rumms, saß sie im Schnee. Im Folgejahr ging das dann plötzlich viel besser. Katharina begeisterte sich beim Skifahren fürs Tempo!

Das große Problem war jedoch, dass sie nicht bremsen konnte (und auch nicht wollte). Sie fand es herrlich, ungebremst mit Schwung den Hang im Schuss runterzufahren. So übten wir immer wieder das Bremsen mit unterschiedlichen Hilfsmitteln: mit Skistöcken, mit Reifen und auch mit einem Geschirr mit Zügeln. Leider brachte das alles keine Fortschritte beim Kurvenfahren und Bremsenlernen.

Letzten Winter entdeckte ich dann im Internet den „Hookease“. Ein Produkt aus USA, bei dem man seine eigenen Skistöcke mit einem Haken am Ende der Skier

des Kindes befestigt. Man fährt dann hinter dem Kind und manövriert es also sozusagen mit den eigenen Skistöcken. Hierdurch kann man das Kind (a) in Kurven lenken, (b) die Geschwindigkeit bestimmen und (c) die Bremsbewegung für eine Pflugbremse durch Auseinanderdrücken der Stöcke unterstützen. Ergänzend haben wir einen Clip benutzt, der Katharinas Skier vorne zusammenhält. Dieses Produkt gibt es von der gleichen Firma (Wedgease von Launch Pad), ist aber ähnlich auch über andere Anbieter erhältlich.

Katharina wurde also von mir in die Bremsbewegung hineingeführt und konnte dann schon bald die Bewegung selbstständig ausführen. Ähnlich funktioniert es mit den Kurven. Durch einseitiges Drücken eines Kinderskis wird die Gewichtsverlagerung unterstützt und die Kurve eingeleitet. Der „Hookease“ ist wirklich kinderleicht zu erlernen und schon nach wenigen Fahrten hat man gut raus, wie er funktioniert.

Oft wurden wir auf der Piste angesprochen, was wir da für ein besonderes Ding benutzen. Wo wir auch hinkamen, im Schwarzwald und auch in den Skiferien in der Schweiz: Niemand hatte je von dem „Hookease“ gehört. Aber selbst Katharinas Schweizer Skilehrerin – am Anfang noch sehr skeptisch gegenüber der neuen Methode – war bald begeistert von dem neuen Hilfsmittel und wie gut man damit das Kind in dem Bewegungsablauf unterstützen kann.

Wir sind also rundum begeistert, den „Hookease“ entdeckt zu haben, und freuen uns schon auf den nächsten Winter!

Einen guten Einblick erhält man übrigens auch, wenn man sich ein paar der auf YouTube eingestellten Filme dazu anschaut, z.B.: <https://www.youtube.com/watch?v=u4NwvLQIIAo> (Learn to Ski. Ski Instructing is Easy with HOOKEASE).

„Hookease“ selbst ist in Europa bislang in Sportgeschäften nur sehr eingeschränkt erhältlich, kann aber problemlos via Internet bestellt werden. Der nächste Winter kommt bestimmt! ■



Katharina mit ihrem großen Bruder Lorenz beim Üben und mit ihrer ersten Medaille für Bremsenlernen im Skikurs

silke_hartmann@onlinehome.de



Maria und die Musik

TEXT: ZOFIA GRZELAK FOTO: PRIVAT

Mein Abenteuer mit Maria begann, als ich 14 Jahre alt war. Maria hat Down-Syndrom und spielt Klavier. In diesem Artikel möchte ich die Geschichte zweier junger, unterschiedlicher Frauen, die dank der Musik zu guten Freunden wurden, erzählen.

Wie so oft im Leben passieren wichtige Begegnungen ganz zufällig. Eines Nachmittags kam eine Frau auf mich zu und fragte, ob ich ihrer Tochter Klavierstunden geben könnte. Marias Mutter wusste, dass ich Klavier spiele. Ich war damals 14 Jahre alt. Ich übte viel Klavier und gab ab und zu Konzerte, wovon die Leute in meinem Umfeld wussten. Marias Mutter erklärte mir, dass ihre Tochter den großen Wunsch hat, Klavier zu lernen, 21 ist und Down-Syndrom hat.

Als Teenager ohne jegliche Unterrichtserfahrungen habe ich nicht lange darüber nachgedacht. Jetzt müsste ich nur noch jemanden mit gewisser Erfahrung finden, der diese Aufgabe gerne übernehmen würde. Nach einiger Zeit erfolgloser Suche und nachdem mir Marias Mutter versicherte, sie wäre glücklich, wenn ich diese Aufgabe übernehmen würde, haben wir die erste Stunde vereinbart.

Obwohl ich schon als Kind eine Offenheit für alle Menschen hatte und es mir nie schwergefallen ist, mit auch etwas anderen Personen als die, die ich zuvor kannte, zu sprechen, war ich sehr nervös. Ich freute mich sehr auf die erste Stunde, doch gleichzeitig machte ich mir viele Gedanken, wie ich Maria unterrichten würde und wie ich überhaupt anfangen sollte. Würde ihr denn mein Unterricht überhaupt gefallen? Ingeheim hoffte ich, dass Maria mich auch mögen wird.

Ich fuhr zu Maria nach Hause, da ich dachte, die vertraute Umgebung und ihr Instrument (das erträumte E-Piano) würden helfen, das Eis zu brechen. Marias Mutter sagte mir, dass Maria sich gut konzentrieren kann und eine „längere“ Lek-

tion möchte, weshalb wir uns geeinigt haben, dass die Stunden jeweils 45 Minuten lang dauern würden. Auch haben wir, auf Wunsch von Maria, entschieden, dass die Stunden ohne Begleitung der Mutter stattfinden sollten.

Unsere erste Stunde begann ich mit der Frage, was Maria am Klavier besonders gefiele und was ihr Lieblingslied sei. Da Maria noch ein wenig zurückhaltend war, erzählte ich ihr, wir müssten das Klavier zuerst kennenlernen. Ich ließ Maria nacheinander zwei Tasten drücken und zeigte ihr, dass diese verschieden klingen. Danach spielte ich mit und wählte abwechselungsweise Konsonanzen und Dissonanzen. Ich fragte meine Schülerin, ob die Töne gleich oder verschieden klangen. Es stellte sich heraus, dass Maria ein gutes Gehör hat und die Töne voneinander unterscheiden kann.

Nach einigen weiteren spielerischen Übungen zum Kennenlernen des Klaviers beauftragte ich Maria, die Mitte des Klaviers zu suchen. Wir spielten gleichzeitig, Maria von unten, ich von oben, die Tasten herunter, bis wir am C ankamen. Mit einem gelben Punkt markierten wir diese Taste und nannten sie *Celina*. Wir fanden auch *Celinas* Schwestern, also die anderen Cs auf dem Klavier. Danach machten wir uns auch schon an die Arbeit und begannen, ihr erstes Klavierstück zu lernen. Es war mir wichtig, dass Maria von Anfang an eine gute Technik erlernt, was ihr später erleichtern würde, anspruchsvollere Stücke zu spielen.

Ich war (glaube ich) ziemlich streng mit Maria. Wir wiederholten viele Übungen mehrmals, um schon das erste Stück mit „guten“ Fingern zu spielen. Maria hatte Ausdauer, sogar mehr als viele andere.

Als ich Maria zum fünften Mal bat, ein paar Töne noch ein Mal mit einer kleinen Korrektur zu spielen, ging mir durch den Kopf, ob ich nicht doch zu streng wäre und Maria nicht einfach spielen lassen sollte. Aber Maria zeigte viel Begeisterung und Motivation.

Ich habe Maria zuerst die Notennamen beigebracht, indem ich für jede Note einen Vornamen erfand, z.B. *Celina* für C. Parallel dazu klebte Maria verschiedenfarbige Markierungspunkte auf die Tasten, damit sie die unterschiedlichen Notennamen mit Vornamen, aber auch mit Farben verbinden kann. Dabei sollte sie erkennen, dass es sieben verschiedene Haupttöne gibt, die sich wiederholen. Die Markierungspunkte haben wir auf Tasten in verschiedenen Oktaven geklebt, damit Maria gleiche Töne auch in anderen Lagen gut finden kann.

Mit vielen spielerischen Übungen, aber auch vielen Wiederholungen und intensivem Üben vergingen die ersten Stunden. Wir waren beide weniger schüchtern geworden und fanden einen guten Draht zueinander. Ich versuchte es ein zweites Mal und fragte Maria, was ihr Lieblingslied sei. Ohne zu zögern zeigte sie auf das Poster von Shakira, das an ihrer Zimmertür klebte, und sagte mir, sie würde gerne „Waka Waka“ spielen.

Seit den ersten Stunden wollte ich die Klaviertechnik mit dem Notenlesen verbinden. Ich zeichnete das Fünfliniensystem und den Violinschlüssel und wollte Maria zeigen, wie die Töne richtig notiert werden. Zum ersten Mal seit der ersten Stunde wurde Maria wieder sehr ruhig. Ich war nicht sicher, woran es lag, und bat sie, nachdem ich ihr das System erklärt hatte, eine Note auf die richtige Linie zu setzen. Dies war zu abstrakt für Maria. Es war ja auch etwas völlig Neues, keine Zahlen, keine Buchstaben, nur Linien und Punkte. Ich musste mir also eine andere Methode einfallen lassen.

Wenn ich auf das erste Jahr, in dem ich Maria unterrichten durfte, zurückblicke, finden sich viele neue Unterrichtsmethoden, die man in eine Klavierschule zusammenfassen könnte. Das war aber nicht mein Ziel. Ich wollte Maria das Klavierspielen beibringen und sobald etwas nicht funktionierte, haben wir etwas anderes versucht, bis es klappte.

So zufällig entstand auch die erste Methode. Ich malte Maria die Tastatur auf und nummerierte die Tasten, die sie spielen sollte. Zunächst konnte ich alles auf einem Blatt notieren, als die Stücke aber komplizierter wurden, musste ich für die linke Hand ein separates Blatt verwenden. Im Gegensatz zu vielen anderen Leuten, wie beispielsweise

se meinen Eltern, die ich dieses System testen ließ, erfasste Marias Auge alle Zahlen schnell, ohne in Verwirrung über den Fingersatz und die zu spielenden Noten zu geraten. (Abb. 1 Tastatursystem Oh Susanna)

Maria machte aber große Fortschritte, weshalb ich mir eine neue und bequemere Schreibweise für einen größeren Umfang des Klaviers, viele Noten und zusätzlich den Rhythmus, der auch eine wichtige Rolle spielt, überlegen musste. Im Blocksystem zeichnet man im oberen Bereich des Blattes die rechte und im unteren die linke Hand. In Blöcken werden die Noten mit den Notennamen (c, d, e, ...) nacheinander geschrieben, der Fingersatz oberhalb eingefügt und die Zählzeiten in einer anderen Farbe unten in der linken Hand geschrieben. Mit dieser Methode wurden die Sticker überflüssig, da die Lage der Noten für Maria vertraut geworden war.

Um in der Blockmethode deutlich zu machen, in welcher Lage man die Note spielen muss, wird der Ton, je nach Lage, als c1, c2, C usw. notiert. Mit dem Unterscheiden zwischen den verschiedenen Lagen eines Tones hatte Maria Verständnisprobleme und ich merkte, dass diese Notation für mich zwar übersichtlich sein mag, sich für Maria aber nicht eignet. Deshalb habe ich für sie Pfeile nach oben oder unten, je nach Wechsel der Lage, gezeichnet. (Abb. 2 Blocksystem Pije Kuba do Jakuba)

Nach der Blockmethode fand ich, dass Maria bereit sei, Lieder mit dem Liniensystem zu lernen. Ich wollte, dass Maria auch im Klavierunterricht so unabhängig ist, wie sie es in ihrem Leben meistert. Damit ich nicht immer die Stücke ins Blocksystem übersetzen musste, haben wir angefangen, das Liniensystem zu lernen. Um das Notensystem übersichtlich darzustellen, haben wir die Linien und Zwischenräume mit verschiedenen Farben ausgemalt. Beide Schlüssel (Violin- und Bassschlüssel) habe ich mit Vogel- und Bärenklängen assoziiert und mit weiteren Übungen gelernt.

Abbildung 1

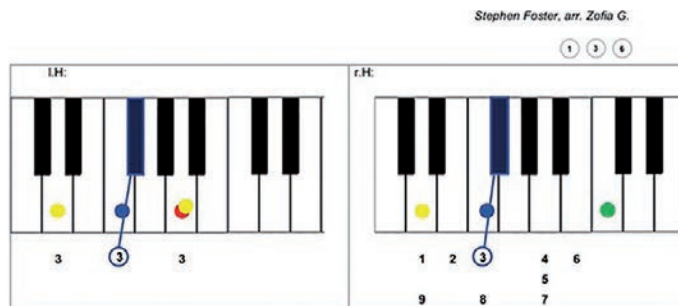


Abbildung 2

Pije Kuba do Jakuba S.1

r.H	3	3	2	1	3	3	2	1	2	2	3	3	4		4	4
	G	G	FIS	D	G	G	FIS	D	E	E	FIS	FIS	G	→	G	→
l.H	D	H				D	H		G	E		FIS	D		G	D
	H	G				H	G		C						H	
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

Ein weiterer Teil unseres Unterrichtes ist das Aufgabenheft. Da Maria lesen und schreiben kann, notiere ich ihr die Hausaufgaben, die sie bis zur nächsten Stunde erledigen soll. Maria ist sehr organisiert. Sie hat einen klar strukturierten Tagesablauf, an den sie sich hält. So hatte sie das Pech, dass ich manchmal verspätet in die Stunde kam. Es fiel ihr anfangs schwer, sich anzupassen, und sie wies mich (zu recht) darauf hin, dass ich zu spät gekommen bin. Als die Mutter das gehört hat, lachte sie, Maria würde alles vorausplanen und sich an ihre Kalendertermine halten. So bemerkte ich auch, dass Maria ihre Hausaufgaben immer in der Reihenfolge, in der ich es notiert habe, erledigt. Ich nutzte ihr Ordnungsbedürfnis und schrieb die Stücke in solcher Reihenfolge auf, die Maria erlaubte, das anspruchsvollste Stück zuerst zu üben. Ich hatte ein großes Vertrauen in Maria, dass sie ihre Aufgaben sorgfältig löst. Denn, wie ihre Mutter mir erzählte; wenn etwas geplant ist, dann wird es erledigt.

Maria erzählte mir mal, dass sie vor dem Klavierunterricht nur Computer spielen wollte. Jetzt hatte sie aber etwas gefunden, das sie gerne mag. Auch liest sie Bücher, bevor ich zur Stunde komme (oder wenn sie ab und zu auf mich warten muss). Ich denke, Maria hat selber bemerkt, dass sich ihre Interessen verändert haben. Marias Mutter beobachtete auch, dass sie sich ihren Ängsten stellt und im Gegensatz zu früher selten sagt, dass sie etwas nicht schaffen wird. Sie ist sehr offen und mutig geworden. So wollte sie mir anfangs nicht sagen, was sie gerne spielen würde. Jetzt äußert sie eigenen Ideen und bringt verschiedene Vorschläge. Manchmal drückt sie mir einen Zettel in die Hand. Darauf sind die Stücke, die sie in Zukunft gerne spielen würde, vom Favoriten, nummeriert aufgelistet. Die meisten Stücke, die Maria gerne spielt, sind Lieder, die sie kennt, weshalb wir im Unterricht oft singen.

Das Singen war seit jeher ein großer Teil unseres Unterrichtes und wir wechselten uns immer ab. Oft saß ich am Klavier und begleitete sie zu ihren Lieblingsliedern. Maria liebt es, wenn alle Leute zusammen singen. Unsere halbjährlichen Konzerte finden bei Maria oder mir zu Hause statt. Es werden Gäste eingeladen und nach dem Auftritt essen wir zu Abend. Im letzten Konzert spielte Maria verschiedene bekannte polnische Lieder. Ohne mich darauf vorzubereiten, stand sie am Ende des Konzerts auf und forderte alle dazu auf mitzusingen. Danach sagte sie mir, dass ich jetzt dran wäre und sie begleiten soll. Maria sang in ihr pinkes Mikrofon, solo, und zwar alle sieben Strophen des Liedes! ■





Nava Vosough – eine Malerin aus dem Iran

Nava Vosough ist eine Künstlerin aus dem Iran. Sie ist 1998 in einer Ärztfamilie geboren. Dass bei ihr die Trisomie 21 nach der Geburt diagnostiziert wurde, war für die Familie überraschend. Als Kind bekam sie – wie uns eine Freundin der Familie in der Korrespondenz berichtet – „pädagogische, logopädische und verhaltenstherapeutische“ Unterstützung. Nach dem Besuch eines Regelkindergartens und der Vorschule (beides öffentliche Einrichtungen) ging Nava Vosough, nach einem bestandenen Eignungstest, in eine Regelgrundschule. Von da aus setzte sie ihren Bildungsweg in einer privaten Schule fort und schloss sie mit einem Abitur in den Schwerpunktfächern Malen, Spezialgebiet Porträt-Malerei ab. Nach der



Privatschule besuchte die junge Frau eine „spezielle Schule für Menschen mit Down-Syndrom“ und lernte dort weiter Nähen und Stoffmalerei sowie Schauspielerei.

Nach wie vor malt Nava Vosough mit Öl, Wasserfarbe und Schwarzkohle. Allerdings findet sie seit zwei Jahren – wie uns berichtet wurde – vor allem aufgrund ihres Geschlechts keine Beschäftigung als Künstlerin. „Ihr ist total langweilig geworden und sie wird depressiv. Ich denke, wenn sie ihre eigenen Bilder gedruckt sieht, kriegt sie wieder Lebenslust und Energie“, schrieb uns die Freundin des Hauses Vosough. Das hoffen wir auch für die talentierte Malerin!

Liebe Nava Vosough, wir wünschen Ihnen sehr, dass Ihr Talent anerkannt wird und Sie mit der Porträt-Malerei in Zukunft Ihren Lebensunterhalt sichern können!



Einige der in Schwarzweiß gehaltenen Zeichnungen von Nava Vosough mit Porträts, Tierbildern und Stillleben



Liebe Frau Szczebak,

mein Name ist Dominik Wystup. Wir hatten Anfang dieses Jahres telefoniert und wir waren so verblieben, dass ich mich wieder bei Ihnen melde.

Meine Frau, unsere sechsjährige Tochter und natürlich ich leben im obersten Nordosten von Deutschland auf der Insel Usedom. Leider gibt es hier im Norden wenig bis gar keine Anlaufstellen bezüglich DS. Als in der Schwangerschaft die Diagnose DS im Raum stand, hatten wir zum Glück durch das Internet das DS-InfoCenter gefunden und sind seither aktive Leser der Zeitschrift. Diese war von Anfang an für uns eine große Hilfe und irgendwie auch Unterstützung. Letztes Jahr hatten wir über die wunderbare Aktion mit der Auszeichnung für Kitas und Schulen auch unsere Kita „auszeichnen“ können. Darüber gab es auch in der regionalen Presse einen Artikel. Weil es einen so hohen Zuspruch gab, haben wir inzwischen zwei weitere große Artikel in der örtlichen Presse über die Kita, die ihren integrativen Ansatz darstellen möchte, und über unsere Tochter. Ich selber arbeite in einem großen „Haus für Begegnung und Familienferien“ und hatte seit Langem den Wunsch, hier regional auch ein Angebot für Familien mit Kindern mit DS anzubieten.

Zurück zu der Zeit vor und nach der Geburt: Sie war und ist es ja auch heute noch sehr anstrengend und auch aufreibend.

Wirkliche Anlaufpunkte für Familien wie uns gibt es hier im Nordosten leider nicht. Alle Ärzte und ähnliche Anlaufstellen waren zwar immer um ihr Bestes bemüht und haben uns unterstützt, wo sie nur konnten, aber es ist zu merken, dass gerade auch im therapeutischen Bereich die syndromspezifische Kompetenz weitgehend fehlt.

Als Johanna-Dorothea drei Jahre alt war, konnte ich mit ihr eine „Schwerpunktur DS“ in Friedrichskoog machen. Dort hatte ich das erste Mal die tiefgehende Erfahrung machen dürfen, auf eine ganze Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom mit ihren Eltern zu treffen. Abgesehen davon, dass die Klinik echt super war und jede Möglichkeit gesucht hat, auf die einzelnen „Patienten“ einzugehen, war für mich die prägendste Erfahrung in der Gruppe: „Ich brauche mich und mein Kind nicht zu erklären.“ Ich denke, wer sich mit dem Thema DS auseinandersetzt bzw. selber in einer solchen Situation lebt, kann das nachvollziehen. Ich brauche nicht zu erklären, warum Johanna-Dorothea eben gerade sich so verhält und andere brauchen nicht ihr Kind zu erklären. Jeder hat seine Erfahrungen, seine Nöte, seine Hilflosigkeiten und Überforderungen, die ich eben nur verstehen kann, weil ich sie selber erlebe. (Dies trifft sicher für alle anderen Familien auch zu, die mit Behinderungen ihrer Kinder zu tun haben.)

Diese Art der Geborgenheit in der Gruppe, die sich glaube ich automatisch ergibt, hat in mir den Wunsch geweckt, das „Down und Mee(h)r-WE“ ins Leben zu rufen. Das soll keine Selbsthilfegruppe oder Ähnliches sein, sondern eine Möglichkeit für Interessierte, sich zu treffen und austauschen zu können. Genau die geteilten Erfahrungen sind es, die am ehesten einem weiterhelfen. Manchmal eben besser als „kluge Ratschläge“ von Fachpersonal. Ich hoffe, Sie verstehen jetzt richtig, was ich meine.

Da ich selber hier im Norden in einem großen Haus arbeite und mit Veranstaltungsplanungen zu tun habe, hatte ich die Idee für dieses besagte Wochenende entwickelt. Es soll eine Möglichkeit sein, sich zu treffen, auszutauschen, kennenzulernen, aber das Ganze soll auch in einem „Rahmen“ aufgefangen sein. Deshalb konnte ich die Beauftragte der Behindertenpastorale des EBO (Erzbistum Berlin) gewinnen. Sie hat mich dann auch in der Gestaltung der Flyer etc. unterstützt und wird gemeinsam mit mir das Wochenende leiten.

Wir sind seit diesem Sommer mit der Veranstaltung in der Veröffentlichung. Das bedeutet, es wurden die ganzen Gemeinden im EBO und die Caritas um Auslage der Flyer gebeten. Ich bin wirklich sehr überrascht und beeindruckt von den Reaktionen. Mit so viel Zuspruch aus allen Bereichen hätte ich nicht gerechnet. Zum Beispiel hat unsere Physiotherapeutin gleich angeboten, mit ihrem Therapiehund vorbeizukommen, andere Unbeteiligte baten mich um Flyer, die sie verteilen möchten. Die Kita, in die unser Kind geht, hat gleich angeboten, die Betreuung der Kinder mal für zwei bis drei Stunden zu übernehmen, damit sich die Eltern mal „in Ruhe“ in einer Runde austauschen können. Die Erzieherinnen sehen das als die beste Möglichkeit einer „Weiterbildung“, weil sie nirgendwo sonst so viel geballte Erfahrungen sammeln können wie bei den Eltern selber. Ich finde das so klasse.

Im Prinzip ist es so, dass in den wenigen Wochen der Anmeldestand schon so ist, dass nur noch wenige Plätze frei sind. Wir hier im Haus möchten das aber gerne als feste, wiederkehrende Veranstaltung etablieren (vielleicht auch bei Bedarf zweimal im Jahr). Langfristig könnte ich mir dann auch vorstellen, dass es regelrechte „Themen-WE“ gibt, wo dann auch ein passender Referent eingeladen wird oder so etwas in der Art. Das ist aber noch „Zukunftsmusik“. Es soll sich einfach rumsprechen, dass man hier Kontakte knüpfen kann, sich in einem guten Haus verwöhnen lassen und gleich noch die Ostsee genießen kann.

Gerade in der heutigen Zeit – wo über das Thema DS sehr kontrovers diskutiert wird, möchte ich mit meinen Möglichkeiten ein Zeichen setzen. Ich würde mich freuen, wenn Sie eine Möglichkeit sehen würden, „Down & Mee(h)r“ auch in „Leben mit Down-Syndrom“ zu veröffentlichen.

Mit freundlichem Gruß
Dominik Wystup

Nähere Infos zu unserem Haus und der Veranstaltung „Down & Mee(h)r“ finden Sie unter:
www.st-otto-zinnowitz.de
Dort gibt es auch einen Flyer zum Download.

wichtig interessant neu ...

Lesebüchlis über die Tigerbande – Eine Buchbesprechung von Andrea Halder

In den Büchern über die Tigerbande geht es um fünf junge Leute die im Alltag ein wenig Unterstützung brauchen. Sie sind miteinander gut befreundet. Sie erleben zusammen immer spannende Abenteuer.



Teil 1 heißt „Die Tigerbande“.

Im ersten Heft lernen wir die fünf jungen Leute kennen. Sie heißen: Jana, Tommy, Olle, Kim und Maren. Sie stellen sich auf der ersten Seite jeder selbst vor mit ihrem Namen, ihren Hobbys und Interessen. So dass man einen ersten Eindruck bekommt von den Personen. Und es gibt zu jeder Person eine Kurzgeschichte, über was sie selbst erlebt haben, jeder für sich. Es war immer eine schwierige Situation, aber sie haben eine gute Lösung gefunden. Deshalb sagen sie selbst, dass sie Tiger-Kräfte besitzen und auch Tiger-Mut. Dann haben sie eine Bande gegründet, die Tigerbande. Sie sind alle gern miteinander befreundet.

Teil 2 heißt „Tommy zieht aus“.

Im zweiten Heft geht es über das Ausziehen von zu Hause, weg von den Eltern. Irgendwann sollten die junge Leute von zu Hause aus selbständig werden um ein neues Leben anzufangen mit einer neuen Wohnung. (Ich kenne mich mit diesem Thema wunderbar gut aus, weil ich selbständig allein wohne in meiner Wohnung und habe meine Erfahrungen damit gemacht.)

Tommy mag keine Veränderungen in seinem Leben und er ist auch etwas skeptisch und unsicher darüber mit dem Umziehen in eine eigene Wohnung. Er braucht klare Übersicht. Er liebt die Ordnung sehr. Eigentlich will Tommy gar nicht erst ausziehen, sondern bei seinen Eltern bleiben. Aber als er erfährt, dass seine Freunde auch zusammen in denselben Wohnblock einziehen, gefällt es Tommy schon besser weil er dann nicht so allein dort ist. Später lernen sie noch die neue Wohnassistentin kennen. Das beruhigt Tommy, weil die Wohnassistentin ihm unterstützen kann. Tommy ist natürlich ein wenig aufgeregt bei dem ganzen Umzug. Aber er beweist am Ende, dass er auch selbständig wohnen kann, mit seiner ganzen eigenen Ordnung.



Teil 3 heißt „Olle will selbst bestimmen.“

In diesem dritten Heft geht es darum wie es ist mit der Selbstbestimmung und damit sein eigenes Leben zu führen in einer neuen Wohnung. Olle bekommt zwar Unterstützung von einer Wohnassistentin, zum Beispiel beim Kochen und beim Einkaufen. Aber manche ziehen gerne selber los zum Einkaufen, so wie Olle! Denn er hat nicht nur seine eigene Wohnung sondern auch seine eigene Kredit-Karte. Und was macht Olle? Jedes Wochenende geht er heimlich seine Süßigkeiten selber einkaufen ohne Wohnassistentin. Er will ja selbständig leben und einkaufen gehen. So viel Recht muss ja sein.

Er übertreibt es aber sehr mit den vielen süßen Sachen und den süßen Getränken. Leider muss er am Ende einsehen, dass es nicht immer so gesund ist nur von Süßigkeiten zu leben. Er wird ja immer dicker! Aber er will eigentlich gut aussehen und bei den Mädels gut ankommen. Außerdem passt er nicht mehr in seinen Trachtenanzug, den er braucht für den großen Umzug. Pech! Und die Lösung ist: abnehmen, keine Süßigkeiten mehr! Mal sehen ob er das schafft.



Und so sehen die Bücher aus

Die Bücher sehen für mich eher mehr wie Hefte aus. Weil sie dünn und leicht sind. Aber sie liegen gut in der Hand. Und haben ein praktisches Format.

Die Texte in den drei Heften sind in einfacher Sprache geschrieben und sie sind gut zu verstehen. Man liest sie schneller durch als andere Bücher.

Die Bilder in den bunten, fröhlichen Heften passen sehr schön zum Text und sind farblich darauf abgestimmt. Dadurch wirkt alles lebendig und auch zu den bunten Überschriften harmonisieren die Illustrationen. Ich persönlich finde die Bücher sehr schön in der Reihenfolge und in der Aufmachung. Damit kann man sehr gut Werbung machen.

Die Autorin

kommt aus Norwegen und sie heißt Nina Skauge. Sie hat selber einen Sohn mit Down-Syndrom und er heißt Bendik. Deswegen hat Nina Skauge viel Ahnung von Down-Syndrom. Sie ist vom Beruf Grafik-Designerin und hat alle Bilder in den Hefen selbst gezeichnet und die Texte selbst geschrieben. Allerdings sind ihre Texte auf Norwegisch. Cora Halder hat die Texte ins Deutsche übersetzt.

Wer liest die Bücher?

Die Hefte von der Tigerbande sind extra für junge Leute gedacht, die nicht unbedingt dicke Bücher lesen würden oder Bücher, die schwer sind zum Lesen weil sie in schwieriger Fachsprache geschrieben sind. Das wäre zu schwere Kost. Und man hätte Schwierigkeiten den Inhalt mit zu verfolgen.

Die Geschichten der Tigerbande sind ja viel einfacher zu verstehen und ich finde, dass die Bilder schön sind zum Anschauen. Solche lustige und lockere Geschichten wie von der Tigerbande kommen gut an, und es liest sich schneller als dicke Schinken von Büchern mit zu ernsten Themen.

Die Themen drehen sich ja um Dinge, die junge Menschen beschäftigen, wie das Ausziehen von zu Hause, das selbständige Wohnen und über Selbst-Bestimmung, z.B was man einkaufen sollte. Und das gefällt mir gut, weil man solche Dinge selbst genauso erlebt.

Ich kann mir gut vorstellen, dass man sich die Geschichten vorlesen lässt, wenn man selber nicht so gut lesen kann.

Mir gefallen die bunten und fröhlichen Bücher sehr gut. Ich finde, dass die Geschichten sehr gut passen zu dem Alltags-Leben der jungen Leute über das selbständige Wohnen bis hin zur Selbst-Bestimmung.

Ich habe die 25 norwegischen Bücher über die Tigerbande alle schon gesehen und möchte sie gerne lesen. Allerdings auf Norwegisch finde ich das zu schwierig. Ich habe versucht das Norwegische zu lesen. Aber leider kann ich die Sprache nicht. Darum möchte ich am liebsten, dass die Bücher ganz bald übersetzt werden, weil es gibt noch spannende Geschichten über die Liebe, über Liebeskummer, über den Arbeitsplatz zum Beispiel. Ich bin gespannt darauf wie ein Flitzbogen.

Die Tigerbande

Aus dem Norwegischen von Cora Halder
in einfacher Sprache

Autorin: Nina Skauge

Verlag: Neufeld Verlag, Cuxhaven.

In Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Marburg.

Geheftet, DIN A5, durchgehend farbig illustriert, jeweils ca. 32 Seiten

Preis: 18,00 Euro [D]

Die Tigerbande im Paket (Band 1 – 3)

ISBN 978-3-86256-100-1

Einzel: je 8,00 Euro [D]

Band 1:

Die Tigerbande

(ISBN 978-3-86256-101-8)

Band 2:

Tommy zieht aus

(ISBN 978-3-86256-102-5)

Band 3:

Olle will selbst bestimmen

(ISBN 978-3-86256-103-2)

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters



Der Neufeld Verlag bietet 2019 wieder die günstigen Sommerblumenmischungen an, die sich großer Beliebtheit erfreuten. Dazu mit demselben Motiv neu Poster im Format DIN A3 und A2. Und weiterhin Aufkleber sowie Lesezeichen/Postkarten mit dem Motiv „Prinz Seltsam“.

Außerdem gibt es für Elterngruppen, Frühförderstellen etc. ein Paketangebot – zum Beispiel zum WDST 2019 sehr zu empfehlen!

Alles online auf einen Blick:

<https://www.neufeld-verlag.de/blog/welt-down-syndrom-tag-2019>

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 2. Februar 2019

10 – 16 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Trisomie 21 und Mathematik – Lernschwierigkeiten verstehen und begegnen

Vortrag und Workshop für Eltern und Lehrkräfte

Referent: Torben Rieckmann

Termin: Samstag, 4. Mai 2019

10 – 13 Uhr, Gruppe 1 / 14 – 17 Uhr, Gruppe 2

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder,
30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder



Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 13. April 2019

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Herausforderung Pubertät bei Jugendlichen mit DS

Abendvortrag für Eltern, Pädagog*innen und Interessierte

Referentin: Julia Wenke

Termin: Freitag, 10. Mai 2019, 18 – 21 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder,
30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Weitere Termine und Seminare



24. März 2019
Südstadtpark und Grüne Halle Fürth

50 km • 6 Stunden Staffellauf • 6 Stunden-Lauf • Marathon
Halbmarathon • 10 km • 6 km Volkslauf • kostenloser KIDS-Lauf

9. MARATHON
zum WELT DOWN SYNDROM TAG

Anmeldung und Infos unter www.Laufclub21.de



„Yes, we can!“

Mathedidaktik für Kinder mit Rechenschwäche und/oder geistiger Behinderung

Der Verein Wir DABEI! e.V. bietet Seminare zum Erlernen der „Yes, we can!“-Rechenmethode an. Dabei werden viele Materialien, mit denen die mathematischen Kompetenzen gefördert werden, vorgestellt. Die Seminare finden in 64668 Rimbach im Odenwald statt.

Termine:

23./24. März 2019 und 9./10. November 2019

Kontakt:

Egerring 25, 69488 Birkenau

Tel. 06201/87 60 306

Fax 06201/98 97 75

E-Mail wir.dabei@web.de

Die Anmeldeformulare finden Sie auf der Homepage des Vereins www.wir-dabei.de



ALLE.S INKLUSIV
Online-Inklusionskongress
vom 21. - 26.3.2019

ALLE.S INKLUSIV Online Inklusionskongress

Vom **21. bis zum 26. März 2019** findet der erste Onlinekongress zum Thema Inklusion im deutschsprachigen Raum statt. Die Teilnahme ist kostenfrei.

www.inklusionskongress.de

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 geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher 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* (Mai 2019) sind unter anderem geplant:



- Internationale Mathematik-Forschung
- Essverhalten
- Bildung – lebenslang
- Familien-Situation verstehen
- Lehrkräfte und Inklusion

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 28. Februar 2019.

Leben mit Down-Syndrom



- die umfangreichste deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom für Eltern und Fachleute – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der (inter)nationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, Gesundheit, Inklusion, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.

Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de

Fördermitgliedschaft

Ich möchte Fördermitglied werden und die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einem jährlichen Beitrag unterstützen. Der Mindestbeitrag beträgt 30 € (Inland) bzw. 45 € (Ausland). Ein freiwillig höherer Betrag ermöglicht uns, die Vereinsziele zu erreichen und Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu unterstützen. **Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.**

Name

PLZ, Ort Straße, Nr.

Tel. _____ E-Mail _____

Ich habe/wir haben ein Kind mit Down-Syndrom Ja ☒ Nein ☐

Vorname des Kindes Geburtsdatum

SEPA-Lastschriftmandat: Hiermit ermächtige ich das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. (Gläubiger-Identifikationsnummer: DE4377700000071169) Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Die Mandatsreferenz wird separat mitgeteilt. Zahlungsart: wiederkehrend. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir aus Kostengründen davon absehen, jeden Einzug jeweils schriftlich anzukündigen.

Meine Bankverbindung

[illegible]

Höhe des Jahresbeitrags (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €) Datum, Ort, Unterschrift

☐ **Ich veranlasse einen Dauerauftrag für meinen Förderbeitrag in Höhe von Euro** (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €)
Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.: IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH
Im Aufnahmejahr ist der Beitrag sofort fällig. In den folgenden Jahren überweisen Sie den Beitrag bitte jeweils im Januar. Neben dem **Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“** geben Sie bitte Ihren Namen und Anschrift an.

Ich stimme zu, dass die mich betreffenden Daten im Sinne der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) im Deutschen DS-InfoCenter erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis, die Betreuung und die Verwaltung der Fördermitglieder sowie die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.

Ich werde unaufgefordert Adress- oder Kontoänderungen mitteilen, um unnötige Kosten bei der Lastschriftabbuchung zu vermeiden. Diese werden mir andernfalls in Rechnung gestellt.

Eintrittsdatum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. **Bei Beträgen über 50 Euro erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung** (Inland).

Sie können jederzeit zum Ende des jeweiligen Kalenderjahres Ihre schriftliche Kündigung einreichen.

Bitte senden Sie das Formular an: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Fax 09123 982122



Ohrenkuss ist ein Magazin.

Es wurde 1998 gegründet.

Alle Texte im Magazin sind von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben.

1998 dachte man noch: Menschen mit Down-Syndrom können nicht lesen und schreiben.

Ohrenkuss-Autorin Anna-Lisa Plettenberg sagt dazu:

„Ich will, dass alle wissen: Menschen mit Down-Syndrom können lesen, schreiben und rechnen. Und dass die schlau sind!“