

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 91 | Mai 2019
ISSN 1430-0427

Pränataldiagnostik
und das Bild von
Behinderung

10 Jahre UN-Behinderten-
rechtskonvention

Menschen mit Trisomie 21
in den Medien –
damals und heute

Wenn ein Kind
nicht essen will ...

Sexualisiertes Verhalten
in der Schule



Liebe Leserin, lieber Leser,

denken Sie manchmal auch, wie sehr wir in einer Zeit der Widersprüche leben? In diesem Frühjahr hatte ich fast permanent dieses Gefühl, besonders während der Orientierungsdebatte über die Bluttests im Bundestag. Als ich dann Ende April die Diskussion um die Bio-Diversität in den Medien verfolgte, musste ich tief Luft holen. Da war während der Weltkonferenz zur Bio-Diversität in Paris zu hören: Die Zerstörung der Artenvielfalt sei für uns Menschen mindestens genauso bedrohlich wie der Klimawandel. Alarmierend genug.

Wann findet denn eine internationale Konferenz statt, die sich um die Rettung unserer Menschlichkeit kümmert? – fragte ich mich. Vielleicht würden sich die meisten Herausforderungen unserer Zeit besser gestalten lassen, wenn wir die ethische Basis unseres Mensch-Seins, unserer menschlichen Diversität, stärken würden?

Fast drei Wochen lang – beginnend mit dem Welt-Down-Syndrom-Tag und anhaltend bis zur Orientierungsdebatte am 11. April – wurde in den Medien und den sozialen Netzwerken die Finanzierungsfrage von Bluttests auf Trisomien durch die gesetzlichen Krankenkassen diskutiert. Im Sommer 2019 erfahren wir die endgültige Entscheidung. Ohne sie vorwegnehmen zu wollen, spüre ich – und Sie womöglich auch –, dass unsere Argumente immer noch nicht verstanden wurden, dass Politik und Gesellschaft nicht begreifen, wie sehr sie sich der „ethischen Luft“ zum Atmen berauben.

Trotz alledem will ich den Mut nicht verlieren und wünsche uns allen, dass wir die Hoffnung hochhalten! Und was stimmt mich optimistisch? Zum Beispiel eine Geschichte, die mir kürzlich ein Coach, der große Wirtschaftsunternehmen berät, erzählte. Ein Team wünschte sich bei der Beratung, eine*n Herzlichkeits-Beauftragte*n in den eigenen Reihen zu bestimmen. Der Coach musste sofort an seinen jungen Bekannten mit Down-Syndrom denken – er wäre der perfekte Herzlichkeits-Beauftragte!

Jaaa – Menschen mit Down-Syndrom sind unverzichtbare Beauftragte für mehr Herzlichkeit in unserer Gesellschaft. Sie, liebe Leserinnen und Leser, wissen es am besten.

In dieser *Leben mit Down-Syndrom* ist es auch sichtbar. Ich wünsche Ihnen viele neue Anregungen fürs Herz und für den Alltag!



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



FOTO: SABINE TRACHT

„Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“ – das fordern sie, ihre Familien und Freunde



Die Kolumne will Handlungsimpulse für Eltern, Lehrkräfte und Fachleute geben



TITELBILD:
Eske Büter, 10 Jahre
Foto: Privat

Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 „Down-Syndrom ist nicht out!“
Einige Schlaglichter auf die (Orientierungs-)Debatte zu NIPD
- 8 Die positiven Beispiele – Es gibt sie doch!
Auszeichnungsaktion zum WDST 2019

... und weitere Neuigkeiten

- 10 „Guter Unterricht für alle e.V.“ gegründet
mathildr-App ausgezeichnet und ab sofort kostenlos
- 11 2. Kongress der medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)
Treffen der AG DS-Ambulanzen in Stuttgart
- 12 46PLUS schickt ihre Wanderausstellung auf Reisen
15 Jahre Neufeld-Verlag

Pränataldiagnostik

- 13 Natalie Dedreux initiiert eine Online-Petition
- 14 Petition gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung
- 16 Leidvermutung, Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung

Förderung

- 20 Wie soll man ein Kind mit Down-Syndrom fördern?
- 21 Förderung in der PEp-Praxis für Entwicklungspädagogik Mainz

Kolumne: infobox-liebe

- • • 24 Sexualisiertes Verhalten in der Schule

Familie

- 26 Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Schulalter
- 31 Wie sag ich's meinem Kinde?!

Therapie

- 34 Ein langer Weg, bis das Essen klappt
- 37 Wenn das Kind nicht essen will ...



Herzlichen Glückwunsch und weiter so!



... unsere Auszeichnung zum WDST 2019 hat wieder einmal vielen Menschen ein Lächeln und Freudentränen ins Gesicht gezaubert ...

**Schritt für Schritt ans Ziel:
In Augsburg entstehen ein Inklusions-Hotel und Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung**



Medien

- 40 Weiter so mit Ohrenkuss
- 42 UNSER WALTER Peter Schubert im Gespräch
- 44 Mediale Darstellung von Menschen mit Trisomie 21 – Eine Gegenwartsperspektive

Forschung

- 47 TOUCHDOWN 21 ist jetzt ein Forschungs-Institut

Inklusion

- 48 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention
- 50 „Das Kind braucht das lebenspraktische Angebot“
- 52 Fazit zum ersten Onlinekongress für schulische Inklusion

Arbeit

- ... 54 Inklusionshotel „einsmehr“ macht sich!
- 57 Meine Geschichte zu meiner Qualifizierung und Beschäftigung und zur Ausbildung
- 58 Fionas inklusiver Weg setzt sich fort

Nachdenkenswertes

- 60 STIGMA Down-Syndrom

Erfahrungsbericht

- 66 Zwei wie Pech und Schwefel
- 70 Eine Bereicherung fürs Leben
- 72 Die Große Montessori-Arbeit von Cedric
- 73 Wir brauchen Hilfe!

Publikationen

- 74 Vorstellung neuer Bücher

76 Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum



Marek und Niels – Glück im Doppelpack!

„Down-Syndrom ist nicht out!“

Was die (Orientierungs-)Debatte um die Kassenzulassung der nicht-invasiven Bluttests im Frühjahr 2019 ausgelöst hat – einige Schlaglichter

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK FOTOS: PRIVAT

Hallo, ich bin Arthur.
Und ich bin Berliner.

Ich stehe hier, weil ich zeigen will, dass Menschen mit Down-Syndrom sich in die Politik einmischen.

Ich bin dagegen, dass der Bluttest auf Down-Syndrom von den Krankenkassen bezahlt wird.

Wenn der Test bezahlt wird, werden ihn sehr viele schwangere Frauen machen lassen. Weil es dann dazugehört. Davor habe ich Angst. Weil viele Babys mit Down-Syndrom dann abgetrieben werden. Weil unsere Gesellschaft nicht so freundlich ist zu Menschen mit Behinderung. Behindert ist ein Schimpfwort.

Wenn der Bundestag sagt, ja, das machen wir so, wir wollen den Test für alle bezahlen, dann fühle ich mich diskriminiert. Als wäre mein Leben nichts wert.

Die Politiker und Wissenschaftler, Politikerinnen und Wissenschaftlerinnen sollen uns zuhören.

Down-Syndrom ist keine Krankheit.

Down-Syndrom ist nicht out!
Und deshalb, Leute, seid laut!

*Corinna Rüffer, MdB (B90/Die Grünen), Arthur Hackenthal,
Natalie Dedreux, Stana Schenck*

Das Frühjahr 2019 gehörte in den Medien, im Deutschen Bundestag und während der Berliner Demo am 10. April Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien, Freunden und allen, die sie in unserer Gesellschaft sehen und ihnen zuhören.

Gewiss würden wir uns wünschen, dass diese – wieder einmal (ähnlich wie 2011/2012) erhöhte – Aufmerksamkeit dem Leben von Menschen mit Trisomie 21 in all seinen Facetten gewidmet wäre. Nun stand die Entscheidung im Vordergrund, ob nicht-invasive pränataldiagnostische Bluttests von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden sollten. Und wer die Gelegenheit hatte, die Redebeiträge der Abgeordneten live im Bundestag oder im Netz zu hören, konnte wahrnehmen: Bei einigen Politiker*innen aller Fraktionen ist es angekommen, wofür sich Eltern, das Freunde-Umfeld und vor



allem die junge Generation von Menschen mit Down-Syndrom einsetzen: „Down-Syndrom ist keine Krankheit. Down-Syndrom ist nicht out! Und deshalb, Leute, seid laut!“ (Arthur Hackenthal)

Was im Einzelnen geschah

- Die Orientierungsdebatte im Bundestag wurde bereits im Winter 2018 angekündigt und nach einigem Hin und Her fand sie am Donnerstag, 11. April 2019 statt.
 - Bereits im Vorfeld des WDST 2019 ging es innerhalb der DS-Community um bestmögliche Sichtbarkeit und die argumentative Vorbereitung auf die Debatte.
 - Ein Bündnis aus Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbänden (Deutsches DS-InfoCenter, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland, KIDS Hamburg und downsyndromberlin) wandte sich an die Öffentlichkeit mit einer gemeinsamen Medienmitteilung zum WDST am 21. März: „**Vorgeburtliche Bluttests auf Down-Syndrom dürfen nicht zur Regeluntersuchung werden.**“
 - Natalie Dedreux startete eine Online-Petition „**Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!**“
 - Die bereits 2018 initiierte **Petition gegen den Bluttest als Kassenleistung der „Für das Recht auf Leben Elterninitiative Trisomie 21“** fand erneut ein verstärktes Echo.
 - Die Lebenshilfe bereitete ein Paket an Aktionen vor unter dem Motto **Kampagne #12:21**, die für alle, die sich vor Ort engagieren wollten, abrufbar und durchführbar waren. Unter anderem wurden wir aufgerufen, die Bundestagsabgeordneten in der eigenen Region zu besuchen und im Vorfeld der Orientierungsdebatte mit ihnen zu sprechen.
 - Auf die Initiative von downsyndromberlin e.V. hin unterzeichneten 27 Organisationen (darunter auch unser DS-InfoCenter), die sich aus ganz unterschiedlichen Hintergründen für Personen mit Behinderungen einsetzen, anlässlich des WDST eine Stellungnahme „**Ja**“ zur Vielfalt des menschlichen Lebens.
- Am Mittwoch, 10. April 2019 fand in der Hauptstadt eine Kundgebung unter dem Motto **#INKLUSIONstattSelektion** statt. Viele engagierte Familien von downsyndromberlin e.V. – insbesondere Heike Meyer-Rotsch und Tino Clemens – organisierten diese tolle



Demo mit etwa 300 Teilnehmenden (aus Berlin, Köln, aus Bayern und und und), die die gesellschaftliche Vielfalt wunderbar abgebildet haben.

Sehr beeindruckend waren die Reden von Personen mit Down-Syndrom, ihren Eltern und Geschwistern. Aus Platzgründen werden hier nur Redner*innen mit Down-Syndrom genannt: Natalie Dedreux, Arthur Hackenthal und Carina Kühne. Am Pariser Platz zum Abschluss der Kundgebung begeisterte Oskar Schenk mit seiner Diabolo-Show. Die Stimmung war fantastisch, das Interesse der Medien groß, einige wenige Politiker*innen waren da, und wenn jemand noch nie eine Kundgebung erlebt hat, bei der sich Menschen so viel umarmt haben, bereite sich auf eine nächste Demo mit uns vor!

Das Risiko, Mensch zu sein – Gedankensplitter aus dem Redebeitrag zur Kundgebung am 10. April 2019 in Berlin

Heute stehen wir da mit einer Vorgeschichte im Gepäck, die nicht mit der Diskussion um die Kassenzulassung der nicht-invasiven Bluttests auf Trisomie 21 begonnen hat, sondern die seit Jahrzehnten (mindestens seit 30 Jahren) die Familien und das Umfeld von Menschen mit Down-Syndrom führen. Und das aus (lebens-)wichtigen Gründen wie auch stellvertretend für Menschen mit

Behinderungen und für die Gesellschaft.

Wir haben in unserem Land das Glück, auf dem Fundament der Demokratie und der Menschenrechte zusammenzuleben, seit 2009 auch ergänzt um die UN-Behindertenrechtskonvention.

Es ist klar: Nicht „die Gesellschaft bekommt ein Kind mit Behinderung, sondern die Frau“, wie es kürzlich in einem Presseartikel zu lesen war. Die Logik dieser Feststellung ist nachvollziehbar. „Die“ Gesellschaft sind allerdings wir alle. Deshalb tragen Gesellschaft und das gesellschaftliche Klima – dazu gehören Bilder und Klischees, Angst machende medizinische Begriffe und schwarze Szenarien über das Leben mit Be-



hinderung ... – ganz gewiss dazu bei, was sich Eltern zutrauen oder nicht zutrauen, wenn ihnen der Verdacht auf Trisomie 21 bei ihrem Ungeborenen mitgeteilt wird.

Deshalb erwarte ich, erwarten wir von der Gesellschaft – Ärztinnen und Ärzte sind mit eingeschlossen, auch Medien und die Bildungsverantwortlichen: Lasst uns zeitgemäßes Wissen und realistische Informationen statt abschreckende Prognosen, fernab des Alltags von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien, vermitteln. Lasst uns alles dafür tun, dass Begegnungen und direkte Kontakte möglich sind. Wir stehen heute da, weil wir Begegnungen wollen! Ein Gespräch, ein Treffen, ein gemeinsames Feiern zeigen viel mehr vom Leben mit Down-Syndrom als eine Diagnosemitteilung. →

„Zu viel Einmischung vom Staat ist nicht gut“, auch das hören wir bei der aktuellen Debatte als Argument für die Kassenzulassung häufig. Der Staat, das sind doch auch wir, wenn wir unsere Vertreter*innen demokratisch regelmäßig wählen. Und offensichtlich brauchen wir derzeit in vielen Lebensbereichen mehr Schutz vor uns selbst, als wir es wahrhaben wollen. Wir müssen uns der Frage stellen, wie wir Menschen mit Behinderungen sehen, wie wir mit unterschiedlichen Lebensformen umgehen, mit all dem umgehen, was anders ist als die vermeintliche Norm. Ganz zu schweigen davon, dass „die“ Norm unserer Grundgesetz festlegt: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Punkt.

Es geht wirklich um die Frage nach dem Mensch-Sein. Es geht darum, ob wir uns über die Chromosomenzahl in unserem Genom definieren. Tun wir es jetzt ernsthaft nicht, führen wir keine differenzierte Debatte, wird uns in naher Zukunft vermutlich auch zum Beispiel die Künstliche Intelligenz diese Fragen stellen.

Ich stehe also heute auch deshalb da, weil ich will, dass kein Mensch jemals als Risiko gesehen wird.

„Aus medizinischer Sicht ist der nicht-invasive Pränataltest ein exzellenter Screen“, auch das war kürzlich in der Presse zu lesen. Für die Logik des medizinischen Fortschritts mag das stimmen. Dem gegenüber steht allerdings eine exzellente Gesellschafts-Form – die inklusive Gesellschaft. Wir sind doch theoretisch einen gewaltigen Schritt weiter! Machen wir es endlich wahr – erkennen wir die Vielfalt und die individuellen Lebensweisen von Menschen mit je individueller Chromosomenzahl und je individuellem Bedarf an Unterstützung an. Für dieses Kapital, für das Menschsein – individuell, einzigartig, respektiert und gewürdigt – stehen wir ein!

Elzbieta Szczebak

Die positiven Beispiele – Es gibt sie doch!

Auszeichnungsaktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag – die Dritte

TEXT: MICHAELA HILGNER

Es ist Anfang März. 167 Urkunden warten darauf, in das Bundesgebiet und sogar in die Schweiz geschickt zu werden. Mehr als 140 Familien stehen in den Startlöchern, um am 21. März zum Welt-Down-Syndrom-Tag die Urkunden zu überreichen und damit Einrichtungen oder auch einzelne Personen auszuzeichnen, die sich auf besondere Weise für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen. Nachdem die Auszeichnungsaktion in den letzten beiden Jahren so gut angenommen wurde, sollte es auch in diesem Jahr die Chance geben, gute Arbeit mit einer Urkunde auszuzeichnen. Uns erreichten auch in diesem Jahr viele tolle Beispiele, mit wunderbaren Bewerbungsschreiben.

Aber von vorn: Gerade frisch aus der Elternzeit zurück, habe ich Anfang des Jahres die Aufgabe übernommen, die Auszeichnungsaktion zu managen. Das bedeutete Mails lesen und beantworten, wichtige Angaben sammeln, Absprachen mit dem Grafiker treffen, Korrektur lesen, versenden ... und später leider auch Absagen für all jene verteilen, die sich erst meldeten, nachdem der Druck bereits abgeschlossen war.

Ich war positiv überrascht und erfreut von den vielen tollen Bewerbungstexten und Begründungsschreiben, die uns die Familien zusandten. Alle haben sich unheimlich viel Mühe gemacht – Mühe, die zeigt, wie wertschätzend sie die Arbeit der Kindertageseinrichtungen, Schulen, Freizeitmöglichkeiten, Arbeitsplätze, der Kinderärzt*innen und Therapeut*innen sehen. Wie zufrieden sie mit der Arbeit der

Menschen vor Ort sind und wie dankbar sie sind, weil ihr Kind dort so angenommen wird, wie es ist.

Mit den fertigen Urkunden haben wir den Familien folgende Zeilen mitgesandt:

„Weit mehr als 150 Auszeichnungs-Vorschläge haben uns auch in diesem Jahr wieder gezeigt: Es geht! Alle Einsendungen erzählen von Menschen, die das Herz am richtigen Fleck haben und sich mit Engagement und Kreativität für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom einsetzen.

Vielen Dank! Sie haben uns mit Ihrem Beispiel ein Lächeln aufs Gesicht gezaubert – bitte geben Sie es am 21.3. auch in unserem Namen mit Ihrer Urkunde weiter.“

Noch gleich am 21.3. erreichten uns die ersten Rückmeldungen und Fotos von den Urkundenübergaben. Die Presse berichtete an vielen Orten über die Würdigungen und brachte so die Themen Down-Syndrom und Inklusion in die Tagespresse. Da es so unheimlich schwierig ist, einzelne Beispiele aus den Bewerbungstexten und Übergabefotos auszuwählen, haben wir uns dazu entschlossen, in dieser Ausgabe möglichst viele der Einsendungen zu berücksichtigen und auch Ihnen als Leserinnen und Lesern der Zeitschrift ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.



FOTO: WESTFALENPOST 22.3.2019



Kinderarche als Familienzentrum mit besonderem Engagement für Kinder mit Down-Syndrom. Die Urkunde übergeben die Mütter Julia Born und Andrea Jan (rechts mit Tochter Annika) an Leiterin Ruthild Zschky (Mitte).



Eltern zeichnen Kinderarche aus

...gen steu-
rungen den vor-
durchge-
wunden und „eh-
hausen“ n vorlie-
werden em weise-
ten Za-

Kinc
S
Wette
Ungleich
Kulturca
Straße, a
geisches
Samstag
vorstellt
Einlass:
Das L
(der Ex-
den per-
so gar
schmact
lig, sow
Familie
das „L
lich“, u
die alte
Superh
der kle
laufen,
Schwe
chen.
Für I
ben je
sich ni
stürze
nicht u
sonder
Familie
F
L
A
Au
Wette
Netz
dungen
nen j
niker
nen -
mögl
die A
Regio
Ausb
lichti
gigen
biete
werb
des I
Seite
dem
dung
Di
giebt
werk
Fach
Exp
ie Behi



FOTO: PEGNITZ ZEITUNG



Dank für getanzte Integration

...nicksch die Familie Dom bei den Trainern der Arbeiter Paralympie für die problemlose Integration ihrer Tochter Rosalie, die vom Down-
syndrom betroffen ist, erhalten nun einen besonderen Dank.



Auszeichnung für die Gemeinde am Hintersand

Eileen hat eine Auszeichnung des Deutschen Down-Syndrom Info Center weiter geben dürfen



Gelebte Inklusion in der Evangelisch freikirchlichen Gemeinde am Hintersand: Eileen Neumann (vorne l.) konnte im Rahmen des Welt Down-Syndrom Tages eine Auszeichnung an die Gemeinde am Hintersand überreichen, stellvertretend nahmen (v.l.) Manuel Klein, Benjamin Trakle, Juli Pieper, Nathalie Gräf und Julius Grimm vom Jugend- und Teenkreis die Urkunde entgegen.

Weitere Beispiele auf Seite 59

FOTO: STADTANZEIGER HERBORN

... und weitere Neuigkeiten

Gemeinnütziger Verein „Guter Unterricht für alle e.V.“ gegründet

Die Initiator*innen der Mathe-App *mathildr* haben einen Verein gegründet. Ihr Ziel ist, *mathildr* für möglichst viele Lernende zugänglich zu machen und weiterzuentwickeln. Darüber hinaus sollen auch weitere konkrete Hilfen zur Ermöglichung eines wertschätzenden und zeitgemäßen Schulunterrichts entwickelt werden.

Dazu arbeitet der Verein eng mit Fachleuten aus verschiedensten Bereichen zusammen. Den Mittelpunkt der handlungswissenschaftlichen Arbeit bilden die Schüler*innen, mit denen gemeinsam Unterrichtsideen entwickelt werden.

Informationen unter: www.guter-unterricht.eu

Guter Unterricht für alle

mathildr-App ausgezeichnet und ab sofort kostenlos

mathildr ist ein System zur Mengendarstellung, das Schülerinnen und Schüler beim Zählen- und Rechnenlernen unterstützt. Es entstand im Rahmen einer Studie der Universität Hamburg und wurden gemeinsam mit Personen mit Trisomie 21 entwickelt.

Das System verzichtet auf eine Fünferbündelung und ist dadurch für Lernende mit Trisomie 21 barrierefrei. *mathildr* gibt es als App für Tablet und PC, Zehnerfeld aus Holz, Lernkarten und Holzwürfel. Die App ist in allen App-Stores verfügbar, die unterstützenden Unterrichtsmaterialien im Shop des DS-InfoCenters.

Das Projekt wurde nun gemeinsam mit der Hamburger Schule Kielkamp mit dem dritten Cornelsen-Zukunftspreis ausgezeichnet. „Hier unterstützt Digitalisierung sinnvoll und nachhaltig bei der Differenzierung und einem inklusiven Unterricht“, begründet Wolf-Rüdiger Feldmann die Preisvergabe. Er ist Vorsitzender des Beirats der Cornelsen-Stiftung Lehren und Lernen, die die Auszeichnung vergibt. Das Preisgeld unterstützt den Verein „Guter Unterricht für alle e.V.“ darin, die App *mathildr* fortan kostenfrei anzubieten.

Informationen zu *mathildr*: www.mathildr.de



FOTO: CORNELSEN/BILDSCHOEN, AMULT ELHARDT

2. Kongress der medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)

Vom 15. bis 16. März 2019 fand in Rummelsberg/Nürnberg der 2. MZEB-Kongress statt. „Über 40 aktive Zentren gibt es nun, fast jeden Monat nimmt ein weiteres „Medizinisches Zentrum für Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung“ (MZEB) seine Arbeit auf. (...)

Die neuen Zentren stellen für alle Beteiligten eine große Herausforderung und Chance dar: Erstmals kann in Deutschland mit einem multidisziplinären Ansatz eine verbesserte Diagnostik und Behandlung für Menschen mit Behinderung unabhängig von der Wohnform in größerem Umfang sichergestellt werden“, fasste PD Dr. med. habil. Martin Winterholler in seinem Grußwort zusammen.

Menschen mit Down-Syndrom waren während dieser Tagung mit zwei Tagungsinhalten vertreten: Im Workshop „Leben mit Down-Syndrom – Management und Förderung“, geleitet von Dr. Katja de Bragança und Dr. med. Burkhardt Mehl. Teresa Knopp und Paul Spitzek, Ohrenkuss-Redaktion Bonn, beantworteten die Fragen der Workshop-Teilnehmenden per Skype. Und in einem



Kurzvortrag im Plenum berichtete Katja de Bragança zum Thema „Essen und Genießen beim Down-Syndrom“.

Was bedeutet die MZEB-Entwicklung für die medizinische Versorgung von Erwachsenen mit Down-Syndrom?

- MZEBs sind noch nicht in jedem Bundesland gegründet worden. Aus dem Vortrag von Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann „Versorgungsstrukturen, Kooperationsmodelle, Perspektiven“ ging hervor, dass in Berlin, Bremen, Hessen, Schleswig-Holstein und im Saarland noch kein MZEB existiert. Dagegen verfügen manche Bundesländer wie Niedersachsen oder Bayern über mehrere Versorgungszentren. Eine flächendeckende Versorgung ist sicherlich noch nicht erreicht. De facto verfü-

gen derzeit (Stand: März 2019) 38 Zentren über eine Zulassung, davon rechnen 27 mit den Krankenkassen ab.

- An keinem der MZEBs wurde eine Sprechstunde extra für Erwachsene mit Down-Syndrom installiert.
- Die Zugangsvoraussetzung zum MZEB sind nach wie vor: 70 % GdB und das Merkzeichen „H“.
- Aktuelle Ziele der Beteiligten sind: flächendeckende Versorgung zu gewährleisten sowie Standards im Hinblick auf Diagnostik, Medikation und Vergabe von Hilfsmitteln zu entwickeln.

Links:

Kongress-Programm: mzeb-kongress.de

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (DGMGB): dgmgb.de

Treffen der AG DS-Ambulanzen in Stuttgart

Seit 2009 treffen sich zum jährlichen Austausch und zur Fortbildung Ärzt*innen und Therapeut*innen, die sich in den DS-Ambulanzen deutschlandweit engagieren.

In diesem Frühjahr hat das Team von Dr. med. Matthias Gelb aus der DS-Ambulanz am Olgahospital nach Stuttgart eingeladen. Vom 29. bis 30. März 2019 tauschten sich rund 50 Fachleute in den einladend gestalteten Räumen des SPZs aus.

Neben drei Workshops zu den Themen „Unterstützte Kommunikation“, „Physiotherapie“ und „Förderbarkeit von Kindern mit DS unter ergotherapeutischen Ge-

sichtspunkten“ standen folgende Vorträge im Mittelpunkt des Treffens:

- „Transition“ (d. h. Übergang von Kinder- und Jugendärztlicher Betreuung in die Erwachsenen-Medizin), Referent: Armin Pampel, Kinderneurologe und Leiter des SPZ Minden,
- „DS und Autismus“, Referentin: Dr. med. Barbara Ladwig vom Olgahospital Stuttgart, und
- „Psychopathologie bei Menschen mit DS“, Referent: Markus Vogel, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie am MZEB im Krankenhaus Mara.

Die Arbeitsgemeinschaft DS-Ambulanzen wird sich in den kommenden Monaten mit der Aktualisierung der AWMF-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ befassen sowie die bisherige Struktur der Treffen in den Blick nehmen.

In den nächsten Ausgaben der *Leben mit Down-Syndrom* berichten wir ausführlicher zu den einzelnen Themen. ■

... und weitere Neuigkeiten

46PLUS schickt seit Januar 2019 die Wanderausstellung 46PLUSKOCHT – VOLL LECKER auf Reisen

Der Kochbuch-Erfolg #46pluskocht – voll lecker ist grandios! Nun schicken die Stuttgarter seit Januar 2019 die schönen Fotos von Conny Wenk auf Reisen. Die Zutaten, wie sie selbst sagen: 20 köstliche Fotografien im Format 60 mal 90 Zentimeter.

Wer die Ausstellung ausleihen möchte, findet ausführliche Informationen hier: <http://www.46pluskocht.de/wanderausstellung/>

Übrigens: #46pluskocht ist zweifacher Gewinner der Gourmand World Cookbook Awards, in den Kategorien Photography and Charity Europe, und nimmt somit im Juli 2019 am „Best in the World“-Wettbewerb in Macao/China teil.



FOTO: CONNY WENK

15 Jahre Neufeld-Verlag



„Im Februar 2004 haben wir den verrückten Gedanken in die Tat umgesetzt und den Neufeld-Verlag gegründet. Dass es den Neufeld-Verlag jetzt bereits 15 Jahre gibt, ist für uns alles andere als selbstverständlich. Es ist ein Geschenk, ein Wunder und ein Vorrecht, dass wir immer noch verlegen dürfen, was wir für wichtig halten. Dass wir im Laufe der Jahre entdeckt haben, was unser Ding ist und was uns in besonderer Weise anvertraut ist. Dass wir genau das tun dürfen, was wir lieben!“
Carolin und David Neufeld

Den Neufeld-Verlag gibt es seit 15 Jahren und das ist wunderbar! In der DS-Community wurde er zunächst durch den „A little extra“-Kalender mit Fotografien von Conny Wenk bekannt.

Im Publikationen-Angebot von David Neufeld haben Menschen mit Down-Syndrom einen festen, ja einen Ehrenplatz.

Wer kennt sein Motto nicht? – „Stellen Sie sich eine Welt vor, in der jeder willkommen ist!“ Oder das tolle Angebot an Giveaways zum Welt-Down-Syndrom-Tag?

Den DS-Newsletter aus dem Neufeld Verlag zu lesen, ist jedes Mal ein Genuss: Denn hier geben sich einander die Hand in einem unverkennbaren „neufeldschen“ Stil: die Leidenschaft für die Menschen, das Talent, Gedanken pointiert und humorvoll zu formulieren, und die lebensfrohen Bilder.

Wir gratulieren David Neufeld, der Bücher liebt und „als Verleger den schönsten Beruf der Welt“ hat, und seinem Team zum 15. Geburtstag des Verlags und wünschen ihm von Herzen noch viele erfüllte Jahre des Engagements für seine Leserschaft, für alle, die den Neufeld-Verlag kennen und lieben, sowie für alle, die ihn erst kennen- und schätzen lernen!

Natalie Dedreux initiiert eine Online-Petition „Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“

TEXT: NATALIE DEDREUX FOTO: PRIVAT

Mein Name ist Natalie Dedreux. Ich bin 20 Jahre alt. Ich habe das Down-Syndrom. Ich habe das einundzwanzigste Chromosom dreimal. Mein Leben mit Down-Syndrom ist cool. Aber ich habe Angst, dass es weniger Menschen mit Down-Syndrom geben wird, wegen dem Bluttest bei schwangeren Frauen auf Down-Syndrom. Ich will nicht, dass die Krankenkasse den Bluttest bezahlt.

Es gibt einen Bluttest. Der Arzt nimmt das Blut ab von den schwangeren Frauen. Dann trennt man das Blut von der Mutter und vom Ungeborenen und dann kann man feststellen, ob das Ungeborene das Down-Syndrom hat. Man kann das vor der zwölften Schwangerschaftswoche machen, in der Früherkennung.

In Zukunft wollen die Krankenkassen das bezahlen. Die Politiker in Berlin entscheiden das. Die Politiker wollen eine Debatte machen. Das ist wo man redet miteinander, im Bundestag.

Ich will nicht, dass die Krankenkasse das Ganze bezahlt. Wenn die schwangeren Frauen sehen, ob das Ungeborene Down-Syndrom hat, dann werden sie sich gegen uns erst mal entscheiden.

Ich glaube, die wollen uns nicht haben, weil die Angst haben. Ich verstehe nicht, warum Angst da ist. Ich finde das schlimm, weil es sonst weniger Menschen mit Down-Syndrom auf der Welt gibt. Also ich finde es wichtig, dass es Menschen mit Down-Syndrom auf der Welt gibt.

Ihr sollt nicht mehr so viel Angst vor uns haben. Es ist doch cool auf der Welt zu sein mit Down-Syndrom.

Und ich will sagen, dass alle die gleichen Rechte haben. Das steht im Grundgesetz. Die Politiker sollen sich entscheiden. **Ich will, dass die Politiker Gesetze machen. Da soll stehen, dass die Krankenkasse den Bluttest nicht bezahlt.**

Ich würde mich freuen, wenn ihr mich unterstützt und unterschreibt.



Am 20. März 2019 startete Natalie Dedreux ihre Online-Petition „Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht aussortiert werden!“. Das DS-InfoCenter unterstützt Frau Dedreux und gehört zu den Erstunterzeichnern der Petition.

Bereits einen Tag später, am WDST 2019, folgten dem Aufruf 1000 Personen. Aktuell (Anfang Mai 2019) ist das Ziel, 25000 Unterschriften zu sammeln; erreicht sind derzeit (3.5.2019) 16900 Unterzeichner*innen.

Auf ihrem Blog schreibt Natalie Dedreux „Es ist cool so was zu machen. Ich beschäftige mich mit dem Down-Syndrom und ich will viele Menschen mit Down-Syndrom haben auf der Welt. Hier könnt ihr gerne meine Petition unterschreiben:

<https://www.change.org/natalie>

„Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben.“*

Petition gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung

TEXT UND GRAFIK: „FÜR DAS RECHT AUF LEBEN ELTERNINITIATIVE TRISOMIE 21“ – MASCHA BENECKE-BENBOUABDELLAH, ELVIRA TINDARA CUSMA-STERNHAGEN, MAREIKE FUISZ, CAROLINE KLAPPER UND INA LIEBECKE

Im September 2018 hat die Elterninitiative „Für das Recht auf Leben Elterninitiative Trisomie 21“ eine Online-Petition ins Leben gerufen, die gegen den Bluttest als Kassenleistung stimmen soll.

Der Gemeinsame Bundesausschuss von Ärzten, Kliniken und Krankenkassen prüft aktuell, ob ein Bluttest auf Trisomie 21 (Down-Syndrom) in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen aufgenommen und als Regelleistung der Krankenkassen bezahlt werden soll.

Bei dieser Untersuchung reicht eine Blutprobe der Schwangeren, um eine Trisomie 21 beim Embryo zu erkennen. Wird der Bluttest generell von den gesetzlichen Krankenversicherungen bezahlt, würde ein Test auf Down-Syndrom in der Schwangerschaft zur Regel.

Zehn Bundestagsabgeordnete aus den Fraktionen der Union, der FDP, der SPD, der Grünen und der Linken haben sich mit der Forderung zusammengeschlossen, eine ethische Grundsatzdiskussion über die Einführung des Bluttests als Kassenleistung im Bundestag zu führen.

Wir, zahlreiche glückliche Eltern von Kindern mit Trisomie 21, unterstützen und ergänzen diese Forderung.

Auf der Suche nach dem Down-Syndrom

Es wird geschätzt, dass bereits heute in Deutschland neun von zehn Kindern mit der Diagnose Trisomie 21 abgetrieben werden. Projektionen aus England zeigen, dass eine Übernahme des Bluttests als Kassenleistung zu einem Anstieg ergänzender Pränataldiagnostik führt und dadurch zu mehr Abtreibungen von Kindern mit Down-Syndrom beiträgt.¹

Für uns ist es ungeheuerlich, dass ausgerechnet nach dieser Behinderung, mit der ein glückliches, gesundes und erfülltes Leben möglich ist, gezielt gesucht und dieses Leben dann aussortiert wird.

Es stellt sich die Frage, welche Auswahlkriterien zukünftig über Leben und Tod eines Kindes entscheiden sollen und ab wann ein Leben als lebenswert gilt, denn das Genom eines Ungeborenen lässt sich anhand der kindlichen DNA-Fragmente im Blut der Mutter noch sehr viel detaillierter untersuchen, als es der Bluttest bisher ermöglicht.²

Ein Bericht des internationalen Ethikausschusses der UNESCO betont, „die potenziellen ethischen Nachteile der nicht-invasiven Pränataldiagnostik können zusammenfassend wie folgt beschrieben werden: Die Entscheidung, ein Kind mit Behinderung oder Krankheit nicht zur

Welt zu bringen, wird zur Regel gemacht und institutionalisiert.“³

Unsere Gesellschaft hat sich vor über 40 Jahren aus guten Gründen grundsätzlich für die Pränataldiagnostik entschieden. Es gab seitdem jedoch keine angemessene öffentliche oder politische Debatte über den Umgang damit.

Eltern werden im Rahmen der Diagnostik weder auf einen möglichen Entscheidungskonflikt vorbereitet noch erhalten sie ausgewogene, zutreffende und neutrale Informationen, die sie in ihrer Entscheidung ethisch gut und hilfreich unterstützen.

Viele Eltern und werdende Eltern von Kindern mit Down-Syndrom werden durch Falschaussagen – wie „Ihr Kind wird nie lesen oder sprechen können“ – oder Mitleid des ärztlichen Fachpersonals verunsichert. Genauso erschütternd ist die häufig gestellte Frage, ob man „das mit dem Down-Syndrom nicht vorher gewusst“ habe; dies impliziert die Abtreibung als eine übliche und normale Reaktion auf die Diagnose.

Auch wenn die Entwicklungsunterschiede von Kindern mit Down-Syndrom groß sein können: Wir bekommen heute erst eine leise Ahnung davon, wie ein Leben mit Trisomie 21 bei guter Förderung, mit der erst in den 1980er Jahren begonnen wurde, und Inklusion aussehen kann.

Ein prominentes Beispiel für ein selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben mit

Down-Syndrom ist Natalie Dedreux, die der Bundeskanzlerin einen Einblick in ihr Leben vermittelte und deutlich mitteilte: „Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben.“⁴

Unser Leben ist glücklich!

Auch wir Eltern von Kindern mit Trisomie 21 sind sehr betroffen über die vielen Abtreibungen.

Wir, unsere Kinder und unsere Familien sind glückliche Menschen! Wir führen ein Leben, das für uns vollkommen normal ist. Wir lernen Menschen kennen, die wir ohne unsere Kinder niemals kennengelernt hätten. Wir machen auf einmal Dinge, die wir uns vorher niemals zugetraut hätten. Wir schlagen vollkommen neue Lebenswege ein, lernen neue Fertigkeiten und setzen uns in großem Maße für Menschlichkeit ein. Unsere Kinder lassen uns die Welt mit vollkommen neuen Augen betrachten. Durch sie bekommen wir einen Blick dafür, was wirklich zählt.

Richard von Weizsäcker stellte bereits 1993 in einer Rede fest: „Maßstäbe für Behinderung sind zufällig und fragwürdig. Noch immer gehen sie von den Forderungen unserer sogenannten Leistungsgesellschaft aus. Vor allem von rationalen und

motorischen Fähigkeiten, von der Leistungskraft im Produktionsprozess. Wäre soziales Verhalten der beispielgebende Maßstab, dann müssten wir den Menschen mit Down-Syndrom nacheifern.“⁵

Unsere Forderungen

- *Der Bluttest auf Trisomie 21 darf nicht zur Kassenleistung werden.* Kassenleistungen dienen der Heilbehandlung und der Vermeidung von Erkrankungen. Der Bluttest erfüllt diese Kriterien nicht.
- *Eine gute und objektive Beratung zur Pränataldiagnostik.* Eltern, die sich für eine genauere Diagnostik entscheiden, müssen bereits im Vorfeld dazu aufgefordert werden, sich Gedanken darüber zu machen, wie sie im Falle eines unerwünschten Ergebnisses damit umgehen würden. Sollte eine Diagnose vorliegen, muss diese neutral, korrekt und ausgewogen mitgeteilt werden, vor allem was das Leben mit dem Down-Syndrom betrifft.
- *Medizinisches Fachpersonal muss über ein aktuelles und informiertes Bild zum Thema Down-Syndrom verfügen* (z.B. Gynäkologen, Pränataldiagnostiker, Kinderärzte, Hebammen).
- *Informationsangebote müssen durch die Gynäkologen weitergegeben wer-*

den (z.B. zu Elterninitiativen, Websites, DS-InfoCenter usw.). Viele von uns sind bereit, sich mit werdenden Eltern zu treffen und Einblick in unser Leben zu geben.

- *Die Möglichkeit einer Freigabe zur Adoption muss mitgeteilt werden.* Viele Eltern können sich vorstellen, ein Kind mit Trisomie 21 zu adoptieren.
- *Die Regierung muss dafür sorgen, dass die Inklusion an Kindergärten, Schulen und auf dem Arbeitsmarkt weiter voranschreitet und gefördert wird.* Aktuell befindet sich das Thema Inklusion in Deutschland mangels politischen Willens in einem Stillstand bzw. Rückschritt.
- *Eine politische Debatte über ethische, moralische und rechtliche Aspekte der Nutzung aller Möglichkeiten der Pränataldiagnostik, heute und mit zukünftigen Möglichkeiten.* Und zwar unter Einbindung betroffener Menschen.

Quellen:

* Natalie Dedreux

¹ Konkret würden mehr Kinder (mit Down-Syndrom) getötet, als durch eine verhinderte Fruchtwasseruntersuchung gerettet würden. Für England und Wales kann das bedeuten: 92 mehr Abtreibungen gegenüber 25 Fehlgeburten durch Fruchtwasseruntersuchung. Siehe auch http://legacy.screening.nhs.uk/policydb_download.php?doc=551. Andere Studien beschreiben noch eine größere Schere: 180 mehr Kinder würden abgetrieben, gegenüber 17 Fehlgeburten weniger. Siehe auch Bericht und Empfehlungen von Nuffield Council on Bioethics (englisch): <http://nuffieldbioethics.org/project/non-invasive-prenatal-testing/finding>

² Artikel über klinische Genomanalyse durch Mutterblut: <https://www.nature.com/articles/nature11251>

³ Bericht des Internationalen Ethikausschusses der UNESCO: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258e.pdf>

⁴ <https://www.lebenshilfe-sh.de/de/aktuelles/meldungen/2018-03-16-natalie-dedreux.php?listLink=1>

⁵ http://www.bundespraesident.de/SharedDocs/Reden/DE/Richard-von-Weizsaecker/Reden/1993/07/19930701_Rede.html



Leidvermutung

Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung

TEXT: KIRSTEN ACHELNIK

Menschen mit Behinderungen sind vielfältigen Benachteiligungen und Diskriminierungen ausgesetzt. Zu der Frage, ob das Angebot an pränatalen Untersuchungen ebenfalls diskriminierend verstanden werden kann, gehen die Meinungen stark auseinander. Daher lohnt es, das komplexe Feld auszuleuchten. In diesem Artikel werden die Begrifflichkeiten und die rechtlichen Zusammenhänge aus einem sozialwissenschaftlichen Blickwinkel geordnet sowie im Kontext der Inklusion verortet.

Menschen mit Behinderungen sind vielfältigen Benachteiligungen und Diskriminierungen ausgesetzt. Darüber, ob das Angebot an pränatalen Untersuchungen dazugezählt werden kann, gehen die Meinungen auseinander. Einfache Antworten sind hier fehl am Platze. Vielmehr gilt es zunächst, das komplexe Feld auszuleuchten. Wie funktioniert pränatale Diagnostik überhaupt? Was für ein Bild von Behinderung wird transportiert? Was sind die Fallstricke der Debatte?

Welche Worte?

In den aktuellen politischen und gesellschaftlichen Auseinandersetzungen wird es immer wichtiger, welche Worte für welche Sachverhalte benutzt werden.¹ Es ist nicht das Gleiche, ob von „Föten“ oder von „ungeborenen Kindern“ die Rede ist, ob man „schwängere Person“ oder „Mutter“ sagt. Dieser Text handelt von schwangeren Personen, weil auch Menschen, die keine Frauen sind, schwanger werden können: beispielsweise Transmänner oder nichtbinäre Personen, die sich außerhalb des Geschlechtersystems aus Männern und Frauen verorten. Gleichzeitig stellen Abtreibungsverbote und Bevölkerungspolitiken immer einen gesellschaftlichen Zugriff auf weibliche Körper dar, es ist also auch wichtig, explizit von Frauen als Betroffenen zu sprechen.

Ich bevorzuge daher die Begriffe „werdende Mütter“ und „werdende Kinder“ – vor der Geburt ist eine schwängere Person keine Mutter und ein Fötus kein Kind. Diese Begriffsverwendung lässt die Prozesse so offen, wie sie tatsächlich sind, wobei sich das selbstverständlich individuell anders anfühlen kann. Auch kann der Sprachgebrauch je nach Kontext unterschiedlich sein: Ein*e Berater*in wird im persönlichen

Kontakt mit einer schwangeren Person anders reden als ein*e Politiker*in während einer Bundestagsdebatte.

Hier geht es nicht darum, Sprachpolizei zu spielen, sondern um eine Verständigung darüber, warum manche Begriffe passend erscheinen, andere hingegen unzutreffend oder auch verletzend sein können. Ungewollt Schwangere damit zu konfrontieren, sie seien mit einem lediglich noch ungeborenen „Kind“ oder „Leben“ schwanger, suggeriert eine Subjekthaftigkeit von erst werdenden Menschen und kann bei einer Frau, die einen Schwangerschaftsabbruch erwägt, Schuldgefühle auslösen oder verstärken. Die vermeintlich neutrale medizinische Sprache der Pränataldiagnostiker*innen reduziert die Lebensrealitäten von Menschen mit Behinderungen zu defizitären Symptomen, die alle anderen möglichen Eigenschaften des späteren Kindes zu überschatten drohen.

Problem Pränataldiagnostik

Es gibt verschiedene pränatale Untersuchungsmethoden, von denen Ultraschall, Bluttests und Fruchtwasseruntersuchungen die bekanntesten sind. Durch einige Untersuchungen können die Überlebenschancen von werdenden Kindern mit Beeinträchtigungen verbessert werden, andere ermöglichen eine gezielte Geburtsvorbereitung.² Die allermeisten Untersuchungen suchen jedoch lediglich nach der Abweichung von der Norm, nach einem Hinweis auf Behinderung. Deren Feststellung hat größtenteils allerdings keine positive Auswirkung auf das werdende Kind oder die werdende Mutter – es gibt in den meisten Fällen schlicht keine therapeutischen Maßnahmen, die pränatal sinnvoll eingesetzt werden könnten.

Diese vorgeschlagene Unterscheidung zwischen sinnvollen und rein selektiven Untersuchungen ist komplex. Leider wird sie in der Fachwelt, also unter Gynäkolog*innen, Pränataldiagnostiker*innen oder Humanogenetiker*innen selten angewandt, und es gibt auch kaum Debatten darüber.³ Den Schwangeren werden die unterschiedlichen Untersuchungsziele – therapeutische Möglichkeiten eröffnend oder lediglich die vermeintliche Andersartigkeit des Fötus feststellend – daher auch nicht vermittelt. Diese müssen also davon ausgehen, dass alle angebotenen Untersuchungen für sie selbst und die Gesundheit ihres späteren Kindes sinnvoll sind. Das gilt in noch höherem Maße für Tests, deren Kosten von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.

Für Schwangere geht es bei den Tests um Risikoreduzierung und Gesundheitsvorsorge für sich und das werdende Kind. Ihre Leitfrage lautet, ob alles „in Ordnung“ ist. (Temporäre) Normabweichungen des Fötus oder Messungenauigkeiten der Tests sind jedoch relativ häufig und führen zu weiteren Tests, die den Grund der Auffälligkeit klären und Aufschluss darüber geben sollen, „wie schlimm“ diese ist. Auf die Beunruhigungen, die durch solche Auffälligkeiten ausgelöst werden, sind Schwangere selten vorbereitet und können sich so der komplexen und teilweise widersprüchlichen Dynamik kaum entziehen. Jede einzelne Entscheidung treffen schwangere Personen zwar jeweils frei und nach dem Paradigma der informierten Einwilligung, bei Auffälligkeiten entwickelt sich jedoch schnell eine Angst-Kontroll-Spirale.⁴

Blickwechsel

Die in der pränatalen Diagnostik stattfindende Gleichsetzung von Behinderung mit Risiko und Gefahr ist Kern des Problems.

Von der Behindertenbewegung und in den Disability Studies wird seit Langem kritisiert, dass mit der pränatalen Suche nach Behinderungen und Normabweichungen ein negatives, defizitorientiertes Bild von Behinderung verbunden ist.⁵ Gesucht wird danach, was an dem werdenden Kind nicht normal scheint, und diese Eigenschaften – sei es ein zusätzliches Chromosom, sei es eine körperliche Auffälligkeit – wird für die Ursache unvermeidlicher zukünftiger Leiden, Schmerzen und unzumutbarer Beschränkungen gehalten.⁶

Diese scheinbar unauflösliche Verbindung von Behinderung mit gravierenden Einschränkungen wird als medizinisches Modell bezeichnet: Die körperliche, seelische oder psychische Behinderung an sich wird als Problem definiert, das zwar mittels medizinischer oder therapeutischer Eingriffe abgemildert werden kann. Bei dieser Auffassung von Behinderung ist es aber kaum denkbar, dass die betroffene Person ein ebenso gutes Leben haben kann wie ein Mensch ohne Behinderung.

Das soziale Modell von Behinderung geht hingegen davon aus, dass die Behinderung durch die gesellschaftlichen Umstände entsteht, die eine gleichberechtigte Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben erschweren: Behindert ist man nicht, behindert wird man. Die körperlich einschränkenden Aspekte werden als Beeinträchtigungen bezeichnet, die von den Betroffenen negativ empfunden werden können, aber nicht müssen. Da die Gesellschaft die Betroffenen behindert, liegt die Verantwortung auch bei ihr, die Dimension der Behinderung zu reduzieren. Dazu hat sich die Staatengemeinschaft, darunter auch Deutschland, mit der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verpflichtet.

Das mit einer einseitigen „Fokussierung auf körperliche und geistige Fähigkeiten einer Person und ihre essenzialisierende Beurteilung, je nach Ausprägung ihrer Fähigkeiten“⁷ verbundene medizinische Modell wird in den Disability Studies und von der Behindertenbewegung als problematisch und diskriminierend definiert. Dieses verbreitete Denken wirkt, zusammen mit dem in unserer Gesellschaft „zentralen Stellenwert von Funktions- und Leistungsfähigkeit“⁸, als gesellschaftliches Machtverhältnis, das Menschen mit Behinderungen benachteiligt.⁹ Der Begriff „Ableism“ hat dabei die ältere Bezeichnung „Behinderterfeindlichkeit“ teilweise abgelöst und bezeichnet ein essenzialisierendes Verständnis von Behinderung als „ein Geflecht von Glaubenssätzen, Prozessen und Praktiken,

das eine bestimmte Art von Selbst und Körper (den Körper-Standard) herstellt, die als perfekt, Spezies-typisch und daher essenziell und vollständig menschlich vorgestellt wird. Behinderung erscheint so als reduzierter menschlicher Zustand“¹⁰.

Ein Umdenken vom tendenziell diskriminierenden medizinischen Modell zum sozialen Modell von Behinderung hat nicht nur Auswirkungen auf schulische Inklusion, die Finanzierung von Gebärdensprachdolmetscher*innen auch in der Freizeit oder das Wahlrecht für Menschen in Betreuung, sondern auch auf das Angebot und die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik.

Zum Denken im medizinischen Modell gehört das Phänomen, das werdende Kind auf seine diagnostizierte Beeinträchtigung zu reduzieren: Alle anderen Eigenschaften, über die werdende Eltern mutmaßen und auf deren Entwicklung sie sich freuen, werden unwichtig, übrig bleibt nur die Frage, wie schlimm das erwartete Defizit werden wird. Die Angst vor dem behinderten Kind betrifft nicht nur dessen mögliche Zukunft, sondern ist auch eine eigene „Denormalisierungsangst“ der Schwangeren bzw. der werdenden Eltern, eine „Sorge, [selbst] aus den Normalitätszonen herauszufallen“¹¹.

Der gesellschaftliche Ableism zeigt sich auch, wenn das Ausschlagen des pränataldiagnostischen Angebotes begründungsbedürftig wird und als verantwortungslos gegenüber dem werdenden Kind angesehen wird. Im Alltag von Eltern von jungen Kindern mit Behinderungen äußert sich das in der Frage, ob man „das“ nicht schon vorher gewusst habe – es scheint normal, alles zu tun, um die Geburt eines behinderten Kindes zu vermeiden. **Dass Menschen mit Behinderungen diese Normalität, die ihre eigene Lebenswirklichkeit ausschließt, als verletzend empfinden, sollte nicht überraschen. Die eigene Angst vor Behinderung und der gesellschaftliche Druck beschränken heute die Handlungsoptionen der Schwangeren.**

Nach der Logik des sozialen Modells sagt uns eine Beeinträchtigungsdiagnose des werdenden Kindes dagegen eben nichts über sein erwartbares Lebensglück – nicht vorhandene oder kaputte Aufzüge oder ein Abbau sozialer Leistungen hingegen schon. Durch einen Blickwechsel vom einzelnen Körper auf gesellschaftliche Fragen fällt auch auf, dass „Anderssein“ auf körperlicher, kognitiver, psychischer oder psycho-sozialer Ebene eine weit verbreitete Lebenserfahrung darstellt“¹², statt eine vermeidenswerte Ausnahme zu sein. Das Angebot der defizitorientierten Fehlersuche

durch Pränataldiagnostik kann in seiner Aktualisierung, Wiederholung und Verstärkung des medizinischen Modells als ableistisch und diskriminierend gelten.¹³

Wessen Rechte?

Das Recht von Menschen mit Beeinträchtigungen, nicht diskriminiert zu werden, wird von der UN-BRK als Menschenrecht festgeschrieben. Dieses wichtige Instrument zur gesetzlichen und sozialen Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen basiert auf einer weiten Diskriminierungsdefinition: Nach Artikel 2 umfasst der Begriff „jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird“¹³.

Anhand dieser weiten Definition scheint pränatale Diagnostik kaum kritisierbar zu sein. Das liegt vor allem daran, dass die UN-BRK die Rechte bereits geborener Menschen mit Beeinträchtigungen sichern soll. Auch die UN-Kinderrechtskonvention von 1989 schützt die Rechte geborener Kinder. Zwar gab es während der Beratungen zu beiden Konventionen intensive Diskussionen über die Frage, ob – und wenn inwieweit – auch das „ungeborene“ Leben geschützt werden solle. Letztlich überwogen jedoch Befürchtungen, über eine explizite Formulierung ein Verbot von Schwangerschaftsabbrüchen zu etablieren. In den Verhandlungen zur UN-BRK konnte sich die von den Interessenvertretungen „Inclusion International“ und dem „International Disability Caucus“ vorgeschlagene Idee, ein „Right to be born“ (Recht geboren zu werden) zu schaffen, nicht durchsetzen.¹⁴

Die Kinderrechtskonvention schützt in Artikel 6 Absatz 1 das „angeborene“ Recht des Kindes auf Leben („inherent right to life“). Im Präambelsatz 9 heißt es, dass das Kind „eines angemessenen rechtlichen Schutzes vor und nach der Geburt“ bedürfe. Unklar bleibt hier, was als „angemessen“ anzusehen ist. Einen absoluten Lebensschutz impliziert die Formulierung jedenfalls nicht.

Versuche, die Schutzgarantien der Konventionen auf Föten auszudehnen, kommen häufig von der international gut vernetzten, religiös-reaktionär verorteten „Lebensschutz“-Bewegung oder spielen dieser in die Hände.¹⁵ Diese Bewegung macht und

akzeptiert keine Unterscheidung zwischen Föten und geborenen Kindern, engagiert sich daher absolut gegen Schwangerschaftsabbrüche. Dafür instrumentalisiert sie auch die Kämpfe von Menschen mit Beeinträchtigungen.¹⁶

Einen anderen Ansatz verfolgt der Versuch, die UN-BRK als Antidiskriminierungsinstrument heranzuziehen, wenn sich Regelungen und Praktiken der Pränataldiagnostik negativ auf die Lebenssituation bereits geborener Menschen mit Behinderungen auswirken. In diesem Zusammenhang wird häufig Artikel 8 der UN-BRK ins Spiel gebracht. Dieser fordert von den Vertragsstaaten und ihren untergeordneten Instanzen bewusstseinsbildende Maßnahmen, die „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen (...) in allen Lebensbereichen (...) bekämpfen“. Die Achtung vor und die Würde von Menschen mit Beeinträchtigungen sollen auf diese Weise gefördert werden. Es geht hier also um Maßnahmen, die die Akzeptanz von Beeinträchtigungen fördern können. **Kaum jemand würde bestreiten, dass die pränatale Suche nach Beeinträchtigungen kaum dazu beiträgt, dass diese besser akzeptiert werden. Relativ wahrscheinlich ist es hingegen, dass sie mit ihrem defizitverhafteten Fokus eher schädliche Auswirkungen hat. Eine nähere Bestimmung oder gar Quantifizierung dieser negativen Effekte steht allerdings noch aus.**

Die Staatliche Koordinierungsstelle des Beauftragten für die Belange behinderter Menschen stufte 2013 in einem Positionspapier selektive pränatale Untersuchungen als „schädliche Praktiken im Sinne der UN-BRK“ und als diskriminierend für Menschen mit Behinderungen ein: „Die Selbstverständlichkeit, mit der vorgeburtliche diagnostische Verfahren angeboten und in Anspruch genommen werden, mit denen die Existenz von Kindern mit Behinderungen vermieden werden soll, ist Ausdruck von gesellschaftlichen Lebenswerturteilen. Darin zeigt sich ihr diskriminierender Charakter. (...) Auf einer gesellschaftlich sehr tief greifenden Ebene werden Menschen, die mit einer Behinderung leben, nach der auf diese Weise systematisch gesucht wird, diskriminiert: Indem die Existenz der Ungeborenen grundsätzlich zur Disposition gestellt wird, wird auch ihre Existenz infrage gestellt.“¹⁷

Hier werden, wie es in der Debatte um pränatale Diagnostik häufig geschieht, die vorgeburtliche Suche nach Abweichungen und die spätere mögliche Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch unzuläs-

sig gleichgesetzt. Dazu heißt es: „Die Möglichkeit des Abbruchs der Schwangerschaft, sollte eine Behinderung des Kindes entdeckt werden, wird im Alltag der Praxis immer mitgedacht und oftmals unausgesprochen von allen Beteiligten erwartet.“ Aber wer denkt den möglichen Abbruch „immer“ mit und erwartet das von wem?¹⁸

Schwangerschaftsabbrüche

Die diesbezüglichen gesetzlichen Regelungen in Deutschland sind auf dem Papier relativ eindeutig: Schwangerschaftsabbrüche wegen einer Behinderung des Fötus sind seit 1995 nicht mehr erlaubt. Bei der letzten Reform des Paragraphen 218 Strafgesetzbuch wurde nicht nur eine Fristenregelung bis zur zwölften Schwangerschaftswoche inklusive Beratungspflicht und Wartezeit eingeführt, sondern auch die sogenannte embryopathische Indikation gestrichen. Kirchen und Behindertenverbände hatten bei der Neuformulierung des Gesetzes dafür geworben, eine Sondergenehmigung für die Abtreibung beeinträchtigter Föten als unvereinbar mit dem Nichtdiskriminierungsgebot in Artikel 3 Absatz 3 Grundgesetz zu interpretieren.¹⁹ Das explizite Diskriminierungsverbot für Menschen mit Behinderungen „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ war erst im Vorjahr nach einer intensiven Kampagne der Interessenverbände ins Grundgesetz aufgenommen worden.²⁰

Abtreibungen sind weiterhin nach der medizinischen Indikation legal, wenn eine schwere Gefährdung der psychischen Gesundheit der Schwangeren durch die erwartete Behinderung des werdenden Kindes befürchtet wird. Damit wurde die medizinische Indikation, die Abbrüche bei einer Gefahr für das Leben und die Gesundheit der Schwangeren erlaubt, dezidiert zur „Aufgangindikation“ für die früher embryopathisch indizierten Schwangerschaftsabbrüche²¹.

Die medizinische Indikation wird auch als medizinisch-soziale bezeichnet, da es um die Zumutbarkeit einer antizipierten Situation für die Frau geht, in diesem Fall das Leben mit einem behinderten Kind. Die zukünftige Gefahr für die psychische Gesundheit der Frau muss ärztlich bestätigt werden, kann sich aber nur auf die Selbsteinschätzung der Betroffenen stützen.

Aus einer bestimmten feministischen Perspektive macht das auch sehr großen Sinn: Wer anders als die Frau sollte wissen, was für ihr weiteres Leben (zu) belastend wäre? Aus einer in-

tersektionalen und behindertenpolitischen Perspektive lässt sich allerdings fragen, wie die Frau überhaupt einschätzen soll, wie sich der Belastungsgrad mit einem Kind mit Beeinträchtigungen von einem ohne unterscheiden würde – zumal die konkrete Ausprägung der meisten Beeinträchtigungen pränatal nicht prognostizierbar ist. Außer ihrer eigenen Lebenserfahrung sind ihre Hauptinformationsquelle die defizitorientierte pränatale Diagnostik und Beratung sowie ein meist vages Wissen um mangelnde sozialstaatliche Hilfsangebote und die gesellschaftlich verbreitete Ablehnung von Menschen mit Behinderungen. Es ist unter diesen Umständen wohl wenig verwunderlich, wenn in vielen Fällen die Befürchtungen die Oberhand gewinnen und ein Abbruch der Schwangerschaft als die beste Lösung erscheint. Die generalisierte Annahme einer hohen Belastung durch ein Leben mit einem behinderten Kind teilen auch die meisten Ärzt*innen. Das rechtfertigt die Indikation einer unzumutbaren Gesundheitsgefährdung. Diese verbreitete Vermutung ist jedoch eher als vorurteilsbeladen und ableistisch anzusehen, ihre Regelhaftigkeit ist ein Zeichen der gesellschaftlichen Behindertenfeindlichkeit.²²

Bezogen auf die erwähnten Annahmen von Diskriminierung zeigt sich, dass es zwischen Beeinträchtigungsd Diagnose und Abtreibungsentscheidung keinen Automatismus mehr geben soll – die strafrechtliche Ausnahme wurde abgeschafft, und Gendiagnostikgesetz und Schwangerschaftskonfliktgesetz sollen der Schwangeren eine informierte, individuell vertretbare Entscheidung ermöglichen. Die gesellschaftlich verbreitete Behindertenfeindlichkeit legt eine Entscheidung zum Abbruch jedoch näher als die, das vor der Diagnose noch gewollte Kind zu bekommen. In der pränatalen Diagnosespirale werden Untersuchungen durchgeführt, um der Schwangeren die Angst vor einer Behinderung ihres werdenden Kindes zu nehmen. **Als gutes Ergebnis gilt selbstverständlich nur eins, das keine Beeinträchtigung findet. Den anderen Frauen wird ihre Angst bestätigt, und die ableistische Gleichsetzung von Behinderung mit Differenz, Leid und Abhängigkeit verunmöglicht es, sich dieses „andere“ Kind als Teil der eigenen Familie vorzustellen.**

Ausblick

Schock, Abwehr und Ambivalenzen sind normale Reaktionen auf eine pränatale Be-

hinderungsdiagnose. „Normal“ heißt allerdings nicht, dass das auch so bleiben muss. Schließlich sind negative Reaktionen auf Menschen mit Behinderungen oder negative Annahmen über ein Leben mit einer Behinderung zwar „normal“ im Sinne von weit verbreitet, aber nicht im Sinne von gesellschaftlich erwünscht. Genauso wie gegen Rassismus oder Homophobie sollten auch in diesem Bereich Anstrengungen unternommen werden, um diese feindlichen oder abwehrenden Einstellungen zu bekämpfen und abzubauen.

Ob selektive pränatale Diagnostik tatsächlich der Inklusion entgegenwirkt, muss hier eine offene Frage bleiben – zu schlecht ist die Datenlage in Bezug auf die unterschiedlichen Motivationen für pränatale Tests und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen. Umgekehrt könnte aber Inklusion dazu beitragen, Unkenntnis über und Angst vor Behinderung abzubauen, und so einiges an pränatalen Tests überflüssig erscheinen lassen.

In einer wirklich inklusiven Gesellschaft würden nicht nur, wie es derzeit meist geschieht, lediglich jene Menschen mit Behinderungen „inkludiert“, die „trotz“ ihrer Behinderung als nützlich angesehen werden, sondern alle Barrieren für Menschen mit Beeinträchtigungen abgebaut. Unterschiedliche Fähigkeiten und körperliche Merkmale wären normal – da alle Menschen verschieden sind, könnten diese Verschiedenheiten als Bereicherung statt als Bedrohung wahrgenommen werden. Krankenkassen würden ihre Ressourcen in die benötigten Hilfsmittel für Menschen mit Behinderungen investieren, statt Anträge wiederholt abzulehnen. Ämter würden nicht mit Tricks versuchen, Menschen mit Behinderungen möglichst billig unterzubringen, sondern ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.

Erstrebenswert wäre eine Behinderung deswegen vermutlich noch nicht, sie wäre aber eine Eigenschaft unter anderen, über die einige werdende Eltern gerne im Vorhinein Bescheid wüssten und andere nicht. Wäre es unter diesen Voraussetzungen weiterhin so wichtig, dass ein werdendes Kind „Hauptsache gesund“²³ ist? Wäre die Angst vor Behinderung in beinahe jeder Schwangerschaft weiterhin so dominant und normal? Vermutlich nicht. **Eine inklusive Gesellschaft bedeutet eben nicht ein paar Sonderrechte mehr für Menschen mit Behinderungen, sondern gleiche Rechte und ein schöneres Leben für alle. Es lohnt sich, das auszuprobieren – nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern auch für Schwangere.** ■

Fußnoten

¹ Vgl. Elisabeth Wehling, Politisches Framing: Wie eine Nation sich ihr Denken einredet – und daraus Politik macht, Köln 2016.

² Vgl. Florian Steger/Simone Ehm/Michael Tchirikov (Hrsg.), Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, Berlin 2014.

³ Auf den Jahrestagungen des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik werden diese Fragen allerdings durchaus diskutiert. Vgl. Silke Koppermann, Erfahrungen aus der Praxis. Ein medizinischer Beitrag, in: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Keine Angst vor großen Fragen: Vorgeburtliche Diagnostik zwischen Ethik und Monetik. Dokumentation der Netzwerktagung 22.–24.2.2013, http://www.netzwerkpraenataldiagnostik.de/fileadmin/web_data/pdf/Praenataldiagnostik/Rundbrief-26_2013_pn-zwischen-ethik-und-monetik.pdf, S. 30 f.

⁴ Vgl. Eva Sänger et al., Embodying Schwangerschaft: Pränatales Eltern-Werden im Kontext medizinischer Risikodiskurse und Geschlechternormen, in: Gender – Zeitschrift für Geschlecht, Kultur und Gesellschaft 1/2013, S. 56–72.

⁵ Vgl. Theresia Degener/Swante Köbsell, „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, Hamburg 1992.

⁶ Vgl. Rebecca Maskos, Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerlicher Gesellschaft, in: *arranca!* 43/2010, <http://arranca.org/43/was-heisst-ableism>.

⁷ Ebd.

⁸ Anne Waldschmidt, Disability Studies als interdisziplinäres Forschungsfeld, in: Theresia Degener/Elke Diehl (Hrsg.), Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe, Bonn 2015, S. 334–342, hier S. 336.

⁹ Vgl. Swante Köbsell, Ableism. Neue Qualität oder „alter Wein“ in neuen Schläuchen?, in: dies./Iman Attia/Nivedita Prasad (Hrsg.), Dominanzkultur reloaded: Neue Texte zu gesellschaftlichen Machtverhältnissen und ihren Wechselwirkungen, Bielefeld 2015, S. 21–35, hier S. 25.

¹⁰ Fiona Kumari Campbell, Contours of Ableism. The Production of Disability and Aabledness, Basingstoke 2009, S. 5, eigene Übersetzung.

¹¹ Anne Waldschmidt, Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext, Berlin 2006, S. 195 f.

¹² Waldschmidt (Anm. 8), S. 334.

¹³ Vgl. Kirsten Achtelek, Ist pränatale Diagnostik diskriminierend? Intervention in eine Debatte, in: *Journal für Psychologie* 2/2018, S. 75–94, <http://www.journal-fuer-psychologie.de/index.php/jfp/article/view/621/726>.

¹⁴ Vgl. Bret Shaffer, The Right to Life, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Abortion, in: *Penn State International Law Review* 2/2009, S. 265–287, <http://elibrary.law.psu.edu/pislr/vol28/iss2/5>.

¹⁵ Vgl. Eike Sanders/Kirsten Achtelek/Ulli Jentsch, Kulturkampf und Gewissen. Medizinethische Strategien der „Lebensschutz“-Bewegung, Berlin 2018.

¹⁶ Vgl. Holly Christensen, My Daughter Has Down Syndrome. The Anti-Abortion Movement Is Using Her to Restrict Both of Our Reproductive Rights, 4.12.2018, <http://www.nbcnews.com/think/opinion/my-daughter-has-down-syndrome-anti-abortion-movement-using-her-ncna933696>.

¹⁷ Staatliche Koordinierungsstelle, Positionspapier Bioethik – Menschen mit Behinderungen – UN-BRK, 2013, http://www.behindertenbeauftragter.de/gzb/DokumenteKoordinierungsstelle/Downloads/17LP_FAFreiheit/20130123_Bioethik_Positionspapier.html.

¹⁸ Abgesehen von dem problematischen Bezug auf den Schwangerschaftsabbruch dürfte es auch schwierig werden, pränatale Tests auf Beeinträchtigungen als schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen zu definieren, die gegen die UN-BRK verstoßen. Zudem ist eine nachweisbare Diskriminierung qualitativ etwas anderes und unter Menschenrechtsaspekten problematischer, als einer positiven Verpflichtung zur Bewusstseinsbildung und Aufklärung nicht nachzukommen.

¹⁹ Vgl. Ulrike Berg, Die Problematik der „eugenischen Indikation“ als Rechtfertigungsgrund i.S.v. § 218 a II StGB n.F., Gießen 2004, S. 44.

²⁰ Allerdings ist strittig, ob dieses Diskriminierungsverbot auch für Föten gilt, in der Mehrheit der Rechtsauffassungen wird diese These abgelehnt.

²¹ Nationaler Ethikrat, Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme, Berlin 2003, <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/genetische-diagnostik-vor-und-waehrend-der-schwangerschaft.pdf>, S. 68.

²² Ausführlicher vgl. Kirsten Achtelek, Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung, Berlin 2015.

²³ Vgl. Degener/Köbsell (Anm. 5).

Dieser Artikel ist zunächst in der Beilage „Aus Politik und Zeitgeschichte. Menschen mit Behinderungen“ zur Wochenzeitung „Das Parlament“ der Bundeszentrale für Politische Bildung (bpb) erschienen.

Wir danken herzlich der Autorin und der bpb für die Zustimmung zum Abdruck in *Leben mit Down-Syndrom*.

Kirsten Achtelek ist Diplom-Sozialwissenschaftlerin und lebt als freie Journalistin und Autorin in Berlin. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind u.a. feministische Theorien und Bewegungen, Schnittstellen mit anderen sozialen Bewegungen v.a. der Behindertenbewegung und Kritik der Gen- und Reproduktionstechnologien.

Aktuelle Publikationen der Autorin: *Kulturkampf und Gewissen*. Medizinethische Strategien der „Lebensschutz“-Bewegung, 2018. *Selbstbestimmte Norm*. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung, 2015.

www.kirsten-achtelek.net



Wie soll man ein Kind mit Down-Syndrom fördern?

TEXT UND FOTOS: GUNDULA RATH

Seit einigen Tagen kann Ronja selbstständig sitzen. Sich selbst ins Sitzen hochziehen kann sie allerdings noch nicht. In Ronjas und meinen Stolz und Freude über diese ganz neue Perspektive auf die Welt mischen sich, wann immer wir das Sitzen zelebrieren, meinerseits auch Bedenken. Ob es gut ist, ihr beim Sich-Hochziehen zu helfen. Ob sie nicht lieber besser weiter Krabbeln und Robben üben sollte. Ob das Sitzen nicht dem Rücken schadet. Ob, ob, ob.

Es sind Gedanken darüber, ob es nicht in dem Augenblick, in dem wir gerade sind, etwas gäbe, mit dem ich Ronja besser fördern könnte.

Natürlich kann man sich so etwas nur fragen, wenn man ein bisschen etwas weiß über kindliche Entwicklung. Ich weiß ein bisschen etwas, möchte ich behaupten. Ich lese gern. Vieles weiß ich auch aus Gesprächen mit Ronjas Physiotherapeutin in der Frühförderung. Diese Gespräche und das Wissen, die sind das Gute. Das Schlechte ist die Gefahr, eben dadurch die besonderen Momente zwischen Mutter und Kind nicht mehr genießen zu können, sondern in die permanente Analyse des eigenen Verhaltens abzurutschen, um dieses im Hinblick auf optimale kindliche Förderung zu perfektionieren.

Damit sind wir mittendrin im ersten Problemfeld der (Früh-)Förderung, denn eine Frau (oder Mann, klar), die aus lauter Förderungswillen von der Mutter des eigenen Kindes zu dessen Therapeutin mutiert, kann ja wiederum auch nicht sonderlich förderlich sein, nicht wahr?

Wie kann es gelingen, hier die Balance zu halten?

Ein weiteres Dilemma ergibt sich daraus, dass man sich, um an den Baustellen des Kindes gezielt arbeiten zu können, zunächst einmal ausführlich mit diesen beschäftigen muss.

Wenn wir Ronja im Alltag beim Robben unterstützen, wie wir es bei der Krankengymnastik gelernt haben, dann ist in dieser Handlung für mich gleichzeitig auch immer der Blick aufs Defizit präsent: „Andere können das schon in deinem Alter. Du kannst es noch nicht. Es ist schlecht, etwas noch nicht zu können, was andere schon lange beherrschen. Deswegen helfen wir dir/fördern wir dich/üben wir.“

Das ist die zugrunde liegende Argumentationsstruktur. Sie bleibt letztlich gleich, bei allen Differenzierungen, die man zugegebenermaßen vornehmen muss. Zum Beispiel kann man berechtigterweise einwenden, dass die Krankengymnastik nicht dazu dient, dass Ronja etwas schneller lernt, sondern sie ihr helfen soll, es richtig zu lernen. Das ist korrekt und auch sehr gut so, aber es ändert nicht viel. Statt etwas „noch nicht“ zu können, kann Ronja dann eben etwas nicht „richtig“. Das Argument dahinter bleibt das gleiche.

Es gibt viele Momente in unserem Alltag, in denen ich Ronja nicht aus ihrem Spiel herausreißen möchte, um an ihren Bewegungsabläufen „herumzuthrapieren“. Weil ich die Momente mit ihr einfach genießen möchte, ohne mich darauf zu konzentrieren, was sie noch nicht kann, und weil ich oft gar nicht so sicher bin, ob sie nicht ohne meine Interventionen viel besser zurechtkommt.

Ronja ist neugierig und bewegungsfreudig und sie WILL alles ausprobieren. Wenn das Down-Syndrom nicht wäre, dann hätte ich keinerlei Bedenken, dass sie schon alles Wichtige von alleine lernen wird, wenn sie soweit ist. Aber mit der Trisomie 21? Kann ich mir da so sicher sein? Gibt es nicht doch Dinge, bei denen sie eher mal einen kleinen oder größeren Anstupser braucht als andere Kinder?

Damit ihr mich nicht falsch versteht: Wir mögen Ronjas Physiotherapeutin sehr und gehen gerne hin. Und wir fördern Ronja zu Hause im „normalen“ Bereich (singen, lachen, vorlesen, spielen, toben, erzählen, für sich sein lassen ...) in jeder Hinsicht. Auch viele Übungen und Tipps aus der Physiotherapie setzten wir gerne zu Hause um. Aber eben nicht immer. Und vor allem nur dann, wenn es sich für uns als Eltern „richtig“ anfühlt.

Womit wir beim dritten Problemfeld der Förderung wären, nämlich dem Verhältnis von Eltern zu Therapeuten. Als Eltern sind wir Experten für unser Kind. Im Rahmen der Therapie oder Förderung kommen nun Experten für den „Förderschwerpunkt“ unseres Kindes, die uns erstens (wenngleich meist sehr empathisch und gut geschult) erzählen, was mit unserem Kind „nicht stimmt“, und zweitens auch besser als wir Eltern wissen, was wir tun müssen, um an den Baustellen effektiv zu arbeiten.

Selbst bei größter Sympathie ist das auch für mich nicht immer ganz einfach. Ich erpappe mich manchmal dabei, wie ich entweder beginne, Ronja zu verteidigen („Also, eigentlich schafft sie das schon. Sie ist halt müde heute ...“), oder Lob erheischend aufzuzählen, was sie alles schon kann. Völliger Quatsch angesichts der Tatsache, dass schließlich alle auf Ronjas Seite sind. Aber das Bedürfnis schleicht sich ein. Alternativ fühle ich mich auch mal schuldig („Habe ich sie vielleicht nicht adäquat gefördert?“), oder sogar angegriffen.

Wie also findet man das richtige Maß zwischen Mutter-(Vater)-Sein und Therapeutin, zwischen Defizitorientierung und Realitätsverleugnung oder Verklärung des eigenen Kindes? Wie schafft man es, Expertenrat anzunehmen, ohne die eigene Erziehungskompetenz infrage zu stellen oder infrage stellen zu lassen?

Von einer Patentlösung bin ich weit entfernt. Bei vielem höre ich auf mein Bauchgefühl. Ronja bekommt momentan nur Krankengymnastik. Sie mag ihre Physiotherapeutin, scheint Spaß zu haben und ich

selbst sehe die Stunden dort weniger als Turnstunden, sondern eher als Begleitung und Austausch darüber, wie ich Ronja beste Voraussetzungen für ihre Entwicklung schaffen kann. Trotz aller oben diskutierten Probleme fühlen wir uns bei der Frühförderung wohl. Wäre dies nicht so, dann würde ich mit Ronja wohl nicht hingehen.

Ich höre immer mal wieder, dass in Verbindung mit der „Bürde“ Down-Syndrom die Rede ist von all den Therapien, die man als Eltern so besuchen „müsse“.

Wiederum, das Folgende bitte nicht falsch verstehen: Ich finde Förderung richtig und wichtig. Aber letztlich fördern wir doch, um in Summe gemeinsam mit unseren Kindern eine höhere Lebensqualität zu erreichen. Wenn das Fördern nun irgendwann so in Stress ausartet oder sich so fremdbestimmt anfühlt, dass es die Lebensqualität mindert, anstatt sie zu steigern, dann darf man die eine oder andere Therapie vielleicht auch einfach mal streichen. Zugunsten der Muße, Zufriedenheit und Lebensfreude, unabhängig davon, wo das eigene Kind gerade steht. Ganz selbstbestimmt, weil letztlich niemand besser weiß, was das eigene Kind braucht (und auch, was man selbst braucht!), als man selbst.

Zumindest das Down-Syndrom kann man nicht „wegtherapieren“. Egal, wie man sich bemüht, man kann dem Kind nur helfen, die Anlagen optimal zu entwickeln, die bereits in ihm stecken. Das ist sehr viel, was man tun kann und gleichzeitig sehr wenig. Es ist ernüchternd, sich das klarzumachen, aber es ist auch ungeheuer befreiend zu wissen, dass jedes Kind seinen ganz eigenen inneren, weitgehend unbeeinflussbaren Entwicklungsplan hat.

„Das Gras wächst auch nicht schneller, wenn man dran zieht.“ Dafür zu sorgen, dass die optimalen Voraussetzungen für Wachstum gegeben sind, ist Herausforderung genug. Wenn wir das nach besten Kräften versuchen, können wir uns entspannt zurücklehnen, und, anstatt zu „ziehen“, einfach mal unsere Kinder genießen. Genau so, wie sie sind.

Dieser Beitrag ist zunächst erschienen im Blog „Geliebte Ronja – Wunschkind mit Down-Syndrom und Herzfehler“: www.geliebte-ronja.com

Förderung in der PEP-Praxis für Entwicklungs-pädagogik Mainz

TEXT UND FOTOS: ELISA SCHWAB

Der Förderansatz in der PEP-Praxis

Im Frühjahr 2001 wurde die *PEP-Praxis für Entwicklungspädagogik* in Mainz gegründet und wir verwirklichten unsere Vorstellung der Entwicklungsbegleitung von Menschen mit kognitiven Entwicklungsbesonderheiten.

Im Mittelpunkt der pädagogischen Begleitung steht seitdem die individuelle Entwicklung des Menschen, mit dem Ziel, die größtmögliche Alltagskompetenz und Selbstständigkeit zu erlangen und zu erhalten. Die Unterstützung des lebenslangen Lernens erfolgt dabei über die

- gezielte Förderung der Persönlichkeitsbereiche,
- Vermittlung von Bildungsinhalten und
- Entwicklung individueller Lernmaterialien.

Das lebenslange Lernen orientiert sich an der Neugier und dem Wunsch eines jeden Menschen, seine Kompetenzen, Fer-

tigkeiten und Kenntnisse einzusetzen und zu erweitern. Eigenaktivität und Erfahrung von Selbstwirksamkeit sind daher zentrale Elemente von Entwicklung, die wir durch unsere pädagogische Begleitung unterstützen.

Die PEP-Praxis bietet einen ganzheitlichen pädagogischen Förderansatz vom Kleinkind- bis ins Erwachsenenalter an und in dieser Form gibt es sie nur in Mainz. Die meisten Familien besuchen mit ihren Kindern parallel weitere, spezifische Therapieangebote wie Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie.

Das Angebot für die Kinder unter zwei Jahren

Das Angebot für die Kinder unter zwei Jahren findet in Kleingruppen von maximal fünf Kindern und ihren Eltern/Elternteilen/Bezugspersonen statt. Einmal pro Woche trifft sich die Fördergruppe für 60 Minuten. In der Regel bieten wir als Pädagoginnen eine strukturierte Förderungssituation von 20 bis 40 Minuten an, in der verschie-





dene Wahrnehmungsbereiche angesprochen und Entwicklungsprozesse intensiv angeregt werden. Der Umfang des Angebots richtet sich nach dem Alter, dem Entwicklungsstand und der Aufmerksamkeits-spanne der Kinder.

Eine exemplarische Förderstunde

Eine exemplarische Förderstunde sieht wie folgt aus:

Wir singen ein gemeinsames Begrüßungslied, in dem jedes Kind sich eine liedbegleitende Aktivität aussuchen darf, mit der es begrüßt werden möchte (z.B. Klatschen, Reiben, Trommeln). In diesem Rahmen lernen die Kinder und ihre Bezugspersonen die ersten Lautgesten (nach TOLGS) und Ganzwortgebärden (nach GuK) kennen.

Unterstützt durch zum Beispiel ein Elternteil kommunizieren die Kinder so nach und nach ihren Wunsch in standardisierter Satzform: „Ich möchte klatschen.“

Danach folgt eine gezielte Arbeit mit den GuK-Karten, um zum einen den Wort- und Gebärdenschatz weiter auszubauen, zum anderen aber auch, um Wahrnehmungs- und Eigensteuerungskompetenzen zu unterstützen.

Ein gemeinsames Lied oder Fingerspiel und eine dem Entwicklungsstand der Kinder angepasste Feinmotorikübung (z.B. Stecken von Kugeln in Löcher oder von Ringen auf einen Stab) schließen den strukturierten und in der Regel im Sitzkreis angebotenen Teil der Förderstunde ab.

Im Anschluss dürfen die Kinder eigenaktiv den Bewegungsraum erkunden. Weichbodenmatten, Rutsche, schräge Ebenen, Hindernisse und bekletterbare Landschaften werden von den Kindern gerne ge-

nutzt, um grobmotorisch aktiv zu werden. Kleinmaterialien wie Autos, Bausteine, Korken, Musikinstrumente, Bälle, Tücher etc. motivieren die Kinder, sich feinmotorisch zu betätigen. Die Eltern werden dabei unterstützt, ihre Kinder in ihrem Tun und im sozialen Umgang mit den anderen Kindern zu beobachten und deren sprachliche, handlungsplanerische und problemlösende Fähigkeiten beispielsweise durch Verbalisieren oder gezielte Anregung zu fördern.

Im Austausch mit den Eltern bleiben

Wie beispielhaft soeben beschrieben, sind all diese Angebote eingebettet in das gemeinsame Gespräch mit den Eltern. So können anhand der kleinen Aufgaben aus dem ersten Teil der Förderstunde Besonderheiten beim Lernen von Menschen mit Down-Syndrom thematisiert, ein Überblick auf das Thema „Effektives Lernen“ im Allgemeinen gegeben und individuelle Fragen besprochen werden.

Dieser gemeinsame Austausch und die Möglichkeit, Fragen an die Pädagogin oder andere Eltern zu stellen, werden von den Eltern immer wieder als sehr hilfreich beschrieben.

Ich als Pädagogin versuche zudem, Themen anzusprechen, von denen ich denke, dass sie die einzelnen Eltern aktuell beschäftigen. Dafür eignen sich vor allem Sequenzen, in denen ich die Eltern bitte, selbstständig mit ihren Kindern zu arbeiten (z.B. eine kurze feinmotorische Aufgabe, wie Stecken von Kugeln in eine Flasche). Währenddessen beobachte ich genau die wechselseitigen Handlungen und biete Unterstützung an. Vor allem in der individuellen Eltern-Kind-Interaktion treten hier oftmals zusätzliche Themen ans Licht,

die die Eltern beschäftigen. Typische Fragen und Kommentare lauten:

- „Warum kann sich Otto einfach nicht auf das Stecken konzentrieren? Bei Paul aus der Gruppe klappt es doch prima.“
- „Bei uns zu Hause geht das wunderbar, nur hier will Emma nicht so richtig mitmachen.“
- „Meinen Sie, er wird das jemals können?“
- „Wir stecken jeden Tag, für uns ist das Material viel zu einfach!“
- „Jetzt will er plötzlich nicht mehr! Was mach ich denn nun?“

Meine Aufgabe besteht darin, die Eltern nun ganz konkret und individuell zu beraten und im Anschluss an die Aufgabe besprechen wir als Gruppe noch einmal zentrale Punkte, die mir oder den Bezugspersonen aufgefallen sind. Dazu gehören in der Regel Aspekte wie

- der Umgang mit der eigenen und der kindlichen Frustration,
- Wünsche und Hoffnungen für die Zukunft der Kinder,
- ein individuelles Maß finden an Förderung und Alltag oder
- wie sich Förderaspekte relativ stressfrei in den Alltag integrieren lassen.

Besonders der letzte Aspekt, wie Förderung im Alltag implementiert werden kann, ohne in einen permanenten „Förderdruck“ zu geraten, halte ich für zentral.

Pränumerische Inhalte wie Form, Größe, Farben, Figur-Grund-Wahrnehmung oder räumliche Dimensionen (z.B. oben/unten) lassen sich beispielsweise mit dem entsprechenden Bewusstsein einfach anhand von ersten Puzzles üben, die die Kinder in der Regel sowieso als Spielmaterial zu

Hause haben und gerne nutzen. Oft reicht es, einen üblichen Satz der Eltern wie „Otto, schau! Da gehört das Puzzleteil hin“ zu ersetzen durch „Otto, schau! Oben gehört das Puzzle hin“. Die Worte „da“ und „dort“ werden von uns Erwachsenen gerne verwendet, sind für das Kind aber letztlich absolut inhaltslos.

Sprachförderung vor allem in Kombination mit GuK muss nicht zwangsläufig in Kombination mit den Bildkarten am Tisch erarbeitet werden, sondern beim gemeinsamen Betrachten eines Bilderbuchs lassen sich viele Aspekte sinnvoll integrieren. Ich ermutige die Eltern, das Kind so auf den Schoß zu nehmen, dass es die Bezugsperson anschauen kann. Dann ist es leichter, über Bildelemente gemeinsam zu sprechen und zu gebärden, da das Kind sowohl die Hände als auch das Mundbild des Erwachsenen sehen kann. Außerdem können auf diese Weise bei gemeinsamem Blickkontakt auch mal die Hände des Kindes zu einer Gebärde geführt werden. Viele weitere Impulse werden so wöchentlich eingebracht.

Gegenseitige Unterstützung der Eltern untereinander, Informationsaustausch und unterschwelliger Förderdruck

Weitere Themen, die mir besonders auffallen, sind die gegenseitige Unterstützung der Eltern untereinander, der intensive Informationsaustausch, aber auch der dadurch möglicherweise unterschwellig entstehende Förderdruck. Besonders im Freispiel berichten Eltern von ihren Aktivitäten und versuchen, wenn sie selbst davon überzeugt sind, mal auch andere dazu zu motivieren:

- „Wir waren wieder in XY und haben diese super Therapie gemacht! Da müsst ihr auch unbedingt hin!“
- „Unsere Logopädin ist die Beste! Wie, ihr macht keine Logopädie? Ich kann euch nächste Woche mal mitnehmen und dann machen wir einen Termin für euren Otto aus!“
- „Also wir üben jeden Tag!“

Auch hier versuche ich, als Fachkraft zu beraten, was in meinen Augen für das einzelne Kind absolut wichtig ist und was darüber hinaus noch zusätzlich in Anspruch genommen werden kann, wenn es das Familiensystem erlaubt.

Generell müssen wir uns immer bewusst sein, dass sich der Alltag eben nicht nur um das Kind mit Down-Syndrom dreht und auch nicht drehen sollte. Gerade Geschwister, Partner, Freunde und Verwandte sind wichtige Elemente im System Familie und dürfen als solche nicht permanent hin-

ten angestellt werden. Auch weise ich immer wieder darauf hin, dass es wichtig ist, mit den eigenen Ressourcen bewusst umzugehen.

Gerne nutzen unsere Familien auch das Angebot der Hospitation in der Fördergruppe. Nach Absprache können so beispielsweise die Großeltern, aber auch Erzieher aus Krippe und Kindergarten einen Einblick in die Förderung des Kindes bekommen. Dadurch kann eine nicht unwesentliche Entlastung der Eltern erfolgen. Nicht selten beteiligen sich danach weitere Familienmitglieder oder Erzieher an der spielerischen, in den Alltag integrierter Förderung und entlasten somit wieder das Familiensystem. Ein weiteres Angebot, das allen Familien und Bezugspersonen offen steht, sind unsere Themenabende zu spezifischen Inhalten (z.B. effektives Lernen, Umgang mit Verweigerungshaltung, psychosexuelle Entwicklung u.v.m.). Interessierte bekommen so weitere Informationen zu für sie aktuell relevanten Themen und erfahren mehr über entsprechende Lösungsstrategien.

Förderstunden für Zwei- bis Dreijährige

Ab einem Alter von zwei bis drei Jahren wird die Förderstundenzeit von 60 auf 90 Minuten erweitert und die Kinder nehmen nach einigen Wochen bzw. Monaten ohne Begleitung einer Bezugsperson an den Stunden teil.

Auch hier ist die Stunde unterteilt und findet in unterschiedlichen Räumen statt. zehn Minuten dienen dem Austausch von

relevanten Informationen und einem kurzen Feedback zum Stundenverlauf mit den Eltern. Die gesamte Arbeitszeit bleibt rhythmisiert und wiederholt sich in den folgenden Stunden, um den Kindern eine Hilfe dabei zu geben, die Arbeitsschritte mit nachvollziehen zu können und ein entsprechendes Zeitgefühl aufzubauen.

Inhalte der Förderung

Generell richten sich die Inhalte der Förderung immer auf

- die Gesamtentwicklung der Persönlichkeit des Kindes hin zur selbstständigen und eigenverantwortlichen Bewältigung der alltäglichen Lebenssituation mit dem Ziel der Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben, der sozialen Rehabilitation in möglichst vielen gesellschaftlichen und kulturellen Bereichen,
- die Unterstützung und das Coaching der Eltern im Rahmen des Erlernens von Methoden und Strategien und des Übertrags erarbeiteter Inhalte in den Alltag und im Rahmen der Beratung im Umgang mit Konflikten und Krisen in Bezug auf diagnosebedingte Besonderheiten und
- die Einbeziehung der Institutionen, die das Kind regelmäßig besucht, und Kooperation mit diesen, falls dies von den Eltern und den Institutionen selbst erwünscht ist. ■





Kolumne: infobox-liebe

TEXT UND FOTOS: JULIA WENKE

Sexualisiertes Verhalten in der Schule

Es ist Zeit für neue Gedanken im sexuellen Bildungsbereich sowie kleine Handlungsimpulse für Eltern, Lehrkräfte und Fachleute. Die Kolumne der *infobox-liebe* greift hierzu aktuelle Frage- oder Problemstellungen rund um den Themenbereich Identität, Freundschaft, Pubertät und Sexualität auf.

Den Auftakt macht das Thema „Sexualisiertes Verhalten in der Schule“. Hierzu ein Beispiel:

Ein Junge mit Down-Syndrom im Alter von zwölf Jahren nutzt den Pausenhof, um den anderen Mitschülern seine Genitalien zu zeigen. Er bekommt für dieses Verhalten große Aufmerksamkeit, die positiv wie auch negativ sein kann. Die Eltern des Jungen erhalten eine besorgte Rückmeldung der Schule.

Aus Sicht der Eltern löst solch ein sexualisiertes Verhalten ihres Kindes eine Vielzahl an Gefühlen wie Irritation, Beschämung und nicht zuletzt Handlungsdruck aus. Ein möglicher Auslöser für solch unerwünschtes und gesellschaftlich nicht akzeptiertes Handeln kann eine Vielzahl an Gründen haben.

Sexualisiertes Verhalten zeigt sich oft unerwartet und ohne dass Eltern es vorhersehen oder sich vorbereiten können. Sexualisiertes Verhalten kann sich auf verbaler Ebene, durch Nutzung von Vulgärvokabular, wie auch in konkreten Handlungen wie im oben genannten Beispiel darstellen.

Eine für mich interessante Fragestellung ist jetzt: **Was genau könnte den Jungen aus unserem Beispiel zur Zurschaustellung seiner Genitalien bewegt haben?**

Hierzu habe ich mögliche Thesen aufgestellt:

- *Der Junge möchte durch sein Verhalten die Grenzen der Lehrer*innen, Eltern und vielleicht seiner Mitschüler*innen austesten. Durch das Entblößen seiner Genitalien ist ihm die Aufmerksamkeit sicher. Es gleicht einer großen Bühne. Das Gefühl, im Mittelpunkt zu stehen, kann als sehr aufregend empfunden werden.*
- *Menschen mit Down-Syndrom zeigen oft ihre sexuelle Neugierde und drücken ihre Freude an körperlicher Berührung sowie sinnlichen Erfahrungen deutlicher aus, als es Eltern, Lehrer*innen und Gesellschaft gewohnt sind.*
- *Das Gefühl der „Zugehörigkeit“ nimmt gerade in der Jugendphase eine zentrale Rolle ein. Der Junge aus dem Beispiel könnte durch sein Verhalten den Wunsch, „cool“ sein zu wollen, zum Ausdruck bringen.*
- *Genitale Veränderungen können gleichzeitig „Stolz“ wie auch „Unbehagen“, z.B. durch beginnende Schambehaarung, auslösen. Reicht der Wortschatz des Jungen nicht aus, greift dieser auf eine vorschnelle Handlung zurück.*
- *Dem Jungen fehlt es (noch) gänzlich an sexueller Bildung oder einem geschützten Raum, in dem er über körperliche und seelische Veränderungen im Zusammenhang mit der Pubertät sprechen kann.*
- *Der Junge weiß zwar in der Theorie um „private“ und „öffentliche“ Themen, kann sein Wissen jedoch (noch) nicht in seinem Lebensalltag integrieren.*

Alle eben genannten Thesen sind nur der Beginn von möglichen Auslösern. **In jedem Fall ist es wichtig, alle Faktoren wie Entwicklungsalter, soziales und schulisches Umfeld, Stand der psychosexuellen Entwicklung, verbale Ausdrucksmöglichkeit etc. mit in die Lösungssuche einzubeziehen.** Nicht zuletzt, um den Jungen vor sexuellen Übergriffen zu schützen, ist sein Verhalten unerwünscht und muss sofort und konsequent unterbunden werden.

In den zwei Kästen erhalten Eltern und Lehrkräfte mögliche Handlungsimpulse.



Handlungsimpulse für Eltern

- Klar und deutlich die Worte „Nein“ und „Privatsphäre“ nutzen, wenn nötig gebärdenunterstützt und visualisiert.
- Trotz der eigenen Verwunderung oder Scham Offenheit und Gesprächsbereitschaft signalisieren.
- Körperliche und seelische Veränderungen im Zusammenhang mit Pubertät möglichst frühzeitig ansprechen. Die kognitive Verarbeitung dauert oft länger und braucht Wiederholung.
- Menschen mit Down-Syndrom ist es weniger möglich, „Privatsphäre“ zu erleben, hieraus resultiert oftmals ein Ungleichgewicht. Es ist wichtig, Privatsphäre zu ermöglichen und zu respektieren.
- Aufstellen von Regeln, was in der Öffentlichkeit erlaubt und was verboten ist.

Handlungsimpulse für Lehrkräfte

- Wöchentliche Einbindung sexualpädagogischer Inhalte in den Stundenplan.
- Klar und deutlich die Worte „Nein“ und „Privatsphäre“ nutzen, wenn nötig gebärdenunterstützt und visualisiert.
- Übungen zum Thema „Meine Grenzen, deine Grenzen“.
- Sexualisiertes Verhalten weder normalisieren noch überdramatisieren, es gilt ruhig und klar in der eigenen Haltung zu bleiben und dem Jungen deutlich „seine Grenze“ und „die eigene Grenze“ aufzuzeigen.
- Wenn nötig Verhaltensregeln im Klassenverband erarbeiten, regelmäßig wiederholen und falls nötig ergänzen. Die vereinbarten Regeln sollten möglichst in Wort und Bild für alle Schüler*innen zugänglich sein.
- Menschen mit Down-Syndrom werden vielmals verniedlicht, befinden sich länger in einer „Komfortzone“ oder dem sogenannten „Schonraum“. Plötzlich wird in der Pubertät ein erwachseneres Verhalten erwünscht, es kann zu einem regelrechten Entzug von Intimität kommen. Dies ist verwirrend und wird von dem Pubertierenden selbst oft nicht verstanden.
- Regelmäßige Fort- und Weiterbildungen im Themenbereich Identität und Sexualität anstreben.
- Kommt man als Lehrkraft an die eigenen Grenzen, ist es professionell, Hilfestellung einzufordern.

Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Schulalter

Fortsetzung zu „Situation von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verstehen“ in LmDS 90, Januar 2019

TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom bringt vielfältige Herausforderungen und damit verbunden Erfahrungen und Erlebnisse mit sich. Einige wurden im Bezug auf den Anfang des gemeinsamen Lebens im letzten Heft beschrieben. Nicht nur Eltern, sondern auch Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom selber müssen sich mit der Gestaltung und der Bewältigung des Alltags auseinandersetzen.

Die folgenden Ausführungen versuchen, sich wiederum der Situation von Familien anzunähern, deren Kinder mit Down-Syndrom im (Vor-)Schulalter sind. Grundlagen dazu bilden Interviews und Gespräche, die ich mit betroffenen Eltern in verschiedenen Zusammenhängen geführt habe, und Filmaufnahmen und Dokumente, die wir im Rahmen des Langzeitprojektes zur Beobachtung der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom gesammelt haben. Die in den Beispielen verwendeten Namen sind geändert.

Vom Kleinkind zum Schulkind

Bei diesem Übergang spielen verschiedene Aspekte eine Rolle. Es werden im Folgenden einige Schwerpunkte aufgegriffen.

Erste Loslösungsprozesse – du und ich

Für die Entwicklung eines jeden Menschen ist es existenziell wichtig, mit anderen Menschen in Beziehung treten und sich verständigen zu können. Gelingende Interaktion (wie im vorherigen Heft beschrieben) ist eine erste Möglichkeit dazu. Denn nur in Interaktion kann der Mensch sein Ich entwickeln. Ein wesentlicher Aspekt ist dabei, zwischen sich und anderen unterscheiden zu lernen: Das bin ich und das ist meine Mutter. Zur Verständigung gehört als wichtiges Thema also auch die Abgrenzung.

Aus der anfänglich überlebenswichtigen, engen Verbundenheit zwischen Kind und Mutter entwickeln sich allmählich zwei eigene Persönlichkeiten. An diesem **Loslösungsprozess** sind beide beteiligt. Auch die Mutter muss lernen, sich vom Kind zu trennen. Dies ist bei einem Kind, das möglicherweise wenig eigene Aktivität zeigt, wenig von der Mutter wegstrebt, viel schwieriger als bei einem Kind, das klar einen **eigenen Willen** zu zeigen beginnt. Zur Willensbekundung gehört nicht nur, dass das Kind auf etwas zeigt, das es haben möchte, sondern auch, dass es sich abgrenzt und ein Nein ausdrückt. Dies tut es, indem es sich beispielsweise wendet, den Kopf schüttelt, mit Handbewegungen abwehrt. Nicht

jedes Kind zeigt solche Bestrebungen, den eigenen Willen auszudrücken oder selbstständig zu werden, gleich deutlich.

Ein damit verbundener wichtiger Schritt in diesem Prozess der Loslösung ist die Erkenntnis von du und ich. Diese beginnt mit dem Zeigen auf eine andere anwesende Person als Antwort etwa auf die Frage: Wo ist der Papa? Wo ist die Mama?

Das Zeigen auf die eigene Person setzt diesen Erkenntnisprozess fort. Die Antwort auf die Frage: Wo ist Laura? Oder auch: Wer ist Leo?, lässt das Kind bewusst werden: Ich bin Laura bzw. ich bin Leo.

Denn nur in Interaktion kann der Mensch sein Ich entwickeln. Ein wesentlicher Aspekt ist dabei, zwischen sich und anderen unterscheiden zu lernen: Das bin ich und das ist meine Mutter. Zur Verständigung gehört als wichtiges Thema also auch die Abgrenzung.

Ein weiterer Schritt ist dann die Frage nach einer bekannten Person, die nicht anwesend ist. Wo ist Papa? – Und die Antwort: Papa ist nicht da. Diese impliziert gewissermaßen die Fortsetzung: Papa wird später wieder da sein. Damit gewinnt das Kind eine weitere wichtige Erkenntnis, dass nämlich Personen mal da, mal nicht da sein können. „Nicht da“ ist dabei nicht gleichbedeutend mit „nie mehr da“, also für immer verschwunden. Gleich wie eine Person kann auch ein Gegenstand verschwinden

und wieder auftauchen. Verschiedene Spielformen wie das „Gugu-dada-Spiel“ (das Gesicht hinter einem Tuch verbergen, das Tuch wegziehen, damit das Gesicht wieder sichtbar wird), Gegenstände verstecken, sie suchen und wieder finden, lassen das Kind allmählich erkennen, dass Gegenstände Bestand haben (Objektpermanenz).

Das „Versteckspiel“, das nach bestimmten Regeln des Sich-Versteckens und Suchens von Kindern gespielt wird, bildet die Fortsetzung im sozialen Kontext.

Dieses spielerische Umgehen mit Zusammen- und Getrenntsein, mit Personen und Gegenständen kann in vielfältiger Weise gestaltet werden, es kann in der Interaktion zwischen zwei Personen stattfinden, aber auch mit mehreren Teilnehmenden. Damit bereitet es darauf vor, dass sich ein Kind in anderen Kontexten als der Familie bewegen und behaupten kann. Hilfreich ist dabei, wenn das Kind die Erfahrung machen kann, dass gelingende Interaktionssituationen auch mit fremden Personen erlebt werden können. Beginnend mit einer ersten Kontaktaufnahme und weiteren Begegnungen, in gemeinsamem Handeln wie Spielen oder Spaziergehen, kann gegenseitige Beziehung aufgebaut werden. Das Kind lernt dabei, dass auch andere Personen zu Bezugspersonen, also zu einem weiteren „du“ werden können, zu dem es Vertrauen haben kann.

Die **Entwicklung der Verständigung in sprachlicher Form** spielt bei diesem Ich-Werdungsprozess und in den verschiedenen Interaktionssituationen eine wichtige Rolle.

Die Erkenntnis, dass ein Gegenstand durch ein Symbol vertreten werden kann, ist sowohl für Sprache und Kommunikation wie auch die kognitive Entwicklung ein wesentlicher Lernschritt. Konkret heißt dies, dass ein Ding, das eine charakteristische Form hat, gelb ist, süßlich duftet und sich kühl anfühlt, als Banane bezeichnet wird, wobei BANANE als Symbol ein gesprochenes Wort, eine Gebärde, ein Bild sein kann. Mit dem Symbol kann etwas ausgedrückt, eine Botschaft weitergegeben werden: Eine Bezugsperson kann beispielsweise eine Banane anbieten oder das Kind kann mitteilen, es möchte eine Banane essen.

In der Verbalsprache zeigt sich dies, indem das Kind erst von sich als Leo oder Laura spricht und erst später die erste Person, also „ich“, verwendet.

In einer Filmsequenz, die im Rahmen unseres Langzeitprojekts zur Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom aufgezeichnet wurde, spielt der vierjährige Max mit seiner Mutter und einer Studentin ein Lottospiel. Abwechselnd hebt jeder Mitspieler eine Karte. Max will jedoch nicht jedes Mal warten, bis er an die Reihe kommt. Daher ruft er immer wieder, auf sich zeigend „Ich, ich!“ oder „Ma!“.

Diese Szene verdeutlicht, dass Max seinen Namen auf sich bezieht und gleichzeitig weiß, dass er von sich als „ich“ sprechen kann, dass also „Max“ und „ich“ dieselbe Person meint. Auch dies ist ein wichtiger Schritt ebenso in der Ich- und wie in der Denkentwicklung von Kindern.

Die skizzierten Entwicklungsschritte laufen bei Kindern mit Down-Syndrom so oder ähnlich und in etwa dieser Reihenfolge ab. Es ist aber nochmals klar auf die große Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom hinzuweisen (wie im letzten Heft). Zwischen dem Entwicklungsalter und dem kalendarischen Alter eines Kindes besteht kein direkter Zusammenhang; es ist nicht sinnvoll, Altersnormen zu setzen, da jedes Kind sein eigenes Entwicklungstempo hat.

Zwischen dem Entwicklungsalter und dem kalendarischen Alter eines Kindes besteht kein direkter Zusammenhang; es ist nicht sinnvoll, Altersnormen zu setzen, da jedes Kind sein eigenes Entwicklungstempo hat.

Teilnahme an Vorschulangeboten

Die Erkenntnis des eigenen Selbst, das sich von der Person der Mutter als getrennte Einheit, also als eigene Person, abhebt, er-

leichtert bzw. ermöglicht den Übergang ins Bildungssystem als einem anderen außerfamiliären Lebensbereich. Denn hier wird erwartet, dass das Kind sich von den engsten Bezugspersonen löst und allein am Bildungsangebot teilnimmt, also bereit ist, sich auf andere Personen, Gegenstände und Handlungen einzulassen.

Der Beginn liegt bereits darin, dass ein Kind die Kita, eine Spielgruppe oder ein anderes Vorschulangebot besucht, das es auf den Eintritt in den Kindergarten vorbereitet. Auch wenn hier anfänglich das Dabeisein der engsten Bezugspersonen unterstützt oder mindestens toleriert wird, ist doch die Zielsetzung, dass das Kind allein in der Kita, der Spielgruppe, dem Kindergarten bleibt und dort von zunächst fremden, immer vertrauteren Personen betreut wird und sich an den dort stattfindenden Handlungen beteiligt.

Für viele Kinder mit Down-Syndrom ist es sinnvoll und wünschenswert, an einem Angebot teilzunehmen, das allen Kindern offen steht, also inklusiv bzw. integrativ und mithin nicht spezialisiert ist auf Therapie und Förderung von Kindern mit Behinderungen.

Die Partizipation eines Kindes mit Down-Syndrom an Vorschulangeboten bedeutet einen Übergang, dem Entscheidungen der Eltern vorausgehen, die sehr schwierig sein können.

Für viele Kinder mit Down-Syndrom ist es sinnvoll und wünschenswert, an einem Angebot teilzunehmen, das allen Kindern offen steht, also inklusiv bzw. integrativ und mithin nicht spezialisiert ist auf Therapie und Förderung von Kindern mit Behinderungen.

Die Auswahl der Vorschulangebote wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Diese liegen in Vorgaben des Schulsystems, stehen aber auch im Zusammenhang mit der Entwicklung des Kindes. An der Entscheidung sind die Eltern beteiligt und zugleich bestimmen Rahmenbedingungen deren Realisierungsmöglichkeiten. Diese verschiedenen Aspekte in eine Passung zu bringen, kann sich als sehr schwierig erweisen.

Eltern lernen im Laufe ihrer gemeinsamen Lebensgeschichte ihr *Kind mit Down-Syndrom* mit seinen Besonderheiten immer besser kennen und einschätzen. Sie wissen beispielsweise darum, inwiefern ihr Kind seine eigenen Bedürfnisse zeigen, sich in Interaktionen einbringen kann. Sie haben ihr Kind in Kontaktaufnahme und Umgang

mit außenstehenden Personen erlebt, haben beobachtet, wie das Kind reagiert. Die Eltern verständigen sich mit ihrem Kind, wissen darum, wie es sich mitteilen kann, ob es dies mit Gebärden oder Worten tut. Sie wissen auch, wie es sich verhält, wenn es nicht verstanden wird.

Eine Filmsequenz aus unserem Langzeitprojekt zeigt, wie die fünfjährige Anna und ihre Mutter damit umgehen.

Zum Filmen sind drei Frauen (zwei Studentinnen und die Projektleiterin) zur Familie gekommen und sind nun mit Anna und ihrer Mutter im Wohnzimmer. Anna öffnet die Glastüre, um der Katze im Garten etwas zuzurufen. Im Nachbargarten ist eine Nachbarin sichtbar, die Anna grüßt. Anna grüßt zurück und ruft, dass drei Frauen bei ihr seien. Sie realisiert, dass die Nachbarin sie nicht verstanden hat, und sagt zu ihrer Mutter, sie solle es ihr nochmals sagen. Die Mutter ruft Annas Satz der Nachbarin zu und ergänzt, dass Anna ihr das habe mitteilen wollen und gemerkt habe, dass sie nicht verstanden worden sei.

Die häufigste Verständigungsform in unserer Gesellschaft ist die verbale Sprache. Wer sich verbal ausdrücken kann, hat mehr Chancen wahr- und ernst genommen zu werden und somit etwas bewirken zu können. Die kurze Sequenz zeigt, dass Anna dies sehr wohl weiß und dass sie außerdem erfahren hat, dass sie in ihren Ausdrucksmöglichkeiten (von ihrer Mutter) verstanden wird. Zudem kann sie einschätzen, wenn sie – wie in dieser Situation – nicht verstanden wird. Aufbauend auf dieses Wissen und diese Erfahrungen, wählt sie die Strategie, die Mutter um Unterstützung – hier mehr „Übersetzung“ – zu bitten und somit sicherzustellen, dass die Botschaft verstanden wird.

Fragen zur Einschulung

Die Entscheidung darüber, in welcher Schule ein Kind mit Down-Syndrom eingeschult werden soll, wird von den Eltern einerseits und andererseits von Rahmenbedingungen bestimmt, wie vorhandene schulische Angebote, Kontextfaktoren des Wohnortes und weitere mehr. Die differenzierten Kenntnisse der Eltern über ihr Kind und sein Verhalten bilden einen wichtigen Teil der Entscheidungsgrundlagen darüber, welches Angebot aus der Sicht des Kindes und seiner Entwicklung wünschbar sei.

In Annas Fall wünschten die Eltern die Einschulung in die Regelschule mit adäquater sonderpädagogischer Unterstützung. Dass sich dies realisieren ließ, liegt daran, dass Annas Familie in einer Stadt wohnt, in

der Kinder mit geistiger Behinderung üblicherweise in die Regelschule gehen. Weiter war unterstützend, dass die Eltern dafür sorgten, dass die Lehrpersonen und die Eltern der anderen Kinder vor Schuljahresbeginn über das Thema Down-Syndrom informiert und auf Annas Teilnahme vorbereitet wurden.

Nicht in jedem Fall kann eine Passung auf diese Weise vorgenommen werden. Selbst dann, wenn die Voraussetzungen des Kindes gut und vielversprechend für die gewünschte integrative Beschulung wären, können Kontextfaktoren die Realisierung verhindern. Solche Faktoren sind etwa im Zusammenhang mit dem Wohnort zu finden; die Situation von Kindergarten und Schule, die Reaktion anderer Eltern oder der Schulbehörden oder weiterer Entscheidungsträger können mitspielen.

Hierzu eine weitere Beobachtung aus dem Langzeitprojekt. Neben Filmaufnahmen werden immer auch Interviews mit den Eltern über die Entwicklung des Kindes geführt. In diesem Interview wird auch ein Blick in die nähere Zukunft geworfen.

Bei den beiden fast gleichaltrigen Knaben, Christoph und Adrian, stand die Frage der Einschulung im Zentrum dieses Ausblicks in den Interviews mit ihren Müttern. Beide Knaben – so zeigten die Beobachtungen der Eltern und auch die fast gleichzeitig gemachten Filmaufnahmen des Projekts – hatten verschiedene Fähigkeiten (wie oben genannt) entwickelt, die eine Einschulung in die Regelschule als wünschbar erscheinen ließen.

Adrians Eltern entschieden sich nach Abklärung der Rahmenbedingungen dafür, dass ihr Sohn die Regelschule im gleichen Schulhaus wie seine älteren Geschwister besuchen sollte, was dann auch erfolgreich geschah. Hilfreich bei der Entscheidung war, dass Adrian bereits an Spielgruppen integrativ teilgenommen hatte und alle Beteiligten dabei gute Erfahrungen gemacht hatten.

Die Situation zeigte sich für Christoph anders. Da die Familie in einem kleinen Dorf mit wenig Angeboten lebte, konnte er vorbereitend weder eine Kita noch eine Spielgruppe besuchen, die Erfahrungen hätten sammeln lassen. Von der Schule wurde der Familie gegenüber wenig Verständnis signalisiert für die Behinderung des Kindes, was auch die älteren Geschwister zu spüren bekamen. So entschieden die Eltern, Christoph in die eher geschützte Situation der Sonderschule einzuschulen.

An diesen beiden Beispielen werden unterschiedliche Faktoren deutlich, die bei diesem wichtigen Übergang, dem Eintritt

eines Kindes mit Down-Syndrom ins Bildungssystem, eine Rolle spielen können.

Eine inklusive Beschulung ist nicht in jedem Fall die geeignete Option. Die Entscheidung, die Christophs Eltern trafen, basierte auf der sorgfältigen Abwägung verschiedener Aspekte; der Entwicklungsstand ihres Sohnes war nicht die ausschlaggebende Entscheidungsgrundlage.

Die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist bekanntlich sehr groß, ohne dass Gründe dafür klar feststellbar sind. Eltern, die ihr Kind und seine Entwicklung sorgfältig beobachten und begleiten, können daher mit guten Gründen zur Entscheidung kommen, dass die Sonderschule für ihr Kind die geeignetere Option ist.

Für diese Wahl kann auch sprechen, dass spezifische Angebote wie Logopädie oder Physiotherapie in Sonderschulen meist zum Gesamtangebot gehören. Zusätzliche, oft mit Stress verbundene Fahrten zu Fördermaßnahmen oder Therapien bleiben dem Kind und den Eltern dabei erspart.

Es ist selbstverständlich, dass Kinder mit Down-Syndrom als volle Mitglieder unserer Gesellschaft betrachtet werden und ihre Teilhabe gewährleistet wird (nicht nur, weil sie ihnen rechtlich zusteht). Dennoch wäre es falsch, die Schulwahl von Eltern ideologisch zu bewerten. Wenn es ihnen die verschiedenen Einflussfaktoren ermöglichen, selber zu entscheiden, bringen Eltern die besten Voraussetzungen zu einer guten Wahl mit, weil sie ihr Kind am besten kennen.

Die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist bekanntlich sehr groß, ohne dass Gründe dafür klar feststellbar sind. Eltern, die ihr Kind und seine Entwicklung sorgfältig beobachten und begleiten, können daher mit guten Gründen zur Entscheidung kommen, dass die Sonderschule für ihr Kind die geeignetere Option ist.

Kinder mit Down-Syndrom im Schulalter

Mit der Einschulung werden durch die Schulwahl oder die Zuordnung erste Weichen gestellt.

Hier ist nicht der Ort, über Fragen darüber, ob inklusive Bildung möglich sei und welche Wirkungen sie auf Kinder mit und ohne Behinderung habe, zu diskutieren. Genauso wenig geht es um schulische In-

Es ist selbstverständlich, dass Kinder mit Down-Syndrom als volle Mitglieder unserer Gesellschaft betrachtet werden und ihre Teilhabe gewährleistet wird (nicht nur, weil sie ihnen rechtlich zusteht). Dennoch wäre es falsch, die Schulwahl von Eltern ideologisch zu bewerten. Wenn es ihnen die verschiedenen Einflussfaktoren ermöglichen, selber zu entscheiden, bringen Eltern die besten Voraussetzungen zu einer guten Wahl mit, weil sie ihr Kind am besten kennen.

halte, will heißen, was und wie Kinder mit Down-Syndrom in der Schule lernen (sollen). Die Aspekte, die im Folgenden aufgegriffen werden, sind für das Schulalter und die sich in dieser Lebensphase stellenden Lern- und Entwicklungsaufgaben relevant. Ob ein Kind mit Down-Syndrom in die Regelschule oder in die Sonderschule geht, spielt dabei eine untergeordnete Rolle. Neben dem (neuen) Lebensbereich Schule bleibt die Familie bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom der wichtigste Kontext seiner Entwicklung.

Syndromspezifische Verhaltensweisen

Gewisse syndromspezifische Fähigkeiten und Gefährdungen können sich für das Schulalter als relevante Themen erweisen; einige Aspekte werden im Folgenden skizziert.

Manche Kinder mit Down-Syndrom bewegen sich weniger oder langsamer als andere Kinder wegen ihrer geringeren Muskelspannung. Möglicherweise können sie nicht alle Bewegungen gleich gezielt, kräftig und ausdauernd ausführen. Auch können sie rascher ermüden als gleichaltrige Kinder. Für schulische Unternehmungen wie Ausflüge müssen daher geeignete Vorkehrungen getroffen werden, oftmals unter Beteiligung der Eltern.

Kinder mit Down-Syndrom weisen oftmals eine hohe Sozialkompetenz auf, die meist als Charme und Liebenswürdigkeit wahrgenommen und geschätzt wird. Für Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung gerade auch mit außerfamiliären Personen ist diese Fähigkeit sehr hilfreich.

In einem Interview aus unserer Langzeitstudie beschreibt Sabine ihre Tochter Iris als „pflegeleicht“ und hebt hervor, dass sie sehr gerne mit ihr auswärts esse oder Reisen unternehme, da Iris offen und liebenswürdig anderen Menschen begegne und positive Reaktionen hervorrufe.

In einer fast gleichzeitig gemachten Filmsequenz wird dies deutlich: Iris spielt ein

Rollenspiel mit der Logopädin, das eine Flugreise beinhaltet. Nachdem in diesem Rollenspiel fiktiv ein Sandwich überreicht wurde, bedankt sich Iris lächelnd dafür.

Schwierigkeiten, die durch syndromspezifische Besonderheiten entstehen können, kompensieren Kinder mit Down-Syndrom auf ihre eigene Weise, beispielsweise indem sie ihre sozialen Fähigkeiten einsetzen. Dies kann der Fall sein, wenn in einer gemeinsamen Handlung eine Anforderung an das Kind gestellt wird und zu Beginn oft der Interaktionspartner (also Eltern, Geschwister und andere Bezugspersonen) den aktiven Teil der gemeinsamen Handlung übernimmt. Das Kind schaut zu, zeigt seine Freude an dem, was der andere tut, und dieser wiederum freut sich über die Anerkennung und fährt in seinem Tun fort.

In einer Videosequenz aus einem unserer Forschungsprojekte haben wir in einer Schulsituation Folgendes beobachtet: Die Lehrerin und Valentin sitzen am Tisch. Vor ihnen steht eine kleine Holzkiste mit verschiedenförmigen Löchern, in die die passenden Holzformen eingeworfen werden sollen. Die Lehrerin hat die Gegenstände so vor Valentin gelegt, dass er die Formen ergreifen und einwerfen kann. Er schaut die Lehrerin an und lächelt. Sie fordert ihn auf, das Dreieck in das richtige Loch zu werfen. Er schaut die Lehrerin weiterhin lächelnd an. Sie gibt ihm das Holzdreieck in die Hand und zeigt auf die Löcher. Valentin hält das Dreieck in der Hand und wedelt ein wenig damit herum. Nachdem er einen kurzen Blick auf das Dreieck geworfen hat, schaut er wieder lächelnd ins Gesicht der Lehrerin. Offenbar ist Valentin wenig motiviert, sich mit Formen und Löchern auseinanderzusetzen; ihn interessiert vielmehr die Lehrerin bzw. deren Zuwendung. Diese nimmt denn auch das Dreieck und wirft es in das richtige Loch.

Ein Kind mit Down-Syndrom lernt dabei, dass es zum Erfolg kommt, indem es sozial positiv auf das Handeln des anderen reagiert. Seine Selbstwirksamkeitserfahrung hängt also nicht mit eigener (erfolgreicher) Aktivität zusammen. Dies führt häufig dazu, dass Kinder mit Down-Syndrom eine geringere Erwartungshaltung und Motivation an ihr eigenes Handeln entwickeln. In Situationen, in denen Probleme gelöst werden müssen, ist dann häufig ein Ausweichverhalten beobachtbar. Dies kann sich darin zeigen, dass das Kind wegschaut (die Augen nach oben dreht), wegläuft, den Clown spielt – alles Verhaltensweisen, die auf der Beziehungsebene ablaufen und sich

Ein Kind mit Down-Syndrom lernt dabei, dass es zum Erfolg kommt, indem es sozial positiv auf das Handeln des anderen reagiert. Seine Selbstwirksamkeitserfahrung hängt also nicht mit eigener (erfolgreicher) Aktivität zusammen. Dies führt häufig dazu, dass Kinder mit Down-Syndrom eine geringere Erwartungshaltung und Motivation an ihr eigenes Handeln entwickeln.

nicht auf die Handlungsebene mit Gegenständen beziehen – auf jeden Fall jedoch eine soziale Reaktion hervorrufen.

Natürlich kann man einwenden, dass es durchaus verständlich ist, wenn ein Kind in der Schule die (positive oder negative) Zuwendung der Lehrerin interessanter findet als die Auseinandersetzung mit einem ihm fremden Gegenstand. Zumal das Kind möglicherweise keinen Sinn in der geforderten Handlung erkennen kann und nicht neugierig darauf ist, den Gegenstand kennenzulernen.

Gerade diese Neugierde ist jedoch sehr wichtig für die Entwicklung, weil sie Kinder dazu bringt, Lernerfahrungen nicht nur zu machen, sondern machen zu wollen. Beobachtungen an Kindern mit Down-Syndrom zeigten, dass sie insgesamt weniger neugierig sind als andere gleichaltrige Kinder. In Studien wurde festgestellt, dass je höher ihre Aktivität und ihre Ausdauer im Ausprobieren von neuen Dingen ist, desto besser Kinder mit Down-Syndrom sich entwickeln können.

Woher genau dieser Antrieb von Kindern, sich neugierig und aktiv mit der Welt auseinanderzusetzen, kommt, ist nicht ganz klar. Sicher scheint, dass das Gehirn in seiner Entwicklung und Organisation daran einen wichtigen Anteil hat. Bei Menschen mit Down-Syndrom sind die Hirnfunktionen aber anders, was ihr Verhalten beeinflusst. Zu den betroffenen Funktionen gehören auch Konzentration und Ausdauer. Allerdings zeigen Beobachtungen von Kindern mit Down-Syndrom, dass sie eine beachtliche Ausdauer und Beharrlichkeit an den Tag legen können, vor allem dann, wenn es sich um etwas handelt, was sie gerne tun, worin sie Sinn sehen.

Beobachtungen an Kindern mit Down-Syndrom zeigten, dass sie insgesamt weniger neugierig sind als andere gleichaltrige Kinder. In Studien wurde festgestellt, dass je höher ihre Aktivität und ihre Ausdauer im Ausprobieren von neuen Dingen ist, desto besser Kinder mit Down-Syndrom sich entwickeln können.

Diese spezifische Ausprägung von **Ausdauer und Beharrlichkeit** bezieht sich vor allem auf Vertrautes, das heißt, dass Kinder mit Down-Syndrom lieber in Routinen und Altbekanntem handeln und auf Neues skeptisch und abwehrend reagieren. Diese Abwehr zeigen sie beispielsweise, indem sie sich zurückziehen, sich auf den Boden setzen und sich nicht zu einer Veränderung bewegen lassen. Oder sie drücken die Abwehr aus, indem sie ausflippen. Diese Verhaltensweisen werden von Interaktionspartnern nicht geschätzt und führen zur Entstehung des (Vor-)Urteils, Kinder mit Down-Syndrom seien stur und bockig.

Diese spezifische Ausprägung von Ausdauer und Beharrlichkeit bezieht sich vor allem auf Vertrautes, das heißt, dass Kinder mit Down-Syndrom lieber in Routinen und Altbekanntem handeln und auf Neues skeptisch und abwehrend reagieren.

Die kurz skizzierten Prozesse lassen wichtige Einsichten gewinnen: Auf der einen Seite ist die Fähigkeit, sich ausdauernd und lange mit etwas beschäftigen zu können, eine wesentliche Ressource. Auf der anderen Seite ist das Beharren in wiederkehrendem oder repetitivem Handeln ein Hindernis, sich Neuem zuzuwenden und dabei zu lernen. Im Alltag, sei es im schulischen, sei es im familiären, wird oft die negative Seite stärker wahrgenommen und betont. Es wird also eher davon gesprochen, dass Kinder mit Down-Syndrom stur und bockig seien, und weniger die Ressourcen von Beharrlichkeit erkannt und geschätzt.

Zu den Inhalten, die in der Schule gelernt bzw. vermittelt werden, gehören **Lesen, Schreiben und Rechnen**. Beim Erwerb der Kulturtechniken spielen die Fähigkeiten eines Kindes eine Rolle. Von Kindern mit Down-Syndrom ist aus vielen Studien bekannt, dass die visuelle Wahrnehmung simultaner Reize besser aufgenommen, verarbeitet und erinnert werden kann als die akustische Wahrnehmung sequenzieller Reize. Bilder und Gebärden, die gleichzeitig Inhalte symbolisch vermitteln, können Kinder mit Down-Syndrom länger betrachten und verarbeiten. Verbalsprache als Kette von Lauten, die einen Inhalt symbolisieren und dadurch Sinn vermitteln, ist oft zu schnell, als dass sie erfasst und verarbeitet werden könnte. Diese Erkenntnisse können in der Förderung der Sprachentwicklung genutzt werden, beispielsweise mit GuK (Gebärdenunterstützte Kommunikation). Im letzten Heft (LmDS 90) ist ein Beitrag

von Etta Wilken – „Lesen ist wie hören mit den Augen“ – zu finden, in dem genau dies ausführlich beschrieben wird.

Bilder und Gebärden, die gleichzeitig Inhalte symbolisch vermitteln, können Kinder mit Down-Syndrom länger betrachten und verarbeiten. Verbalsprache als Kette von Lauten, die einen Inhalt symbolisieren und dadurch Sinn vermitteln, ist oft zu schnell, als dass sie erfasst und verarbeitet werden könnte.

Leben lernen in verschiedenen Lebensbereichen

An ein Kind im Schulalter werden verschiedene Anforderungen gestellt. Dazu gehört, dass das Kind in verschiedenen Lebensbereichen lebt und dort mit den jeweiligen Strukturen und Regeln zurechtkommen muss.

Familie und Schule sowie weitere Freizeit-, Betreuungs- und Förderangebote außerhalb von Schule und Familie sind die wesentlichsten Kontexte, in denen das Kind mit Down-Syndrom sich bewegt. Es macht dabei sehr unterschiedliche Erfahrungen, da sich diese Lebensbereiche in ihrer Struktur erheblich unterscheiden, bezüglich dem, was vom Kind erwartet wird, und in der Art, wie die Beziehungen gestaltet werden.

Das Kind muss sich also in den jeweiligen Situationen zurechtfinden; es muss die dort herrschenden Regeln kennen und einhalten (oder auch nicht), sich mit den Menschen, die dort tätig sind, verständigen. Es muss seine Rolle, seine Aufgaben kennen und erfüllen. Dies sind viele und komplexe Anforderungen.

Sich in den einzelnen Lebensbereichen zu bewegen ist jedoch nur das eine. Eine für viele Kinder mit Down-Syndrom noch schwierigere Anforderung ist im Wechsel vom einen zum anderen Bereich, in den Übergängen zu sehen. Diese Anforderungen stellen sich nicht nur dem Kind, sondern auch seiner Familie, insbesondere den Eltern. Denn diese sind die engsten Bezugspersonen des Kindes und als solche an den Übergängen am stärksten beteiligt. Sie sind es, die den Rahmen dafür geben, dass ihr Kind die schulischen und therapeutischen Angebote nutzen kann; sie sind es, die ein Auge darauf haben, dass es dem Kind insgesamt gut geht; sie sind es, die letztendlich für das Kind die (rechtliche) Verantwortung tragen.

Um diese Aufgaben zu erfüllen, ist die Kenntnis des Kindes mit seinen individuellen Besonderheiten wesentlich. Denn die

Begleitung des Kindes durch den Alltag erfordert Strukturierungen und Strategien, beispielsweise, um Termine einhalten zu können, den Schulbus rechtzeitig zu erreichen und andere mehr.

In unserem Forschungsprojekt berichten Mütter in Interviews darüber, wie sie den Tag gestalten. Maja erzählt, dass der Tagesbeginn anspruchsvoll sei für sie und ihren Sohn Manuel, weil so viele Dinge erledigt werden müssten und dies in einer vorgegebenen Zeit. Sie fand heraus, dass es für alle einfacher war, wenn Manuel in bestimmter Reihenfolge vorgehen konnte, jeden Tag gleich. Maja fertigte ihm eine Reihe Bilder an, auf denen die zu erledigenden Tätigkeiten sichtbar waren und an denen Manuel sich zusätzlich orientieren konnte.

Diese Strukturierung, die Maja aufgrund der genauen Beobachtung von Manuel als adäquate Unterstützung geschaffen hat, ermöglicht es Manuel, den Handlungsablauf zu erinnern und einzelne Handlungsschritte vorwegzunehmen.

In einem weiteren Interview berichtet Sonja von ähnlichen Erfahrungen: Wenn ihr Sohn Daniel mit anderen Kindern spielt und diese Spielzeit beendet werden muss, weil es Nachtessen gibt, so informiert sie ihn bereits eine halbe Stunde vorher, damit er sich darauf einstellen und das Ende des Spiels vorwegnehmen kann. Gelegentlich verwendet Sonja auch einen Time Timer, weil sie weiß, dass Daniel diesen versteht und so die Zeit besser strukturiert werden kann.

Diese unterstützenden und strukturierenden Begleitungsmöglichkeiten, von denen die Mütter berichten, beruhen auf den Beobachtungen und Kenntnissen ihrer Kinder. Sie sind angepasst an das einzelne Kind und die jeweiligen Situationen. Für das eine Kind können Bilderfolgen eine Hilfe sein, für das andere Zeitstrukturierungen mit einer Uhr. Die Möglichkeiten der Vorbereitung auf etwas, was kommt, sind unterschiedlich und ebenso der Zeithorizont. Dieser kann beim einen Kind die nächsten fünf Minuten und beim anderen einen Monat betreffen.

Familien sind eingebettet in eine Wohnsituation, in der Kontakte mit anderen, außerfamiliären Personen stattfinden. Dazu gehören nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder. Ob ein Miteinander des Kindes mit Down-Syndrom mit Kindern aus der Nachbarschaft möglich ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Einen wesentlichen Einfluss haben dabei die Einstellungen

gegenüber Behinderungen der Eltern nicht behinderter Kinder.

In mehreren Interviews und Gesprächen in unserem Langzeitprojekt erzählte Claudia in Einzelgesprächen mit mir davon, dass ihr Sohn Franz von den Nachbarskindern ausgegrenzt werde. In einem der Interviews berichtete sie, dass sich die Situation geändert habe. Der achtjährige Franz, der im Freien den Kindern beim Fußballspielen zugehört hatte, kam zu seiner Mutter Claudia zurück und meldete, dass er mitspielen dürfe und deshalb seine Fußballschuhe anziehen müsse. Claudia freute sich mit ihm und sagte zu ihm: Denk dran, du schlägst die anderen nicht, du stößt sie nicht, sonst darfst du nicht mehr mitspielen. Da sagte Franz: Ja, Mami, ich weiß. Claudia hatte das Gefühl, dass er dies verstand, und freute sich dann darüber, dass er längere Zeit mitspielen durfte und von den Nachbarskindern auch später wieder zum Mitspielen geholt wurde.

Dies zeigt, dass die Unterstützung der Mutter zum Erfolg von Franz wesentlich beitrug. Gewissermaßen als Strategie gab sie ihm mit, wie er sich zu verhalten habe bzw. was er nicht machen solle, und dies in einer Form, die Franz verstehen und umsetzen konnte.

Im Rahmen unseres Langzeitprojektes führten wir auch Interviews mit Verwandten und Nachbarn eines Kindes mit Down-Syndrom. Dabei berichtete eine Nachbarin, dass Michael meist mit den Nachbarskindern im Freien spiele und dies sehr gut gehe. Oft sind alle Kinder des Viertels dabei, auch Michaels ältere Geschwister. Die befragte Nachbarin erzählte von ihren Beobachtungen der spielenden Kinder. Einmal wollten die Nachbarskinder Michael nicht mitspielen lassen. Seine Geschwister erklärten daraufhin, dass sie ohne Michael ebenfalls nicht mehr mitspielen und mit ihm ein eigenes Spiel machen würden.

Diese Beobachtung zeigt den Einfluss, den Geschwister für die soziale Integration von Kindern haben (was übrigens für alle Kinder gilt).

Um mit Kindern aus der Nachbarschaft spielen zu können, müssen Kinder mit Down-Syndrom lernen, sich in einem weiteren Raum als dem Elternhaus zu bewegen. Es gibt Kinder mit Down-Syndrom, die gerne herumgehen, sich vom Elternhaus entfernen und ihre Spaziergänge ausdehnen. Es kommt dabei öfter vor, dass sie den Rückweg nicht mehr finden. Auch wenn die sogenannte Tendenz des Weglau-

fens durchaus positiv für die Auseinandersetzung des Kindes mit seiner Umwelt sein kann, ist sie für seine Familie mit Stress verbunden, wenn die Kinder gesucht werden müssen.

In einem Interview aus unserem Langzeitprojekt erzählt Silvia, dass ihr Sohn Raffael gerne den elterlichen Garten verlasse und im Viertel herumlaufe. Er finde dabei den Heimweg nicht mehr. Um ihm dennoch seine Entdeckungspaziergänge zu ermöglichen und zu vermeiden, ihn dann stundenlang suchen zu müssen, schaffte Silvia ein GPS-Gerät an, das sie mit ihrem Natel verbinden konnte. So konnte sie Raffael orten. Raffael trug sein Gerät in der Hosentasche und beließ es auch dort. Seine Erklärung dazu: Mama telefoniert, Mama holt mich. Dieses Gerät bewährte sich besonders, als Raffael in einer Baustelle auf ein Baugerüst hochkletterte und sich nicht mehr herunter getraute. Silvia konnte ihn dank dem Gerät schnell orten und ihn, zusammen mit ihrem Mann, herunterholen. Aus dieser Erfahrung, so meinte Silvia, habe Raffael wohl gelernt; er sei nie mehr auf die Baustelle gegangen.

Dem Kind Möglichkeiten zu geben, sich auch selber ohne ständige Aufsicht bewegen zu können, kann wohl auf verschiedene Weisen realisiert werden. Silvias Idee zeigt eine interessante Lösung.

Das Leben in verschiedenen Lebensbereichen und die Übergänge bzw. Wechsel vom einen zum anderen bedingen, dass Wege zurückgelegt werden müssen. Dazu gehört, sich im öffentlichen Raum zu bewegen. Eltern stehen vor der schwierigen Frage, wie viel Spielraum sie ihrem Kind mit Down-Syndrom geben können, ob es selbstständig Wege finden und zurücklegen kann. Führen diese Wege über verkehrsreiche Gebiete oder müssen beispielsweise mehrere Verkehrsmittel benutzt werden, kann dies schwierig sein. Besonders im Jugendalter werden solche Fragestellungen brisant, denn sie stehen im Zusammenhang mit Selbstbestimmung, Autonomie und weiteren für das Erwachsen-Werden relevanten Themen.

In der Fortsetzung dieses Beitrages werden Themen der Adoleszenz aufgegriffen werden, wiederum basierend auf Erfahrungen von Eltern.

Wie sag ich's meinem Kinde?!

TEXT UND FOTOS: SABINE SURÄ

Unsere Familien-DNA wurde durch Liv bereichert

Als Liv im Dezember 2014 auf die Welt kam, hatte ich „natürlich“ noch nie eine Ausgabe der heute so geschätzten *Leben mit Down-Syndrom* gelesen, geschweige denn eines der vielen tollen Bücher, die darin vorgestellt oder diskutiert oder die einem – Algorithmen sei Dank – sogar in Internetplattformen nicht immer unpassend vorgeschlagen werden. So fehlten mir neben dem persönlichen Kontakt mit anderen Familien mit erhöhter Chromosomenanzahl einschlägige Informationen und noch wertvollere Eindrücke, die ich wie andere „Betroffene“ mittlerweile auch gerne teile.

Der heutige kurze Blick auf unser Familienleben und speziell die Kommunikation an den großen Bruder ist nicht so genau recherchiert und wissenschaftlich fundiert wie die im Januar-Heft (LmDS 90) erschienenen Artikel zum Thema Familie, möchte aber die gleiche Zuversicht vermitteln, die schon Silvia Doser ausstrahlt in ihrem sogar offiziell vom großen Bruder freigegebenen Beitrag – dem Beispiel haben wir uns gleich angeschlossen. Gemeinsam ist uns auch, dass schon ein Geschwisterkind auf der Welt war, als das Extrachromosom überraschend die Familien-DNA bereicherte – in unserem Fall war Len knapp drei Jahre alt.

Eigentlich ein „ganz normales“ Leben in einer Familie mit zwei Kindern

Aus anfänglicher Sorge „Wie sag ich's meinem Kinde“ – bzw. dahinter eben diesem „Was bedeutet das nun fürs Geschwisterchen????“ – ist bei uns ein eigentlich „ganz normales“ Leben in einer Familie mit zwei Kindern geworden. Liv bekam allerdings von Beginn an viele Termine: Frühförderung, Physio, Logo, mittlerweile Ergo – und dies alles bekam Len mit.

Wir haben ganz früh thematisiert – anfangs ohne Erklärung der Hintergründe –, dass Liv wahrscheinlich langsamer wachsen würde als andere Kinder und manches langsamer lernen würde, damals vor allem Krabbeln und Laufen als offensichtliche „Meilensteine“, heute die expressive Lautsprache.



Liv bekam ihre Brille, und Lens Spielkamerad*innen auf die Frage „Wieso hat deine Schwester eine Brille?“ bekamen die ebenso wahre wie damals ausreichende Antwort: „Damit sie besser sehen kann!“ Seither kam noch für mehrere Stunden täglich ein Patch vors rechte Auge. Wir lernten zusammen GuK-Gebärden (Len erfand sogar eigene Gebärden, wo uns welche fehlten, ebenso Liv) und Kieler Anlautgebärden, Liv übte sortieren und Buchstaben, später Zahlen, erkennen und benennen.

Len lernte Lesen und Rechnen. Er erzählte, dass auf dem Pausenplatz im Kindergarten ein Kind ein anderes „Mango“ (sic!) genannt hätte – höchste Zeit für konkretes Einschreiten und ein Gespräch darüber, was wahrscheinlich (traurigerweise) gemeint war und welche Schimpfwörter überhaupt nicht gehen und warum.

Den Hintergrund mit dem 47. Chromosom hatten wir zwischenzeitlich thematisiert, ein Spaziergang, weil Len sich sehr für Zahlen interessierte, und die Vorstellung dieser winzigen Zellen zu seiner Faszinati-



on für Bakterien und Ähnliches passte. Wir vier gingen auf Treffen von insieme21 (der Verein, der sich in der deutschsprachigen Schweiz für die Interessen der Menschen mit Trisomie 21 und deren Angehörige einsetzt), wo Len zahlreiche andere Kinder mit dem „little Extra“ genauso traf wie deren Geschwister.

Wir besuchten die Ausstellung „Touch-down“, als sie nach Bern kam, und die „Swiss Handicap“, eine Messe, die Themen rund um das Leben mit einer geistigen, körperlichen, psychischen oder sensorischen Behinderung aufgreift und beispielsweise viele Hilfsmittel hautnah vorstellt und dazu auch inklusiven Sport vor Ort präsentiert. Von den bunt gemischten Besucher*innen ganz zu schweigen!

Liv bekommt beim Kinderarzt neben den Impfungen Blut abgenommen – keine einfache oder angenehme Prozedur. Wir gehen zum Ohrenarzt, wir fahren zum PEP (und üben regelmäßig, z.B. mit den Grafomotorikblättern), wir kennen Feldenkrais. Und wir sagen ab und zu: „Das kann sie noch nicht verstehen“, „Das ist jetzt zu schnell für Liv“ oder „Lass das sein, deine Schwester macht dir doch eh alles nach!“ – wohlgemerkt, das würden wir auch bei einer kleinen Schwester ohne DS öfter mal tun.

Liv lernte schließlich Laufen, Klettern, Springen; Len lernte Radfahren, Schwimmen, Skifahren – was wir mit der nötigen Geduld alles auch bei Liv offen erwarten. Wild und motiviert genug ist sie auf jeden Fall und verblüfft Beobachter schon mal mit den Vorläufer„kompetenzen“: alleine „Poporutscherle“ fahren oder furchtlos vom Beckenrand springen.

Eben ganz großer Bruder

Mittlerweile berichtet Len, wenn er auf einer Sportveranstaltung meint, auch ein Kind „mit Chromosomen“ (O-Ton) gese-

hen zu haben. Er liebt Liv heiß und innig, freut sich über ihre Entwicklungsschritte wie wir, erklärt ihr geduldig und eben ganz großer Bruder, wenn etwas nicht funktioniert oder sie etwas nicht darf. Er stiftet sie aber natürlich auch dazu an, sich Fernsehen oder Süßigkeiten zu wünschen, wovon ja in der Regel beide profitieren. Er sinniert mit über Livs Sprache, Sinn und Einsatzmöglichkeiten des gerade diskutierten Talkers. Er macht jeden Quatsch vor und mit, rauft wild, spielt zart, liest vor, holt auch mal ihre Puppe oder leiht ihr gar seinen Bären!

Zusammen schauten wir uns Willis Geschichte und sein Leben in „Planet Willi“ (von Birte Müller) und bei der Sendung mit der Maus an, wir lasen „Florian lässt sich Zeit“ (von Adele Sansone), „Die Geschichte von Prinz Seltsam“ und „Prinz Seltsam und die Schulpiraten“ (beides Silke Schnee/Heike Sistig). So gut, wie Len inzwischen lesen kann, wird er wohl auch bald „Josefinchen Mongolinchen“ (Dolf Verroen) und „Deni, Klara und das Haus Nr. 5“ (Brigitte Werner/Birte Müller) verschlingen.

Die hatten wir auf Anregung durch Rezensionen einst aus Neugier bestellt und müssten unsere Erinnerungen auffrischen, aber eine gute Grundlage für Gespräche mit meinem Großen geben sie sicher mittlerweile. Und das wird auch nötig sein, sobald sich Len der Reaktionen unserer Umwelt bewusster wird und vielleicht auch mehr Fragen oder Bemerkungen seiner Klassen- und Spielkamerad*innen kommen.

Begeisterung für Brian Skotkos „Fasten Your Seatbelt“

Der Begeisterung für Brian Skotkos „Fasten Your Seatbelt“ schließe ich mich übrigens uneingeschränkt an, kann man doch der klaren Sprache und den eingängigen Beispielen (bis hin zu passenden Formulierungen) gut entnehmen, was einen für die Kommunikation nicht nur mit den ei-

genen Kindern, sondern auch mit zum Beispiel Großeltern oder darüber hinaus mit Außenstehenden rüstet.

Es sensibilisiert einen dafür, welche Fragen, Unsicherheiten und Reaktionen andere zum Thema haben, beispielsweise zu (Ver-) Erblichkeit, häufigen gesundheitlichen Problemen, Selbstverständnis und Selbstständigkeit, Gleich- und Andersbehandlung innerhalb und außerhalb der Familie, Pflicht-, Scham- und Schuldgefühle, und last but not least „behindert“ als Schimpfwort, siehe ja oben.

Die Tipps, die Skotko und seine Mit-Autorin Susan Levine den Geschwisterkindern für den Umgang mit ihren Eltern geben, wenn sie Fragen oder Schwierigkeiten thematisieren wollen – so wie „einen ruhigen Zeitpunkt suchen ... eine Einleitung formulieren ... nachhaken ...“ – lassen einen darüber nachdenken, wie wir wahrscheinlich oft in der Hektik und den Annahmen unserer Erwachsenenwelt gefangen sind, auch oder besonders im Umgang mit unseren Kindern. Sie können Anregung sein, unsererseits das Gespräch zu suchen, auf keinen Fall nur oder erst in akuten Krisensituationen. Wir haben besonders bei den kleinen Gelegenheiten, siehe oben, nie den Zusammenhang zu DS zu verbergen versucht, und dabei gleichzeitig immer betont, dass es nicht „schlimm“ ist, nur „anders“. Eigentlich oft sogar ziemlich cool, das merken wir ja, wenn wir wieder einmal gemeinsam über unsere große kleine Schauspielerin (und mit ihr!) grinsen.

Die Tipps, die die Autoren den Geschwisterkindern für den Umgang mit einem Bruder oder einer Schwester mit Down-Syndrom geben – besonders im Hinblick auf



schwierige Verhaltensweisen –, erinnern einen an Grundlagen der Kommunikation und der Verhaltenspsychologie und sind definitiv Gold wert. Will heißen: nicht alles aufs Down-Syndrom zurückführen, mental einen Schritt zurücktreten oder sich gar physisch vorübergehend entfernen, auch mal ignorieren, eher positives Verhalten fördern und verstärken, als unerwünschtes Verhalten kritisieren, und natürlich nach Ursachen (nicht verstanden werden, etwas zu vermeiden suchen ...) forschen und an diesen arbeiten.

Wenn man das mit versierten Geschwisterkindern auf der Metaebene thematisieren kann – lange, bevor sie das Buch selbst lesen können –, erreicht man als Familie sicher einen Gewinn für alle. Und last but not least können sie auch im Umgang mit eigenen Kindern ohne DS unterstützen. (Es gibt übrigens auch unter diesen solche, die am liebsten leicht bekleidet durch die Wohnung laufen!).

Weitere Schlüssel„werke“

Zu weiteren Schlüssel„werken“, die ich seither in meiner Karriere als Mutter gelesen habe – manchmal spreche ich scherzhaft von unserem (pädagogisch bzw. frühförder-technisch) „vernachlässigten Erstgeborenen“, bei dem erst die Kindergärtnerin die damaligen Schwächen im „Ausschneiden“ bemerkte – gehören André Zimpel „*Spielen macht schlau! Warum Fördern gut ist, Vertrauen in die Stärken Ihres Kindes aber besser!*“, David P. Stein „*Supporting Positive Behavior in Children and Teens with Down Syndrome – The Respond but Don’t React Method*“ und Anat Baniel „*Kids Beyond Limits*“ (die beiden Letztgenannten stelle ich gerne bei Gelegenheit hier ausführlich vor).

Gerade erst wurden wir übrigens in einem Kinderhotel gefragt (bzw. eigentlich mit der Vermutung konfrontiert), es sei doch „sicher schwierig, dass er (der Bruder) nicht zu kurz“ komme. Vorangegangen war ein längeres Gespräch mit etlichen interessierten und wohlmeinenden Fragen und Anmerkungen, und Len saß die ganze Zeit daneben. Außer in solchen Situationen finde ich eigentlich nicht, dass bei uns ein Kind zu kurz kommt. Und jeder wächst in seiner ihm eigenen Situation auf, manche mit fünf, manche ganz ohne Geschwisterchen, und manche eben mit einem (oder mehreren) Geschwisterchen mit Down-Syndrom.

Zur Sicht von Kindern und Jugendlichen in vergleichbarer Familienkonstellation empfehle ich noch das schlanke und schnell gelesene „*Views from our Shoes – Growing Up with a Brother or Sister with*

Special Needs“ (Donald Meyer, Woodbine House, 1997), das kurze Erzählungen von Vier- bis 18-Jährigen im O-Ton (und in englischer Sprache) wiedergibt. Alle dort vorgestellten Kinder und Jugendlichen lieben ihre Geschwister inniglich, spielen und kuscheln gerne mit ihnen, finden sie eigentlich „gerade richtig“, sind sich – neben allen aufgezählten Vorzügen und Ärgernissen – einig, dass sie sich eigentlich nicht so von allen anderen unterscheiden, und würden sie gegen kein anderes Geschwisterkind der Welt eintauschen!

Und das bringt mich noch zu einem anderen wundervollen Buch: „*Einfach Sontje*“ (Deutsches Down-Syndrom InfoCenter 2013), das Liv jüngst bei uns aus dem Regal zog. Als wir es miteinander anschauten, deutete sie doch beim einen oder anderen Foto auf Sontje und sagte: „Li!“ (Liv) – die gemeinsamen Züge der beiden entgehen ihr offenbar nicht!

Und das wird dann das nächste Kapitel von „*Wie sag ich’s meinem Kinde?*“, nämlich, wie (und was, und wann) sagen wir „es“ unserem Kind mit Down-Syndrom. ■



Down-Syndrom – was ist das?

Vielleicht fragst du dich, was denn das Down-Syndrom ist. Dir ist bestimmt aufgefallen, dass zum Beispiel Sontjes Augen ein bisschen anders aussehen. Vielleicht kennst du auch andere Kinder mit Down-Syndrom, bei denen das so ähnlich ist?

Von den vielen Kindern, die auf dieser Welt geboren werden, haben manche das Down-Syndrom. Das passiert ganz zufällig und ist auch schon da, wenn das Baby noch im Bauch der Mutter ist. Down-Syndrom ist keine Krankheit wie Halsschmerzen oder Husten. Man kann es nicht „heilen“ und sich damit anstecken. Es bleibt immer bei dem Menschen, der damit geboren wurde. (...)

Diese Text-Passage stammt aus dem Kinderbuch „Einfach Sontje“. Im hinteren Teil dieses Fotobuchs findet sich eine für Kinder gut verständliche Erklärung zu häufig gestellten Fragen:

Down-Syndrom – was ist das? Warum ist das so? Und wie ist das, wenn jemand Down-Syndrom hat? Wird für eine Familie alles anders?

Anhand der Fotos und kurzer Texte aus „Einfach Sontje“ können wir leichter mit Kindern ins Gespräch kommen und ihre Fragen beantworten.

Das Kinderbuch ist jederzeit zu haben über unseren WebShop: shop.ds-infocenter.de

Ein langer Weg, bis das Essen klappt

TEXT UND FOTOS: YVONNE RÜCKERT

Anna ist sechs Jahre alt und besucht eine Grundschule in England. Sie entwickelt sich gut, hat keine gesundheitlichen Einschränkungen und wächst zweisprachig auf. So weit, so gut ... wäre nicht da das Thema Essen.

Anna aß noch mit fünf Jahren nur Püriertes und weigerte sich, feste Nahrung in den Mund zu nehmen und zu kauen. Es mangelte ihr nicht an Appetit und sie aß mit Begeisterung alle Gemüsesorten, Fleisch und Fisch – solange das Essen in breiiger Konsistenz und auf dem Löffel angeboten wurde. Bei einem weichen Keks, einem weichem Stück Banane, Crisps et cetera weigerte sie sich oft, das Essen überhaupt in die Hand zu nehmen, oder warf es gleich zu Boden. Sie wurde von einer Esstherapeutin betreut und von einer Spezialistin für Dysphagia (Schluckstörung).

Es war für Annas Eltern zunehmend frustrierend, denn jeder Ausflug oder Urlaub musste wegen ihrer Essgewohnheiten akribisch geplant werden. Die Dysphagia-Spezialistin setzte darauf, dass sich die Lage normalisiert und Anna eines Tages normal kauen wird, sobald die einzelnen Therapie-Etappen durchlaufen sind: vom breiigen Essen über Fingerfood bis hin zur „normalen“ Kost. Der gesamte Prozess sollte jedoch drei bis vier Jahre dauern – eine nicht besonders beflügelnde Perspektive.

Dieser Artikel schildert die Erfahrungen von Anna und ihren Eltern auf dem Weg zum „normalen Essen“ und es gibt Hoffnung, „dass wir irgendwann nicht mehr über die Konsistenz von Annas Essen nachdenken müssen ...“.

Unsere Tochter Anna wurde Ende Januar 2013 in Deutschland geboren und ist heute sechs Jahre alt. Meine Schwangerschaft war nicht geplant und kam eigentlich zu einem für uns eher ungünstigen Zeitpunkt, da ich gerade erst nach Irland umgezogen war.

Die Schwangerschaft war sehr unkompliziert. Ich hatte keine der typischen Schwangerschaftsbeschwerden und war bis zum fünften Monat sehr sportlich unterwegs. Gedanken, dass das Kind behindert sein könnte oder Down-Syndrom haben könnte, hatte ich nur ganz kurz und dann auch gleich wieder verworfen, denn ich war ja „erst“ 34 Jahre alt – und überhaupt, alle meine Freundinnen hatten gesunde Kinder geboren. – Warum sollte ich also eine Ausnahme sein?

Schwangerschaftskontrollen in Irland werden durch den Allgemeinarzt durchgeführt und bis zur 20. Schwangerschaftswoche hatte ich in Irland überhaupt keinen Scan. Bis dahin wurden die Herztöne nur mit dem Stethoskop auf meinem Bauch abgehört. Einen Gynäkologen habe ich in der gesamten Zeit nicht gesehen. Wir hatten uns dann überlegt, dass es besser wäre, wenn ich das Kind in Deutschland zur Welt bringen würde, und so bin ich Ende des sechsten Monats zu meinen Eltern gezogen.

Nach einer Routinekontrolle in der 32. Woche behielten mich die Ärzte zur weiteren Kontrolle im Krankenhaus, da sie vorzeitige Wehen festgestellt hatten und mir aufgrund eines Gendefektes, der das Herz betrifft, die normalen wehenhemmenden Medikamente nicht verabreichen konnten. An dem Tag, an dem ich entlassen werden sollte, entschieden sich die Ärzte plötzlich für einen Notkaiserschnitt – Annas Herztöne hatten sich auf einmal rapide verschlechtert. Zum Glück war mein Lebenspartner gerade zu Besuch. Nach wenigen Tagen erhielten wir dann die Diagnose „Down-Syndrom“ – für uns, und insbesondere für mich, brach damals die Welt zusammen.

Heute, sechs Jahre später, ist Anna ein ganz fröhliches und aufgewecktes Kind und wir sind eine ziemlich normale Familie. Nachdem wir die ersten neun Monate in Deutschland gelebt hatten, sind wir mit Anna nach Leeds in England umgezogen. Mittlerweile leben wir in Portsmouth (Süden von England) und Anna ist im September 2018 eingeschult worden.



So weit läuft alles sehr gut und wir machen sogar mit dem Kauen von fester Nahrung Fortschritte ... Anna isst mittlerweile klein geschnittenes Brot mit Leberwurst oder Hummus und manche Obstarten, wie zum Beispiel Melone. Wir sind immer noch ein ganzes Stück von Pizza und einer kompletten Brotmahlzeit entfernt, aber ich denke, jetzt ist zumindest ein solider Grundstein gelegt. Bis dahin war es für uns ein langer Weg und auch wenn vor uns noch eine ordentliche Wegstrecke liegt, so haben

wir doch viel Hoffnung geschöpft, dass wir irgendwann nicht mehr über die Konsistenz von Annas Essen nachdenken müssen.

Aber ich erzähle am besten einmal ganz von vorn ... Als Anna noch ganz klein war, fünf oder sechs Monate alt, lag sie in ihrem Stubenwagen oder auf einer Decke, schaute sich das Spielzeug in ihrer unmittelbaren Nähe an, aber griff nicht wirklich danach. Wenn wir Spielzeuge (Klappern, Babybücher usw.) in ihre Nähe rückten, schaute sie sich diese zwar an, aber hatte nie das Verlangen, sich irgendetwas in den Mund zu stecken.

Dabei muss man sagen, dass Anna kein Stillkind war und mit fünf Monaten an breiige Nahrung herangeführt worden war, die sie auch ohne Probleme akzeptierte und mochte. Wir dachten zu dem Zeitpunkt nicht viel über ihre „Eigenart“ nach und schoben das auf ihre insgesamt verzö-

gen eingesetzt. Bei Anna lag der Schwerpunkt auf der Aktivierung von Funktionen wie Saugen, Schlucken und Kauen, aber auch der Verbesserung der Aufrichtungs- und Bewegungsfähigkeit. Im SPZ wurden uns verschiedene Gesichtsmassagen gezeigt, die Anna ziemlich gerne mochte, und der Einsatz von Vibrationsspielzeug. Regelmäßige Besuche des SPZ und der Physiotherapie gehörten bei uns zum wöchentlichen Programm, bis wir Ende 2013, als Anna ein knappes Jahr alt war, nach England umzogen.

Ich hatte mir schon im Vorfeld Gedanken um die Unterstützung gemacht, die wir dort erhalten würden, aber es war teilweise schwieriger als angenommen. Familien mit Kindern im Vorschulalter werden in regelmäßigen Abständen von einem sogenannten „health visitor“ zu Hause besucht. Das ist eine Person, die vom englischen nationalen Gesundheitssystem (NHS) finanziert wird und Familien Tipps und Hilfestellung bei Themen wie Kinderernährung, Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsverzögerung gibt. Diese Person war, neben der uns zugeordneten Kinderärztin, unsere erste Ansprechpartnerin bezüglich des Themas Physiotherapie und Logopädie.

Wir hatten dann relativ schnell einen Termin mit einer Therapeutin bekommen, die auf Essensstörungen spezialisiert ist. Die Termine fanden immer bei uns zu Hause statt. Beim Hausbesuch wurden wir Eltern darauf aufmerksam gemacht, dass wir sowohl an der motorischen Seite (Essen im Mund hin und her bewegen) als auch an der sensorischen Seite (Gesichtsmuskulatur stimulieren, verschiedene Texturen und Konsistenzen erfassen) arbeiten müssen. Wir haben uns also wieder den Gesichtsmassagen und der Gesichtsstimulation zugewendet (die Therapeutin hatte allerdings noch nie von Castillo Morales gehört) und wir haben gleichzeitig und in einem viel größeren Umfang als bisher versucht, Anna dazu zu animieren, verschiedenes Essen anzufassen.

Ich erinnere mich besonders gut an die dritte oder vierte Therapiestunde. Anna

fand es toll, im Spinat, in den zerdrückten Kartoffeln und dem Ei zu rühren, und hat sich das ganze Essen schön gleichmäßig über die gesamte Kleidung und den Kopf verteilt. Leider fand dabei kein einziges Krümel den Weg in ihren Mund ..., was die Therapeutin eigentlich erwartet hatte. Allen Vorhersagen zum Trotz klappte das auch in den folgenden Sitzungen nicht. Das Resultat war vielmehr, dass Anna das Anfassen, Matschen und Schmeißen von Essen ganz toll fand und ich danach eine Stunde das Kind und die Küche reinigte und mich dabei fragte, ob das alles irgendeinen Sinn macht. Die Sorge meines Lebenspartners und meine war eher nach einiger Zeit, dass Anna keinen richtigen Umgang mit Essen lernt. Aber gut, wir haben weiter an der „sensorischen“ Seite gearbeitet und Anna gleichzeitig zu jeder gemeinsamen Mahlzeit und auch manchmal zwischendurch Brötchen oder Obststücke zum „Ausprobieren“ angeboten.

Die Zeit verging. Wir und auch die Tagesmutter, wo Anna während der Woche die meiste Zeit verbrachte, mühten uns redlich, Fortschritte bezüglich ihres Ess- und Kauverhaltens zu erringen. Aber Anna aß nur püriertes Essen. Das einzige Gute war, dass sie wirklich alles aß, solange es in breiiger Konsistenz und auf dem Löffel daherkam. Alles andere wurde mit einem deutlichen „no“, später dann „no, thank you“ bedacht. Es war frustrierend. Jeder Tagesausflug und jeder Urlaub musste „essens-technisch“ genau geplant werden. Jeden Morgen (bis heute) gibt es gekochte Haferflocken (Porridge) und für Mittag und Abend habe ich das Essen immer vorgekocht und in Warmhaltebehältern mitgeschleppt.

Vor zweieinhalb Jahren sind wir dann in den Süden Englands nach Portsmouth umgezogen, weil ich dort eine unbefristete Arbeitsstelle gefunden habe. Portsmouth hat auch eine der besten Down-Syndrom-Elterngruppen in ganz England. Wir hatten Glück und hatten relativ schnell einen guten Kindergarten für Anna gefunden. Die privaten Eigentümer des Kindergartens (der kurz vor unserem Umzug eröffnet hatte) haben uns und insbesondere Anna in ihrer Entwicklung in den vergangenen beiden Jahren sehr unterstützt. Ein wichtiges Kriterium bei der Auswahl des Kindergartens

gerte Entwicklung. In den folgenden Monaten tat sich nicht viel bezüglich ihrer Hand-Mund-Koordination und unser Kinderarzt empfahl uns einen Besuch des SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) in Chemnitz. Dort wurden wir von einer sehr netten Therapeutin mit dem Castillo-Morales-Konzept bekannt gemacht, das nach einem argentinischen Therapeuten benannt ist. Dieses Behandlungskonzept folgt einem holistischen Ansatz und wird unter anderem bei Muskelhypotonie und orofacialen Störun-



war das Angebot einer warmen Mittagessenszeit. Das ist hier durchaus nicht überall üblich und viele Kindergärten bieten nur Snacks oder Brote zur Mittagszeit an. Da wir beide Vollzeit arbeiten, wäre es für uns unmöglich gewesen, jeden Tag ein warmes (breiiges) Mittagessen für Anna vorzukochen. In unserem Kindergarten wurde das Mittagessen jeden Tag vor Ort von einer Köchin zubereitet, die Anna gleich von Anfang an in ihr Herz geschlossen hatte. Das Essensproblem war also insofern gelöst, dass Anna jeden Tag mit gutem Essen versorgt war, wenngleich es auch (zumindest anfangs) püriert daherkam.

Wir haben uns dann wieder auf die Suche nach einer Essensspezialistin gemacht und haben nach einigem Suchen und mithilfe der Down-Syndrom-Gruppe eine private Logopädin in Southampton gefunden, die unter anderem auf Kau- und Schluckprobleme spezialisiert ist. Sie arbeitet mit Anna seit nunmehr zwei Jahren und wir haben in der Zeit große Fortschritte gemacht. Bevor wir 2016 mit der Behandlung anfangen, haben wir nach ihrer Empfehlung erst mit einer Physiotherapeutin an Annas Körper- und Sitzhaltung gearbeitet. Denn, so wie sie uns erklärte, wenn Anna den Kopf zu weit vorschiebt oder in sich zusammensackt, dann betrifft das die Position des Kiefers und erschwert das richtige Zusammenwirken der oberen und unteren Kaufläche.

Nach ungefähr sechs Wochen fing sie dann an, mit Anna an ihrer Zungenbewegung zu arbeiten. Denn, und dessen waren wir uns bis dahin auch nur zum Teil bewusst, Annas Zungenbewegung beschränkte sich immer noch auf eine Vor- und Zurückbewegung und sie war nicht in der Lage, das Essen im Mund von einer Seite zur anderen Seite zu transportieren. Sie führte dann die Geschichte von „Mr Tongue“ (Herrn Zunge) ein, der in einem Haus (dem Mund) wohnt und dort als Erstes jeden Tag die Fenster (Zähne) putzt und aus dem Haus in alle Richtungen heraus spaziert (Zunge zeigt zur Nase herauf etc.). Die Geschichte wurde Schritt für Schritt er-



weitert und Annas Eins-zu-eins-Betreuung im Kindergarten hat diese Übung jeden Tag mit ihr durchgeführt. Unsere Therapeutin führte auch Übungen mit Kaublöcken ein (die wir vorher noch nicht kannten) und die Kausäckchen, mit denen wir bereits in Leeds arbeiteten, wurden nun zu jeder Mahlzeit eingesetzt, um Anna auf größeren Stücken Essen „herumkauen“ zu lassen. Im Kindergarten wurde das Essen für Anna Schritt für Schritt „stückiger“ – und sie aß es. Es war noch kein richtiges Kauen, aber sie bewegte das Essen definitiv mehr im Mund herum und bestimmte Mahlzeiten (zum Beispiel Reis mit Curry) aß sie am Ende ihrer Kindergartenzeit wie alle anderen Kinder (okay, das Fleisch musste immer noch ganz klein geschnitten werden).

Im Frühjahr 2018 hatte ich dann das Gefühl, dass wir irgendwie stagniert haben. Anna akzeptierte zwar nun stückiges Essen, aber Brot mit Belag oder Obst lehnte sie nach wie vor ab. Eines Nachmittags ergriff ich dann die Initiative und rief das DS-InfoCenter in Lauf an. Elzbieta Szczebak hörte sich unsere Geschichte an und empfahl uns dann Kontakt aufzunehmen mit Frau Homer-Schmidt, die eine sehr erfahrene Logopädin ist und viel Erfahrung mit Kindern mit DS hat, die kein „normales“ Essen essen möchten.

Ich sage hier bewusst „essen möchten“, denn, so erklärte es Frau Homer-Schmidt später, die motorische Seite ist die eine Seite und das (erlernte) Verhalten ist die andere Seite. Frau Homer-Schmidt bestärkte uns in unseren Gedanken bezüglich Annas Verhalten und dass wir nicht einfach nur abwarten können, bis sie sich von allein dazu entscheidet zu „kauen“. Als Eltern muss man ab einem bestimmten Punkt auch et-

was Druck ausüben, denn das Löffeln von breiigem Essen ist nun einfach mal bequemer und weniger anstrengend für die Gesichtsmuskeln.

Da wir leider ganz schön weit entfernt wohnen von Lauf, hat uns Frau Homer-Schmidt kurze Videos mit Übungen via WhatsApp zugesendet, was unheimlich hilfreich war. Eine Übung war beispielsweise, ein kleines Stück von einem Gummischlauch an Zahnseide zu binden und über die Zunge zu ziehen, sodass Anna lernt, wie sie das Essen von der einen Seite im Mund auf die andere Seite befördert. Das Kausäckchen haben wir dann abgeschafft und anstelle dessen kleinere Säckchen aus Mull selbst hergestellt. Wir haben weitere Fortschritte gemacht und Anna ist nun in der Schule ihr warmes Mittagessen mit Messer und Gabel, wenngleich auch das Fleisch und die Kartoffelstücke immer noch klein geschnitten werden müssen. Abends koche ich zwar immer noch, aber es gibt jetzt auch immer eine Scheibe Brot (an der Vielfalt des Belags müssen wir noch arbeiten) und Anna fragt sogar danach!

Ja, es ist nicht immer leicht, geduldig zu sein, aber es gab und gibt viel Unterstützung und im Laufe der Zeit haben wir viele kleinere und größere „Durchbrüche“ erreicht. Ich hoffe, dass unsere Geschichte Mut macht. Vielleicht kann ich in ein paar Jahren auch ein Bild von Anna posten, auf dem sie Pizza oder Spaghetti isst. Vielen Dank an das DS-InfoCenter in Lauf, insbesondere an Elzbieta, und Simone Homer-Schmidt für all ihre Unterstützung mit unserem „schwierigen“ Fall.

Wenn das Kind nicht essen will ...

Ein Gespräch mit der Logopädin Simone Homer-Schmidt über die Gründe dafür und den Weg aus der Sackgasse

INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK

Manche Kinder mit Down-Syndrom, die sich grundsätzlich ganz gut entwickeln und bei denen auch keine gesundheitlichen Probleme zu bewältigen sind, überraschen ihre Eltern damit, wie sie plötzlich mit Essen umgehen. Sie verzichten beispielsweise auf feste Kost oder auf bestimmte Produkte, obwohl sie bereits nicht nur flüssige Nahrung genossen haben. Oder der Übergang zu Beikost und zu Mahlzeiten, wie sie sonst in der Familie angeboten werden, sich unerwartet als schwierig zeigt.

In dem Interview gehen wir auf Fragen ein, wie Kinder überhaupt essen lernen, was mit einer Fütterstörung gemeint ist und wie den Kindern mit Down-Syndrom, die eine Fütterstörung entwickelt haben, sowie ihren Eltern in der Therapie geholfen werden kann.

Welches Körnchen Wahrheit steckt in dem Klischee: Kinder mit Trisomie 21 entwickeln im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen im Baby- oder Kleinkindalter häufiger eine Fütterstörung?

Die Frage, die ich mir zuerst stellen muss, ist, ob es sich tatsächlich um eine „Störung“ des Essverhaltens handelt oder ob die Interaktion zwischen Kind und Eltern belastet ist. Also, ob die Kinder tatsächlich Probleme haben, genügend Nahrung oder altersgerechte Nahrung aufzunehmen, oder ob sich die Ess-Situation festgefahren hat. Sprechen wir deshalb zuerst darüber, wie Kinder zu essen lernen.

Wie lernen Kinder zu essen?

Die Kinder kommen auf die Welt und können saugen. Darauf haben sie sich schon im Mutterleib vorbereitet durch Saugen an Nabelschnur, Fingern und Schlucken von Fruchtwasser. Dabei zeigen sie zunächst lediglich die Vor- und Rückbewegungen der Zunge.

Als Vorsichtsmaßnahme der Natur haben Kinder einen Würgreiz auf der gesamten Zunge. Das heißt, wenn irgendetwas Großes in den Mund fällt oder erbrochen wird, wird alles nach außen transportiert. Wenn die Kinder anfangen, ihre Finger oder auch Gegenstände in den Mund zu nehmen – das ist eben ab dem zweiten, dritten Lebensmonat –, dann zieht sich dieser Würgreiz zurück. Es sind verschiedene Hirnnerven, die an dieser natürlichen Entwicklung beteiligt sind. Ins Detail zu gehen, wäre vielleicht zu spezifisch und führt zu weit.

Ich glaube, dieses Hintergrundwissen ist sehr interessant und wert, geteilt zu werden.

Am Anfang ist unser neunter Hirnnerv auf der ganzen Zunge. Wenn Kinder beginnen, ihre Finger zum Mund zu nehmen, zieht sich der neunte Hirnnerv zurück, belegt nur das hintere Drittel der Zunge und der sensible Ast vom siebten Hirnnerv übernimmt die Zungenspitze. All das, was ich beschreibe, ist heute wirklich messbar.

Kinder mit Down-Syndrom lassen die orale Phase häufig aus oder sie geschieht bei ihnen verspätet, was zur Folge hat, dass sich bei ihnen der Würgreiz nicht zurückzieht. Bei den Kindern bleibt die Vor- und Rückbewegung erhalten und wenn dann Stückchen auf die Zunge kommen, führt dies zum Rückreiz. So wird Essen mit Würgen verbunden und allmählich kann sich eine Abwehrhaltung bilden, um die unangenehme Erfahrung des Erbrechens zu vermeiden. Mit fortschreitendem Alter wird das Essen für die Kinder noch schwieriger, wenn wir plötzlich anfangen, sie mit fester Nahrung zu konfrontieren. Sie sind dann nicht in der Lage, sie im Mund zu behalten, ohne dass dieser Würgereflex kommt.

Hinzu kommt, dass Kinder mit Down-Syndrom durch die reduzierte taktil-kinästhetische Wahrnehmung weniger Informationen im Mundbereich erhalten.

Wie könnte man den Kindern helfen, die orale Phase nicht auszulassen und die Mundwahrnehmung zu stärken?

Sehr hilfreich und sinnvoll ist die Unterstützung durch die Physiotherapie: vor

allem viel die Hände anregen, viel Hand-Mund-Bewegungen üben. Wie bei Anna in dem Artikel. Und den Kindern trotzdem relativ rechtzeitig – zwischen dem fünften und sechsten Lebensmonat – die Beikost anbieten. Das ist der Zeitpunkt, zu dem es physiologisch vorgesehen ist.

Kinder ohne Down-Syndrom haben zu diesem Zeitpunkt eine gute Kopfkontrolle und Auge-Kopf-Koordination, sie nehmen Anteil, wollen sich zum Teil bereits hinsetzen, wohingegen Kinder mit Down-Syndrom in diesem Alter noch viel liegen. Bei ihnen trauen sich deshalb manche Eltern intuitiv nicht, die Beikost anzubieten.

Die Auswertung der Elternfragebögen zu unserer DS-Sprechstunde ergab eine spannende Beobachtung: Wenn die Beikost erst ab dem zehnten Lebensmonat und später angeboten wurde, kam es häufiger zu Essproblemen und als Folge zu Fütterstörung.

Deshalb sagen wir in der Beratung: Bitte zeitig mit der Beikost beginnen, natürlich mit einem weichen Löffel, gut gelagert. Es ist wichtig, dass der Nacken gut gestreckt und der Kopf gestützt ist. Es darf natürlich weiterhin noch gestillt werden, aber dass die Kinder einen neuen Nahrungsreiz im Mund haben, ist sehr sehr wichtig.

Was noch spricht dafür, im fünften bis sechsten Lebensmonat mit der Beikost zu beginnen?

Dieses Zeitfenster ist noch deshalb so ideal, weil Kinder in dieser Entwicklungsphase beginnen, sich zu drehen, die Reflexketten des Schulter-Nacken-Bereichs

werden gedehnt und damit übt das Kind tendenziell die seitlichen Zungenbewegungen. Das passiert bei Kindern mit Down-Syndrom deutlich verzögert. Aber die sensible Phase im Mund ist bei ihnen trotzdem gegeben und wir können das nutzen und beginnen, die Beikost im vergleichbaren Alter wie bei anderen Kindern zu geben. Deshalb, bitte, prophylaktisch rechtzeitig mit der Beikost beginnen.

Genau wie alle Kinder lernen Kinder mit Down-Syndrom, mit Stückchen umzugehen, indem sie die ersten Stückchen von Brot oder Keksen in den Mund nehmen und sie darin bewegen. Was brauchen sie unbedingt dazu? – Die Handkraft und die Augenkontrolle.

Die Handkraft und die Augenkontrolle können sicher unterstutzt werden. Wodurch?

Ich biete zum Beispiel dem Kind einen Keks an und führe seine Hand zum Mund; dadurch mache ich es interessant für das Kind. Bei den Kleinen ist es übrigens schnell zu merken, wie bald die Handkraft nachlässt.

Zwei Dinge lassen sich beim Füttern beobachten: Erstens – die Kinder mögen häufig die neue Konsistenz nicht und zweitens – sie bekommen viel negative Aufmerksamkeit, weil sie es ausspucken. Darauf reagieren Eltern erfinderisch und beginnen mit diversen Ablenkungen – es wird gesungen oder nach anderen Ablenkern gesucht. Aber damit wird das falsche Signal verstärkt und das Kind erkennt: „Je mehr Theater ich mache, umso mehr Zuwendung bekomme ich.“ Außerdem werden die Ablenker interessanter für das Kind als das Essen.

Es gibt in der Fachliteratur konkrete Beschreibungen der Symptomatik aus der Sicht der Kinder und aus der Sicht der Eltern bei der Fütterstörung.

Jetzt taucht sie wieder auf – die Fütterstörung. Klären wir zunächst den Begriff, bevor wir auf die Symptome eingehen.

Fütterstörung bedeutet eigentlich, dass die Kinder prinzipiell essen könnten; es ist alles angelegt – die Muskulatur ist soweit da –, aber sie tun es aus unterschiedlichsten Gründen nicht. Ein Teil der Fütterstörung ist das Verweigern der festen Nahrung (Brot oder Obststückchen, Kekse etc.).

Es gibt aber auch die sogenannte posttraumatische Fütterstörung oder Fütterstörung bei medizinischen Begleiterkrankungen oder nach regulatorischen Problemen.

Mit einer posttraumatischen Fütterstörung haben wir es dann zum Beispiel zu

tun, wenn ein Reflux lange Zeit nicht erkannt wurde oder Kinder häufiger intubiert wurden und dadurch viele negative Erfahrungen im Mundbereich verknüpft wurden. So wird die Nahrungsaufnahme als belastend empfunden.

Wir bleiben aber jetzt bei einer ganz „gewöhnlichen“ Fütterstörung: Das Kind hat gute Voraussetzungen, um essen zu können, leider tut es das nicht ...

Die Eltern sind in solcher Situation natürlich extrem besorgt. Das Grundbedürfnis jeder Mutter ist, ihr Kind zu ernähren: „Das Kind muss zunehmen.“ Oft schämen sich Eltern dafür, dass ihr Kind nicht „normal“ isst, weil: „So was Einfaches wie Essen und mein Kind kann das nicht. Alle anderen schaffen es und nur mein Kind nicht.“

Folglich fangen die Eltern an, sich mit Tun und Machen zu beschäftigen, es werden besondere Mahlzeiten zubereitet, viele Ablenker organisiert, dabei sind Fernseher oder Tablet im Einsatz.

Ein weiteres Thema sind die zu häufig angebotenen Mahlzeiten. Die Kinder, die wir aus der Beratung kennen, sind selten untergewichtig, sondern tendieren eher zum Gegenteil, weil sie hochkalorische süße Sachen essen (zum Beispiel Joghurt, der weich ist und den man nicht kauen muss), die sie akzeptieren, und dies viel zu häufig am Tag. Eltern sind nämlich um jede Mahlzeit, die ihr Kind zu sich nimmt, froh.

Manche Eltern beginnen beim Essen auch zu erpressen „Wenn du nicht isst, dann ...“; sie sind enttäuscht, beschweren sich viel.

Mit Blick auf die Kinder bezieht sich die Symptomatik auf folgende Aspekte: Die Kinder haben oft keinen Hunger; zeigen provozierendes Verhalten, um – wie gesagt – noch mehr Aufmerksamkeit zu bekommen. Aus der Sicht des Kindes dauern die Mahlzeiten oft viel zu lange.

Wir haben sehr viel Hintergrundwissen zusammengefasst, auch viel über die Symptomatik erfahren. Es stellt sich natürlich die Frage: Was nun? Wie gehen wir konkret vor, wenn den Familien geholfen werden sollte, Füttern und Mahlzeiten entspannt zu genießen?

Die Mutter von Anna hat es in ihrem Beitrag sehr gut beschrieben. Was ich im therapeutischen Setting mache, ist: als Erstes zu beobachten. Hilfreich sind natürlich Videobeobachtungen. Ich frage mich:

Frisst das Kind das Essen überhaupt von sich aus an? Ganz häufig beobachte ich, dass das Essen Kindern verabreicht wird und dass sie für sich selber nicht sorgen dürfen.

Was macht das Kind mit der Nahrung im Mund?

Reichen überhaupt die Nahrungsmengen? Ist das ein gefährdender Zustand; ist das Kind zu dünn?

Und ganz wichtig: Wie ist die Interaktion beim Essen: Sind Ablenker da? Wie ist das Gesicht der Mutter/des Vaters? Sind sie freundlich? Freuen sie sich darüber, wenn das Kind den Mund aufmacht? Ist ein guter Blickkontakt da? Ist die Atmosphäre entspannt? Denn eigentlich sollte beim Essen eine entspannte Stimmung herrschen. Ich verweise gerne an dieser Stelle auf die „Goldenen Regeln“ beim Essen. [Sie sind unter dem Namen „Regeln zur entspannten Mahlzeit“ in ImDS 84, Januar 2017 im Artikel von Simone Homer-Schmidt „Ernährung mit Sonde bei Kindern mit Down-Syndrom – Und was dann?“ veröffentlicht.]

Wenn all die Aspekte der Beobachtung berücksichtigt sind, folgt sicher ein nächster Schritt, nämlich die Therapie?

Wenn ich sehe, das Kind entwickelt sich ganz normal, es nimmt – auch wenn sehr wenig, aber stetig – zu und „nur“ das Thema Essen ist ganz gesondert, beginnt die Phase der Desensibilisierung, das heißt: Wir kneten, wir manschen, wir schmieren tatsächlich mit dem Essen. Fernab vom Tisch lege ich eine Wachdecke auf den Boden und wenn ich merke bzw. in Gesprächen mit Eltern erfahre, dass das Kind ungerne in Sand greift oder auf dem Gras oder Teppich nicht gerne läuft, fange ich bei diesem Kind nicht gleich mit dem Essen an, sondern übe das Angewöhnen an verschiedene Materialien und Konsistenzen.

Wir nehmen zuerst Kastanien, dann Linsen in die Hand (immer von grob zu fein), als Nächstes wird über die Hände gegossen und dann wird es irgendwann mit dem Essen weitergehen. Die Kinder beschäftigen sich bei mir viel mit den Händen – wir schälen gemeinsam eine Gurke oder eine Melone oder eine Mango, alles was reif und saftig ist. An dieser Stelle erkläre ich Eltern immer: Wir alle nehmen nur das in den Mund, was uns an den Händen nicht ekelt.

In dieser Phase ist natürlich beim Kind viel Abwehr da. Ich habe immer Handtücher parat, damit wir die Hände abwischen können, und währenddessen verstärke ich positiv die Erfahrung mit gutem Zureden: „Schau, wir schälen jetzt gemeinsam und jetzt wischen wir die Hände ab und es ist alles wieder gut.“ Es sind, wie wir sagen, die entlastenden Informationen über die Hände für den Mund.

Während dieser Phase, die begleitend auch Eltern zu Hause machen – und natür-

lich erfahren sie, was sie manschen, was sie schmieren sollen und in welchem Setting –, wird auch Brot in den Händen zerrieben und in den Mund geführt, immer mit dem Ziel, auszuprobieren, wie sich das im Mund anfühlt.

Parallel dazu machen wir die Kauübungen mit dem Kauschlauch. Da ist die Abwehr zu Beginn häufig sehr groß: Die Kinder schreien und weinen, aber ich halte sie trotzdem fest und erkläre immer den Eltern: Ich tue dem Kind nicht weh, sondern helfe ihm dabei, neue Erfahrungen zu machen. Und wenn wir das nicht machen, können wir den Würgeiz nicht abtrainieren. Aus Erfahrung weiß ich, dass ich Eltern versprechen kann: Spätestens in der sechsten Therapiestunde weint das Kind nicht mehr. Natürlich klappt es bei mir meist besser als zu Hause, wo die Kinder die Zweifel ihrer Eltern spüren. Für Eltern ist es verständlicherweise sehr schwer, die Abwehr und das Schreien auszuhalten.

Allerdings werden die Übungen mit der Kaunudel oder anschließend mit der Mullkompressen – gefüllt mit dem Obst, das wir zuvor gemeinsam vorbereitet haben –, auf die gebissen wird, erst dann zu Hause gemacht, wenn es in der Therapie bereits ganz gut klappt.

Das alles hört sich in gewisser Weise „einfach“ an. Deshalb stellt sich nun die Frage, ob Eltern und Kind das nicht ganz alleine schaffen würden, natürlich vorausgesetzt, dass sie wissen, was zu tun ist.

Wir sprechen natürlich nicht von einem „ganz normalen“ Essen, sondern von festgefahrene Ess-Situationen und letztlich über die Fütterstörung, die eben in einem Machtkampf zwischen Kind und Eltern endet. Um aus dieser Sackgasse herauszukommen, wird die Unterstützung einer erfahrenen Therapeutin gebraucht.

Manchmal reicht auch eine Begleitung am Telefon, gestützt durch den Austausch von Videoaufnahmen, wie wir es in dem Bericht über Anna nachlesen können. Fakt ist, die Eltern brauchen eine Führung im Hintergrund, die ihnen auch sagt, wenn zum Beispiel in dieser Phase der Therapie ihr Kind krank wird, dass sie unterbrochen werden kann bzw. muss. Wir machen eine Pause, das Kind isst wieder nur Sachen, die es akzeptiert, und wenn es wieder gesund ist, steigen wir erneut ein.

Wichtig ist es zu wissen, dass es nicht alleine um die Konsistenzen geht, an die wir ein Kind gewöhnen wollen. All die Übungen mit den Händen haben eine große Bedeutung; die Hände werden beschäftigt mit dem Manschen und Kneten, mit

dem Schälen vom weichen Essbaren, sie werden abgewischt und immer wieder in den Mund geführt. Über die Hände bekommen die Kinder die Sicherheit im Umgang mit den neuen Lebensmitteln und Konsistenzen.

Als Nächstes kommt die Transfer-Phase: Es werden neue Lebensmittel eingeführt – nicht nur Püriertes, sondern neue Konsistenzen werden angeboten, immer mit etwas Bekanntem und immer in sehr kleinen Mengen. Zum Beispiel wenn das Kind nur Joghurt isst, wird dem Joghurt eine kleine Menge von Nudelstückchen (ein Teelöffel auf einen Becher Joghurt) beigemischt. Das wird von Tag zu Tag gesteigert, so können sich Kinder an die neue Konsistenz gewöhnen.

Wie lange dauern all diese Phasen? Von welchen Zeiträumen sprechen wir eigentlich?

Das alles dauert seine Zeit. Meines Erachtens ist es realistisch, innerhalb eines Jahres zu einem gewünschten Essverhalten und entspannterem Essen zu kommen. Wohl gemerkt ist die Einstellung der Eltern nicht zu unterschätzen. Einige Mütter berichten – wenn es bereits gut und sehr gut klappt –, dass sie Angst vor einem Rückfall haben oder davor, dass ihr Kind in die alten Essensmuster zurückfällt. Hilfreich wäre an dieser Stelle, diese kontraproduktiven Gedanken zu stoppen.

Irgendwann kommt auch der Zeitpunkt, zu dem Eltern bestimmen, welche (neuen) Mahlzeiten gegessen werden.

Und hier meldet sich bei mir ein leiser Widerstand. Denn Kinder mit Down-Syndrom werden bereits sehr früh zu etwas „gezwungen“, was sie nicht tun wollen, besonders bei einem sensiblen Thema wie dem Essen. Beginnt nicht da diese Fremdbestimmung des Umfelds, mit der sie auch später zu tun haben?

Das verstehe ich. Würden wir aber bei Kindern ohne Down-Syndrom uns anders verhalten und ihnen nicht helfen? Würden wir den Kindern kein Therapieangebot machen, wenn bei ihnen das Thema Essen nichts mit dem Genießen, mit gesunder Ernährung zu tun hätte oder wenn es sogar aus gesundheitlichen Gründen für sie schädigend wäre? Ein Beispiel: Ein Kind ist krank und isst während der Krankheit nur Grießbrei. Das Kind wird wieder gesund, will aber nichts anderes als Grießbrei essen. Würden wir nicht adäquat handeln und sagen: „Nein, den Grießbrei gibt es jetzt nicht mehr, du bist gesund und musst dich nicht mehr schonen?“

Schauen wir, dass wir nicht mit zweierlei Maß messen. Raus aus der Komfortzone, viel die Kinder selber machen lassen. Denn zum Thema Essen gehört auch das Mitmachen: Gemüse schälen, Mahlzeiten miteinander vorbereiten, den Tisch decken und natürlich dem Kind helfen, wo Hilfe nötig ist.

Gerade in der Transfers-Phase gilt die Regel: altersgerecht würzen. Etwas salopp gesagt: keine Babygläschen ohne Geschmack mehr, sondern die normalen Gewürze, die auch andere Familienmitglieder altersentsprechend bekommen.

Zudem ermutige ich Eltern: Alles, was beim Essen gut läuft, das sollten sie loben, loben, loben. Und das muss man richtig üben: „Toll! Wieder ein Löffel, das hast du gut gemacht!“ In dem Moment, in dem das Kind verweigert, gar nicht reagieren, neutral bleiben. Natürlich ist es nicht einfach, Ruhe zu bewahren, wenn das Essen sprichwörtlich durch die ganze Küche fliegt, und es wäre unter Umständen einfacher zu füttern, als das Kind selbst das Essen üben zu lassen. Aber es lohnt sich wirklich, es dem Kind zuzutrauen und konsequent zu bleiben, damit alle Beteiligten wieder entspannte Mahlzeiten erleben. ■



Simone Homer-Schmidt ist Logopädin und führt seit 1997 ihre „Praxis für Logopädie“ in Lauf. Sie gehört von Anfang an (2006) zum Team der DS-Sprechstunde in der Cnopf’schen Kinderklinik Nürnberg für Kinder von null bis vier Jahren und seit 2014 zum Team der DS-Ambulanz Lauf für Kinder ab vier Jahren.

„Wir behandeln jeden Patienten mit ganzheitlichem Blick auf seine jeweilige Entwicklungsphase, seine damit verbundene psychische Befindlichkeit, seine Stellung in der Familie und im weiteren sozialen Umfeld.“

www.logopaedie-homer-schmidt.de

WEITER SO MIT OHRENKUSS

TEXT: KATJA DE BRAGANÇA



Nun kann man natürlich mich fragen, warum ich überhaupt schreibe. Die Antwort ist ganz einfach. Ich liebe nun einmal Kinder und möchte schon ganz gern für sie schreiben. Wenn jemals meine Geschichten und Gedichte in weiter Welt ja einmal bekannt würden, würde ich mich sehr freuen.“ Diesen Satz hat Achim Priester seiner 2017 veröffentlichten Märchensammlung „Das goldene Birkenzweiglein und andere Märchen“ vorangestellt. Der Autor wurde im Jahr 1958 geboren. Es ist sein erstes veröffentlichtes Buch.

Als Achim Priester geboren wurde, dachte man: Menschen mit Down-Syndrom können nicht lesen und schreiben. Das hat sein Kinderarzt seinen Eltern mitgeteilt. Darum wurde er nicht beschult. Priester hat sich das Lesen daraufhin im Grundschulalter selbst beigebracht und schreibt sein Leben lang Texte aller Art: Gedichte, Geschichten, Märchen, Reiseberichte, Tagebuch, Briefe und – nicht zu vergessen – Klapphornverse. Das Besondere ist jedoch: Priester lebt mit dem Down-Syndrom. Er hat ein zusätzliches Chromosom in jeder Zelle seines Körpers. Das Chromosom 21 ist dreimal vorhanden. Diese Besonderheit hat einige Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Menschen. Für Priester heißt das: Sein Witz und sein Humor haben eine besondere Ausprägung. Er braucht in manchen Dingen Unterstützung. Oft braucht er mehr Zeit als Menschen ohne Down-Syndrom. Seine Eltern aber haben seine außergewöhnliche Begabung, trotz der anfangs widrigen Prognosen, früh erkannt und lebenslang gefördert.

„ICH KANN OHNE ZU SCHREIBEN NICHT LEBEN.“

Jetzt kann man sagen: Priester hatte Glück. Seine Familie fördert sein schriftstellerisches Talent, sie erkennt, dass er ohne das Schreiben nicht leben kann. Doch diese Einschätzung stimmt nur zum Teil, denn: Priester führt kein Leben als Schriftsteller. Er ist ausgeschlossen vom selbstverständlichen Alltag mit Gleichaltrigen. Priester arbeitet als Erwachsener in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Dort gibt es einen klar geregelten Arbeitsalltag und die Entlohnung davon ist weit vom inzwischen etablierten Mindestlohn entfernt. Aber auch hier hatte Priester erneut Glück. Auch hier schreibt er, statt Schrauben in Pappkisten zu sortieren. Er bevorzugt A4-Schreibhefte, die er mit seiner schönen Schrift von der ersten bis zur letzten Seite füllt. Er hat im Laufe seines Lebens zahlreiche Umzugskartons damit gefüllt. Daraus ist das Buch mit den Märchen entstanden.

Seit 2013 schreibt Priester nicht nur Klapphornverse, sondern auch Texte für das Magazin „Ohrenkuss“. Das Team ist genauso speziell wie er: Alle Autorinnen und Autoren des Ohrenkuss haben das Down-Syndrom.

20 JAHRE – 40 THEMEN

Das Ohrenkuss-Magazin feierte im Jahr 2018 das 20-jährige Bestehen. Da es halbjährlich erscheint, sind seitdem bereits 40 monothematische Ausgaben erschienen. Vor genau 20 Jahren, nämlich 1998, erscheint die erste Ausgabe. Sie hat das Thema Liebe, denn das Team hat gemeinsam entschieden: Dieses Thema ist für alle Menschen auf der Welt das Wichtigste. Diese Ausgabe, genauso wie die drei folgenden, verändert den Blick auf Menschen mit

Down-Syndrom völlig. Sie zeigt: Anders als nach Lehrmeinung bisher angenommen, können Menschen mit Down-Syndrom Lesen und Schreiben lernen. Und nicht nur das, sie tun es auch auf eine interessante und besondere Weise. Ihre Sprache ist auf faszinierende Weise gleichzeitig sehr poetisch und minimalistisch klar.

Die Medien sind fasziniert – es gibt viele Berichte im Radio, in der Zeitung und im Fernsehen. Besonders beeindruckt ist man von der Gestaltung und den Fotos jeder neuen Ohrenkuss-Ausgabe.

DER OHRENKUSS: FOTOS UND TEXTE

Das Magazin ist 1998 im Rahmen eines Forschungsprojektes an dem Medizinhistorischen Institut der Bonner Universität entstanden. Es geht um die Frage: „Wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom, wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die Welt?“

Um mehr darüber zu erfahren, wird beschlossen, eine Zeitung zu machen, in der nur Personen mit Down-Syndrom schreiben. Sie berichten in ihren Worten über ihre Sicht der Welt. Die Texte im Heft werden nicht zensiert, Schreibfehler nicht korrigiert, die Satzstellung so belassen. Außergewöhnliche neue Wortschöpfungen werden hervorgehoben, statt sie zu glätten. Sie machen einen Teil des Charmes der Texte aus. Und sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass Fachleute glauben: Ja, diesen Text hat tatsächlich eine Person mit Down-Syndrom geschrieben. Ein Vorurteil wandelt sich in eine zeitgemäße Sehweise. Nun, 20 Jahre später, geht es nicht mehr um das „Nicht-schreiben-Können“, sondern



darum, dass die Texte eine Besonderheit sind: der Humor, die Knappheit und der besondere Blick auf die Welt. Grafikerinnen und Texter abonnieren das Magazin, Lehrerinnen lassen sich inspirieren und Ärzte sind froh, dass sie gutes Bildmaterial in der Beratungssituation haben.

Die Fotos jeder Ausgabe werden von professionellen Fotografinnen und Fotografen gemacht. Es sind intime und starke Fotos. Menschen mit Down-Syndrom werden respektvoll abgebildet. Die Fotografin oder der Fotograf zeigt in den Bildern ihren oder seinen individuellen Blick auf Menschen mit Down-Syndrom.

Im Laufe der Jahre ändert sich das in der Gesellschaft vorhandene Bild dieser Menschengruppe: Sie wirken auf einmal selbstbewusst, cool, interessant und aktiv. Vertreterinnen und Vertreter der medizinischen Berufe beginnen, diesen zeitgemäßen Blick zu übernehmen – und das Ergebnis ist oftmals eine andere Erstberatung der Familien mit einem Baby mit Down-Syndrom.

EINE MEINUNG WIRD GEÄNDERT

Um „die Welt da draußen“ zu erreichen, entscheiden wir uns seit Beginn für ein professionelles Layout. Die Grafikerin Maya Hässig ist von Anfang an dabei. Das Ergebnis sind ansprechende und moderne Ausgaben des Magazins mit einem wiedererkennbaren Design. Anerkennung erfahren wir durch zahlreiche Preise und Ehrungen: Für das Erscheinungsbild, für die ungewohnten und beeindruckenden Texte, für Aktionen, die selbstverständlich inklusiv sind.

Kinder mit Down-Syndrom, die um 1998 geboren sind, sind mit dem Magazin groß geworden. Ihr Umfeld geht seit Anbeginn davon aus, dass dem Kind alle Möglichkeiten offen stehen – das macht Mut.

HABEN MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM EINE LOBBY?

Bedauernd wird oft gesagt: Diese oder jene Menschengruppe habe keine Lobby. Niemand spricht für sie. Politikerinnen und Politiker hören ihnen nicht zu. Sie sind nicht interessiert. Die Dinge würden sich für sie nicht ändern.

Das stimmt für Menschen mit Down-Syndrom nicht. Die Dinge ändern sich – und dafür braucht es Zeit. Wie auch ein Mensch mit Down-Syndrom für manche Dinge viel Zeit braucht.

Natalie Dedreux ist seit 2016 Ohrenkuss-Autorin. Sie ist genauso alt wie der Ohrenkuss. Und sie nimmt die Dinge selbst in die Hand. Im September 2017 stellte sie in der Wahlarena eine Frage an Bundeskanzlerin Angela Merkel: Warum dürfen Babys mit Down-Syndrom noch wenige Tage vor der Geburt abgetrieben werden?

Nicht nur das Leben von Natalie Dedreux hat sich seitdem verändert, auch das vieler Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Sie werden jetzt anders gesehen und sie wissen: Ich kann mitreden. Ich kann für mich selbst sprechen. Ich ändere die Welt, wenn ich mich zu etwas äußere. Die Bedingungen für gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Down-Syndrom müssen an vielen Stellen noch verbessert werden. Aber aus den 20 Jahren Erfahrung im Ohrenkuss-Projekt sind wir uns sicher: Das wird passieren. Daher verabschieden wir uns mit dem Lieblings-Ausspruch von Gründungsmitglied Michael Häger und sagen: „Weiter so!“ ■

Dr. Katja de Bragança ist Biologin, Chefredakteurin des Ohrenkuss-Magazins und leitet gemeinsam mit **Anne Leichtfuß** das Touchdown21-Forschungs-Institut: www.touchdown21.info

Dieser Artikel ist zunächst im Dossier „Inklusion in Kultur und Medien“ der Zeitung des Deutschen Kulturrates „Politik & Kultur“ 6/2018 erschienen.

Wir bedanken uns herzlich bei der Redaktion und der Autorin für die Zustimmung zum Abdruck in *Leben mit Down-Syndrom*.

UNSER WALTER

Peter Schubert im Gespräch

INTERVIEWFRAGEN: BEHRANG SAMSAMI

Dies ist die Geschichte einer Familie, deren Sohn anders ist als andere Kinder – mit diesem Satz aus dem Off beginnt jede der insgesamt sieben Folgen von „Unser Walter“, einer „Spielerie über ein Sorgenkind“, die 1974 im ZDF ausgestrahlt wird.

Monika und Manfred Zabel leben im München der 1950er Jahre, haben einen Lebensmittelladen und zwei Kinder: Sabine und Walter. Als ihr Sohn zweieinhalb Jahre alt ist, erfahren sie vom neuen Kinderarzt, dass Walter das Down-Syndrom hat, im damaligen Sprachgebrauch „mongoloid“ ist. Das Paar kann die Diagnose nur schwer verkraften.

In jeder der sieben Folgen, die im Zeitraum von 1955 bis 1974 spielen, erleben die Zuschauer, welche ambivalenten Erfahrungen die Zabels wegen der Behinderung ihres Sohnes machen. Schämen sie sich anfangs und verstecken Walter, wird das mit zunehmendem Alter des Sohnes schwieriger. Es setzt ein langsames Umdenken ein. Weil Kindergärten Walter ablehnen, gibt seine Mutter ihre Stelle im Laden auf und betreut ihn. Da anfangs auch keine Schule ihn aufnehmen will, gibt eine Lehrerin ihm und anderen Kindern mit Behinderung privaten Unterricht. Später geht Walter auf eine Sonderschule.

Immer wieder erfahren die Zabels Widerstand und Feindseligkeiten durch Nachbarn, Behörden oder auf Reisen, müssen aber auch eigene Ängste um Walters Zukunft überwinden. Eine wichtige Rolle in der Serie spielt Onkel Gerd, der Bruder der Mutter, der seinen Ersatzdienst in einem Heim für Kinder mit Behinderung leistet, Medizin studiert und Walter später zu mehr Selbstständigkeit verhilft.

Dass die Serie einen politischen und didaktischen Impetus hat, erleben die Zuschauer am Ende jeder Folge, wo unter dem Titel „... und welche Chancen hätte Walter heute?“ Vergleiche gezogen werden und Verbesserungen und Mängel Mitte der 1970er Jahre Thema sind. Das betrifft etwa die Betreuung durch Ärzte und Therapeuten, die schulische und berufliche Ausbildung oder die Unterbringung von erwachsenen Menschen mit Behinderung in Wohnheimen.

Herr Schubert, als »Unser Walter« 1974 im Fernsehen lief, war das eine Premiere – eine Serie, in deren Mittelpunkt eine Familie steht, die einen Sohn mit Down-Syndrom hat. Wie kam es zu der Idee?

Damals, kurz nach der 1968er-Zeit, gab es eine sehr progressiv und gesellschaftskritisch eingestellte Kirchenredaktion im ZDF. Sie hat es mir zusammen mit der Eikon, einer evangelischen Fernseh- und Filmproduktionsgesellschaft aus München, ermöglicht, „Unser Walter“ zu realisieren. In diesem Sinn hatten wir vorher schon zwei Fernsehserien gedreht.

Welche waren das?

„Familie Mack verändert sich“ war die erste. Das war der Versuch, zum ersten Mal die damals üblichen Familienserien, die im Fernsehen liefen, mit kritischen Inhalten zu füllen. Es ging um das Schicksal einer Familie bzw. ihrer einzelnen Mitglieder, die quasi der Sippenhaft anheimgefallen sind, weil sich der Vater kriminell betätigt hat. Gustav Heinemann, der damalige Bundespräsident, hat jede Folge anschließend per Video kommentiert. Das war eine besondere Ehre für uns.

Die zweite Serie hieß „Hauptbahnhof München“. Hier haben wir uns mit sozialen Phänomenen, die sich am Bahnhof kristallisieren, spielfilmmäßig auseinandergesetzt: Alkoholiker, alte Menschen, Ausländer oder Kinder, die sich verlaufen haben. In jeder Folge stand eine Person im Mittelpunkt. Beide Serien haben den Grimme-Preis bekommen. Daraufhin wurde beschlossen, eine dritte Serie zu machen. Und so entstand die Idee, sich mit Menschen in unserer Gesellschaft zu befassen, die eine Behinderung haben.

Gab es ein Vorbild für Walter und seine Familie?

Es gab eine Familie, an der wir uns orientiert haben. Ihr Sohn Walter war unser Vorbild und Namensgeber der Serie. Seine Familie hat uns auch mit anderen zusammengebracht. Sie haben uns Geschichten erzählt und berichtet, was sie erlebt haben, wenn sie mit ihren Kindern in die Öffentlichkeit gegangen, in Urlaub gefahren oder falschen Hoffnungen erlegen sind. Alle diese Erfahrungen haben wir in der fiktiven Familie Zabel zu einem beispielhaften Modell montiert.

Wie waren die Reaktionen der Fernsehzuschauer?

„Unser Walter“ ist im Erinnerungsvermögen der Zuschauer immer noch präsent. Es ist manchmal unglaublich. Ich habe eine Reihe von Filmen über die Hochschule für Gestaltung Ulm gedreht, die unter dem Titel „Edition Disegno“ jetzt wieder vorgeführt werden. Wenn im Anschluss Diskussionen stattfinden, ich mich vorstelle und sage, dass ich auch „Unser Walter“ realisiert habe, gibt es immer einen oder zwei unter den älteren Zuschauern, die sich noch

lebhaft an die Serie erinnern. Sie war wirklich ein Hit im Fernsehen. Wir waren natürlich glücklich darüber, dass dieses Thema, von dem wir nicht wussten, wie es angenommen werden würde, eine so positive Resonanz erfahren hat. Wir haben eine Bestätigung bekommen, dass wir der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung gerecht geworden sind. Es haben sich Familien gemeldet, dass es endlich an der Zeit gewesen wäre, ihr Leben und ihre Erfahrungen ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Daher glaube ich, dass wir mit „Unser Walter“ mit dazu beigetragen haben, dass die Sicht auf Familien, die Angehörige mit Behinderung haben, eine andere werden konnte – und dadurch die Serie so in Erinnerung geblieben ist.

„Unser Walter“ hat eine Vielzahl an Preisen erhalten: den Grimme-Preis, den Bambi, den Stern des Jahres der Münchener Abendzeitung und den Preis in der Sparte „Fernsehspiel des Internationalen Christlichen Fernsehfestivals“ in Brighton. Welche Bedeutung hat die Serie für Sie?

Eine große. Das ist bedingt durch meine Ausbildung in Ulm an der Hochschule für Gestaltung und dort im Institut für Filmgestaltung bei Alexander Kluge und Edgar Reitz. Die Hochschule war ein Experiment und etwas ganz Besonderes im Hochschulbereich der Bundesrepublik. Wir erhielten eine Ausbildung und Bildungsmöglichkeiten, die es wohl an keiner anderen Filmhochschule so je wieder geben wird. Und wir haben eine Haltung mitbekommen, dass wir nicht nur zur Unterhaltung des Publikums beitragen, sondern eine kritische Öffentlichkeit mit unseren Filmen herstellen wollten. Ich glaube, dass man „Unser Walter“ dazu zählen kann.

Die Serie wirkt wie aus dem Leben gegriffen. Die Zabels lernen Menschen kennen, die liebevoll, vorurteils- und angstfrei auf Walter zugehen, aber auch solche, die ihn abwertend beurteilen und meinen, dass „so etwas“ nicht in die Öffentlichkeit gehöre. Gut und Schlecht halten sich die Waage.

Ja, so wie man es eben im Alltag unterschiedlich erlebt.

„Unser Walter“ hat ein gesellschaftspolitisches Anliegen. Menschen mit Behinderung sollen nicht mehr marginalisiert, sondern als gleichberechtigte Bürger anerkannt werden. Die Serie will über Menschen mit Trisomie 21, ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten aufklären und zugleich tradiertes, fehlerhaftes Wissen korrigieren.

Ja, oder klarmachen, dass es Wunderheilungen nicht geben kann, wie wir in einer Folge zeigen. Wenn ein Mensch das Down-Syndrom hat, ist es ein natürlicher Teil von ihm. Man kann nur versuchen, so damit umzugehen, dass er nicht das Gefühl hat, ausgegrenzt zu sein. Aber davon „geheilt“, in dem Sinne, wie es der

Wunderarzt in einer Folge versucht, kann er natürlich nicht werden.

Zu den Dreharbeiten: Wie war die Zusammenarbeit mit den Kindern und Jugendlichen, die Walter in seinen verschiedenen Lebensaltern verkörpert haben?

Cordula Trantow, die die Mutter von Walter spielt, hat mir sehr geholfen. Ich war ein junger, mit Schauspielerführung relativ unerfahrener Regisseur. Die dokumentarische Vorgehensweise, die ich in der Ausbildung gelernt hatte, war aber hilfreich und notwendig in der Zusammenarbeit mit den jüngeren Darstellern des Walter. Die Regieanweisungen wurden von ihnen sehr eigenwillig aufgenommen. So musste ich mich auf Situationen einstellen, die von den Jungs provoziert wurden. Das ist mir aber sehr entgegengekommen, da ich wieder dokumentarisch arbeiten konnte. Und das hat offensichtlich der Serie sehr gutgetan, weil sie ihr Lebendigkeit gegeben hat. Es war eine wunderschöne Zusammenarbeit mit den Betreuern der Kinder. Sie waren Lehrer aus dem Heilpädagogischen Zentrum in München, haben sich voll eingesetzt und mir unglaublich geholfen.

Wie haben Sie die Darsteller des Walter ausgesucht?

Zusammen mit den Betreuern und Lehrern im Heilpädagogischen Zentrum. Sie kannten ihre Jungs und haben uns diejenigen vorgeschlagen, von denen sie glaubten, dass sie die schauspielerischen Anforderungen erfüllen würden. Das haben sie auch getan. Es gab nur ein Problem: Sie waren nicht sehr ausdauernd. Von Profischauspielern kann man verlangen, dass sie, wenn eine Szene nicht geklappt hat, sie wiederholen. Wenn einer der jüngeren Walter-Darsteller beim ersten Mal das nicht geschafft hat, konnte ich versuchen, es ein zweites Mal zu probieren. Ein drittes Mal ging nicht. Das heißt, wir mussten es hinkriegen, dass das Ganze gleich beim ersten oder zweiten Mal stimmig war.

Es gab ganz komische Situationen. Ein Beispiel: Da sitzt Walter in der Wohnung einer Lehrerin, die ihm und anderen Privatunterricht gibt, weil keine Schule Kinder mit Behinderung aufnehmen will. Der Junge sollte eigentlich darstellen, dass er müde ist. Das habe ich ihm auch erklärt. Und er sollte auf die Anweisungen der Lehrerin müde reagieren. Was macht er? Als ich gesagt habe: „So, Kamera läuft, Walter, los!“, ruft er lauthals in die Szene: „Der Schubert sitzt auf dem Klo!“ Mir hat das natürlich gefallen, weil ich mich eher als Dokumentarfilmer fühle und mich immer erfreue, wenn eine Szene vor der Kamera eine ganz andere Wendung bekommt, als wir ursprünglich geplant hatten. Dann muss man versuchen, das trotzdem in den Film zu integrieren. Das war anstrengend, hat aber großen Spaß gemacht.

Mediale Darstellung Trisomie 21 – Eine Gegenwarts

TEXT: GUNDULA RATH

Würden Sie im Nachhinein an der Serie etwas anders machen?

Die Dramaturgie würde ich heute zügiger machen. Es ist eine Erzählweise, die der damaligen Zeit entstammt. Wenn man heute eine ähnliche Serie machen würde, könnte man das in dieser ruhigen Art nicht mehr machen. Die Redaktionen würden mich wahrscheinlich zwingen, ein etwas größeres Tempo reinzubringen und vielleicht auch die Dramaturgie zu verschärfen. Das Problem wäre nur, dass, wenn man wieder Kinder mit Down-Syndrom als Hauptdarsteller nehmen würde, sie die Regie übernehmen würden. Dann könnte man gar nichts ändern. Das ist einfach so. Und das wäre spannend.

Könnte man Ihrer Meinung nach eine solch aufwendige Serie in der heutigen Zeit produzieren und so prominent, im Abendprogramm und zur besten Sendezeit, ausstrahlen?

Sich gegen die Inhalte, die inzwischen auf dem Bildschirm überwiegend zu sehen sind, durchzusetzen, dafür müsste man schon eine sehr mutige Redaktion finden. Sie müsste sich mit einer Geschichte, in der Menschen mit Behinderung eine Hauptrolle spielen, gegen konkurrierende Ideen behaupten. Ich kann mir vorstellen, dass das heute schwierig werden könnte.

Peter Schubert ist Autor und Regisseur bei Spielfilmserien für das ZDF und Produzent von Dokumentar- und wissenschaftlichen Filmen für öffentlich-rechtliche Fernsehanstalten sowie Universitäten.

Die Fragen stellte **Behrang Samsami**, promovierter Germanist, freier Journalist und wissenschaftlicher Mitarbeiter im Deutschen Bundestag. Er ist Vater eines Sohnes mit Down-Syndrom.

Dieser Artikel ist zunächst im Dossier „Inklusion in Kultur und Medien“ der Zeitung des Deutschen Kulturrates „Politik & Kultur“ 6/2018 erschienen.

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

Die Serie „Unser Walter“ stellte 1974 eine Ausnahmeerscheinung in der Fernsehlandschaft dar. Sie erzählte die Geschichte einer Familie, deren Sohn mit Trisomie 21 auf die Welt kam. Die Behinderung im Fokus. In einer Zeit, als man noch von mongoloiden Kindern sprach, die häufig sogar von ihren Eltern versteckt wurden, war das wohl revolutionär fortschrittlich.

Eine angemessene Darstellung von Menschen mit Trisomie 21 heutzutage sollte anders aussehen. In einer Welt, die den Anspruch hat, inklusiv zu sein, sollte nicht das betont werden, was Menschen voneinander unterscheidet, sondern es sind die Gemeinsamkeiten, die zählen. Die Normalität im Zentrum. Ein freundlich lächelndes Baby mit Down-Syndrom in der Windelwerbung würde heute weitaus mehr für Bewusstheit, Offenheit und Akzeptanz in der Gesellschaft leisten, als es jede kritisch-problemorientierte Darstellung je könnte.

Aber ist es wirklich so einfach?

Ich selbst bin Mutter einer mittlerweile knapp zwölf Monate alten Tochter mit Down-Syndrom. Ronja. Von Ronjas Extra haben wir bereits in der 26. Schwangerschaftswoche erfahren und haben von da an reichlich Erfahrungen zur Art der medizinischen Aufklärung über das Down-Syndrom machen können, wie sie heute üblich ist. Es sind üblicherweise Ärzte, die den „Fehler“ am Kind entdecken, und es ist nun mal der Job von Ärzten, sich mit Fehlern aller Art zu beschäftigen. Entsprechend war auch der Ton der Aufklärung. Nüchtern, medizinisch, naturgemäß defizitorientiert. Düster und beängstigend erschien uns unsere Perspektive auf unser Leben mit Down-Syndrom.

Was mir geholfen hat, meinen eigenen positiven Gefühlen für mein Kind dennoch

llung von Menschen mit

tsperspektive

zu vertrauen, waren nicht die gesellschaftskritischen Filme oder sonstigen Beiträge des Qualitätsjournalismus. Wann immer es um das „Schicksal“ „Betroffener“ geht, scheint einer der wichtigsten Grundsätze der Berichterstattung gewesen zu sein, nur ja nichts zu „beschönigen“. „Nichts beschönigen“ als ein Qualitätsmerkmal. Das bedeutet, sich an der Art zu orientieren, wie Mediziner (zugegebenermaßen nicht ganz unberechtigterweise) aufklären und sich damit in jeder Darstellung auf sämtliche vorhandene Problemfelder zu konzentrieren, die mit einer Trisomie 21 in Verbindung stehen oder in Verbindung stehen könnten.

Wenn ich in einem Artikel über die mediale Darstellung der Trisomie 21 gleichzeitig viel über die medizinische Aufklärung schreibe, dann ist das sicherlich auch meiner eigenen Geschichte zuzuschreiben. Es liegt aber auch daran, dass beides ohne Notwendigkeit sehr eng miteinander verbunden ist. Nicht nur Ärzte, auch Medien sehen sich in der Pflicht, sobald es um Trisomie 21 geht, „umfassend“ aufzuklären. „Ihr Kind wird vermutlich später übergewichtig sein. Die Chancen, dass es einmal Krebs bekommt, stehen fifty-fifty.“ Das ist eine wahre Aussage über ein kerngesundes Kind mit 46 Chromosomen. Aber wird eine derartige Information frischgebackenen Eltern mit auf den Weg gegeben? Natürlich nicht. Warum also soll ich mich dann, im Rahmen „umfassender Aufklärung“, zur Geburt meiner Tochter damit auseinandersetzen, dass sie vielleicht mal Leukämie bekommen könnte?

Irgendwann wollte ich es einfach nicht mehr hören und lesen, was Ronja unter Umständen, gegebenenfalls, vielleicht, alles für Krankheiten und Probleme haben könnte. Ich wollte mich auf mein Kind freuen dürfen. Wie jeder andere auch.

Tatsächlich hilfreich und Vertrauen schenkend war eine Art der Darstellung, die, wenn man so will, genau das tat, was viele im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom unbedingt vermeiden wollen: Beschönigen. Ich habe mir die wundervollen Bilder von Conny Wenk angesehen. Ich habe kleine, fotogene Instagram-Stars mit Down-Syndrom betrachtet. Und ich habe Eltern-Blogs über ihr Kind mit Trisomie 21 gelesen. Allerdings nur die positiven Einträge. Zusätzlich noch ein Baby mit Trisomie in der Windelwerbung? Ja, das hätte mir noch mehr geholfen, Zutrauen zu haben, dass alles ganz wundervoll wird.

Wundervoll ist es dann auch geworden. Ronja ging es sehr gut. Alles war so viel besser als befürchtet. All die Risiken? Schwarzmalerei. Tendenziös und völlig unberechtigt. Unser Leben hat sich in weiten Teilen ganz „normal“ angefühlt. Alltag mit einem Baby eben.

Ist es so einfach? Nein, natürlich nicht.

Zunächst mal hat Ronja in vielem Glück gehabt. Ich kenne Babys mit Down-Syndrom, denen es längst nicht so gut geht wie unserer Tochter. Ohne diese oder ihre Familien bevormunden oder ihnen das Glück absprechen zu wollen, muss ich dennoch klar sagen: Die Erfahrung, dass die Darstellung des Lebens mit Down-Syndrom so viel düsterer ist als die Realität, ist lediglich meine Erfahrung. Ich kann und will sie anderen nicht überstülpen. Des Weiteren sind wir zwar sehr glücklich, aber dennoch nicht völlig frei von Trisomie-typischen Problemen. Ronja kam mit einem Herzfehler (AVSD) zur Welt, der glücklicherweise völlig korrigiert werden konnte. Sie hat sehr enge Gehörgänge und geht regelmäßig zur Ohrreinigung. Ob sie gut hört, ist zu beobachten. Physiotherapie erfolgt einmal in der Woche und auch beim Kardiologen kennen wir uns schon sehr gut aus. Eine Brille trägt das Baby außerdem.

Die nüchterne medizinische Aufklärung, unter der ich so gelitten habe, hat mich gleichzeitig auch gut auf vieles vorbereitet.

Zu wissen, dass Ronja Probleme mit den Augen haben könnte, war wichtig, denn nur deswegen sind wir mit ihr zum Augenarzt gegangen, sodass ihre Weitsichtigkeit schon früh erkannt werden konnte. Und dass sie gut sehen kann, ist wichtig für ihre Entwicklung. Beispiele könnte ich noch viele nennen.

Ist die defizitorientierte Aufklärung und problemorientierte mediale Darstellung also doch richtig und gut? Ich denke, sie hat natürlich ihre Berechtigung, aber sie nimmt zu viel Raum ein.

Die medizinische Seite ist gut und wichtig, auch wenn noch reichlich Raum für Verbesserung in Bezug auf den Tonfall besteht. Aber sie darf nicht alleine stehen. Sie muss flankiert werden von Berichten über den ganz normalen Alltag. Von Bildern glücklicher Eltern mit glücklichen Kindern. Von Erzählungen darüber, was das Leben mit Down-Syndrom nicht besonders, sondern manchmal eben auch besonders schön macht. Zu der Nüchternheit und Düsternis müssen sich Leichtigkeit und Liebe gesellen. Und auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sollten es sich hin und wieder mal gönnen, von Herzen zu beschönigen, das eigene Kind zu verklären und zu idealisieren. So, wie es alle Eltern tun.

Nur indem man individuell einseitige Darstellungen (zu düster, zu positiv) zulässt und zu einem Mosaik zusammenführt, kann man die ganze Widersprüchlichkeit der Realität erfassen und Bevormundung durch tendenziöse Aufklärung vermeiden. →

Diese positive Seite des Down-Syndroms zu erzählen ist Aufgabe der Eltern oder der Menschen mit Trisomie selbst. Wo immer Ronja in unserem Umfeld ist, bewegt sie etwas und bewegt die Menschen. Einfach nur durch ihr Da-Sein. Positive Narrative zu schaffen, kann, muss insofern aber keine große Aufgabe sein.

Darüber hinaus sehe ich aber durchaus auch die Medien in der Pflicht. Es muss auch hier beide Arten der Darstellung geben. Diejenige, die sich explizit mit der Besonderheit beschäftigt, und die, die das Verbindende betont.

Wir sind nicht mehr im Jahre 1974. Solange Menschen mit Trisomie 21 in den Medien nur da auftauchen, wo es thematisch auch um Trisomie 21 geht, sind wir meilenweit von einer inklusiven Gesellschaft entfernt.

Als wäre die genetische Ausstattung alles, über das man berichten könnte. Warum nicht mal Windelwerbung mit einem Kind mit Down-Syndrom oder Babymode? Warum begegnet uns Trisomie 21 nicht endlich einmal in Form einer Nebendarstellerin im Tatort? Einfach so, als ein Mensch?

Ich selbst bin mit dem Blog über meine Tochter sowohl ein bisschen Privatperson als auch ein bisschen Medienschaffende. Indem ich über unser Leben berichte, schaffe ich genau die Form medialer Darstellung, die die Behinderung ins Zentrum rückt und die ich selbst als zu Raum-einnehmend kritisiere. Obwohl sie zu Zwecken der Aufklärung unabdingbar wichtig ist. Ich stehe vor einem Dilemma. Ich möchte aufklären darüber, was es bedeuten kann, mit einem Kind mit Down-Syndrom zu leben. Meine Hauptaussage ist die, dass dieses Leben in weiten Teilen ziemlich normal ist. Nur möchte über das Normale verständlicherweise niemand etwas lesen. Man will sich ja schließlich über die Trisomie 21 informieren.

Ich bewege mich mit meinem Schreiben also auf dem schmalen Grat, einerseits durchaus darüber zu berichten, was unseren Alltag speziell macht, dabei aber den Anschein zu vermeiden, dass es dieses Spezielle ist, worin sich unser Leben erschöpft.

Ein gar nicht so leicht zu lösendes Dilemma, vor dem sicherlich viele Darstellungen stehen, die das Besondere in den Fokus nehmen möchten. Schön wäre, wenn ich nun ein Patentrezept zur Lösung dieses Dilemmas bieten könnte. Leider bin ich weit davon entfernt. Problembewusstsein ist möglicherweise schon ein wichtiger Schritt.

Darüber hinaus ist mein Weg der, dass ich nur noch über das berichte, was wir selbst erleben. Ich erwähne in keiner Weise mehr die Besonderheiten, die möglicherweise allgemein mit Trisomie 21 verbunden sind, sondern schreibe ausschließlich über das, was wir tatsächlich mit Ronja für Erfahrungen machen. Insofern liefere ich kein „umfassendes“ Bild. Ich kläre nicht auf im klassischen Sinne. Indem ich radikal ein Einzelschicksal erzähle, versuche ich, der Tatsache gerecht zu werden, dass das eigentlich Verbindende aller Menschen, mögen sie 46 oder mehr Chromosomen haben, ihre Individualität und Unvergleichbarkeit ist.

Indem wir noch vor der Persönlichkeit eines Menschen seine Behinderung sehen, nehmen wir ihm seine Einzigartigkeit.

Gelungene mediale Repräsentationen sind vielleicht solche, denen es gelingt, die „besonderen Bedürfnisse“ eines Menschen als einen Aspekt seiner Einzigartigkeit darzustellen, ohne ihn darauf zu reduzieren.



Rolf Brederlow, besser bekannt unter seinem Künstlernamen

Bobby Brederlow

Fernsehfilme und Fernsehserien

- 1998: Liebe und weitere Katastrophen
- 1999: Alphateam
- 2000: Klinikum Berlin Mitte
- 2000: Für alle Fälle Stefanie
- 2001: Powder Park
- 2002: Bobby
- 2002: Tatort: Schrott und Totschlag
- 2003: In aller Freundschaft
- 2006: Tollpension
- 2009: Rosamunde Pilcher – Vier Jahreszeiten: Spring
- 2010: Rosamunde Pilcher: Sonntagskinder
- 2014: Koslowski & Haferkamp: Unschuldig

Juliana Götze

- 2006: Die Familienanwältin
- 2008: Polizeiruf 110 – Rosis Baby
- 2009: Liebe und so Sachen
- 2012: So wie du bist

Mirko Kuball

- 2017: Das Große Glück

Carina Kühne

- 2014: Be my Baby
- 2016: In aller Freundschaft (TV-Serie) Folge 733: „Das Leben ist ein Wagnis“
- 2017: Die Bergretter (TV-Serie): „Ohne Aussicht“
- 2018: Praxis mit Meerblick (TV-Serie): „Brüder und Söhne“

Anna Lange

- 2012: Die Mongolettes – Wir wollen rocken!
- 2013: Ein Schnitzel für alle

Jonas Sippel

- 2016: 24 Wochen (Kinofilm)
- 2017: Kommissarin Lucas: Löwenherz (Fernsehreihe)

Sebastian Urbanski

- 2009: Synchronstimme von Pablo Pineda in: „Me Too – Wer will schon normal sein?“
- 2012: So wie du bist

Luisa Wöllisch

- 2016: Die Griefßnockerläffäre
- 2019: Die Goldfische

Die Liste ist nicht vollständig. Die Redaktion freut sich über Hinweise auf weitere Schauspieler*innen mit Down-Syndrom.

TOUCHDOWN 21 ist jetzt ein Forschungs-Institut

TEXT: ANNE LEICHTFUSS

2015 hat das TOUCHDOWN 21-Team mit der gemeinsamen Arbeit angefangen.
Damals dachten wir: TOUCHDOWN 21 ist ein Forschungs-Projekt.
2019 merken wir: Das stimmt nicht mehr.

In einem Forschungs-Projekt wird immer nur für kurze Zeit zusammen-gearbeitet.
Zum Beispiel: Für ein Jahr.
Oder für 3 Jahre.
Man hat ein Ziel.
Man will etwas zusammen erreichen.
Man will etwas heraus-finden.
Dafür arbeitet man zusammen.
Dann ist das Forschungs-Projekt zu Ende.
So ist es bei TOUCHDOWN 21 nicht.

Wir arbeiten jetzt seit 5 Jahren als Team zusammen.
Wir haben viel zusammen heraus-gefunden.
Zum Beispiel:

- Wir haben eine Studie zum Thema Vorurteile gemacht.
- Wir haben mehr heraus-gefunden über Mode und Selbst-Bestimmung.
- Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom haben ihre Meinung zum Thema Schwangerschafts-Abbruch gesagt.
- Eine Historikerin hat an der Arbeit von TOUCHDOWN 21 bewiesen:
Menschen mit Down-Syndrom können historisch lernen.
Das heißt: Sie können aus der Geschichte lernen.

Wir haben mit vielen Menschen, Gruppen und Institutionen zusammen-gearbeitet.
Zum Beispiel:

- Zusammen mit der Bundeskunsthalle Bonn haben wir die Ausstellung gemacht: TOUCHDOWN. Eine Ausstellung mit und über Menschen mit Down-Syndrom.
- Danach ist die Ausstellung weiter-gewandert in die KulturAmbulanz Bremen.
- Dort gab es den 2-teiligen Fach-Tag zum Thema Seele.
- Dann gab es ein neues Abenteuer:
Die Ausstellung ist in ein anderes Land gereist.
Ins Zentrum Paul Klee Bern.
Dort haben wir zusammen heraus-gefunden:
Welche Themen sind Menschen mit Down-Syndrom aus der Schweiz wichtig für die Ausstellung?



Dr. Katja de Bragança, Anne Leichtfuß, Julia Bertmann und Professor Dr. Dr. Heinz Schott

- Wir haben zusammen TOUCHDOWN 21 mini entwickelt.
Mit diesem Bühnen-Ereignis reisen wir von Ort zu Ort.
Menschen mit und ohne Down-Syndrom sprechen auf der Bühne über Dinge, die ihnen wichtig sind.
- Wir waren in die Ukraine.
Wir wollten heraus-finden: Wie leben Menschen mit Down-Syndrom dort?
Und auch in der Ukraine gab es eine Ausstellung.
Eine Ausstellung von Kunst aus der Ukraine.
Und Themen von Menschen mit Down-Syndrom.
Das haben wir zusammen mit den Goethe-Institut Kiew getan.
- Wir sprechen mit Ärzten und Ärztinnen.
Wir erzählen ihnen:
Was wünschen sich Menschen mit Down-Syndrom als Patient oder Patientin?

Das sind nur einige unserer Projekte und Zusammen-Arbeiten.
Und wir wissen ganz sicher:
Wir wollen mit der Arbeit weiter-machen.
Darum sind wir kein Forschungs-Projekt mehr.
Wir sind jetzt ein Forschungs-Institut.

Anna-Lisa Plettenberg findet diese Veränderung gut.
Sie diktiert:
*„Wir haben jetzt gesagt, dass wir jetzt kein TOUCHDOWN 21 Forschungs-Projekt mehr sind.
Wir sind jetzt das Institut TOUCHDOWN 21.
Das finde ich super und cool!“*

10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention

„Das IST braucht Zeit, aber das SOLL braucht Nachdruck und klare Formulierungen!“, Dr. Reinald Eichholz

TEXT: MICHAELA HILGNER

In diesem Jahr schauen wir in Deutschland auf 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention zurück. Am 26. März 2009 trat das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Ratifikation hierzulande in Kraft. Seitdem ist die UN-BRK in Deutschland geltendes Bundesrecht. Zwei Jahre zuvor hatte die Bundesrepublik den Vertrag unterzeichnet und war damit unter den ersten Staaten, die sich zur Umsetzung verpflichteten.

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) beinhaltet – neben der Bekräftigung allgemeiner Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen – eine Vielzahl spezieller, auf die Lebenssituation von ihnen abgestimmte Regelungen.

Dabei ist der Artikel 24 – Bildung – der Artikel, der wohl am meisten Beachtung erfahren hat. Begrüßt, umjubelt, verflucht, missverstanden, umgedeutet, ignoriert wurde und wird er. Kompliziert umzusetzen ist er, denn Bildung ist in Deutschland Ländersache, geschichtlich gewachsen und die „feine“ Gliederung sowie das Sonderschulsystem hart verteidigt. Die Schulgesetze der einzelnen Bundesländer wurden und werden nun erst nach und nach in den Jahren nach der Ratifizierung geändert, angepasst, verschlimmbessert. Oft entscheiden der Wohnort und der Einsatz der Eltern, ob und wie viel Teilhabe in einzelnen Lebensbereichen möglich ist.

„Es gibt nichts zu feiern – aber auch wirklich gar nichts!“, untertitelt Kirsten Erhardt ihren Artikel zur Bertelsmann-Studie zur Inklusion in der letzten Ausgabe unserer Zeitschrift (LmDS Nr. 90, S. 14 ff.). Ist es so? Gibt es nichts zu feiern? Sie hat recht, denn es zeigt sich in Zahlen und auch in der subjektiven Erfahrung vieler, dass es insgesamt keine wirkliche Verbesserung gibt. Wir separieren weiter, ja wir rudern sogar zurück, politische Entscheidungen legen erfolgreichen Konzepten Steine in den Weg. Absolut kein Grund zum Feiern!

Hans Wocken sagt: **„Die Inklusion ist die größte Reform in der Geschichte der Pädagogik. Der Wechsel zur Inklusion ist ein noch größeres Vorhaben als die Deutsche Einheit oder die Energiewende. Dieser Paradigmenwechsel benötigt mehr Zeit, als wir vermutet haben.“**¹

Was sind also schon zehn Jahre? Im Leben eines Menschen und vor allem eines Kindes sind zehn Jahre von immenser Bedeutung. Von daher möchte ich für einen Moment das Große und Ganze aus dem Blick lassen und auf die Beratungsanfragen der letzten (fast) zehn Jahre schauen. Wie geht es Kindern im Kindergarten und in der Schule? Hat sich etwas verändert? Es gibt durchaus von vielen positiven Beispielen zu berichten. Zu sagen, es sei *gar nichts* passiert, wäre denen gegenüber, die sich für eine inklusive Bildung einsetzen, ihren Unterricht angepasst oder komplett umgekrempelt, ihre Schule weiterentwickelt und jede Menge Mehrarbeit geleistet haben, nicht fair. Aber es sind eben Einzelbeispiele, die keinesfalls die Gesamtsituation in Deutschland widerspiegeln.

Seit September 2010 arbeite ich im Deutschen DS-InfoCenter und verantworte dort den Bereich Schule und Inklusion. Regelmäßig treffen Beratungsanfragen aus dem gesamten Bundesgebiet ein, Schulen fragen nach Fortbildungen, Eltern klagen ihr Leid oder berichten von Erfolgen. Manche spreche ich nur einmal, manche begleite ich seit einigen Jahren. Hat sich der Beratungsalltag, haben sich die Fragen verändert? Was sind Hauptschwerpunkte? Wann gelingt Inklusion, wann funktioniert sie nicht und warum?

Zunächst sei ganz deutlich gesagt: Politisch ist viel zu wenig passiert, manche Entscheidungen haben zudem komplett in die falsche Richtung gewirkt und Inklusion eher verhindert als gefördert. Die meisten positiven Entwicklungen sind ganz klar dem unermüdlichen Kampf der Eltern von Kindern mit Behinderung sowie dem Willen und dem großen Engagement von einzelnen Menschen zu verdanken, deren Grundhal-

tung stimmt und die einiges an Mehrarbeit geleistet haben, um Inklusion zu gestalten. Sie haben Wege ausprobiert und gefunden, sie sind losgelaufen, zwischendurch vielleicht auch mal auf dem Holzweg gewesen, aber sie packen an und „machen einfach“. Angst vor Veränderung und vor dem Unbekannten sowie fehlender Wille und Bereitschaft, die eigene Haltung, den eigenen Unterricht zu verändern, sind die größten Bremsen.

„Wer Inklusion will, sucht Wege, wer sie verhindern will, sucht Begründungen.“
(Hubert Hüppe)

Lasst uns kleine Erfolge wertschätzen und vor allem, ladet ein und tragt es in die Welt hinaus!

Auch in diesem Jahr haben wir einen Monat lang für unsere Auszeichnungsaktion Vorschläge gesammelt. Bereits im dritten Jahr sollten Kindertageseinrichtungen, Schulen, Arbeitsplätze und so weiter ausgezeichnet werden, die sich vorbildhaft für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen. Besonders dann, wenn sie es in einer Umgebung tun, die jeden willkommen heißt, sprich inklusiv arbeitet.

Es war eine Wonne! Zu lesen gab es 167 ausschließlich positive Beispiele. Beispiele, aus denen deutlich wurde, wie zufrieden Kinder und Eltern und mit wie viel Freude und Herzblut Erzieher*innen, Lehrkräfte, Assistent*innen, Therapeut*innen und so weiter bei der Sache sein können. Dass ich dabei unter anderem von Schulen lese, die ich in den letzten Jahren besucht habe, freut mich besonders. Es ist deutlich zu sehen, dass sich immer wieder neue Einrichtungen auf den Weg machen, dass es immer wieder auch selbstverständlich sein kann, dass jedes Kind kommen darf. Wir freuen

uns darüber und feiern diese positiven Beispiele. Sie sind ein ganz kleiner Ausschnitt, aber es gibt ihn.

Was ich mich oft frage: Warum wird so wenig untereinander weitergegeben? Wenn es so viele positive Beispiele gibt, warum kommen „die Neuen“, diejenigen, die gerade erst beginnen, oft nicht auf die Idee, mal dort zu schnuppern, wo es bereits funktioniert? Das Rad muss nicht überall neu erfunden werden. Schulen, die inklusiv arbeiten, sind in der Regel sehr gern bereit, ihre Erfahrungen weiterzugeben, Kindergärten und andere Einrichtungen auch. Es gilt, sich gute Beispiele anzuschauen, nicht in Skandinavien oder Südtirol, sondern in Deutschland bzw. konkret vor Ort. Wer noch keine Einrichtungen kennt, findet zum Beispiel unter www.jakobmuthpreis.de tolle Schulen und Konzepte. Lernt voneinander, tauscht euch aus!

Unsere Sprache – Indikator und Gelingensfaktor

„Inklusionskind“, „das Kind inkludieren“, „Einzelinklusion“, „zielgleiche Inklusion“ – wie bitte, was???

Auch nach zehn Jahren gibt es noch viel Aufklärungsbedarf dazu, was Inklusion wirklich meint. Sie meint eben nicht, dass ein einzelnes Kind mit Förderbedarf in eine bestehende Gruppe aufgenommen wird und das Kind sich irgendwie einfügen muss. Das entspricht eher dem Begriff „Integration“!

Inklusion heißt alle in ihrer Besonderheit und Heterogenität willkommen und begrüßt diese Vielfalt. Barrieren, die das Zusammenleben und -lernen erschweren, sollen abgebaut werden, die (Lern-)Umgebung wird entsprechend angepasst. Das heißt auch, dass es keine Zugangsvoraussetzungen gibt. Einzelinklusion ist demnach ein Widerspruch in sich, Inklusionskinder sind alle Kinder der Gruppe.

Saskia Radloff schreibt zu ihrem Vorschlag, den Kindergarten ihres Kindes auszuzeichnen: „Für die Art und Weise wie im Evangelischen Kindergarten Altheim mit dem Thema Inklusion umgegangen wird, kann ich ein schönes Beispiel nennen: Als ich beim ersten Elternabend bei der Vorstellungsrunde erwähnte, dass Jaron einen der I-Plätze in der Gruppe hat, bemerkte die Gruppenleitung: *Bei uns haben übrigens alle Kinder einen I-Platz, das I steht bei uns nämlich für ‚Individuen‘ und das sind wir doch alle, oder?‘*“

Beziehung – nur wer sich gemeinsam auf den Weg macht, kann es schaffen

Fast durchgängig alle Beratungsanfragen zu Problemen in Kindergarten und Schu-

Unsere
Posteraktion
2014



le zeigen: Wer es nicht schafft, miteinander in ein Gespräch auf Augenhöhe zu kommen und zu bleiben und die Kompetenz des Gegenübers anzuerkennen, scheitert mit großer Sicherheit! Inklusion braucht den Austausch, braucht Ehrlichkeit, Reflexionsbereitschaft und die Möglichkeit, Fehler machen zu dürfen.

Übergänge – Was so gut begann, ist nun vorbei?

Ganz kritisch sind alle Übergänge. Was oft gut angefangen hat, kann auf einmal völlig schiefgehen. Ob der Übergang vom Kindergarten in die Schule, ein Wechsel der Klassenlehrkraft, der Schulbegleitung, der Schule oder im Hinblick auf alles, was nach der Schulzeit (nicht) möglich ist, dies alles bedeutet leider zu häufig, neu anfangen, wieder neu kämpfen. Im Moment heißt es leider viel zu häufig, es gibt nur den Sonderweg. Und in die andere Richtung von der Sondereinrichtung in die Inklusion klappt es so gut wie nie.

Inklusion ist ein Menschenrecht

Alle Menschenrechte und auch die UN-BRK haben als gemeinsame Quelle: die Würde des Menschen. Dabei geht es nicht um eine Kann-Bestimmung! Alle sind aufgefordert und verpflichtet, die Würde jedes Menschen zu achten.

Das Gefühl der Zugehörigkeit muss dabei für jede und jeden Einzelne*n erleb- und spürbar sein – es muss ganz subjektiv gefühlt werden.

Die Menschenwürde und damit jedes Menschenrecht kann nicht „abgewählt“ werden – von niemandem! Wir alle sind aufgerufen, das Recht auf Inklusion umzusetzen.

Grenzen? Gibt es nur in unseren Köpfen!

Von vornherein mit Grenzen zu argumentieren, ist das berühmte Suchen nach Begründungen und Auswegen.

„Grenzen ergeben sich aus vorhandenen Strukturen, aus vorhandenen Einstellungen und aus vorhandenen Praktiken. [...] Inklusive Bildung trifft in Deutschland auf ein strukturell selektives Schulsystem. Daraus ergeben sich Grenzen. Diese Grenzen sind aber nicht unverrückbar. Es sind sozial konstruierte Grenzen, die man verändern bzw. verschieben kann“⁴² (Prof. Rolf Werning).

Jutta Schöler sagt dazu: „Grenzen der Inklusion sind dort, wo nicht alle Hilfsmittel eingesetzt sind und nicht alle Lösungsansätze durchdacht wurden. Und dann heißt es: Weitere Hilfsmittel nutzen und mit Innovationswillen und Sachverstand neue Lösungen entwickeln. Die Grenzen der Inklusion liegen nicht in der Art oder dem Grad der Behinderung eines Kindes.“⁴³

Und nochmals: Inklusion ist ein Menschenrecht und das gilt für alle – ohne Einschränkung.

Es gibt viel zu tun, steht auf und fang an!

Es wird Zeit, endlich zu begreifen, dass niemand darum herumkommt, die UN-BRK in allen Bereichen als Menschenrecht anzuerkennen und umzusetzen. Ohne Wenn und Aber! Zehn Jahre waren lang genug, um ständig zu erklären. Fangt endlich an! Wer? Alle! ■

Fußnoten

¹ <https://deutsches-schulportal.de/schulkultur/vielfalt/hans-wocken-das-eigentliche-ziel-der-inklusion-ist-verfehlt>

² <https://bildungsklick.de/schule/meldung/wer-inklusion-will-wird-wege-ausprobieren/>

³ https://www.diekinderderutopie.de/schuelerinnen_mit_foerderbedarf_gehoeren_aufs_gymnasium

„Das Kind braucht das lebenspraktische Angebot“

TEXT: DOROTHEA TERPITZ

Auf dem Bahnsteig in Hanau stand neben mir ein junger Mann mit Aktentasche unter dem Arm, das Handy in der ausgebeulten Hosentasche, den Kaffeebecher in der Hand. Er fuhr offensichtlich zur Arbeit, wahrscheinlich hat er einen Bürojob. Er stand ganz selbstverständlich da, strahlte Selbstbewusstsein und Eigenständigkeit aus. Ich ertappte mich, dass ich staunte, wie selbstverständlich er zum Bild der allmorgendlichen Berufspendler dazugehörte. Der junge Mann hat das Down-Syndrom.

Doch genau da möchten wir hin: selbstverständliche und selbstbestimmte Teilhabe. Und ich fragte mich sofort, wie sein schulischer Werdegang wohl gewesen sein könnte. In der Schule gibt es Inklusion. Die sollte eigentlich der Regelfall sein. Aber es läuft oft nicht so, wie wir Eltern uns das wünschen. Denn Inklusion in der Schule wird ständig problematisiert und hinterfragt. Auch unsere Kinder werden ständig hinterfragt und überprüft.

In der letzten Zeit erleben wir verstärkt die regelmäßige Herausnahme unserer Kinder mit geistiger Behinderung (= Förderbedarf geistige Entwicklung), kurz GE-Kinder genannt, aus dem allgemeinen Unterricht. Mit dem Argument, sie bräuchten doch die „beste Förderung“, organisieren die Schulen den sogenannten „lebenspraktischen Unterricht“, mal als Kurs, mal als Module oder sogar gleich in einem ganzen Tag. Die GE-Kinder müssen dann den „normalen“ Unterricht in ihrer Klasse verlassen und bekommen das Spezial-Förderlehrerangebot, so zum Beispiel „angeleitetes und freies Spiel, Einkäufe und Rezepte planen und durchführen, produktorientierte Handlungsangebote (wie Backen, Erstellen von Weihnachtskarten, Nähen)“. Dieses Angebot müssen sie statt Gesellschaftslehre, Sport und Englisch wahrnehmen.

Auf die Anmerkungen der Eltern, Kochen, Backen, Einkäufen könne das Kind doch auch zu Hause üben, verweisen die Vertreter der Schule dann aber sofort auf die geistige Behinderung und kommen mit den Richtlinien für Schülerinnen und Schüler im Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung*. Darin werden Kompetenzbereiche beschrieben, in denen geistig behinderte Kinder und Jugendliche gefördert werden sollen. Da es sich bei näherer Durchsicht bei den Vorgaben jedoch nicht nur um „Obstsalat schnippeln, Einkäufen

gehen oder Schuhe zubinden“ handelt“, erfüllen diese Richtlinien durchaus ihren Sinn. Sie stellen allerdings keinen eigenen verpflichtenden Lehrplan dar, der den Lehrkräften auferlegen würde, diese Kompetenzen zusätzlich zu einem inklusiven Unterricht in einem exklusiven Angebot umzusetzen. Die Kompetenzbereiche sollen vielmehr Bestandteil des Unterrichts in einer inklusiv arbeitenden Schule sein. Und es gibt auch tatsächlich Schulen, die das im Rahmen der Binnendifferenzierung ohne größere Schwierigkeiten einbinden. Denn so kommt der inklusive Unterricht auch den anderen Kindern und Jugendlichen zugute und die Unterrichtsqualität verbessert sich insgesamt. Warum reden wir also da derzeit gegen Windmühlen, wenn wir Binnendifferenzierung statt Ausgrenzung fordern?

Die Eltern werden damit beruhigt, der Unterricht in Gesellschaftslehre in der 5. Klasse sei ohnehin zu kognitiv für ihr Kind mit geistiger Behinderung. Das Thema war Frankfurt, „Wir orientieren uns in der Stadt“. Gerade zu dem Thema hätten wir Eltern allerdings angenommen, es ließe sich wunderbar mit dem lebenspraktischen Konzept verbinden und so dann mal mit der ganzen Klasse gemeinsam machen. Dann kommt sogleich Gegenargument Nr. 2 von Lehrerseite: Wenn die Tochter mit den GE-Kindern zusammen sei, dann könne sie endlich mal das Gefühl haben, nicht mehr die Letzte zu sein. Das stimmt uns eher nachdenklich: Wir schließen daraus, dass es in dieser Schule offensichtlich wichtig ist, nicht der Letzte zu sein. Doch wenn sie es ausnahmsweise mal nicht ist, wer ist es dann?

Außerdem – und so kommt es totschier bei jeder Lehrer-GE-Kind-Eltern-Diskussion: Das Kind mit dem besonderen Förderbedarf (sprich: das Kind mit der Behinderung) brauche seine Peer-Group. Nur dann könne es sich richtig wohlfühlen. Es ist nachvollziehbar, dass jeder Mensch seine Peer-Group braucht. Gerade deshalb habe ich zum Beispiel eine Elterninitiative gegründet und bin eben nicht in die Lehrergewerkschaft eingetreten. Doch ich konnte mir im Gegensatz zu den Schülerinnen und Schülern mit Behinderung oder Förderbedarf meine Peer-Group wenigstens selbst aussuchen.

Nico hat das Down-Syndrom. Für ihn und seine Eltern kam nie eine andere Schule infrage als die vor Ort, in die auch

die Nachbarskinder gehen. Das hat in der Grundschule wunderbar funktioniert und das geht sogar (trotz einiger selbst ernannter Bedenkenträger in Sachen Inklusion) an der wohnortnahen IGS. In der 8. Klasse kommt nun aber die Förderlehrerin und meint, ihn regelmäßig aus dem Unterricht nehmen zu müssen, damit er mit den anderen GE-Kindern der Schule auch die lebenspraktischen Dinge lernt. Die Eltern hakten nach. Denn Nico hatte geäußert, dass er lieber im Physikunterricht mit seinen Klassenkameraden einen Elektromotor bauen möchte. Die Diskussionen wurden dann durch die reale Situation überholt: Die Förderlehrerin erkrankte und als Ersatz kam ein junger Förderlehrer. Der fragte Nico: „Und, was steht an?“ „Elektromotor bauen“, erwiderte Nico. Also bauten die Klasse, Nico und der Förderlehrer im Physikunterricht einen Elektromotor. Nico kam hoch zufrieden nach Hause. Lebenspraktisches hatte er an dem Tag in zufriedenstellender Form erlebt und das auch noch gemeinsam mit den Klassenkameraden.

Unsere drei Mädels im Bildungsgang Geistige Entwicklung waren seit der Grundschule ein Team. Zusammen mit ihrer engagierten Förderlehrerin wechselten sie nach der 4. Klasse in die Inklusion zunächst aufs Gymnasium. Und wer sagt, das funktioniere nicht, dem kann man nur erwidern: Geht doch. Natürlich waren sie nicht in allen Unterrichtsstunden in der Klasse, aber doch die überwiegende Zeit und eben ohne „lebenspraktische“ Unterrichtseinheiten und mit binnendifferenziertem Material. Kalli lernte lesen, schreiben, rechnen. Sie geht heute allein einkaufen, kann den Fahrplan lesen und verstehen und daddelt auf WhatsApp mit den gleichaltrigen Klassenkameradinnen über die aktuellen Themen in der Klasse. Also: ein hundertprozentiger Erfolg der Schule und der Förderlehrerin. Sie hat die drei Mädels im Unterricht bis zur 9. Klasse so weit gebracht, dass wir nun gemeinsam über die inklusive Berufsausbildung nachdenken können. Und doch gibt es seit der 5. Klasse ein Ritual: Die Förderlehrerin eröffnet jedes Elterngespräch damit, dass ihr im Gymnasium/in der IGS und damit in der Inklusion das „lebenspraktische Angebot“ fehle. Und jedes Mal antwortet die Mutter, dass sie ihrer Tochter die grundlegenden Fertigkeiten einer Haushaltsführung schon selbst beigebracht habe (eben so wie den beiden anderen Geschwistern auch).

Ein lebenspraktisches Angebot. Das wünsche ich mir immer, wenn ich abends unsere Küche betreue, nachdem mein 17-jähriger Sohn – demnächst Abiturient – versucht hat, sich sein Essen dort zuzubereiten ... Vor 30 Jahren konnten wir dagegen auf unserem Gymnasium in der 8. Klasse für den Wahlpflichtunterricht wählen zwischen Französisch und Hauswirt-

schaft. Man nannte es scherzhaft das „Pudingabitur“. Meine Freundinnen haben zum Teil in ihrer späteren Ausbildung doch auch noch Französisch gelernt. Dass sie in der Schule aber stattdessen Hauswirtschaft gewählt hatten, war für ihre spätere Studien- und Berufswahl nicht entscheidend. Sie hatten uns gegenüber allerdings den Vorteil einer gewissen Lebenspraxis, die man bei so manchem Abiturienten heute vergebens sucht.

Die Tochter einer Bekannten mit Down-Syndrom besuchte all die Jahre in Grundschule und weiterführender Schule die allgemeine Schule im inklusiven Unterricht. Inklusion? – Geht doch.

Was ist aber Inklusion in der Schule, wenn es in Ausbildung und Beruf nicht weitergehen soll? Lisa meldete sich also auf der zweijährigen Berufsschule an, ihr schwebt eine Ausbildung nach ihren Möglichkeiten im Bereich der Sozialassistenten vor. Die zuständige Förderschule für geistige Entwicklung schickte eine Förderlehrerin mit 16 Förderstunden pro Woche in den Unterricht. Doch statt regulärer Berufsschule mit inklusivem Angebot nahm die Förderlehrerin Lisa diese 16 Stunden für das sogenannte „lebenspraktische Angebot“ aus dem Unterricht. Auf Protest der Mutter betonte der Direktor der Förderschule in seinem ersten Brief, die „Inklusion“ werde durch seine Schule organisiert und es stehe der Förderlehrkraft frei, mit der Tochter den Unterricht zu verlassen. Vorwurfsvoll zählte er auf, dass die Eltern seine Planung sabotiert hätten, Lisa mit der anderen GE-Schülerin gemeinsam in einer eigenen „Lerngruppe“ zur „möglichst intensiven Betreuung“ zu unterrichten, indem sie auf getrennte Klassen für die beiden bestanden hätten. Im zweiten Schreiben an die Eltern erklärt er: „Da Sie uns mitgeteilt haben, dass Sie keine Berufsvorbereitung für nötig halten, in dem Schülerinnen und Schüler mit entsprechendem Förderbedarf Werkstätten und Arbeitsmöglichkeiten in betreuten Einrichtungen vorgestellt bekommen, haben wir Rücksprache mit dem Staatlichen Schulamt genommen.“ Daraufhin wurden dann endlich die zusätzlichen zehn Förderstunden abgezogen und Lisa darf wieder den gemeinsamen Unterricht in der Berufsschule besuchen. Zehn zusätzliche Förderstunden für ein exklusives „lebenspraktisches Angebot“ zur Vorbereitung auf die Werkstatt?

Die UN-Behindertenrechtskonvention hat uns den Auftrag gegeben, Inklusion umzusetzen und damit die volle und gleichberechtigte Teilhabe jedes einzelnen Mitglieds in der Gesellschaft zu gewährleisten. Es sollte selbstverständlich sein, niemanden auszuschließen und in der Schule ein Angebot vorzuhalten, an dem alle teilhaben können. Der UN-Fachausschuss hat nach der Staatenprüfung 2015 bestätigt, dass das segregierende System abzubauen ist. Das

gilt nicht nur für die Förderschulen, das gilt auch in der Umsetzung von Inklusion in den allgemeinen Schulen. Dem steht der aktuelle Trend nach Sortierung nur der Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung in eigene Unterrichtseinheiten „zur Verbesserung der Lebenspraxis“ aber entgegen.

Wir sollten erneut darüber nachdenken, wie wir Inklusion wirklich umsetzen wollen. Die (Teil)Förderschule in der Regelschule kann nicht die Lösung sein. Den Lehrkräften geht es um bestmögliche Förderung, den Eltern geht es um bestmögliche Bildung. Warum nicht beides? Und das dann aber bitte für alle Schülerinnen und Schüler ...

In guten inklusiven Schulen

- ▶ ist die **Inklusion von Kindern mit Behinderungen gemeinsame Aufgabe aller Verantwortlichen im Schulbetrieb der allgemeinen Schule**. Sie darf nicht nur Angelegenheit der Sonderpädagogik sein.
- ▶ **haben die Lehrkräfte das einzelne Kind im Blick** und führen einen sorgfältig differenzierten Unterricht durch. Dazu gehört im Sinne aller Schülerinnen und Schüler (nicht nur für die Kinder mit sprachlicher, geistiger, Lern- oder Hörbehinderung oder anderer Muttersprache) ein durchgängig sprachsensibler Unterricht.
- ▶ **sehen die Lehrkräfte die Entwicklung des einzelnen Kindes**. Sie fragen nicht nur, worin ein Kind gefördert werden muss. Sie fragen auch, was es schon gelernt hat.
- ▶ **teilen die Lehrkräfte ihre Schüler nicht in „Schubladen“ auf** und halten für „behinderte“ und „nicht behinderte“ Schüler keine inhaltlich unterschiedlichen Unterrichtsprogramme bereit. Stattdessen gestalten die Lehrkräfte einen gemeinsamen Unterricht, der allen Schülern gerecht wird.
- ▶ gibt es **Schul- und Unterrichtskonzepte, die Heterogenität und Vielfalt im Blick haben**, und endlich auch in der

Praxis Anwendung finden. Denn Unterricht in inklusiven Schulen beinhaltet Phasen des selbständigen Lernens und Phasen des kooperativen, gemeinsamen Lernens. In den Phasen des selbständigen Lernens können alle Schüler mithilfe individueller Lernpläne nach ihren Bedürfnissen und in ihrem Tempo lernen. In den Phasen des gemeinsamen Lernens können die Ressourcen der Mitschüler genutzt werden: Kinder lernen von und mit Kindern.

- ▶ **unterrichten die Lehrkräfte flexibel, je nach den Bedürfnissen ihrer Schüler**. Sie fördern (Klein)Gruppenarbeit in heterogenen oder jahrgangsübergreifenden Schülergruppen im Klassenverband.
- ▶ **unterrichten die Lehrkräfte nicht Fächer, sondern Kinder**. Sie organisieren das Lernen unterschiedlicher fachlicher Kompetenzen entlang der Lebenswelt ihrer Kinder. Das fördert den Lernerfolg aller Schüler, auch derer ohne Behinderung.

Es ist an der Zeit, dass wir uns endlich mit dem „WIE“ befassen und die Diskussion über die Umsetzung von Inklusion auf die Inhalte an der allgemeinen Schule ausrichten und als gemeinsame Aufgabe aller Lehrkräfte betrachten! ■

* Wer nachlesen möchte, was Pädagogen unter Förderung im lebenspraktischen Bereich verstehen (sollten): Kultusministerium Hessen - Foerderschwerpunkt Geistige Entwicklung: https://kultusministerium.hessen.de/sites/default/files/media/hkm/richtlinien_foerderschwerpunkt_geistige_entwicklung.pdf

** Wir empfehlen dazu auch „Süßspeisen“: <https://kirstenmalzwei.blogspot.com/2017/11/suspeisen.html>

Dieser Artikel ist zunächst erschienen: www.gemeinsamleben-hessen.de

Herzlichen Dank für die freundliche Zustimmung zum Abdruck in *Leben mit Down-Syndrom*.

Dr. Dorothea Terpitz

ist Ansprechpartnerin für das Bundesnetzwerk *gemeinsam leben – gemeinsam lernen*.

gemeinsam leben – gemeinsam lernen mit dem bekannten Logo der beiden Strichmännchen gibt es seit über 30 Jahren. Die Initiative ging von engagierten Eltern aus, die seither für das Recht ihrer Kinder, egal welche Beeinträchtigungen sie auch immer haben, für volle und selbstbestimmte Teilhabe kämpfen.

Aus dem Wunsch nach voller und selbstbestimmter Teilhabe für ihre Kinder entstanden zahlreiche landesweite und lokale Elterninitiativen in ganz Deutschland, die ebenfalls Eltern beraten und unterstützen und sich unvermindert in Politik und Öffentlichkeit dafür einsetzen, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zur Teilhabe erhalten. Und die immer wieder darauf hinarbeiten, dass endlich ins öffentliche Bewusstsein dringt, dass alle Menschen verschieden sind und deshalb niemand ausgegrenzt werden darf.



Wenn 3600 Menschen sich für Inklusion interessieren – Fazit zum ersten Onlinekongress für schulische Inklusion

TEXT: BETTINA KRÜCK



Vom 21. bis zum 28. März fand der erste deutschsprachige Onlinekongress rund um das Thema Schulische Inklusion statt – mehr als 3600 angemeldete Teilnehmer*innen hatten die Gelegenheit, 30 Interviews mit Referent*innen anzuschauen, darunter Bildungsforscher*innen (u.a. Ines Boban, Andreas Hinz und Hans Wocken), Selbstvertreter*innen (u.a. Raúl Krauthausen), Expert*innen aus der Elternberatung (u.a. Eva-Maria Thoms von mittendrin e.V., Marion Mahnke) sowie Fachkräfte aus der schulischen Praxis (Grundschullehrer*innen, Sonderpädagog*innen, Schulbegleitende).

Seit September 2018 ist mein Sohn (mit Extrachromosom ausgestattet) stolzer Erstklässler an einer Regelgrundschule. Der Weg bis zu dieser Einschulung war jedoch nicht immer einfach: Manches Mal wurden mir Steine in den Weg gelegt, einige Male bin ich Umwege gegangen, die ich mir bei entsprechendem Wissen hätte sparen können. Letztlich habe ich in diesen anderthalb Jahren, in denen ich die Beschulung meines Sohnes vorbereitet habe, aber auch unglaublich viel gelernt: über Inklusion, über unser Bildungssystem und auch über mich selbst und meine eigene Haltung.

Wir leben in Baden-Württemberg, einem der Bundesländer, in denen die Anzahl der Schüler in den sogenannten „Sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentren“ (so der hiesige Name für Förderschulen) seit Einführung der UN-Behindertenrechtskonvention noch gestiegen ist. Noch dazu leben wir im ländlichen Raum, was bedeutet, dass man zum einen direkt vor Ort nicht allzu viele Mitstreiter hat und zum anderen weder wir Eltern noch die Lehrer und Institutionen auf große Erfahrungswerte zurückgreifen können.

Vor Ort wurde ich glücklicherweise von der „LAG – Landesarbeitsgemeinschaft Baden-Württemberg Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V.“ beraten und unterstützt; der Elternratgeber „Inklusion

macht Schule“ war monatelang mein treuer Begleiter. Weitere Unterstützung fand ich – wie schon nach der Geburt meines Sohnes und der Diagnose Down-Syndrom – im Internet: Durch meine Kontakte zu anderen Familien wusste ich, dass Inklusion in der Schule funktionieren kann – und zwar gut! Und ich kannte Beispiele, wie gelebte Inklusion ganz konkret aussehen kann.

Dennoch war ich schockiert über die Ablehnung und die Verständnislosigkeit, die mir vor Ort manchmal entgegenschlugen – und begann, mich näher mit dem Thema Inklusion zu beschäftigen, zu recherchieren und Veranstaltungen dazu zu besuchen, die mein Verständnis von Inklusion und deren Umsetzungsmöglichkeiten nachhaltig geprägt haben.

In diesem Jahr der Schulsuche habe ich nicht nur festgestellt, dass Inklusion in jedem Bundesland anders gelebt und umgesetzt wird, sondern habe auch entdeckt, dass es einen unglaublichen Schatz an Expertenwissen gibt und dass viele Menschen sich engagieren und spannende Projekte auf die Beine stellen, um die Gesellschaft ein Stück inklusiver zu machen.

Ich hatte selbst erlebt, wie motivierend die Begegnung mit anderen Menschen ist, die sich für Inklusion einsetzen, wie stärkend es ist, wenn man seine Rechte und aktuelle Studien zum Thema kennt. Diesen Schatz wollte ich gerne anderen Eltern zu-

gänglich machen, um sie auf ihrem inklusiven Weg zu stärken. Gleichzeitig wollte ich auch pädagogische Fachkräfte informieren und ermutigen, (schulische) Inklusion zu wagen – und zu erleben, dass es weder ein Hexenwerk noch ein Märchen ist, sondern – mit der richtigen Haltung und den richtigen Rahmenbedingungen – eine Bereicherung für jedes Klassenzimmer.

Durch Mareike Fuisz’ grandiosen Down-Syndrom-Kongress kannte ich das Format des Onlinekongresses und fand es für dieses Projekt genau richtig: Die Inhalte sind zunächst kostenlos verfügbar und man kann – in einem bestimmten Zeitrahmen – örtlich und zeitlich unabhängig darauf zugreifen. Genau das richtige Format also für Eltern, die Familienleben, Pflege und gegebenenfalls Berufstätigkeit unter einen Hut bringen müssen. Im Herbst begann ich mit der Organisation des Kongresses, der vom 21. März bis zum 28. März 2019 stattfand. Während der Vorbereitung haben sich fünf Themencluster herauskristallisiert, die ich während des Kongresses genauer vorstellte:

- Im Bereich **„Bildungsforschung und Studien“** sprach ich mit Ines Boban und Andreas Hinz über den „Index für Inklusion“ und darüber, wie eine Einrichtung sich mit seiner Hilfe auf den Weg zur Inklusion machen kann. Hans Wocken, der schon die ersten integri-

ven Schulversuche in Hamburg wissenschaftlich begleitet hat, zog ein Fazit der bisherigen Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und gab gleichzeitig noch ganz konkrete Tipps für Eltern und Fachkräfte. Hans Brügelmann sprach über die Gestaltung des offenen Anfangsunterrichts, Uwe Bittlingmayer stellte ein Projekt vor, in dem Weiterbildungsangebote für Lehrer*innen entwickelt werden. Ina Döttinger präsentierte die Inklusionsstudie der Bertelsmann-Stiftung und nannte uns Qualitätsmerkmale für gute inklusive Schulen, die die Stiftung im Rahmen der Vergabe des Jakob-Muth-Preises für inklusive Schulen erstellt hat. Und schließlich gab Lisa Reimann allen inklusionsinteressierten Eltern Argumente und Fakten an die Hand, warum Inklusion der richtige Weg ist.

- Im Bereich „**Erfahrungsberichte**“ kamen sowohl Selbstvertreter*innen als auch Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung zu Wort, die allesamt von ihrem inklusiven Bildungsweg erzählten – und zwar von den Hürden und Barrieren genauso wie von den Erfolgserlebnissen und den schönen Erinnerungen. Viele Zuschauer*innen fanden den Vergleich mit Italien besonders spannend, den Andrea Schöne in ihrem Interview zieht, da sie dort ein Jahr als Erasmus-Studentin verbracht hat.

- Im dritten Themencluster wurden **aktuelle Projekte sowie die Arbeit verschiedener Initiativen und Stiftungen** vorgestellt – darunter die Filmprojekte „Die Kinder der Utopie“ und „Paul 21“ genauso wie die Aktion Mensch, die Arbeit des bunten Zebras, der Blog „Zwischen Inklusion und Nixklusion“, das Netzwerk „Schule für alle“ und ein Blick über den Tellerrand, da Stana Schenck in ihrem Interview von europäischen Projekten zum Thema Inklusion berichtete.

- Der nächste Bereich drehte sich ganz um die **schulische Praxis**: Eine Schulbegleiterin, ein Grundschulleiter und eine Sonderpädagogin kamen zu Wort, erzählten aus ihrem Alltag und gaben konkrete Tipps zur gelungenen Umsetzung von Inklusion. Außerdem sprach ich mit der Leiterin einer Montessori-Schule sowie mit zwei Vertreter*innen der Waldorfpädagogik darüber, wie Inklusion sich innerhalb der Montessori- bzw. Waldorfpädagogik umsetzen lässt.

- Im letzten Themencluster ging es vor allem um **Elternberatung und Vereinsarbeit**. Hier wurde der Verein „bildung neu denken e.V.“ aus Freiburg vorgestellt und Eva-Maria Thoms vom mittendrin e.V. in Köln erzählte, wie sich die Elternberatung in den letzten Jahren verändert hat, und gab den Eltern, die sich jetzt auf den Weg machen, ganz konkrete Tipps. Stefanie Lehmann stellte ihr Workshop-Angebot für Eltern und Fachleute dar und mit Marion Mahnke sprach ich ausführlich über unser Selbstverständnis als Eltern und über Tipps und Tricks, wie wir sicher in der Kommunikation mit Schule und Ämtern werden.

Insgesamt haben mich unglaublich viele positive Rückmeldungen zu dem Kongress erreicht und, was ich besonders schön fand, zu jedem Video gab es besondere Rückmeldungen. Es gab deshalb auch nicht DAS eine Video, das besonders viele Teilnehmer*innen berührt hat, sondern jede*r Kongresszuschauer*in wurde von den Interviews unterschiedlich stark angesprochen. Gerade von den Eltern habe ich immer wieder Nachrichten erhalten, dass sie sich durch die einzelnen Interviews bzw. den Kongress insgesamt ermutigt fühlen, sich für die Inklusion ihres Kindes in der Schule einzusetzen. Schön fand ich aber auch die vielen Zuschriften von Lehrkräften und Sonderpädagog*innen, die mir

von ihrem inklusiven Schulalltag berichtet haben und die sich durch den Kongress bestärkt fühlen, auch im Kollegenkreis weiter für Inklusion zu „werben“.

Parallel zum Kongress haben über 700 Kongressteilnehmer*innen in der Facebook-Gruppe „alle.s Inklusiv“ über die einzelnen Interviews diskutiert, sich – auch regional – vernetzt, Artikel und Informationen rund um das Thema Inklusion ausgetauscht und auch schon Ideen und Wünsche für Folgeprojekte geäußert – zum Beispiel einen Kongress zum Thema Inklusion in der Kita oder Inklusion auf dem Arbeitsmarkt. Die Facebook-Gruppe bleibt auch nach dem Kongress zum Austausch bestehen und auch auf der Website www.inklusionskongress.de kann man sich weiterhin anmelden, um den nächsten Onlinekongress zum Thema Inklusion nicht zu verpassen.

Ich persönlich bin immer noch überwältigt von dieser Erfahrung: Zuerst einmal war es auch für mich unglaublich spannend und informativ, alle Interviews zu führen. Und dann hat es mich sehr berührt zu sehen, wie viele Menschen sich für das Thema Inklusion interessieren und engagieren – das zeigt mir, dass wir auf einem guten Weg sind – auch wenn wir natürlich noch lange nicht angekommen sind. Die ersten Schritte sind aber gemacht und es werden weitere folgen! ■



Bettina Krück ist (unter anderem) Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom, der im September 2018 inklusiv eingeschult wurde, und Organisatorin des Inklusions-Onlinekongresses „Alle.s Inklusiv“.

www.inklusionskongress.de

Die Inhalte des Kongresses stehen als **e-Tagungsband** zum Preis von 129,95€ im Video-, Audio- und Textformat zur Verfügung: <https://inklusionskongress.de/e-tagungsband/>

Die **Facebook-Gruppe**: „Alle.s Inklusiv“ – die Gruppe zum Inklusionskongress



Inklusionshotel „einsmehr“ macht sich!

In Augsburg entstehen Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung

TEXT: JOCHEN MACK FOTOS: EINSMEHR E.V.



„Ein Tag im September 2020. Es ist kurz vor sieben Uhr morgens. Adriana rückt zum letzten Mal die Obstsalat-Schüsselchen zurecht und schaut auf die Uhr. In wenigen Minuten werden die allerersten Hotel-Gäste zum Frühstück erscheinen, das sie und ihre Kolleginnen und Kollegen so liebevoll vorbereitet haben. Sie arbeitet im Hotel ‚einsmehr‘ in Augsburg, das an diesem Tag den Betrieb aufnimmt. Dass sie einmal eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt finden würde, war ihr Traum. Dass er wahr wird, hätte die junge Frau, die das Down-Syndrom hat, nicht für möglich gehalten, bis sie von dem neuen Hotel erfahren hat.“

So könnte die Geschichte anfangen von der ersten Beschäftigten im Hotel „einsmehr“, das derzeit in Augsburg entsteht. Ob es so kommt, ist noch nicht sicher, und ob es Adriana gibt, auch nicht. Aber die Chancen, dass das Hotel Wirklichkeit wird, steigen von

Tag zu Tag. Der Verein „einsmehr“ – die Initiative Down-Syndrom für Augsburg und Umgebung, machte sich vor einigen Jahren auf den Weg und hat schon viel geschafft:

Die Idee

Menschen mit Down-Syndrom haben fast nie eine Alternative zu einer Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung. In einer Zukunftswerkstatt wurde dieser Befund als Auftrag genommen, etwas zu ändern. Der Betrieb eines Hotels schien gut dafür geeignet, da es dort viele Tätigkeiten zu erledigen gibt, die auch für Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung leistbar sind. Und da sich die Tätigkeiten über einen längeren Zeitraum erstrecken, entsteht kein unmittelbarer starker Zeitdruck, der für Menschen mit Down-Syndrom meist schwer auszuhalten ist.

Die ersten zaghaften Schritte

Nach der Zukunftswerkstatt begann ein Arbeitskreis mit den ersten Recherchen und stellte fest, dass der Betrieb eines Hotels weit größere Investitionen und Betriebskosten mit sich bringt als angenommen. Und dass da viel Kompetenz gefragt ist. Als Alternative wurde erwogen, bestehende Hotels zu ermuntern, Menschen mit Down-Syndrom zu beschäftigen. Aber auch hier stellte sich die Frage: „Wo anfangen?“

Der erste gute Stern

In diese Phase der beginnenden Ratlosigkeit kam die Nachricht, dass ein Bauträger einen größeren Komplex plane, in dem auch ein paar Gästezimmer vorgesehen seien. Ob wir Interesse an einem Gespräch hätten? Interesse hatten wir und die Pläne hörten sich vielversprechend an: Im Westen Augsburgs sollte ein Gemeindezentrum („westhouse“) entstehen mit Räumen für eine Kirchengemeinde, Gewerbeflächen und Gästezimmern. Für die einzelnen Teile gebe es unterschiedliche Betreiber, die auf eigene Rechnung wirtschafteten und Miete bezahlten.

Das Thema nimmt langsam Fahrt auf

Da sich über die Zimmer im Komplex „westhouse“ eine Realisierungsmöglichkeit eröffnete, nahm der Verein den Faden wieder etwas straffer in die Hand. Über gemeinsame Kontakte (wie so oft in diesem Projekt!) wurde ein Berater für Inklusionsunternehmen gefunden. Dieser empfahl, eine Projektförderung bei der Aktion Mensch zu beantragen, um einen Businessplan erstellen zu können, mit dem geprüft werden kann, ob das Projekt Chancen auf Realisierung habe. Die Aktion Mensch be-

willigte das Vorhaben und für fachspezifische Fragen des Businessplans wurde ein Berater für Inklusionshotels gewonnen.

Zahlen, Zahlen, Zahlen

Bei der Erarbeitung des Businessplans ging es natürlich vor allem um Zahlen: Wie viele Gäste können wir an dem Standort ansprechen, wie viele Beschäftigte werden wir brauchen und wie viele davon können und sollen Menschen mit Beeinträchtigungen sein? Natürlich erkundigten wir uns auch über die Potenziale des Hotelstandorts Augsburg und über die Prognosen der Nachfrage für den Westen der 300000-Einwohner-Stadt. Und auch hier hatten wir Glück: Die Versorgung mit Hotelbetten ist im Vergleich mit anderen Großstädten weit unterdurchschnittlich, zumal an manchen Tagen – wie zum Beispiel während des Oktoberfests – auch viele Besucherinnen und Besucher von München in Augsburg übernachten.

Ampeln auf Grün – es kann weitergehen

Der Businessplan definierte die Mindestgröße für einen funktionierenden Hotelbetrieb und zeigte, dass es funktionieren kann, ein Hotel als Inklusionsbetrieb in Augsburg zu führen. Der Arbeitskreis informierte in der Mitgliederversammlung, die einstimmig beschloss, den Weg weiterzugehen.

Aus dem Gutachten zum Businessplan ergaben sich auch gleich zwei große „Hausaufgaben“, die als Erste anzugehen seien – eine Professionalisierung der Struktur und eine Stärkung der finanziellen Basis des Unterfangens.

Vergößerung der finanziellen Basis

Der Betrieb eines Hotels erfordert eine gute finanzielle Basis. Zunächst mussten 25000 Euro eingeworben werden, die als Stammkapital für die gemeinnützige gGmbH dienten. Dazu dachte sich der Verein folgendes Schneeballverfahren aus: Wenn jedes der etwas über 100 Mitglieder zehn Leute findet, die 25 Euro spenden, sind die 25000 Euro schon beisammen. Und siehe da, nach dem Aufruf flossen quasi aus ganz Deutschland kleinere und größere Spenden und die Mittel reichten bald aus, um die gGmbH zu gründen.

Das Werben für Spenden wurde dadurch sehr erleichtert, dass sich auch einige Firmen mit größeren Beträgen engagier-

ten. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, 350000 Euro zu sammeln. Davon ist nach etwas mehr als einem Jahr schon mehr als die zwei Drittel geschafft.

Der Betreiber des Hotels muss die Innenausstattung der Zimmer und der Gemeinschaftsflächen tragen und das Personal zu großen Teilen schon einige Zeit einstellen, bevor die ersten Gäste kommen. Deshalb steht die gGmbH vor der Herausforderung, über 1,6 Mio. Euro aufbringen zu müssen, bevor der Betrieb aufgenommen werden kann. Dazu werden neben den Spenden auch viele öffentliche Zuschüsse eingeworben.

Das Projekt bekannt machen

Eine Spendenkampagne hat aber nicht nur das Ziel, Gelder einzusammeln, sondern auch den Effekt, das Projekt bekannter zu machen. Auch mit diesem Hintergedanken startete der Verein im Herbst 2018 eine

immer wieder melden sich Besucherinnen und Besucher der Konzerte, die sich auf diese Events beziehen und weitere Unterstützung anbieten.

Professionalisierung

Dass sich ein eingetragener Verein mit 140 Mitgliedern schwerlich in der Lage sieht, einen millionenschweren Betrieb abzuwickeln, scheint logisch. Zudem verlangen umfangreiche Anträge auf große Zuschüsse an das Inklusionsamt, die Aktion „Sternstunden“ des Bayerischen Rundfunks und die Aktion Mensch Know-how und Zeit. Deshalb gründete der Verein eine gGmbH und stellte zunächst einen Geschäftsführer auf Honorarbasis sowie eine Mitarbeiterin im Mini-Job an, die eine Verwaltung aufbauten und die ersten Zuschussanträge stellten. Die gGmbH schloss sich schnell dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte an, der auch in solchen Fragen fachliche Unterstützung bietet.



Benefiz-Kulturreihe mit neun völlig unterschiedlichen Formaten. Zum Beispiel gab es Stockbrot, Punsch und Märchen; in einer Matinee trugen Krimiautoren spannende Kurzgeschichten vor, eine in der Region bekannte A-cappella-Formation bestritt ein Konzert mit einer Big Band einer Musikschule und Chöre präsentierten ihr abwechslungsreiches Repertoire. Auf diese Weise wurden über 2000 Menschen erreicht und über das Projekt informiert und über 10000 Euro eingenommen. Und

Viel Unterstützung aus der Politik

Das Ziel, Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung zu schaffen, haben wir gemeinsam mit der Politik in der Region. Von Anfang an wurde das Vorhaben parteiübergreifend mit großem Wohlwollen und tatkräftiger Unterstützung begleitet. Der Bezirk Schwaben und die Stadt Augsburg sagten Zuschüsse zu. Dies war wiederum

eine gute Basis für die Beantragung weiterer Mittel. Und die politische Flankierung des Projekts bewirkte wiederum eine größere Bekanntheit und Akzeptanz des geplanten Inklusionshotels.

Große fachliche Herausforderungen

Parallel zu diesen strukturellen und finanziellen Fragen müssen im Planungsprozess

tig die Vorgaben der Zuschussgeber erfüllt.

Aufgrund eines bewilligten Zuschusses der Aktion „Sternstunden“ des Bayerischen Rundfunks kann die gGmbH ein Jahr vor Eröffnung mit einem Qualifizierungsprojekt beginnen und junge Menschen mit Beeinträchtigungen an Hotel-Tätigkeiten heranführen. Wir erhoffen uns davon einen Stamm von möglichen Beschäftigten und ein gutes Netzwerk in Institutionen, mit denen das Hotel zusammenarbeiten kann. Selbstverständlich wird das Hotel, das in der Nähe

Dann steht die Personalsuche an. Es wird eine pädagogische Fachkraft für das Qualifizierungsprojekt gesucht, die junge Menschen mit Einschränkung an das Thema Hotel heranführen und dabei möglichst schon den Kern der späteren Beschäftigten im Hotel „einsmehr“ aufbauen soll. Dann muss die ideale Person für die entscheidende Position des Hoteldirektors oder der Hoteldirektorin gefunden werden. Diese ist für die Zusammenstellung des Teams und die Etablierung des Hotels auf einem umkämpften Markt zuständig. Spätestens nach fünf Jahren soll sich der Hotelbetrieb durch Einnahmen – neben den fortwährenden Leistungen des Inklusionsamts – selbst tragen. Verein und gGmbH müssen weiterhin für die notwendigen Mittel kämpfen und die rechtlichen und wirtschaftlichen Voraussetzungen für den Betrieb schaffen.

Und da die Sterne für dieses Projekt gut stehen, wie es scheint, wird sich eines Tages auch Adriana bewerben. Das Hotel „einsmehr“ wird ihr ermöglichen, dass sie ihre besonderen Fähigkeiten im Hotel auf dem ersten Arbeitsmarkt einbringt und dafür einen branchenüblichen Lohn, eine Sozialversicherung und ein ganz normales Arbeitsumfeld bekommt. Und die Region Augsburg wird einen weiteren Schritt in Richtung Inklusion machen. ■



BILDOUELLE 4/WÄNDE GMBH

hotelfachliche Themen bearbeitet werden. Vom Zuschnitt der Zimmer, der Gestaltung der Rezeption oder des Frühstücksbereichs über technische Fragen wie der Größe der Kühlanlage oder der Anzahl der Stellplätze bis zu gestalterischen Themen wie der Farbgebung oder einer Grundidee; ständig müssen Entscheidungen getroffen werden, die den Betrieb prägen werden. So rauchten die Köpfe, als es darum ging, sich für einen Innenarchitekten zu entscheiden, der eine Designsprache für das Hotel entwickeln soll. Es war unabdingbar, über die gesamte Zeit mit einem Berater zu arbeiten, der fundierte Kenntnisse aus dem Betrieb eines (Inklusions-)Hotels mitbringt.

Und so kann es aussehen

Das Hotel „einsmehr“ wird 73 Zimmer haben und voraussichtlich ab September 2020 von 24 Personen betrieben, davon elf bis zwölf mit einer Beeinträchtigung. Das werden nicht nur Menschen mit Down-Syndrom sein. Die Hotelleitung wird aus allen Bewerberinnen und Bewerbern ein Team zusammenstellen, das die zu bewältigenden Aufgaben schaffen kann und gleichzei-

der im Aufbau befindlichen Universitätsklinik liegt, auch für Gäste barrierefrei sein.

Eine Vision

Aktuell ist geplant, dass zwei der Arbeitsstellen für Menschen mit Beeinträchtigungen für Qualifizierungen reserviert sind. Dort sollen junge Frauen und Männer an Hotel-Tätigkeiten herangeführt und ausgebildet werden (ohne dass dies eine formale Ausbildung beinhalten kann). Es besteht die berechtigte Hoffnung, dass solch vorbereitete Arbeitskräfte gut in anderen „normalen“ Hotels eine Chance bekommen. Der schon bestehende und sich mittelfristig verschärfende Fachkräftemangel wird dieses Vorhaben sicher unterstützen.

Die nächsten Schritte

Im Frühjahr 2019 steht die Planung der Innengestaltung im Mittelpunkt. Wie soll das Hotel aussehen und wie kann es gelingen, das Thema Inklusion dezent und nicht aufdringlich zu platzieren, sodass sich auch Geschäftsreisende wohlfühlen, die „einfach“ ein Hotel suchen?



Bis zur Eröffnung des Hotels braucht es noch viele Schritte – wie auch beim Sponsorenlauf, der Anfang Mai durchgeführt wurde.

Besuchen Sie die Website des Projekts, um am Ball zu bleiben!

www.hotel-einsmehr.de

Meine Geschichte zu meiner Qualifizierung und Beschäftigung und zur Ausbildung

TEXT: FIONA LAMBERT
FOTO: PRIVAT



Fiona Lambert Februar 2019

Mein Wunsch war eine Ausbildung zur Praktikerin Tierpflege. Ich habe viele Bewerbungen geschrieben an Zoos, Tierheime und Tierauffangstationen. Alle haben mich abgelehnt. Das war nicht schön.

Bei einem meiner Schülerpraktika habe ich in einem Café des Landesmuseums gearbeitet. Das Arbeiten im Café hat mir auch Spaß gemacht. Ich habe auch mit einem Herrn bei der Arbeitsagentur gesprochen. Der sagt mir, dass es auch Berufe in der Hauswirtschaft gibt. Noch in der Schule gab es einen Schnuppertag beim Internationalen Bund.

So bin ich zum Internationalen Bund gekommen. Ich habe mir die Malerwerkstatt und die Küche angeschaut. Dort hatte ich ein sehr nettes Gespräch gehabt. Ich wurde in das Programm Qualifizierung und Beschäftigung aufgenommen. Die Arbeitsagentur hat mich unterstützt. Da habe ich mit jungen Frauen im Bistro gearbeitet. Es ging ein Jahr lang. Ich war auch immer wieder für einen Tag in der Berufsschule. Die beim IB arbeiten haben festgestellt, dass ich gut bin. Sie haben gesagt, ich würde gut für eine Ausbildung zur Hauswirtschafterin passen. Dazu habe ich dort beim IB noch ein Bewerberpraktikum in der Hauswirtschaft gemacht. Es ging eine Woche. Am Ende dieser Woche hatte ich ein Gespräch gehabt und der IB wollte mir eine Entscheidung mitteilen.

Ich habe auf die Antwort gewartet. Ich wurde angenommen. Ich war darüber sehr glücklich. Im ersten

Lehrjahr habe ich viel gelernt. Es war praktische und theoretische Ausbildung. Dazu auch Berufsschule, auch mit praktischem und theoretischem Unterricht. Es gab auch Praktika. Ich war im Altenzentrum an der Rosenhöhe. Dort war ich in der Wäscherei gewesen. Beim zweiten Praktikum war ich auch wieder dort, aber diesmal in der Küche.

Es gab immer ein Abschlussgespräch. Mir wurde gesagt, dass sie sehr zufrieden mit mir waren. Es gab auch ein langes Gespräch mit dem Internationalen Bund und dem Altenzentrum an der Rosenhöhe. Beide haben sich entschlossen, dass ich dort meine Ausbildung weiter machen darf.

Es heißt, ich mache eine Kooperative Ausbildung in der Hauswirtschaft. Nach den Sommerferien bin ich dann direkt im Altenzentrum arbeiten gegangen. Die Arbeit mit den Menschen dort macht mir viel Spaß.

Ich stehe jeden Morgen sehr früh auf. Ich fahre mit der Straßenbahn und dem Bus zum Altenzentrum. Um 7 Uhr beginnt die Arbeit. Arbeitsende ist um 15:45 Uhr. An zwei Tagen ist Berufsschule und an einem Tag bin ich beim IB. Dort lernen wir gemeinsam Ausbildungsinhalte. Jetzt bin ich im zweiten Ausbildungsjahr. Im März habe ich meine Zwischenprüfung.

Hoffentlich schaffe ich die Zwischenprüfung.

Fionas inklusiver Weg setzt sich fort

TEXT: KLAUS LAMBART UND ULRIKE KUNZ-LAMBART FOTO: PRIVAT

Im Januar 2017 hatten wir über den schulischen Werdegang unserer Tochter Fiona berichtet. Sie hatte nach elf Jahren inklusiver Schule einen Hauptschulabschluss geschafft. Hier nun die Fortsetzungsgeschichte.

Vorgeschichte

Während der Schulzeit hatte Fiona die Möglichkeit, verschiedene Berufspraktika zu machen. Sie war im städtischen Zoo, in einer Kinder- und Jugendfarm mit tiergestützter Erlebnispädagogik und in zwei Kindergärten. Dazu kamen Schnuppertage bei überbetrieblichen Ausbildungsstätten. Die Erkenntnis daraus war, dass sie nicht im Kindergarten arbeiten wollte. Der Wunschberuf Tierpflegerin stand schnell fest.

Wir hatten schon frühzeitig, etwa zwei Jahre vor dem Schulabschluss, Informationsveranstaltungen zur Ausbildung von Menschen mit Besonderheiten und die Angebote der Bundesagentur für Arbeit zur Aufklärung und Beratung wahrgenommen.

Die Ergebnisse waren leider ernüchternd. Trotz großartiger Kampagnen durch die politischen Institutionen und öffentlichen Ämter zur „Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben“

schien es nahezu unmöglich, einer jungen Frau mit „geistiger Besonderheit“ eine Ausbildung in der „freien“ Wirtschaft ohne die „Werkstätten für Behinderte“ (WfB) zu ermöglichen. Gespräche und Vorstellungen bei Trägern und Vereinen brachten immer wieder ablehnende Ergebnisse mit sich.

So wurde zum Beispiel der Vorschlag, eine neue Art der begleiteten Ausbildung durch die örtliche und städtische WfB zu etablieren, von der damaligen Leitung abgelehnt. „Das haben wir noch nie gemacht und es fehlt uns der rechtliche Rahmen.“ Die WfB und der örtliche Zoo gehören zum selben städtischen Eigenbetrieb für kommunale Aufgaben und Dienstleistungen! Kooperation unmöglich. Tierhilfevereine ließen sich trotz des Hinweises auf nahezu vollständige Förderung und bei Bedarf möglicher begleiteter betrieblicher Ausbildung durch die Bundesagentur für Arbeit nicht auf den Versuch ein. Die Ausreden waren versucht freundlich, aber für uns leicht zu durchschauen. Kein Mut, sich einer solchen Aufgabe zu stellen. Dazu kommt, dass ein reduzierter Beruf „Fachpraktiker Tierpflege“ zwar existiert, aber real nicht angeboten wird. Der Andrang von jungen Menschen ohne Besonderheiten und zum Teil sogar mit Abitur sorgt für reichlich Bewerber*innen auf die wenigen Stellen in Zoos, Tierheimen und Auffangstationen.

„Qualifizierung und Beschäftigung für Mädchen und junge Frauen“

Der kompetente und ehrliche Berater der Bundesagentur für Arbeit hatte uns im Vorfeld schon gewarnt, wir sollten nicht zu viel erwarten. Er hatte immer wieder auf die Möglichkeiten einer überbetrieblichen Ausbildung bei verschiedenen Trägern hingewiesen. Die dort angebotenen Berufe begeisterten unsere Fiona erst einmal nicht. Der freundliche Herr konnte sie aber dazu überreden, an einer Infoveranstaltung des Internationalen Bundes (IB), eines Trägers der Jugend-, Sozial- und Bildungsarbeit, teilzunehmen. Die Angebote hier vor Ort waren vielseitig. Fiona war angetan, vor allem vom Beruf des Malers und Lackierers sowie auch vom Hauswirtschaftsbereich. Nach Gesprächen mit der Leitung des IB und durch Vermittlung des Beraters der Bundes-

agentur für Arbeit wurde vereinbart, dass Fiona an einer Qualifizierung und Beschäftigung für Mädchen und junge Frauen (QuB) in der Hauswirtschaft teilnehmen sollte. Dieses einjährige Dauerpraktikum sollte unter Beweis stellen, dass Fiona in der Lage sei, unter Mädchen und jungen Frauen mit Besonderheiten und Migrationshintergrund bei dieser berufsvorbereitenden Vollzeitmaßnahme Schritt und standzuhalten. Der Besuch der Berufsschule an einem Tag der Woche gehört zu solchen Maßnahmen. Diese Art von QuB wird in erster Linie für sozial benachteiligte junge Menschen ohne Schulabschluss beschrieben. Die Förderung von Menschen mit Behinderungen findet man in den Beschreibungen der Träger nicht. Umso positiver war es für Fiona und uns, dass der IB ohne große Umschweife Fiona eine Möglichkeit bot. Hauptsächlich wurden die Teilnehmenden im Servicebereich, dem sogenannten Bistro, eingesetzt. Dort wurden die Grundkenntnisse Hauswirtschaft/Service vermittelt.

Ausbildung zur Fachpraktikerin Hauswirtschaft

Während der Zeit des QuB hörten wir immer wieder mal Zweifel, ob denn eine Ausbildung für Fiona überhaupt in Frage kommen würde und ob sie diese Anforderungen erfüllen könne. Die von ihr erbrachten Leistungen gaben diesen Zweifeln keine Nahrung. Selbst Fiona konnte zum Teil ihren Kolleginnen etwas vermitteln und diese unterstützen. Das war sie ja bereits aus ihrer Schulzeit nicht anders gewohnt, denn es kann immer einen Lehrling, Gesellen und Meister geben (reformpädagogischer Ansatz). Sie wurde dafür sogar besonders gelobt.

Der Internationale Bund (IB) bot ihr (immerhin war sie zu diesem Zeitpunkt schon 18 Jahre und volljährig) einen IHK-Ausbildungsvertrag an. Diesen hat Fiona mit Freude nach Hause getragen und schnell unterschrieben. Wir prüften das Dokument und hatten keinerlei Bedenken. Was allerdings auch ernüchternd ist, dass Fiona keine reguläre Ausbildungsvergütung erhält. Sie könnte sich in dieser Situation kein eigenständiges Leben finanzieren. Da ist die Gleichstellung noch weit entfernt.



Im ersten Ausbildungsjahr konnte Fiona auf in der QuB-Zeit gemachte Erfahrungen zurückgreifen und zusätzliche Inhalte erlernen. Der zeitliche Rahmen war nun intensiver und anstrengender für sie. Es kamen Wäschepflege und Küche dazu. Dies hielt Fiona aber nicht davon ab, wir hatten geradezu das Gefühl, dass sie diese zusätzliche Herausforderung genoss. Morgens früh raus stellt für Fiona kein Problem dar. Uns war und ist es manchmal einfach zu früh.

Das erste Ausbildungsjahr ging schnell vorüber. In dieser Zeit machte Fiona zwei Praktika in einem großen Altenzentrum. Das erste war von Arbeiten in der hauseigenen Wäscherei geprägt, das zweite hatte mehr Bezug zu Service und Küche. Alle drei Bereiche sind ja Bestandteile der Ausbildung Fachpraktiker*in Hauswirtschaft. Und Fiona war sehr glücklich und erzählte voller Stolz von den gemachten Erfahrungen. Auch hier waren die Rückmeldungen durchaus positiv.

Diese Einrichtung, das Altenzentrum an der Rosenhöhe, ist Teil der Gesellschaft für diakonische Einrichtungen in Hessen und Nassau mbH. Es wurde sogar vorgeschlagen, dass Fiona an dieser Stelle in eine kooperative betriebliche Ausbildung wechseln könnte. Nachdem der IB und das Altenzentrum an der Rosenhöhe sich darüber verständigt hatten, wurde ein ergänzender Vertrag abgeschlossen. Das zweite Ausbildungsjahr konnte kommen. Fiona ging nach den Sommerferien direkt an ihren neuen Arbeitsort.

Der Besuch der Berufsschule und der weiterhin überbetriebliche Unterricht beim IB gepaart mit dem Einsatz unter sehr realen Bedingungen geben Fiona und uns ein gutes Gefühl. Fiona fährt völlig selbstständig mit Straßenbahn und Bus, manchmal auch mit ihrem Fahrrad, sowohl zum Ausbildungsort als auch zur Berufsschule und zum überbetrieblichen Unterricht beim IB.

An einem Tag in der Woche trifft sie sich privat mit einer ehemaligen Schulbegleiterin in der Stadt und lernt, neben Cafébesuchen und Shoppen gehen, mit ihr Unterrichtsstoffe für Klausuren und Tests. Und selbst in ihrer freien Zeit hängt Fiona nicht ab, nein, sie geht zu einem Nähkurs und „arbeitet“ weiterhin ehrenamtlich auf der Kinder- und Jugendfarm, inzwischen dort auch beim regelmäßigen Wafelbacken für Familien, und zweimal die Woche zum Sport.

Im März steht die Zwischenprüfung an. Fiona ist sehr stolz und weiterhin sehr motiviert. Sie will es schaffen. Wir sind gespannt, wie es weitergeht.

Noch drei positive Beispiele aus unserer Auszeichnungsaktion (siehe Seite 8 – 9)



KREISZEITUNG VOM 22.03.2019 FOTO: RIPKING

Smilla Hirtler überreichte anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages eine Urkunde an den Lebenshilfe Kindergarten in Diepholz. Sie

durfte dort ein Praktikum absolvieren und wurde mit Herz und Verstand angeleitet. Ihr Traum-beruf? Erzieherin Ellen Schuller mit Sabine Hirtler und Smilla Hirtler (v.l.). Heike Wesselman



NWZ (GÖPPINGER KREISNACHRICHTEN) SABINE ACKERMANN

Als Anerkennung des besonderen Engagements für Menschen mit Down-Syndrom bekam das Café Linde in Bad Boll eine Auszeichnung. Von links: Barbara Schilling mit Tochter Ruth, Eva Theß, Markus Föll und Timo Dreher, die im Café Linde arbeiten. Rechts: Michael Dreher, stellvertretender Vorsitzender der Arbeits- und Lebensgemeinschaft.



FOTO: PRIVAT

Das Haus für Kinder in Scharnhäuser Park in Ostfildern beschäftigt seit sieben Jahren Mauricio Klumpp als Hauswirtschaftshelfer. Als Dank überreichte er am 21.3. der Leiterin des HfK Frau Schatz und ihrem Team Frau Gröner und Frau Kunz eine Urkunde.

STIGMA Down-Syndrom

Diagnose und Vorurteile:

Über den Zugang von Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung zu Bildung in Zeiten von Inklusion

Eine Einladung zum Quer- und Mitdenken, zum Diskutieren und zum Verändern

TEXT: KATHARINA MARIA PONGRATZ

Einblick ins Thema

„Wenn ich an Sie denke, muss ich immer weinen. Diese Äußerung musste ich mir – kurz nach Julianas Geburt – von einer entfernten Bekannten anhören. Ich hätte selbst fast geweint, so fassunglos und traurig machte mich dieser Satz. Wie kann man nur so etwas sagen? Und wieso bemitleidet sie uns eigentlich?“ (Wenk 2015, S. 13).

Dieses Zitat ist einer Veröffentlichung aus dem Jahr 2015 entnommen und beschreibt das Erleben einer Mutter, die nach der Geburt ihrer Tochter erfährt: Das Mädchen hat Down-Syndrom. Diese Erfahrung wird durch die folgende geschilderte Situation untermauert: „Sofort schoss mir durch den Kopf: *Oh je, er weiß es noch gar nicht.* Mir stiegen die Tränen in die Augen und ich überlegte kurz, wie ich ihm die traurige Nachricht übermitteln sollte, dass seine Nichte nicht so war, wie er es sich vielleicht vorgestellt hatte: *Sie hat das Down-Syndrom,* sagte ich kurz und bündig. *Ich weiß. Dann ist sie halt ein bisschen anders.* Die Freude war nach wie vor in seiner Stimme. Und ich war sprachlos. Das war die schönste Reaktion, die ich seit der Diagnosemitteilung erhalten hatte. Kaum einer hatte uns zur Geburt unserer Tochter beglückwünscht. Die meisten waren einfach nur tief betroffen. Die bunten Luftballons gab es nicht, dafür bekamen wir das Buch *Tröstgedanken* geschenkt“ (Wenk 2015, S. 47).

Beide Beispiele aus Wenks Veröffentlichung zeigen beispielhaft, dass Stigmatisierung und Vorurteil in unserer Gesellschaft – gerade im Umgang mit behinderten Menschen und insbesondere bei der Trisomie 21, nach wie vor weit verbreitet sind. Bei der Bewerbung inklusiver Projekte finden sich häufig Bilder von ihnen und bei der aktuellen Inklusionsdebatte

müssen sie regelmäßig als Beispiele herhalten. Das ist schon spannend, berücksichtigt man, dass nur bei ca. jeder 700. Geburt ein Kind mit Down-Syndrom geboren wird – wobei dieser Wert als Schätzwert angesehen werden muss, wie so viele Fragen rund um diese sogenannte Form dieser „Behinderung“. Doch mehr dazu im Folgenden.

Fakt ist: „Das“ Down-Syndrom fällt auf, wird in den Medien beim Thema Inklusion kritisch und vorurteilsbehaftet diskutiert wie kaum ein anderes und scheint Ängste zu schüren, die auf Unwissenheit und gefährlichem Halbwissen basieren. Wie sonst erklärt sich, dass Menschen mit Down-Syndrom nach wie vor als bemitleidenswerte, geistig Behinderte abgestempelt werden, obwohl immer mehr von ihnen sich heutzutage nach und nach auf dem ersten Arbeitsmarkt etablieren und einzeln sogar universitäre Abschlüsse erzielen? Die Wissenschaft ist sich jedoch dahin gehend einig: Die Vorurteile zu dieser nicht typischen Genzusammenstellung sind nicht haltbar. Doch lassen sie uns zunächst den medizinischen und gesellschaftlichen Hintergrund der Trisomie 21 betrachten.

Diagnose Down-Syndrom – Was bedeutet es, eine Trisomie 21 zu haben?

Im Jahre 1959 fand Marthe Gautier bei Untersuchungen heraus, dass Menschen, bei denen eine Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt, vorliegt, 47 Chromosomen haben. Dies unterscheidet diese von den meisten anderen Menschen, die in der Regel lediglich 46 Chromosomen haben.

Diese Erkenntnis wurde von Jerome Lejeune publiziert und weiterführend erforscht (Fleming 2014, S. 20–22).

Mittlerweile ist bekannt, dass es sich bei dem dreifach vorhandenen Chromosom um das 21. Chromosom, HSA21, handelt. Dieses Chromosom enthält eine Gruppe von Genen, die als sogenannte „Verursacher“ des Down-Syndroms angesehen werden (Zimpel 2016, S. 18). Interessanterweise werden die im Folgenden für das Down-Syndrom typischen äußeren

Fakt ist: „Das“ Down-Syndrom fällt auf, wird in den Medien beim Thema Inklusion kritisch und vorurteilsbehaftet diskutiert wie kaum ein anderes und scheint Ängste zu schüren, die auf Unwissenheit und gefährlichem Halbwissen basieren.

Merkmale im ICD-10, dem systematischen Verzeichnis internationaler statistischer Klassifikationen der Krankheiten und verwandter Gesundheitsbegriffe, nicht aufgeführt. Der ICD-10 selbst benennt in den Kategorien Q90.0, Q90.1, Q90.2 und Q90.9 lediglich die möglichen Formen der Trisomie (meiotische Non-disjunction; Mosaik; mitotische Non-disjunction; Translokation; Down-Syndrom, nicht näher bezeichnet), die ausschließlich durch Genanalysen eines Menschen festgestellt werden können (vgl. Krollner und Krollner (2018)).

Als besonders markante äußere Merkmale gelten bei Kindern mit einer Trisomie 21 in der Regel die breit auseinander stehenden Augen mit einer dazugehörigen zusätzlichen Lidfalte, auch Epikanthus genannt. Zudem wird die

Die Wissenschaft ist sich jedoch dahin gehend einig: Die Vorurteile zu dieser nicht typischen Genzusammenstellung sind nicht haltbar.

Nase häufig als klein beschrieben, der Gaumen als hoch und die Zunge sowie die gesamte Muskelspannung als schlaff. Die Hände werden als kurz und breit beschrieben und angeborene Seh-, Hör- und Herzfehler sowie Probleme mit dem Verdauungstrakt als syndromtypisch aufgeführt. Eine verzögerte Lernfähigkeit und eine geminderte Intelligenz runden das diagnostische Bild eines Menschen mit Down-Syndrom in der gängigen Literatur ab (vgl. Wilken 2010, S. 25–29). Diese Beobachtungen basieren unter anderem auf den Beschreibungen Langdon Downs aus dem Jahr 1868, der bis heute die Namensgebung Down-Syndrom und die damit einhergehende Diagnostik im medizinischen Alltag prägt (vgl. Wilken 2010, S. 119).

Kinder mit einem Down-Syndrom verfügen allerdings – wie wir heute wissen – über eine nicht berechenbare Entfaltungsmöglichkeit, wie alle anderen Kinder auch. Es gibt nicht DAS Kind mit Down-Syndrom. Fälschlicherweise wird heutzutage oftmals noch von einer homogenen Gruppe der Kinder mit Down-Syndrom ausgegangen, obwohl es sich in den letzten Jahren deutlich zeigte, dass diese Vorurteile nicht haltbar sind (vgl. Wilken 2010, S. 33 f.). „Um den unterschiedlichen Entwicklungsbedingungen und Kompetenzen der Kinder gerecht zu werden, ist es deshalb wichtig, sowohl die individuellen Fähigkeiten als auch die unterschiedlich ausgeprägten syndromspezifischen Beeinträchtigungen differenziert zu erfassen“ (s. Wilken 2010, S. 33).

Sicher ist, das zeigt die vorliegende Literatur, dass Kinder mit Down-Syndrom vollends unterschiedliche Besonderheiten aufweisen können. Immer mehr dieser Kinder lernen heutzutage Lesen und Schreiben und werden damit zu Erwachsenen, die lesen und schreiben können. Dies bestätigen auch die Arbeiten des Christel Manske Instituts Hamburg, das seit Jahren in diesem Feld erfolgreich forscht und publiziert.

In den letzten Jahren fand, so formuliert es Zimpel, eine geistige Revolution statt, „die von den meisten Menschen verschlafen wurde“, denn immer mehr Menschen mit Down-Syndrom zeigten sich mit deren Leben erfolgreich in der Öffentlichkeit (s. Zimpel 2016, S. 11).

Bezugnehmend auf die Diagnose Trisomie 21 bedeutet dies noch einmal mehr: Obwohl sich die Wissenschaft heute einig ist, dass es keine einheitliche Beschreibung eines Menschen mit Down-Syndrom gibt, dass Progno-

sen über die Entwicklung nicht getätigt werden können, dass es immer mehr Menschen gibt, die trotz ihrer „anderen“ Gene qualifizierende Ausbildungen abschließen, Lesen und Schreiben lernen, deutlich sprechen, heiraten und Kinder

bekommen, treiben fast alle Frauen ihr Kind ab, wenn es sich dabei um ein Kind mit Down-Syndrom handelt (s. Zimpel 2016, S. 23). Über die traumatischen Folgen eines Schwangerschaftsabbruches für Eltern und Familien wird wenig berichtet.

Woran liegt es, dass so viele Mütter ihr ungeborenes Kind töten, wenn die Diagnose Down-Syndrom im Raum steht? Warum ist die Trisomie 21 derart „gefürchtet“? Fehlt es vielleicht an Aufklärung?

Sicher ist: Das Stigma ist da. Noch heute finden sich zu viele Bilder von Menschen mit Down-Syndrom in Büchern, Internet und Fernsehen, die unvoreilhaft ausgeleuchtet wurden und sich an den Defiziten und Normabweichungen dieser Menschen orientieren – dieses Stigma beeinflusst letztendlich die Entscheidung über Leben und Tod (vgl. Zimpel 2016, S. 24–26). Umso wertvoller sind Bücher wie von Conni Wenk und vielen anderen, die zeigen: Wir, die Familien mit Kindern und Erwachsenen, die Träger*innen einer Trisomie 21 sind, wir sind da, weil wir es wollen. Mitten drin. Auf den Schulhöfen und im Unterricht. An der Universität. Im Beruf. Mitten im Leben.

Pineda gibt uns den folgenden Hinweis auf die Frage, was wir in diesem Sinne für eine noch bessere Sozialisation von Menschen mit einer Trisomie 21 tun können: „Sehr viel, denn damit wir lernen und uns entwickeln können, müssen wir unter Leuten in Gesellschaft sein. Wenn ihr also die Entwicklung eurer Kinder fördern wollt, müsst ihr alles dafür tun, damit sie sich in der Schule sozialisieren“ (Pineda Ferrer 2016, S. 61). Einmal losgelöst von der Diskussion um die Trisomie 21 – welches Kind würde sich ohne dieses von Pineda beschriebene Konzept der Sozialisation „normal“ entwickeln?

Stigma – Was ist das und welche Auswirkungen haben Stigmata auf den Bildungs- und Lebensweg der „betroffenen“ Menschen?

Wann sprechen wir eigentlich von einem Stigma? „Normalität ist unter Psychologen und Soziologen ein reichlich unsicherer Begriff. Be-

stimmte erkennbare und erleidbare Arten der Abnormalität hat der amerikanische Soziologe Erving Goffman vor über 50 Jahren unter dem allgemeinen Begriff des Stigmas zusammengefasst. Er schließt Körper-, Geistes- und Charakterdefekte gleichermaßen ein. Träger eines Stigmas leben ein schweres Leben: Sie werden abgelehnt, verbreiten Unbehagen, lösen Beklemmung aus bei den ‚Gesunden‘, gefährden deren eigenes zerbrechliches Normal-Ich, soweit der Defekt für jeden erkennbar ist.“ (vgl. Goffman 2016, S. 2). Bezug nehmend auf die Merkmale eines Stigmas nach Goffman (2016, 12–13) auf den Ebenen Körper, Geist und Charakter liegt bei Trägern mit einer Trisomie 21, bei denen die genannten Merkmale grundsätzlich als offensichtlich erkennbar einzustufen sind, eindeutig ein Stigma vor.

Korte und Schäfers erweitern Goffmans Stigma-Begriff, indem diese die Stigmatisierung als einen Prozess beschreiben, der die Selbstachtung und das Selbstwertgefühl eines Individuums infrage stellt (s. Korte und Schäfers 2006, S. 60). Dieser Prozess wird jedoch nicht nur durch die scheinbar offensichtlichen Merkmale bestimmt. Es benötigt einen gesellschaftlichen Referenz-Rahmen, in dem bestimmte Menschen (oder Menschengruppen) als „anders“ definiert werden, und anhand dessen Selbstwert und Selbstachtung eines Menschen diffamiert werden (ebd.). Es muss also untersucht werden, welches Menschenbild die Gesellschaft als normal definiert.

Nach Goffman ist ein stigmatisiertes Individuum deshalb in unerwünschter Weise anders, weil es vom erwarteten Erscheinungsbild abweicht. Diejenigen, die von den Erwartungen anderer nicht als negativ abweichen, bezeichnet Goffman als die Normalen (vgl. Goffman 2016, S. 13–14). Normalität definiert sich demzufolge quantitativ – die Mehrheit entscheidet, was normal ist und was nicht. Aber was wäre, wenn Menschen mit dem Down-Syndrom von der Gesellschaft zu den Normalen gezählt werden würden, wenn ihre sogenannten Stigmata bedeutungslos wären und diese als volle Mitglieder unserer Gesellschaft anerkannt würden? Oder, um in Montessoris Worten zu diskutieren: „Wie viel davon ist auf die innewohnende Aktivität des Individuums zurückzuführen und wie viel auf den Einfluss der Umwelt?“ (Montessori 2008).

Pablo Pineda – Ein geistig behinderter Akademiker?

Ein sogenanntes Leuchtturmbeispiel dazu: Pablo Pineda Ferrer wurde im Jahr 1974 in Málaga

Normalität definiert sich demzufolge quantitativ – die Mehrheit entscheidet, was normal ist und was nicht. Aber was wäre, wenn Menschen mit dem Down-Syndrom von der Gesellschaft zu den Normalen gezählt werden würden, wenn ihre sogenannten Stigmata bedeutungslos wären und diese als volle Mitglieder unserer Gesellschaft anerkannt würden?

geboren, im Jahr 2013 absolvierte er sein Lehramtsstudium und im Jahr 2014 erhielt er seinen Abschluss in Psychopädagogik. Zudem ist er ein erfolgreicher Schauspieler und wurde mit der silbernen Muschel beim internationalen Filmfestival von San Sebastián im Jahr 2009 ausgezeichnet. Er nimmt aktuell weltweit an Konferenzen teil, hält Vorträge, schreibt Bücher und ist Träger eines akademischen Titels – und einer Trisomie 21 (s. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 5).

Pineda verfasste u.a. das Buch *Herausforderung Lernen* (2014), das von Salmerón Sanz wie folgt beschrieben wird: „Das Buch von Pablo ist ein hoffnungsvolles Loblied auf Bildung und ihre Protagonisten. An erster Stelle steht der Schüler, der lernt. Dann diejenigen, die erziehen und lehren, Eltern und Lehrer. Pablo legt den Schwerpunkt treffend auf das, was wirklich wichtig ist, wenn man gelernt und gelehrt wird, auf die besondere Rolle, die die Lehrenden im Unterstützungsprozess ausüben, damit sich die Schüler, unabhängig davon, dass sie sich Kenntnisse und Techniken aneignen, um einen Beruf auszuüben, sich mit der Zeit vor allem als Menschen entwickeln“ (s. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 6).

Bildung ist für jeden Menschen da. Jeder Mensch hat ein Recht auf Bildung, das durch zahlreiche von Deutschland ratifizierte und eigens verfasste Gesetze untermauert wird: Beispielhaft seien die UN-Behindertenrechtskonvention (2009), die Agenda 2030 der Vereinten Nationen (2015) und das überarbeitete Bundesteilhabegesetz (2016) genannt, die als geltendes Recht verbindlich für uns alle sind. Gerade in der Agenda 2013 findet sich unter Ziel 4 eine hochwertige inklusive Bildung. Die rechtlichen Grundlagen sind ausreichend da. Warum verweise ich an dieser Stelle auf die rechtlichen Grundlagen, die in Deutschland vorhanden sind? Ganz einfach: Pineda schreibt bereits zu Beginn seines Buches, dass er es trotz einer Trisomie 21 gerade deshalb geschafft hat, einen akademischen Abschluss zu erreichen, weil er stets durch Diversität lernen

durfte. Er schreibt: „Deshalb macht es mich wütend, wenn ich Jungen oder Mädchen mit Down-Syndrom oder einer anderen Behinderung in sonderpädagogischen Zentren sehe, oder wenn sie nicht in die Regelschulen integriert werden, denn ich glaube, dass Lernen in heterogenen Gruppen passieren sollte, und das kann nur sein, wenn alle zusammen lernen“ (s. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 18). In seinen Vorträgen lehre er deshalb, dass kein Mensch aufgrund einer Behinderung auszugrenzen sei. Er lehrt Konzepte der Verschiedenheit und dass

Menschen nicht mit Etiketten zu versehen seien, da man diesen damit die Zukunft verbaue. Dies unterstützt er mit seiner Lebensgeschichte und bringt weitere weltweite Beispiele, wo Menschen beispielsweise mit einer Trisomie 21 universitäre Abschlüsse erzielten, einen Ehrendokortitel erhielten, einer erfolgreichen Selbstständigkeit nachgehen oder sich auf Modenschauen als Model beweisen (vgl. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 19 ff.). Alle diese Träger einer Trisomie 21 verbindet, dass diese die Chance hatten, mit Vielfalt zu lernen, von Heterogenität zu profitieren und ein soziales Umfeld hatten, das diesen den Zugang zu Bildung ermöglichte (Pineda Ferrer 2016, S. 61 f.).

Mit Blick auf seinen eigenen Bildungsweg untermauert Pineda die Bedeutung von Diversität für die Entwicklung wie folgt: „Bei mir war es so, dass mein Vater als Erster bemerkte, dass ich das Down-Syndrom habe. Er sagte es dem Kinderarzt und nach einigen Tagen sagte er es meiner Mutter. Und die, wie könnte es anders sein, weinte zunächst einmal. So ging es ein paar Tage, bis sie sich sagte, es reicht jetzt. Und so war es auch. Sie weinte nicht mehr, außer vor Freude und bei ganz seltenen Gelegenheiten“ (s. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 41).

Ab diesem Zeitpunkt wurde Pineda von seiner Familie als gleichwertiger Mensch wie seine anderen Geschwister großgezogen. Er schreibt dazu weiter: „Wenn man einmal die Verschiedenheit akzeptiert hat, was schwer ist, denn jede Mutter will ein ‚normales‘ Kind, ist der erste Punkt, sich zu fragen, was hält sie in den Armen, ein Kind oder einen ‚Behinderten‘? Das ist von entscheidender Bedeutung, denn so wie sie denkt, wird sie mit dem Kind umgehen, und es macht einen Unterschied zu denken, es ist mein Kind, oder zu denken, es ist ein ‚Behinderter‘. (...) Meine Eltern wählten die erste Option und verwarfen die zweite, und das war der Schlüssel meines Erfolges, denn die Erziehung macht dich un-

abhängig, wertvoll und vernünftig in dem, was man lebt, und lässt einen die Dinge genießen“ (vgl. Pineda Ferrer et al. 2014, S. 41–43).

Pineda, der erste „geistig behinderte“ Akademiker ... oder doch „nur“ Akademiker Pineda aus Spanien, gibt den Lesern mit den offenen Einblicken in sein Leben die Möglichkeit, grundlegende Annahmen über das Down-Syndrom zu überdenken. Das Buch zeigt auch, wie wichtig die Haltung des Umfeldes gegenüber einem Menschen ist, damit er sich entwickeln kann und darf. Die rechtlichen Grundlagen sind in Deutschland wie soeben aufgeführt bereits vorhanden. Sagen wir vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussion nun eigentlich: Akademiker oder geistig behinderter Akademiker zu Herrn Pineda?

Herausforderung: Vereinbarkeit vom Stigma Down-Syndrom und Bildung. Geht das überhaupt?

Akademiker oder Akademiker mit geistiger Behinderung: Welche Formulierungsart gesellschaftlich akzeptiert wird, wird sich gegebenenfalls in den kommenden Jahren zeigen, wenn vielleicht (oder bestimmt?) weitere als „geistig behindert“ etikettierte Menschen in unserer Welt eine tragende Rolle bekommen, auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß fassen, Familien gründen oder gar weitere universitäre Ab-

„Wenn man einmal die Verschiedenheit akzeptiert hat, was schwer ist, denn jede Mutter will ein ‚normales‘ Kind, ist der erste Punkt, sich zu fragen, was hält sie in den Armen, ein Kind oder einen ‚Behinderten‘? Das ist von entscheidender Bedeutung, denn so wie sie denkt, wird sie mit dem Kind umgehen, und es macht einen Unterschied zu denken, es ist mein Kind, oder zu denken, es ist ein ‚Behinderter‘.“

Pablo Pineda

schlüsse erzielen. Vielleicht ist dies der Anfang, auf die Optimierungsmöglichkeiten unseres aktuellen Bildungssystems öffentlich hinzuweisen.

Entscheidungen über sonderpädagogische Bildungswege, die Biografien durch das Nicht-Ermöglichen von Bildung (und damit

dem Verstoß gegen geltendes Recht) nachweislich schädigen und berufliche Identitäten damit bereits vor ihrer Entwicklung zerstören können, werden auch heute noch oftmals aufgrund von Unwissenheit über mögliche Alternativen getroffen. Erste Schritte zur Aufklärung sind getan. Dennoch: Auch im Jahr 2019 haben Goffmans Arbeiten zum Thema Stigma nach wie vor ihre Berechtigung und sind gültig. Wir unterscheiden Menschen auch heute noch nach den Arten der Behinderung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung sind alltäglich. Dies hat Auswirkungen auf deren Bildungs(miss)erfolg.

Ergänzend kommt in Deutschland erschwerend hinzu, dass bereits in der Kindergarten- und Schulzeit das von Wocken trefflich beschriebene Ressourcen-Diagnosen-Dilemma greift, das darstellt, dass Kinder in Bildungseinrichtungen erst diagnostiziert werden müssen, damit diese wiederum Gelder generieren können, um eine individuelle Beschulung dieser Kinder zu ermöglichen (vgl. Wocken, S. 34–38). Diese Abhängigkeit von Diagnosen, um Ressourcen zu erhalten und zusammengefasst Gelder zu generieren, um den Schulalltag individueller zu gestalten, ist meiner persönlichen Meinung nach eine der größten Bremsen für eine inklusive Beschulung gemäß den geltenden Rechtsgrundlagen. Es zeigt doch: Der Wille von Inklusion ist zwar mancherorts da, aber dort, wo er ist, fehlt es oftmals an dem zielgerichteten Einsatz zusätzlicher Ressourcen. Erst erfolgt somit für die Förderung des schulpflichtigen Kindes zunächst eine Klassifizierung, eine Diagnose, dann die Einstufung als Behinderter, wodurch unzählige zusätzliche Hürden für ein späteres „normales“ Leben als Erwachsener auferlegt werden. Damit das Kind zu Beginn seines Bildungsweges also optimal gefördert wird und die Familien, die sich für eine individuelle Entwicklung des Kindes einsetzen, finanziell unterstützt werden, wird es im Erwachsenenalter keinen Zugang zu Grundbildung erhalten und damit keinen Platz auf dem ersten Arbeitsmarkt finden (vgl. Wocken, S. 34–38). Und dies in Zeiten, in denen UN-Behindertenrechtskonvention, Agenda 2030 und das novelierte Bundesteilhabegesetz in Deutschland die juristische Grundlage dafür legen, dass jeder Mensch das Recht auf barrierefreien Zugang zu Bildung hat.

Machen wir uns nichts vor – die Entscheidung, das Kind einer „Sonderbeschulung“, also dem System des „sonderpädagogischen Förderbedarfs“, zuzuführen, damit es sich als Kind unter „seinesgleichen“ entfalten kann, beinhaltet die Entscheidung, dass dieses Kind als jugendlicher bzw. Erwachsener eine sehr

schlechte (eigentlich keine) berufliche Perspektive auf dem ersten Arbeitsmarkt haben wird. Damit reduziert sich automatisch das Teilhaben an Bildung, an Gesellschaft, am Leben. Das zeigen zahlreiche Untersuchungen. Wocken erklärt dies mit seiner wissenschaftlichen Zusammenfassung „CONTRA Inklusionskritik – eine Apologie der Inklusion“ (Wocken 2018).

Inklusion kostet demzufolge natürlich Geld, die das Land/die Kommunen stellen müssen, aber theoretisch auch können. Der sonderpädagogische Förderweg kostet schließlich auch sehr viel Geld. Bezugnehmend auf Klemms Veröffentlichung „Sonderweg Förderschulen: Hoher Einsatz, wenig Perspektive. Eine Studie zu den Ausgaben und der Wirksamkeit von Förderschulen in Deutschland“ in der Bertelsmann Stiftung 2009 zeigt sich, ähnlich wie bei Wocken (2018), dass es durchaus Potenzial zur Optimierung der Ressourcenverteilung und Wirtschaftlichkeit in diesem Bereich gibt, das eine inklusive Beschulung und individuelle Förderung voranbringen würde, wenn dieses politisch gewollt wäre.

Ist es daher nicht im Sinne unserer Gesellschaft, alle Kinder so zu beschulen, dass diese entsprechend ihren Möglichkeiten Chancen auf eine Erwerbstätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt haben und damit einhergehend auch Steuern, Sozialversicherungsbeiträge, etc. selbst zahlen? Unter den aktuellen demografischen Entwicklungen ist dies sicherlich einen Gedanken wert, oder?

Ausblick und weiterführende Gedanken für die Zukunft der Inklusion in Deutschland

Sicher ist im Jahr 2019: Menschen mit Down-Syndrom sind genauso vielfältig wie Menschen ohne. DEN Menschen mit Down-Syndrom gibt es nicht. Zugegeben, es sind oftmals sogenannte Leuchtturmerfolge, die aktuell vermehrt öffentlich werden, doch es zeigt sich: Erste Menschen mit einer Trisomie 21 finden bereits ihren Platz auf dem ersten Arbeitsmarkt, gründen Familien und Unternehmen oder studieren. Doch dieser Weg kostet diese Menschen und ihren Familien weltweit nach wie vor viel Kraft, Geld, Mut und Nerven – ist doch nicht jeder davon überzeugt, dass dieser Weg der „richtige“ ist und DIESE MENSCHEN in die Gesellschaft integriert gehören.

Für mich ist jeder Mensch wertvoll, denn jeder Mensch ist in meinem Bild von Welt ein

Geschöpf Gottes, hat eine Seele, hat Würde und damit ein Recht auf Leben, ein Recht auf Bildung! Es ist für mich umso erschreckender, zu beobachten wie wir in Medien und Politik Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungen darstellen. Wir, die sogenannten „Normalen“, stellen uns damit über diese „Anderen“. Woher wissen WIR, was gut für DIESE ist, wenn wir sie nicht fragen? Bertolt Brecht schrieb dazu metaphorisch einst sehr passend:

*Reicher Mann und armer Mann
standen da und sahn sich an.
Und der Arme sagte bleich:
Wär ich nicht arm, wärst du nicht reich.*

Manske greift die im Gedicht beschriebene Polarität und unseren Umgang mit (geistig) behinderten Menschen auf und bemerkt: „Das herrschende Denken ist dualistisch. Wissenschaftler, die in diesem Sinne denken, sehen

Wir unterscheiden Menschen auch heute noch nach den Arten der Behinderung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung sind alltäglich. Dies hat Auswirkungen auf deren Bildungs(miss)erfolg.

nicht wie die Systemtheoretiker, dass sich alle Menschen als biopsychosozioökulturelle Wesen entwickeln. So entstehen Verurteilungen:

Der Arme ist arm, weil er nicht arbeitet. Der Reiche ist reich, weil er fleißig ist.
Der Kranke ist krank, weil er sich nicht pflegt.
Der Gesunde ist gesund, weil er gesund lebt.
Der Dumme ist dumm, weil er sich nicht anstrengt. Der Kluge ist klug, weil er sich bemüht.
Der geistig Behinderte ist behindert, weil er nicht bildbar ist. Das Genie ist geistreich, weil es genial ist“ (Manske 2014, S. 8).
Wie können wir diesen nicht abstreitbar vorhandenen Verurteilungen nun begegnen? Mit Inklusion?

Wie könnte Inklusion also in Deutschland gelingen?

Was ist das überhaupt, Inklusion? Gilt das nur für Behinderte? Die Antwort lautet: Nein.

Inklusion betrifft alle Menschen. Sie. Mich. Uns. Sobald wir Inklusion als eine offene Haltung gegenüber Vielfalt in Bezug auf das Lernen und Leben betrachten (und das tue ich), verändert sich die aktuell doch teilweise aggressiv und fachlich verhärtet geführte Debatte; dann trüge jeder seinen Teil dazu bei, Inklusion gelingen zu lassen: im Alltag, im Beruf, in

der Freizeit. Niemand fordert aktuell, dass wir von heute auf morgen Inklusion erreichen müssen oder können – außer unserem Gesetz: Durch die Ratifizierung und Veröffentlichung der UN-Behindertenrechtskonvention im Bundesgesetzblatt im Jahre 2009 sind deren Regelungen in deutsches Gesetzesrecht überführt worden.

Sicherlich ist es richtig, dass die internationale UN-Behindertenrechtskonvention keinen expliziten Bezug zu der deutschen Besonderheit eines hierarchisch gegliederten Schulwesens inklusive des ausdifferenzierten Förderschulsystems nimmt. Hier muss Deutschland selbst ins Handeln kommen. Allerdings, „nennt die Konvention Chancengleichheit, Diskriminierungsfreiheit und die Erfahrung von Selbstwürde und Zugehörigkeitsgefühl“ als Qualitätsmerkmale (Schumann 2018, S. 48). Diese Kriterien sind hervorragende Eckpfeiler für zukünftige Überlegungen und Strukturveränderungen.

Inklusion in Gänze bedeutet für mich persönlich, nach einer Gesellschaftsform zu streben, in der jeder Mensch mit seinen Möglichkeiten und Grenzen in dieser integriert ist. Dabei wird jeder Einzelne so akzeptiert, wie es für die Entwicklung dieses Menschen förderlich ist und wie dieser es sich wünscht, damit er ein glückliches und würdevolles Leben auf Erden erfahren darf.

Inklusion bedeutet, Individualität wertzuschätzen und zu akzeptieren, bedeutet gegenseitig voneinander zu lernen. Und dies beginnt spätestens mit dem bewussten Eintritt in die Gesellschaft, meistens mit Kindergarten und Schule – den Bildungsorten. Dort, wo die Inklusion aktuell oft scheitert, bevor sie beginnt. Es gibt bereits genügend Einrichtungen, Eltern, Familien, Vereine und Initiativen, die sich intensiv mit Inklusion beschäftigen, die diese Form der Inklusion gestalten und leben – viele davon im Ehrenamt, nebenbei oder in privaten Bildungseinrichtungen. Dies geschieht oft mit sehr geringen Zuschüssen und wenig Gehalt. Es gibt genügend Menschen, die „es trotzdem einfach machen“, das Ding mit der Inklusion. Wenn wir diese großartigen Menschen und Institutionen der neuen Zeit, vom Funktionsträger bis zum „Betroffenen mit und ohne Behinderung“, in der Presse und den gängigen sozialen Medien zumindest genauso intensiv zu Wort kommen lassen wie die sogenannten Inklusionsgegner, wäre ein erster Schritt getan.

Ziel der zukünftigen Diskussionen und Untersuchungen könnte es dementsprechend sein, die Chancen von Teilhabe an Bildung und die bereits erlangten Ergebnisse von Diversität im bildungstheoretischen Kontext wissen-

schaftlich zu erheben, auszuwerten und dann – bitte auch politisch neutral – zu veröffentlichen, losgelöst von „Framing“ und „Fake News“.

Es gibt sie bereits, die ersten Leuchtturmprojekte, die zeigen, dass Inklusion gelingen kann. Der überforderte Lehrer, der überspitzt gesprochen 30 Kinder in der Klasse der „Regelschule“ hat, sagt sicher zu Recht, er sei überfordert mit zusätzlichen sogenannten „Behinderten“ – doch bleibt oft unklar, ob diese Überforderung

Eigentlich ein guter Zeitpunkt, Neues zu wagen und sich den Herausforderungen der Zukunft zu stellen: dem Aufbau eines neuen Bildungssystems in Deutschland. Eines Systems, das das Individuum wieder in den Mittelpunkt stellt und nicht die Diagnose. Es wäre doch interessant, nach weiteren zehn Jahren UN-Behindertenrechtskonvention zu evaluieren: Was hat jedes Mitglied unserer Gesellschaft von diesen „anderen“ als Ressourcen, die dieser gewinnbringend in diese einbringen kann?

nun ausschließlich an den Kindern mit zusätzlichem Förderbedarf oder an der Gesamtsituation der deutschen Schullandschaften festzumachen ist.

Oder anders gefragt: Kann dies nicht auch durch einen erhöhten Anteil von Kindern ausgelöst werden, die beispielsweise der deutschen Sprache (noch) nicht mächtig sind oder ein anderes kulturelles Verständnis mitbringen? Führen wir aktuell bei der Inklusionsdebatte nicht hinter den Kulissen eine ganz andere Debatte, nämlich jene über das bereits erfolgte Scheitern unseres Bildungssystems aufgrund der Anforderungen der heutigen Zeit, bedingt durch politische Entscheidungen der letzten Jahre?

Und müssen die zumindest aktuell noch so definierten „Schwachen“ unserer Gesellschaft – die sogenannten (geistig) behinderten Kinder – dafür vielleicht erhalten, damit das sonderpädagogische System derart starr erhalten bleibt, nur um des Erhaltens willen? Es ist vielleicht nur eine fiktive Gedankenspinne, dennoch bin ich angetrieben, dieser Hypothese auf den Grund zu gehen. Sicher ist aus meiner Sicht in Bezug auf die hier diskutierte Population: Trisomie 21 ist

heute nach wie vor mit Vorurteilen und einer belastenden Stigmatisierung der „Betroffenen“ und deren Angehörigen verbunden. Familien, die Mitglieder mit diesem sogenannten Gendefekt haben, sind neben den oftmals einhergehenden gesundheitlichen Sorgen zusätzlich mit den belastenden, gesellschaftlichen Vorurteilen konfrontiert.

Inklusion gestaltet sich positiv formuliert im Alltag nach wie vor als Herausforderung und beginnt meist spätestens mit der Suche nach einem „normalen“ Kitaplatz. Wir wissen es bereits alle: Der Zugang zu Bildung verändert Biografien. Und dennoch: Die Umsetzung der aktuellen Gesetze zum Teilhaben sogenannter behinderter Menschen an Bildung hat auch zehn Jahre nach der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland erst begonnen und Inklusion ist ein vielfach fachlich schlichtweg falsch diskutierter Spielball der Politik und der Medien geworden. Eigentlich ein guter Zeitpunkt, Neues zu wagen und sich den Herausforderungen der Zukunft zu stellen: dem Aufbau eines neuen Bildungssystems in Deutschland. Eines Systems das das Individuum wieder in den Mittelpunkt stellt und nicht die Diagnose. Es wäre doch interessant, nach weiteren zehn Jahren UN-Behinderten-

rechtskonvention zu evaluieren: Was hat jedes Mitglied unserer Gesellschaft von diesen „anderen“ als Ressourcen, die dieser gewinnbringend in diese einbringen kann? Ich bin mir sicher: Wir werden auf dieser Erkundungstour durch die menschliche Vielfalt großartige, bis heute unentdeckte und nicht vermutete Schätze finden.

Gestatten wir uns, wieder verstärkt uns selbst eine eigene Meinung zu bilden. Lassen Sie uns gemeinsam zeigen: Ein inklusives Bildungssystem erfordert an erster Stelle einen Perspektivenwechsel mit einer Portion Mut für Neues, denn: Inklusion ist ein Gesellschaftsmodell, kein Curriculum.

Ein System, das merken wir in Deutschland nicht erst seit zehn Jahren UN-Behindertenrechtskonvention, ändert sich allerdings nicht von heute auf morgen, auch wenn die gesetzlichen Grundlagen bereits bestehen. Dauerhafte Änderungen brauchen Zeit. Lassen Sie uns deshalb die Welt von morgen gemeinsam

gestalten, lassen Sie uns debattieren und fair streiten. Erlauben wir uns, doch einmal mehr quer zu denken, auch selbst zu denken und eigene Erfahrungen zu machen. Gestatten wir uns, wieder verstärkt uns selbst eine eigene Meinung zu bilden. Lassen Sie uns gemeinsam zeigen: Ein inklusives Bildungssystem erfordert an erster Stelle einen Perspektivenwechsel mit einer Portion Mut für Neues, denn: Inklusion ist ein Gesellschaftsmodell, kein Curriculum. ■

Literaturverzeichnis

Fleming, Nic (2014): Wer entdeckte die genetische Ursache von Down-Syndrom? In: *New Scientist - UK* (2963). Online verfügbar unter http://www.ds-infocenter.de/downloads/lmds/lmds_78_jan2015.pdf.

Goffman, Erving (2016): *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Unter Mitarbeit von Frigga Haug. 23. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 140).

Korte, Hermann; Schäfers, Bernhard (2006): *Einführung in Hauptbegriffe der Soziologie*. 6. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Einführungskurs Soziologie). Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-90032-2>.

Krollner, Björn; Krollner, Dirk (2018): *ICD-CODE. CD-10-GM Version 2018 Systematisches Verzeichnis Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – German Modification* –. Hg. v. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Kardiologie Hamburg. Online verfügbar unter <http://www.icd-code.de/icd/code/Q90.-.html>, zuletzt aktualisiert am 6.3.2018.

Manske, Christel (2014): *Praxis Pädagogik/Inklusion. Schulartübergreifend*. Braunschweig: Westermann Schulbuchverlag (Praxis Pädagogik).

Montessori, Maria (2008): *Schule des Kindes. Montessori-Erziehung in der Grundschule*. 10. Aufl. Hg. v. Paul Oswald. Freiburg im Breisgau, Basel, Wien: Herder (Schriften des Willmann-Instituts).

Pineda Ferrer, Pablo (2016): *Ratschläge für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom*. 1. Aufl. Zirndorf: G & S Verlag. (Edition 21).

Pineda Ferrer, Pablo; Vilchez, Luis Fernando; Valverde Montesinos, Susana; Munos, Ana C.; Mazegger, Monika; Städtler-Ley, Stefan (2014): *Herausforderung Lernen. Ein Plädoyer für die Vielfalt*. 1. Aufl. Zirndorf, Mittelfr.: G & S Verl. (Edition 21, 18).

Schumann, Brigitte (2018): *Streitschrift Inklusion. Was Sonderpädagogik und Bildungspolitik verschweigen*. Frankfurt/M.: Debus Pädagogik.

Wenk, Conny (Hg.) (2015): *Außergewöhnlich*. 2. Auflage. Schwarzenfeld: Neufeld Verlag.

Wilken, Etta (2010): *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems*. 11. Aufl. Stuttgart.

Wocken, Hans: *Sonderpädagogischer Förderbedarf als systemischer Begriff*. In: *Sonderpädagogik* 1996 (1), S. 34–38. Online verfügbar unter [Wocken, Hans \(2018\): *CONTRA Inklusionskritik. Eine Apologie der Inklusion*. 1. Auflage. Hamburg: Feldhaus \(Lebenswelten und Behinderrung, 21\).](https://www.google.de/search?client=firefox-b&dcr=0&ei=8NyeWqPqOsSSsAeQo7PoBA&q=hans+wocken+Ressourcen+Dilemma&ogq=hans+wocken+Ressourcen+Dilemma&gs_l=psy-ab.3...3042.5784.0.6352.9.8.0.0.0.144.585.2j3.5.0...0...1c.1.64.psy-ab.4.2.240...33i22i29i30k1j33i21k1.0.rm-AbYSCf4fU, zuletzt geprüft am 3.3., 21:54.</p>
</div>
<div data-bbox=)

Zimpel, André Frank (2016): *Trisomy 21. What we can learn from people with Down syndrome*. 1. Aufl. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.13109/9783666701962>.



Katharina M. Pongratz,

B.A. Bildungswissenschaft ist Studentin des Studienganges M.A. Bildungswissenschaft (Integrative und Inklusive Bildung) an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg bei Dr. Marion Schulze. Nach zwölf Jahren als Offizier der Bundeswehr, erfahrener systemischer Berater in den Themenfeldern Krise, Trauer, Trauma und Veteranenberatung hat sie sich vor einigen Jahren aus persönlichen Gründen entschieden, dem Themenfeld Erwachsenenbildung und Inklusion in Deutschland ihr berufliches Interesse zu widmen. Aktuell schreibt sie ihre Masterarbeit zum Thema „Bildung und Teilhabe – Eine qualitative Studie am Beispiel des Kurses Schriftspracherwerb für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg“ bei Prof. Dr. Olaf Dörner und Dr. Marion Schulze.

Zwei wie Pech und Schwefel

Unsere Zwillinge Marek & Niels

TEXT: VANESSA HARTMANN FOTOS: PRIVAT

„Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom“ – so nennt man Zwillinge, von denen ein Kind das Down-Syndrom hat und das andere nicht. Dass diese Kombi überhaupt möglich ist und gar nicht mal selten vorkommt, wussten wir vor der Geburt unserer Jungs nicht. Inzwischen haben wir seit fast sechs Jahren so einen ungewöhnlichen Doppelpack im Haus. Ein Rückblick.

Niemand würde unsere Jungs für Zwillinge halten: Da ist Marek, blond, blauäugig, ein kleiner Wirbelwind, der Musik liebt und gerne Tiere imitiert, am liebsten natürlich den brüllenden Löwen! Und dann sein Bruder Niels, einen Kopf größer, mit dunklen Augen und Locken, der zwar auch gerne Radau macht, aber genauso gerne für sich mit Lego spielt, manchmal stundenlang.

Wenn jemand Unbekanntes erfährt, dass die zwei Zwillinge sind, kommt sofort die erstaunte Frage: „Aber zweieiig, oder?“ Obwohl die beiden so wenig gemeinsam haben, merkt man aber doch immer wieder, dass sie mehr sind als Geschwister, die zufällig am selben Tag Geburtstag haben. Weil sie es nie lange ohne einander aushalten und sich doch immer wieder suchen. Weil sie einander verteidigen und sich gegenseitig helfen. Weil sie sich immer wieder spontan in den Arm nehmen. Und weil sie, wenn sie schlafen, immer näher aneinan-

derrücken, bis sie zu einem einzigen Knäuel aus Armen und Beinen verwachsen sind. Das sind die Momente, wo alle Nervenzusammenbrüche des Tages vergessen sind und ich sofort unterschreiben würde: Glück im Doppelpack!

Zwillinge? Ach du liebe Zeit!

Vor ihrer Geburt habe ich das ganz anders gesehen. Ingeheim, ich gestehe es, habe ich Zwillingsmütter schon immer ein bisschen bedauert: Doppelt so oft stillen/Windeln wechseln/umziehen – gerade die ersten Monate mussten die reinste Tortur mit unglaublich wenig Schlaf bedeuten! Dass ich mal Zwillinge kriegen könnte, stand überhaupt nicht auf meiner Agenda. Drum fiel ich auch rückwärts aus dem Untersuchungsstuhl, als meine Frauenärztin mir beim allerersten Ultraschall als Neu-

Schwangere so nebenbei mitteilte: „Und da ist dann wohl noch eines!“

Auf dem Boden liegend zog mein künftiges Leben düster an mir vorbei: Ich sah Wäscheberge, Geschirrstapel, mich fix und fertig mit fettigen Haaren und ausgebeulter Jogginghose bei dem verzweifelten Versuch, gleich zwei schreiende Babys zu beruhigen und nebenbei noch irgendwie meiner zweijährigen Tochter Nora gerecht zu werden. Ich fertigte Listen an, was wir uns würden neu anschaffen müssen: eine größere Wohnung, ein größeres Auto, einen Babysitter mit Nerven aus Stahl und einen Dauervertrag mit einem Essenslieferanten.

Gut, dass wir damals noch nicht wussten, dass alles viel schlimmer kommen würde, so hatte ich wenigstens eine unbeschwertere Schwangerschaft und wir freuten uns



schließlich auch riesig. Beim Feinultraschall in der 20. Woche sahen wir: Es würden zwei Jungs werden. Und organisch schien alles in Ordnung zu sein. Um es abzukürzen: In der 32. Woche wurden die Jungs wegen Verdacht auf Plazentainsuffizienz geholt. Auf

Nerven bewahren!

Zwei Monate später wurde Marek operiert; erst nach vier Monaten kam er nach Hause. Ob die beiden Jungs einander vermisst haben in dieser Zeit? Tatsache ist, dass Niels in den ersten Wochen jeden Abend zu Hause ausdauernd schrie – vielleicht hat er seinen Unmut über die ganze Situation herausgeplärrt. Mein Mann, eher ein Pragmatiker, tippte auf Blähungen.

der Mareks Sonde aus der Nase gezogen und ich die undankbare Aufgabe, den ungeliebten Schlauch wieder reinzufriemeln. Marek rächte sich, indem er dem schlafenden Niels den Schnuller aus dem Mund riss. Es folgte Geschrei! Ich weiß ja nicht, womit andere Zwillinge so spielen, aber meine waren mit dieser Prozedur über Monate beschäftigt. Übrigens: Ohne die beiden Omas und den Opa wären wir in diesen Monaten und bis heute verloren gewesen! Sie haben uns geholfen, wo es nur ging, und sich um Nora gekümmert, als wir voll mit den Jungs beschäftigt waren. Ich wünsche allen Zwillingse Eltern Großeltern in der Nähe!



Anarcho-Marek und sein williger Gehilfe

Mit der Zeit wurde Marek fitter, die Sonde wurde er los und Extra-Sauerstoff benötigte er nur noch im Winter während seiner zahlreichen Lungenentzündungen. Mit knapp einem Jahr lernte er Robben und Sitzen, thronte fortan als

unser Familienoberhaupt am Kopf unserer Tafel und ließ langsam durchblicken, aus welchem Holz er geschnitzt ist. Denn schon damals liebte er es, Dinge vom Tisch auf den Boden zu fegen, Teller, Schüsselchen, Becher. Natürlich haben wir stets bedrohlich „Nein!“ gerufen oder „Nicht werfen!“, ich weiß nicht, wie viele Millionen Male. Doch bis heute gehört es zu Mareks Lieblingsbeschäftigungen, Sachen in der Gegend herumzuschmeißen und sich an unseren stocksauren Gesichtern zu ergötzen. Dieses anarchische Verhalten imponiert nicht nur Niels ungemain.

Dass Marek trotz ständiger Ermahnungen und diverser Konsequenzen stets macht, was er will, und immerzu seine Grenzen austestet – das bewundert er sehr und tut es ihm zu unserem Leidwesen oft gleich. Dabei war Niels anfangs noch der eher stillere, introvertierte Zwillingsbruder, der in neuer Umgebung sehr schüchtern war und

der Frühchenstation stellte sich heraus, dass Marek das Down-Syndrom und einen Herzfehler hat. Eben noch waren wir glückliche werdende Eltern gewesen, jetzt bangten wir um Mareks Leben, weil er nach kurzer Zeit auch noch Probleme mit der Lunge bekam.

Die Diagnose Down-Syndrom geriet da in den Hintergrund. Vielleicht hätte uns das Down-Syndrom von Marek aber auch mehr aus der Bahn geworfen, wenn er unser erstes und einziges Kind gewesen wäre. Marek war aber Teil eines Zwillingspärchens und für seinen Bruder acht Monate lang sein Kompagnon in der Fruchtblase nebenan gewesen; das Extra-Chromosom hatte dabei sicherlich keine Rolle gespielt. Also spielte es auch für uns keine Rolle. Marek hatte Verstärkung an seiner Seite, das machte uns von Beginn an zuversichtlich.

So oder so, Marek kam heim und mit ihm eine Magensonde, ein Monitor und ein Sauerstofftank aus der Klinik, denn trotz der erfolgreichen Herz-OP benötigte er noch immer zusätzlichen Sauerstoff. Während Niels sich drehen lernte, bald saß, durch die Gegend robbte, erste Zähnnchen bekam und schließlich durchs Wohnzimmer stakste, ging es bei Marek nur darum, nicht schon wieder wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus zu landen und endlich die Sauerstoffbrille und die Magensonde loszuwerden. Ob er Zähne bekam oder krabbeln lernen würde, war uns zu dem Zeitpunkt völlig wurscht.

Hinzu kam, dass Niels eine ungemaine Faszination für Mareks Schläuche entwickelte. Ich brauchte mich nur einmal kurz wegzudrehen und schon hatte Niels wie-

*Marek und Niels – Glück im Doppelpack! (linkes Bild)
Nach der Herz-OP ging es Marek schon viel besser
und Niels durfte endlich auch mal wieder zu seinem Bruder
(Mitte und rechts)*

sich nichts traute. Inzwischen aber hat er sich eine große Scheibe von der Unerschrockenheit seines Bruders abgeschnitten. Wenn die beiden morgens im Kindergarten ankommen, schnappt sich Marek meist sofort den kleinen Einkaufswagen aus der Spielecke und rennt damit schreiend wie auf einem Feldzug durch die Einrichtung, gefolgt von seinem mit brüllenden Bruder, einer stetig größer werdenden Traube Kinder aus allen Gruppen und seiner wieder mal zu langsamen Mutter.

Der Kindergarten

Überhaupt, der Kindergarten. Als die Aufnahme in unseren inklusiven Kindergarten anstand, schlug uns die Leiterin vor, die Jungs in getrennte Gruppen zu schicken, um ihre Autonomie zu stärken. Doch die anstehende Trennung bereitete uns Bauchschmerzen. Würde ihnen die Eingewöhnung in der Gruppe zusammen nicht leichter fallen? War es nicht gut, dass die beiden einander hatten? Und schließlich: Sollten wir fortan zu drei verschiedenen Elternabenden müssen?

Ich kontaktierte die Mailingliste der diskordanten Zwillinge und fragte um Rat. Die meisten Eltern sprachen sich dafür aus, im Kindergarten zusammenzubleiben, denn noch früh genug würden die beiden getrennte Wege gehen. Schließlich stimmte die Leiterin zu – meine Jungs würden gemeinsam in die Waldgruppe gehen! Tatsächlich klappte der Wechsel wunderbar, gemeinsam waren die Jungs stark.

Autonom sind die beiden trotzdem; beide haben inzwischen eigene Freunde und spielen auch getrennt. Aber sie suchen auch immer wieder die Nähe des anderen. Praktisch ist es auch deshalb, weil ich so auf dem Laufenden bleibe. Marek spricht mit seinen fünf Jahren viele Wörter oder Zwei-Wort-Sätze; für einen wirklichen Einblick in seinen Kindergarten-Alltag reicht sein Wortschatz aber noch nicht aus. Niels muss ich zwar auch alles aus der Nase ziehen, aber schließlich erfahre ich doch, dass Marek wieder einmal die Türme anderer Kinder zum Einstürzen gebracht hat oder er in einen Fight mit einem anderen Kind geraten

ist. Oft ist Niels dann auch Mareks Fürsprecher und erklärt den anderen Kindern, dass er eigentlich nur spielen will und es nicht böse meint. Zum Glück passieren solche Dinge immer seltener.

Zwillingbonus?

Von Anfang an hatte ich die Hoffnung, dass Marek dank seines Zwillingbruders auch Freunde haben und Akzeptanz erfahren würde. Ich malte mir zum Beispiel aus, dass das Thema Geburtstags-einladungen für Marek dank seines Zwillingbruders einfacher sein würde, denn natürlich würde Niels Einladungen bekommen und Marek dann nicht mit einzuladen würde sich niemand trauen – Zwillingbonus! Ich hatte nicht mit der Gewieftheit der anderen Eltern gerechnet, die stattdessen einfach beide Jungs nicht einluden. Auch wenn Niels von Beginn an einige Kumpels im Kindergarten hatte – während in anderen Fächern oft bunte Kärtchen steckten, gingen meine Jungs stets leer aus. Dabei waren die Geburtstagsfeiern der Jungs gut besucht und die Eltern der eingeladenen Kinder blieben gerne zum Plauschen. Aber Gegeneinladungen? Fehlanzeige.

Die Erlösung kam nach zwei Jahren: Auf einmal steckten Kärtchen in den Fächern der Jungs! In beiden! Ich trug die Briefchen heim wie Trophäen und hüte sie dort noch heute wie Schätze; diese erste Einladung samt dazugehörigem Kind & Mut-



Die Jungs mit einem, zwei und drei Jahren

ter habe ich auf ewig ins Herz geschlossen. Neue Kinder sind in die Gruppe gekommen, andere eingeschult worden und seitdem hagelt es tatsächlich Einladungen.

Nicht zu unterschätzen: der Nachahmungseffekt

Oft werden mein Mann und ich gefragt: Profitiert Marek von seinem Zwillingenbruder? Ich finde ja, dass es für alle drei Kin-

der schön ist, dass sie einander haben! Und ja, Marek ahmt seine Geschwister nach, so wie alle Kinder sich gegenseitig nachahmen. Wenn seine Schwester Nora laut schlürfend Kakao löffelt oder trotz klarem Verbot auf dem Sofa Trampolin springt, will er das auch machen. Oder wenn Niels mit seinem Spielzeug-Eicher durch den Garten heizt oder vom Tisch runter ins Planschbcken springt.

Aber er ist nicht wild darauf, wie Niels seinen Namen zu schreiben oder Lesen zu lernen, nur weil Nora laut vorliest. Und er ist auch kein Überflieger, was das Sprechen betrifft. Wirkliche Fortschritte beim Sprechen macht Marek erst, seit er nicht mehr einen Infekt nach dem anderen hat, seine Zöliakie

diagnostiziert wurde und wir ihn glutenfrei ernähren. Früher hat er sich oft versteckt, wenn wir Wort- oder Buchstabenkarten nur aus der Kiste geholt haben. Neuerdings verlangt er sogar danach: Denn auch Niels muss logopädische Übungen machen, weil er lispelt, und zu zweit macht eben einfach alles viel mehr Spaß.

Übrigens ahmt auch Niels seinen Bruder nach. Ich bezweifle zum Beispiel, dass er mich von sich aus derart enthusiastisch

beim Abholen im Kindergarten begrüßen würde, mit ausgebreiteten Armen und laut: „Mama!!!“ rufend, wenn Marek da nicht mit gutem Beispiel vorangehen würde. Das ist übrigens der Moment, wo ich immer wieder meine, auch einmal etwas Neid im Blick der anderen Eltern zu erkennen ...

1+2 oder 1+1+1

Inzwischen sind die Jungs fast sechs; gerade bemühen wir uns, beide bis zum nächsten Jahr vom Schulbesuch zurückzustellen. 2020 sollen sie gemeinsam wie Nora die Montessori-Schule in unserem Ort besuchen; dann (wahrscheinlich) in getrennten Klassen, damit sie lernen, sich ohne einander zu behaupten.

Natürlich gehen die Interessen der Jungs immer mehr auseinander. Heikel wird's zum Beispiel, wenn Niels seine Ninjago-CDs, Marek aber zum 1000. Mal das Lied „St. Martin“ hören will, beide sich aber unbedingt im selben Raum aufhalten müssen. Inzwischen sind wir daher glückliche Besitzer mehrerer Kopfhörer und genießen die Ruhe im Wohnzimmer ungemein!

Fakt ist aber, dass Niels und Nora nun immer mehr gemeinsame Interessen und Spiele entdecken und Marek dann eben ohne die beiden puzzeln oder Bücher anschauen muss. Doch ein bisschen sind wir auch froh darüber: Lange genug war Nora immer mal wieder außen vor, so wie es wahrscheinlich viele Geschwister von Zwillingen erleben. Darum ist es sogar gut, dass sich die Kinder mehr und mehr als normale Geschwister wahrnehmen. Trotzdem hoffen wir, dass von der besonderen Verbindung der Jungs etwas bleibt. Und wir würden uns freuen, etwas darüber von Eltern älterer Zwillinge zu lesen! ■

Doch Freunde allein besuchen, so wie Niels und Nora, das kann Marek nicht. Viel zu groß wäre da meine Angst, dass er anderen Familien die Einrichtung zerlegt oder wegläuft. Also kommen andere Kinder eben meist zu uns.



Eine Bereicherung fürs Leben

Wie aus einem Ehrenamt eine Freundschaft wurde

TEXT: TAMARA WALDER FOTOS: PRIVAT

Es begann 2007 mit einem Freiwilligen Sozialen Jahr, wurde 2008 zu einer ehrenamtlichen Tätigkeit beim Familienunterstützenden Dienst und entwickelte sich in den letzten zwölf Jahren zu einer Beziehung, die mein Leben weitaus mehr prägte und bereicherte, als ich es je hätte ahnen können. Die Geschichte dieser Beziehung möchte ich teilen, um Menschen zu motivieren, ebenfalls ein Ehrenamt einzugehen, und um Eltern von Kindern mit Förderbedarf Mut zu machen, für ihre Kinder Menschen zu suchen, die ehrenamtlich das Leben ihrer Kinder bereichern können.



Nachdem mir mit 19 Jahren, nach meinem Abitur 2007, wie so vielen in dieser Situation, noch nicht recht klar war, in welche Richtung es genau gehen soll und nur der grobe (soziale) Bereich feststand, entschloss ich mich zunächst zu einem Freiwilligen Sozialen Jahr beim Familienunterstützenden Dienst. Dies hat, neben einer gefestigten fachlichen Erfahrung, aus der ich noch immer schöpfen kann, eine ganz besondere Person in mein Leben getragen: Sophia. Damals ein Mädchen von zwölf Jahren und nun eine junge Frau, die aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken ist.

Sophia ist herzlich, sie hat ihren eigenen Kopf und weiß diesen auch durchzusetzen. Sie zeigt, wen sie mag und wen nicht. Sie ist die weltbeste Memoryspielerin. Sie liebt Nudeln, Sushi und Oliven. Sie singt, sie tanzt, weiß was ein Plié ist (ein Ballettschritt) und kann diesen auch ohne Weiteres umsetzen. Obschon sie manchmal in komplexen Fantasiewelten lebt und gerne eigene Vorstellungen Teil ihrer Realität werden lässt, ist sie sich stets bewusst, dass das Zusammenleben in der Wirklichkeit gewisse Regeln bedingt. So weiß sie genau, dass

sie sich in der Bücherei immer nur fünf Bücher, DVDs und CDs ausleihen darf, und versucht doch, regelmäßig mehr abzustauben. Sie kann einem sofort sagen, ob sie diese bestimmte Schleichtier oder diese bestimmte CD schon hat oder nicht, obgleich sie davon über hundert besitzt. Sie hat Humor und bringt einen immer wieder zum Lachen. Sie ist ein wichtiger Bestandteil in meinem Leben. Sie ist meine Freundin!

2007 startete unsere gemeinsame Zeit als Freizeitbegleitung und Integrationsmaßnahme. So lernten Sophia und ich uns zunächst kennen, spielten vor allem in ihrem gewohnten Umfeld miteinander und besuchten auch mal den nahe gelegenen Spielplatz. Zudem arbeitete ich als Teil meines FSJs als Betreuerin in einer Freizeitgruppe. Auch dort war Sophia Mitglied und ich konnte sie direkt in verschiedenen Situationen – mit vielen und wenigen Menschen – kennenlernen. Schnell war klar, dass die Betreuung von Sophia so gut funktionierte, dass wir auch Ausflüge gemeinsam unternahmen und ich Sophia in meine damalige Wohnung einlud, um dort zu backen, zu kochen und mit meinem Kaninchen zu spielen.

Sophia hatte zu dem Zeitpunkt schon einige sogenannte „Integrationshelferinnen“ gehabt. Laut ihrer Mutter aber schnell die Lust an ihnen verloren. Dies könnte daran liegen, dass sie ihr gegenüber eventuell nicht konsequent genug waren und es Sophia somit an Sicherheit und Berechenbarkeit fehlte. Aber das konnten wir wiederum sehr gut: Ich war für sie klar und konsequent und sie somit zwar immer wieder testend, aber auch auf eine besondere Art dankbar für meine Klarheit. Schnell fragte ihre Mutter mich, ob ich Sophia auch über mein FSJ hinaus betreuen würde. Für mich stand die Antwort ohnehin schon fest – und

diese Entscheidung war eine der besten in meinem Leben.

Seitdem erleben wir große und kleine Abenteuer, meistern gemeinsam Meilensteine, wie den Eintritt in Sophias Berufsleben, feiern Geburtstage und Feste, fahren zum Down-Syndrom-Sportfest nach Frankfurt, gehen ins Theater und Kino, lernen, singen, tanzen und spielen (vor allem Memory), machen „Mädelsabende“ mit Sushi und Filmen, gehen Schwimmen, telefonieren, „machen uns schön“, backen, kochen und erleben vieles mehr.

Ja, bereits an dieser Aufzählung wird deutlich, dass nicht nur aus dem Mädchen eine Frau, sondern auch aus dem Ehrenamt eine Freundschaft geworden ist. Ich wür-

Seit über fünf Jahren besucht Sophia eine Ballettschule im Nebendorf





„Ich würde sogar so weit gehen, zu behaupten, dass Sophia ein Teil meiner Familie ist. Das Kind meiner Schwester ist Sophias große Liebe.“

de sogar so weit gehen, zu behaupten, dass Sophia ein Teil meiner Familie ist. So singt sie an dem Geburtstag meiner Oma „Happy Birthday Oma“ und verbringt auch viel Zeit mit meiner Mutter, die ebenfalls einen wichtigen Platz in Sophias Leben eingenommen hat. Das Kind meiner Schwester ist Sophias „große Liebe“ und ab und zu kommen wir in Diskussion darüber, WER genau nun meinen Freund heiraten darf – sie oder ich? Das bekommen wir aber immer gut geklärt.

Neben all diesen emotionalen Entwicklungen und Bezügen hat Sophia mit mir aber auch viel gelernt. So ist sie unter anderem ein großes Stück selbstständiger geworden und geht beispielsweise auch sehr selbstbewusst und gerne einkaufen, wenn ich vor dem Supermarkt im Auto warte. Außerdem besucht Sophia seit über fünf Jahren eine Ballettschule. Keine mit besonderem Konzept oder mit einem besonderen Schwerpunkt – sondern eine ganz übliche im Nebendorf. Das einzig Besondere an dieser Ballettschule ist, dass es dort tolle Menschen gibt, die sich auf Sophia eingelassen haben und sie so annehmen, wie sie ist. Denn so konnte schnell festgestellt werden, dass sie genau weiß, was sie wann braucht, und dies auch nennen kann. Sie absolviert die wöchentlichen Unterrichtsstunden in ihrem Tempo und mit den für sie wichtigen Pausen. Sie tanzt – wie alle – in der zweijährig stattfindenden Aufführung mit und ist nicht in einem Kurs mit Sieben- oder Achtjährigen, sondern mit Jugendlichen im Alter von 15 bis 17 Jahren. Auch wenn sie nicht jede Figur so tanzt wie die anderen und auch keine „Spitzenschuhe“ tragen kann: Sie geht gerne dort hin und das ist, wie bei allen Menschen, das Wichtigste!

Als ursprüngliche und auf dem Papier immer noch bestehende „Integrationshelfe-

rin“ sind die Förderung der Selbstständigkeit und die Integration in die Gesellschaft ja auch meine Aufgabe und ich möchte behaupten, dass die Ziele meiner „Arbeit“ durch unsere intensive Freundschaft und die damit verbundene Sicherheit für Sophia viel einfacher und schöner zu erreichen sind. Die Leichtigkeit, die durch unsere besondere Beziehung entstanden ist und nach wie vor entsteht, ermöglicht wahre Inklusion – ohne groß drüber zu reden oder sie zu zerreden. Sie gehört dazu und das ist normal und gut so.

Dies gibt auch mir wiederum immer wieder die Basis dafür, Vertrauen in sie und ihre Möglichkeiten zu haben. Oft verlangt es mir viel Mut ab, sie Dinge tun zu lassen, deren Folgen auch für mich manchmal im Ungewissen liegen. Dies zum Beispiel – auch wenn ich sie dazu ermutige –, im Laden selbstständig zu fragen, wo die Hunde-

leckerlis stehen. Ich weiß vorher nicht, ob die Verkäuferin sie versteht oder wie sie reagieren wird, aber das wird auch später nie vorhersehbar sein und sie muss nun einmal lernen, auch mit negativen Erfahrungen zurechtzukommen. Bislang hat Sophia mit meinem Vertrauen in sie immer sehr gute Lernerfahrungen gemacht. Sie wächst mit jeder Aufgabe, mit jedem mutigen Schritt, den wir gemeinsam gehen, ist meist sehr stolz auf sich selbst und sammelt Selbstbewusstsein, um weitere und größere Schritte zu meistern.

Ich bin glücklich, dass ich das Privileg habe, sie dabei zu unterstützen und zu begleiten. Dies wird natürlich auch durch das enge und vertrauensvolle Verhältnis zu Sophias Familie geprägt und getragen. Von Anfang an haben sie mir und Sophia in unserer gemeinsamen Zeit den Freiraum gegeben, die Dinge zu tun, die wir gemeinsam tun möchten, ohne jeden Druck hinsichtlich Förderung, Integration oder der nächsten Lernschritte. Denn auch sie haben gesehen, dass unsere freie und liebevolle Basis fast von alleine Lernschritte ermöglicht, ohne diese zu erzwingen.

Freiraum gepaart mit einem unerschöpflichen Vertrauen, das sich natürlich erst entwickeln muss, und einer hohen inneren Motivation bilden die Grundlage eines guten Ehrenamtes. Mit diesem Artikel möchte ich Eltern von Kindern mit Förderbedarf anregen, ebenfalls diesen Weg zu gehen und über Institutionen Integrationshelfer*innen zu suchen – mit viel Glück entwickelt sich daraus eine ebenso wichtige und nicht mehr wegzudenkende Freundschaft und damit eine Bereicherung fürs Leben! ■

Sophia mit dem Hund meiner Mutter



Die Große Montessori-Arbeit von Cedric

TEXT UND FOTOS: DANIELA FLÄSCHENDRÄGER UND CEDRIC FLÄSCHENDRÄGER



Mein Name ist Cedric Fläschendräger. Ich bin 16 Jahre alt. Ich wohne in Gettengrün. Ich koche und esse gern. Meinen Geburtstag feiere ich mit Freunden.

Mutter:

Es musste ein Thema gefunden werden, das Cedric interessiert. Da er gerne kocht und ihm seine Geburtstagsfeier wichtig ist, wählten wir diese Punkte zum Inhalt. So entstand die Idee, ein Heft zu schreiben, mit dessen Hilfe er (fast) selbstständig eine Feier planen kann. Die Anleitung musste einfach verständlich sein und zusätzlich durch Bilder unterstützt werden. Die Sätze wurden von mir verfasst und von Cedric, mit Unterstützung seines Laptops und dem Programm Multitext, geschrieben. Jeden einzelnen Schritt haben wir gemeinsam, zeitgleich während der Erarbeitung des Heftes, praktisch umgesetzt. So entstanden die entsprechenden Fotos. Diese Fotos hat Cedric dann neben dem dazugehörigen Text eingefügt.

Mein Sohn Cedric besucht als Integrativkind die 9. Klasse der Montessori-OS Plauen. Jeder Schüler erstellt hier als Abschluss eine Große Montessori Arbeit.

Die Große Montessori-Arbeit

Die Große Montessori-Arbeit bildet den eigentlichen Abschluss der Montessori-Ausbildung und wird von unseren Schülerinnen und Schülern in der 9. Jahrgangsstufe angefertigt. Schon im Verlauf der 8. Klasse suchen sie sich – entsprechend ihren Fähig- und Fertigkeiten – ein Thema aus und wählen aus den Fachlehrern ihren persönlichen internen Mentor.

Aufgabe ist es, ein Werkstück herzustellen, das auf großer Bühne präsentiert wird, und dabei den Herstellungsprozess schriftlich in einer Arbeit festzuhalten. Innerhalb eines Jahres werden so die handwerklichen, kreativen, planerischen, aber auch wissenschaftlichen Kompetenzen geschult und gefördert. Im Verlauf der 9. Klasse geht es ans Bauen, Hämmern, Sägen, Bohren oder Gestalten – je nachdem, was als Thema gewählt wurde.

Beispielsweise haben die Schülerinnen und Schüler der beiden letzten Jahrgangsstufen sich daran versucht, selbst eine Gitarre zu bauen, ein Märchenbuch zu schreiben, einen Grill zu mauern oder einen Schreibtisch für das eigene Zimmer zu gestalten – und haben dabei phänomenale Ergebnisse erzielt.

Vor großem Publikum, das aus der gesamten Schulfamilie – Eltern, Lehrer, Mitarbeiter und Mitschüler –, aber auch anderen Interessierten besteht, darf dann jeder einzelne Schüler voller Stolz das eigene Projekt vorstellen. Auf diesen Tag bereiten sich die Jugendlichen auch mit unterschiedlichen Fachlehrern lange vor, um eine passende Präsentation ihrer Meisterwerke zu erarbeiten und sie so im richtigen Licht erscheinen lassen zu können. Von einer dreiköpfigen, externen Jury – bestehend aus Vertretern unterschiedlicher Berufsgruppen – werden die Ergebnisse schließlich nach gut einem Jahr Arbeit fachmännisch und individuell bewertet.

Einige der Werke hätten sogar schon am Tag ihrer Präsentation zahlreiche Abnehmer gefunden.

Cedrics Große Montessori-Arbeit

Auch Cedric hat eine Große Montessori-Arbeit erstellt. Wir hatten dazu etwas länger Zeit (1,5 Jahre).

Seine Arbeit ist ein Heft – eine Schritt-für-Schritt-Anleitung für eine Geburtstagsfeier. Den Teil der schriftlichen Handlungsabfolge haben wir für Cedric wegfallen lassen. Zur Präsentation im April dieses Jahres (2019) wird Cedric eine Torte backen und einen Geburtstagstisch decken. Auf der Bühne wird er sich kurz vorstellen und dann einen Film über die Entstehung seines Heftes zeigen.

Wir haben sehr viel Zeit, Mühe und Herzblut in dieses Heft gesteckt. Freuen würde uns, wenn sich diese Arbeit gelohnt hat und auch andere Interesse an diesem Heft hätten.

Ich werde das Heft drucken und binden lassen. Zuerst mal in einer kleinen Auflage. Dieses Heft würden wir dann gern zum Kaufen anbieten.



Wir brauchen Hilfe!

Unser Sohn Jan, geboren 1982 mit Down-Syndrom, hat die Integration vom Kindergarten an bis zu seinem 18. Geburtstag durchlaufen. Danach kam der Wechsel in die Behindertenwerkstatt. Dort fingen auch seine Probleme an, und er kam ein paar Jahre später in die Tagesförderung. In den Behinderteneinrichtungen fühlte er sich nicht sehr wohl. 2007 zog er in eine stationäre Einrichtung. Eine jahrelange Vernachlässigung folgte, die wir leider nicht auffangen konnten – auch war er zu einem Umzug nicht zu bewegen. Aus gesundheitlichen Gründen haben wir ihn nun vor längerer Zeit von der Tagesförderung abgemeldet. Ein geregelter Tagesablauf war nicht mehr möglich.

Mit gerade mal knapp 5 Jahren wurde bei ihm die Diagnose ALL – high risk (akute lymphatische Leukämie) gestellt. Darauf folgten zwei Jahre Chemotherapie mit zusätzlicher Kopfbestrahlung. Das Jahr danach war er sehr oft krank. Die Leukämie scheint überwunden – gesundheitlich geht es ihm ganz gut und trotz einer seit längerer Zeit sehr guten Betreuung werden seine Probleme immer größer. Seine extreme Langsamkeit, Zwänge, Antriebschwäche und zusätzlichen Blockaden lassen besonders ihn und uns verzweifeln – es sind keine Unternehmungen mehr möglich, da es ihm nicht gelingt, rechtzeitig fertig zu sein. Er benötigt den ganzen Tag, um aufzustehen, zur Toilette zu gehen und sich anzuziehen. Sein Leidensdruck ist sehr groß, da er insbesondere gerne weiterhin unbedingt an seinen Sportkursen (Tischtennis, Schwimmen, Hockey) teilnehmen möchte. Seine Probleme passen in kein Krankheitsbild und bis jetzt ist auch keinerlei Diagnose gestellt worden.

Wegen seiner Probleme wurde Jan in den letzten zwei Jahren psychiatrisch behandelt. Er bekam Antidepressiva und Neuroleptika. Nichts hat geholfen.

Wer kennt ähnliche Probleme – könnte es eine Folge der Chemotherapie/Kopfbestrahlung sein? Ist die Ursache medizinisch oder psychisch bedingt? Wir wissen nicht mehr weiter und sind für jeden Rat, der uns weiterhelfen könnte, dankbar.

März 2019

Wer einen Rat weiß oder Ideen hat, schreibe bitte an *Leben mit Down-Syndrom*.



Wer das Heft „Schritt-für-Schritt-Anleitung für eine Geburtstagsfeier in leichter Sprache“ von Cedric Fläschendräger kaufen möchte, wende sich direkt an Familie Fläschendräger: flashi@t-online.de

wichtig interessant neu . . .



Knäuel

Autor: Frank Weniger
Verlag: Stachelbart-Verlag, 2019
Hardcover, 126 Seiten
 ISBN 978-3-945648087
Preis: 14,90 Euro [D]

Zu bestellen beim Verlag:
www.stachelbart-verlag.de

Frank Weniger ist mit Haut und Haaren Lehrer und Rektor an einer Grundschule und engagiert sich schon lange ehrenamtlich bei der Lebenshilfe, als ihn im Sommer 2015 ein Gehirntumor dazu zwingt, Ehrenamt und Schuldienst niederzulegen. Man gibt ihm noch ein, längstenfalls eineinhalb Jahre. 17 Monate und einen Tag später beginnt er – der Prognose zum Trotz – sein erstes Buch, eine Autobiografie, zu schreiben.

Mit „Knäuel“ erscheint im März 2019 nun schon sein drittes Buch. Es erzählt die Geschichte von Sam. Sam ist neun Jahre alt und eigentlich könnte es im Moment kaum besser laufen. Er ist gut in der Schule und beliebt bei seinen Mitschülern. Seit Kurzem hat er ein eigenes Zimmer und im Frühjahr wollen Opa und er endlich das Baumhaus fertigstellen, mit dessen Bau sie letztes Jahr begonnen hatten. Aber das ist noch weit weg. Heute, am ersten Schultag nach den Weihnachtsferien, kann ihn all das kein bisschen aufheitern ...

Wie gern hätte er beim Stuhlkreis erzählen können, dass es dieses Mal zu Weihnachten endlich mit der Erfüllung seines Herzenswunsches geklappt hat. Hat es aber nicht. Sam wünscht sich nichts sehnlicher als einen Hund, aber seine Eltern finden, er sei noch zu klein und sie als Familie hätten

zu wenig Zeit, um für einen Hund zu sorgen. Sam aber ist davon überzeugt, dass seine Schwester Martha an allem schuld ist. Martha hat das Down-Syndrom. Sie ist zwar schon sechs, braucht aber viel mehr Unterstützung als andere Kinder ihres Alters. Außerdem hat Martha schreckliche Angst vor Hunden. Bestimmt darf er nur deshalb keinen haben. Dabei wünscht er sich so sehr einen treuen Spielgefährten, der sich immer freut, wenn er kommt, dem er übers Fell streicheln und dem er alles anvertrauen kann. Einen Freund, der immer für ihn da ist. Aber daraus wird wohl nichts ... Und als wäre das nicht schlimm genug, gibt es da auch noch Sven und Christian, zwei seiner Mitschüler, die keine Gelegenheit ungenutzt lassen, ihn zu drangsalieren ...

Wie gut, dass Oma und Opa in der Nähe wohnen. Sie nehmen sich immer Zeit für ihn. Vor allem von Opa fühlt er sich verstanden. Opa kann prima zuhören und er stellt keine blöden Fragen. Bei ihren Männergesprächen haben sie schon so manches Problem gelöst. Aber einen Hund, den kann leider auch Opa nicht so einfach aus dem Hut zaubern ... Schon bald aber hat Opa eine seiner verrückten Ideen!

„Knäuel“ ist ein Kinderbuch für Leseratten ab acht Jahren und solche, die es werden wollen. Es ist die fiktive Geschichte eines Jungen und seiner Schwester mit Down-Syndrom, geschrieben von einem Mann, der selber – soweit ich das in Erfahrung bringen konnte – keinen direkten familiären Bezug zu einem Menschen mit Down-Syndrom hat. Demnach sind die Geschichte und ihre Figuren also auf Grundlage seiner Erfahrungen entstanden, die er während seiner langjährigen Tätigkeit bei der Lebenshilfe sammeln konnte.

Wenn dem so ist, bin ich ehrlich erstaunt, wie „lebensnah“ die Geschichte geschrieben ist. An einigen Stellen fühlte ich mich an konkrete Situationen aus unserem Familienleben erinnert. Vielleicht liegt das daran, dass die Konstellation hier ähnlich ist. Junge ohne Down-Syndrom, 3. Klasse, kleine Schwester mit Down-Syndrom im Kindergarten (die echte nur noch etwas jünger). Aber auch unabhängig von diesen Parallelen glaube ich, dass Frank Weni-

ger mit seiner Geschichte ein recht authentischer Blick auf das Leben aus Sicht eines Geschwisterkindes im Grundschulalter gelungen ist.

Mein Sohn ist keine Leseratte und hat aktuell auch nicht vor, eine zu werden. Weil ich aber unbedingt seine Meinung hören wollte, habe ich es ihm vorgelesen. Überrascht war ich, wie oft wir innehielten, um darüber zu sprechen, was gerade geschehen war, wie es uns dabei gegangen wäre oder, wenn es bei uns schon mal eine ähnliche Situation gab, welche Lehren wir daraus gezogen haben.

Ein bisschen hatte ich befürchtet, der Plot könnte ihn langweilen. Down-Syndrom gehört nicht gerade zu seinen Lieblingsthemen. Aber in dem Buch geht es um weit mehr als nur das Down-Syndrom. Es geht um Freundschaft, um Ungerechtigkeit, um Geschwisterliebe, um Familie, um Fußball, um Schule. Es geht darum, wie wichtig es ist, verstanden zu werden. Natürlich geht es nicht zuletzt auch um Knäuel, aber vor allem geht es um Sam, den Bruder, der es tatsächlich manchmal etwas schwerer hat. Sam, der seine Schwester furchtbar lieb hat und es trotzdem ab und zu ganz schön blöd findet, dass wegen ihr von Mamas und Papas Zeit nur wenig für ihn übrig bleibt. Sam, der Mut beweist und Verantwortung übernimmt und der am Ende – das verrät der Autor schon im Vorwort – ein Gewinner ist.

Mein Sohn fand die Geschichte sehr spannend und hat bis zum Ende mitgefebert. Besonders schön fand ich, wie wir die Geschichte gemeinsam erlebt haben, obwohl sie ihm bestimmt auch sehr gut gefallen hätte, wenn er sie für sich allein gelesen hätte. Dreimal darf geraten werden, welcher Punkt auf seiner Herzenswunschlisse nun ganz oben steht?!

Silvia Doser



Tina und der große Streit Einfache Erzählung über einen jungen Menschen mit einer geistigen Behinderung

Autorin: Steffi Geihs
 Illustrationen von Friedrich Wall
Verlag: Allitera Verlag, Dezember 2018
Broschiert, 72 Seiten
 ISBN 978-3962331122
Preis: 9,90 Euro [D]

Erhältlich im Buchhandel

Hinweis für Lehrer*innen: Das Unterrichtsmaterial zu diesem Buch steht auf der Website des Verlags kostenlos zur Verfügung.

Mit „Tina und der große Streit“ erschien im Dezember letzten Jahres der inzwischen siebte Band aus der „Tina-Reihe“ von Steffi Geihs.

Tina ist eine fröhliche junge Frau mit einer geistigen Behinderung. In Band sieben ist Tina schon 18 Jahre alt und vor Kurzem von zu Hause ausgezogen. Jetzt wohnt Tina in einem Wohnheim. Dort hat sie ein hübsches Zimmer mit einem eigenen Bad. Daran, dass sie jetzt selbst für vieles verantwortlich ist, worum sich vorher Mama oder Papa gekümmert haben, muss Tina sich erst gewöhnen, aber mit Unterstützung der Erzieherinnen gelingt ihr das gut.

Tina gefällt ihr Leben im Wohnheim. Hier ist immer etwas los und sie hat viele nette Leute um sich herum. Alle sind nett, bis auf einen: Leon. Leon hat nur Fußball im Sinn, außerdem schaut er immer grimmig und manchmal hat er schlimme Wut-anfälle. Tina hat sogar ein bisschen Angst vor Leon und geht ihm deshalb so gut es geht aus dem Weg.

Doch eines Tages geraten die beiden in einen handfesten Streit. In so einen Streit hineingeraten ist man schnell, nur wie kommt man da wieder heraus? Den Erzieherinnen im Wohnheim mag sich Tina nicht anvertrauen. Sie kennt sie zu wenig. Ganz auf sich allein gestellt, sinnt Tina zunächst nach Rache und tut etwas richtig Dummes ...

„Tina und der große Streit“ ist, wie alle Bücher aus dieser Reihe, in einfacher (allerdings doch recht anspruchsvoller) Sprache verfasst. Es ist eine spannende und lehrrei-

che Geschichte. Schon bald bereut Tina ihr Handeln und holt sich schließlich doch Hilfe bei einer Erzieherin. Geschickt in die Dialoge eingewoben sind hilfreiche Tipps und Anregungen für den Umgang mit solchen Situationen, die gut auf das eigene Leben übertragbar sind. Schließlich gelingt es, den Streit beizulegen, die Konsequenzen für ihr Handeln muss Tina aber tragen.

Ich kann mir gut vorstellen, dass die Handlung und der Schreibstil lesefreudige Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom, nicht zuletzt wegen ihres – mal mehr, mal weniger ausgeprägten – Hangs zur Dramatik, fesseln und begeistern wird.

Für meinen Geschmack wird zum Anfang der Geschichte ein paar Mal zu oft erwähnt, dass Tina eine geistige Behinderung hat. Das hat mich tatsächlich ein bisschen gestört. Darüber hinaus finde ich die Geschichte sehr gelungen.

Jedes Buch aus der Reihe ist eine abgeschlossene Geschichte und kann für sich alleine gelesen werden. Die Geschichten bauen aber aufeinander auf. Wer also alle lesen möchte, beginnt am besten mit dem ersten Band. Da geht es übrigens ums Verliebtsein.

Silvia Doser



Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung Lehrbuch für die Praxis

Hrsg.: Tanja Sappok
Verlag: Kohlhammer, 2018
Hardcover, 540 Seiten
 ISBN 978-3-17-033431-1
Preis: 59 Euro [D]

Erhältlich im Buchhandel

Klappentext

Das zentrale Anliegen des Lehrbuchs ist die Verbesserung der medizinischen und pädagogischen Behandlung und Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Im Zentrum des ersten Teils stehen Gespräche mit den beteiligten Familien, die Fragen zu psychischer Gesundheit, Lebensqualität

und Möglichkeiten für ein gutes Leben unter den gegebenen Rahmenbedingungen thematisieren.

Ausgehend von diesem Kontext werden im zweiten Teil systematisch psychische und häufige körperliche Krankheitsbilder vorgestellt, wobei die evidenzbasierte, fachliche Darstellung jeweils durch eine subjektive Perspektive des betroffenen Personenkreises ergänzt wird. Der Fachteil fokussiert auf die spezifischen Charakteristika in der Symptomatik, Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Entwicklungsstörungen.

Der gesellschaftliche Kontext mit einer Darstellung der gesundheitlichen Versorgungsstrukturen in deutschsprachigen Ländern inklusive Angeboten von Selbsthilfe- und Angehörigenverbänden rundet das Gesamtwerk ab.

PD Dr. med. Tanja Sappok leitet als Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, Neurologie und Nervenheilkunde das Berliner Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge.



Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems

Autorin: Etta Wilken
Verlag: Kohlhammer Verlag, 13., aktualisierte Auflage, 2019
Kartonierte, 243 Seiten
 ISBN: 978-3-17-035054-0
Preis: 26 Euro

Zu bestellen im WebShop des DS InfoCenters

Mittlerweile ist die 13. Auflage des Standardwerks von Prof. Dr. Etta Wilken erschienen. Darin wird anschaulich und lebensnah geschildert, wie eine syndromspezifische Sprachförderung altersgerecht – vom Säuglings- bis zum Jugendalter – sowie im Einklang mit der Alltagsförderung gestaltet werden kann.

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom

Ein Seminar sowohl für Eltern und Angehörige wie auch für Betreuende, Lehrkräfte, Schulbegleiter*innen und alle weiteren interessierten Menschen

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 12. Oktober 2019

9.30 – 15 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Cora Halder

Termin: 9. November 2019

10 – 16 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule

Seminar für Fachkräfte: Lehrer*innen und Schulbegleiter*innen

Referentin: Michaela Hilgner

Termin: Freitag, 8. November 2019

9 – 16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion e.V., Hermann-Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

Teilnahmebeitrag: 35 Euro



Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 23. November 2019

9.30 – 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Weitere Termine und Seminare



Lernen, nach dem LOVT-Konzept zu arbeiten

Ausbildungskurse beginnen im November 2019

Informationen und Anmeldung:

www.lovt-teba-berndt.de

„Yes, we can!“

Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom und für Kinder, denen Mathematik „begreiflich“ gemacht werden soll

Fortbildung

Termin: 20. und 21. September 2019

Ort: Pfarrzentrum Weilheimer Str. 4, 82343 Starnberg

Preis: 280 Euro pro Person

Anmeldung: www.lovt-teba-berndt.de

Inklusiver Unterricht: Deutsch und Mathematik für Kinder mit Down-Syndrom

Fortbildung

Referentin: Dr. Christel Manske

Termin: 9. und 10. November 2019

Zeit: Samstag von 10 bis 17 Uhr, Sonntag von 10 bis 16 Uhr

Ort: Charlottenstraße 32, 20257 Hamburg

Preis: 230 Euro pro Person

Anmeldung: Tel. 040 4911051

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

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

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

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

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

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(September 2019) sind unter anderem geplant:



- Individuelles Entwicklungstempo und DS
- Beziehungsarbeit – die Basis für Inklusion
- Internationale Mathematik-Forschung
- Ich-Bewusstsein bei Personen mit Trisomie 21
- Teilhabe und Rechtliches

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 2019.



**„Die Politiker und Wissenschaftler,
Politikerinnen und Wissenschaftlerinnen sollen uns zuhören.**

**Down-Syndrom ist keine Krankheit.
Down-Syndrom ist nicht out! Und deshalb, Leute, seid laut!“**

Mit seiner Rede begeisterte Arthur Hackenthal (im Bild) die Teilnehmenden der Demonstration „Inklusion statt Selektion“ am 10. April 2019 in Berlin. Und eines wurde glasklar: Seine Generation vertritt ihre Rechte mit einer starken Stimme!